

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

**Perinatální ztráta pohledem vybraných
odborníků**

Bc. Pavlína Gloserová

Studijní program

Sociální práce – specializace Sociální práce s rodinou

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.

Olomouc 2023

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne 10. 4. 2023

Pavčina Gloserová

Ráda bych touto cestou poděkovala PhDr. et Mgr. Ivaně Olecké, PhD., za poskytování cenných rad při psaní této diplomové práce, za vstřícnost a ochotu při osobních konzultacích. Poděkování si taktéž zaslouží všichni oslovení, kteří se podíleli na výzkumu, který je součástí této diplomové práce. Také děkuji své rodině, která pro mě byla oporou při psaní práce.

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvod..... | 6 |
| 1 Perinatální ztráta..... | 8 |
| 1.1 Odborný personál | 11 |
| 1.2 Rozloučení s dítětem..... | 13 |
| 1.3 Rituály a uchování vzpomínek..... | 15 |
| 1.4 Pohřeb | 16 |
| 1.5 Truchlení | 19 |
| 2 Sociální práce u perinatální ztráty | 21 |
| 2.1 Přímá podpora rodin..... | 23 |
| 2.2 Poradenství v sociální práci | 24 |
| 3 Podpůrné služby u perinatální ztráty | 27 |
| 3.1 Svépomocné skupiny a dobrovolnická činnost..... | 27 |
| 3.2 Psychologická pomoc a krizová intervence | 27 |
| 3.3 Poradenství pro pozůstalé | 31 |
| 3.4 Doprovázející organizace a podpůrné projekty..... | 32 |
| 4 Realizované výzkumy zpracovávající téma perinatální ztráty | 36 |
| 5 Metodika výzkumu..... | 40 |
| 5.1 Plánování a příprava výzkumu..... | 41 |
| 5.2 Realizace výzkumu | 43 |
| 5.3 Výzkumný soubor | 47 |
| 5.4 Proces analýzy sesbíraných dat..... | 49 |
| 5.4.1 Náplň práce jednotlivých odborníků..... | 50 |
| 5.4.2 Potřeby žen po perinatální ztrátě | 53 |
| 5.4.3 Odborný personál..... | 56 |
| 5.4.4 Návaznost služeb a psychosociální podpora..... | 60 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 5.4.5 | Rozloučení s dítětem a právní úprava..... | 62 |
| 5.4.6 | Dopad perinatální ztráty a jeho možné zmírnění | 67 |
| 5.4.7 | Hodnocení pomocí Likertovy škály..... | 71 |
| 5.5 | Limity výzkumu..... | 80 |
| 6 | Diskuse | 81 |
| | Závěr | 92 |
| | SWOT ANALÝZA..... | 94 |
| | Doporučení pro praxi: | 95 |
| | Zdroje:..... | 97 |
| | Seznam zkratek..... | 106 |
| | Přílohy..... | 107 |

Úvod

Tato diplomová práce pojednává o problematice perinatální ztráty v České republice. Tato problematika je v rámci práce zpracována pohledem vybraných odborníků pracujících se ženami a jejich blízkými. Diplomová práce je členěna na teoretickou a praktickou část. V teoretické části práce jsou zpracovány teoretické poznatky k perinatální ztrátě. Tato část je rozdělena do tří větších kapitol. První z nich definuje samotný pojem perinatální ztráty, na který navazují právní vymezení a limity, péče odborného personálu a vlastní rozloučení s dítětem. Druhá kapitola zpracovává perinatální ztrátu ve vztahu k sociální práci, jaká je role sociálního pracovníka a co může ženám nabídnout. Poslední, třetí kapitola teoretické části se věnuje dalším podpůrným službám, které může žena využít po projití touto nepříjemnou a devastující zkušeností, která ji navždy změní.

Před praktickou částí práce je zpracována i kapitola věnující se realizovaným výzkumům na toto téma. Empirická část se zabývá realizovaným výzkumem pomocí tzv. DELPHI metody, která je i zde blíže popsána. Výzkumného šetření se celkem zúčastnilo 14 předem vybraných odborníků. Výzkum byl realizován pomocí dotazníkového šetření, které se skládalo ze dvou kol. V prvním kole šetření jsou zařazeny spíše otevřené otázky pro zmapování dané problematiky u jednotlivých odborníků. Druhé kolo už pracovalo s vybranými odpověďmi daných odborníků za účelem objasnit odpovědi, které byly v rámci prvního kola nedostatečně zodpovězeny. Byla zde snaha s výsledky prvního kola pracovat konkrétněji a dospět u odborníků k většinovému názoru. Druhé kolo dotazníků také pracovalo s dotazníkovým šetřením, ovšem na rozdíl od prvního kola byla část odpovědí zaznamenána pomocí tzv. Likertovy škály. V diskusi a závěru práce jsou shrnuta zjištěná data, na jejichž základě následně vznikla doporučení pro praxi.

Proč jsem se rozhodla zpracovat toto téma v diplomové práci, má několik důvodů. Jedná se o aktuální téma napříč několika vědními obory. Z pohledu sociální práce není zatím velké množství realizovaných výzkumů, na rozdíl od zdravotnictví. V kontextu studovaného oboru si myslím, že zvolené téma je relevantní, protože poskytovaná péče není pouze záležitostí ženy, ale i partnera, jejich blízkých, tedy rodiny.

I když perinatální úmrtnost není na prudkém vzestupu, s touto nežádoucí událostí se setká tvář v tvář řada rodin, ovšem dost často to, co se děje ženě i okolo ní, zůstává skryto, je to takzvaně „schováno pod pokličkou“. V roce 2019 se narodilo 402 mrtvě narozených dětí na území České republiky (ÚZIS, 2021).

Perinatální ztrátou z pohledu samotných žen a jejich prožíváním se zabývala řada závěrečných prací či výzkumů, avšak jak vnímají danou problematiku odborníci, jak probíhá návaznost péče a jaké jsou limity i možnosti do budoucna, to se můžeme domnívat, nebo je zpracovat. Pro ten druhý případ jsem se rozhodla já a tato práce představí zjištěné výsledky i doporučení pro efektivnější péči o ženy po perinatální ztrátě.

1 Perinatální ztráta

Perinatální období

Stanovení počátku perinatálního období se liší napříč zeměmi. Podle definice WHO je stanoven za začátek perinatálního období ukončený 22. týden těhotenství a za jeho konec je označován 7. dokončený den po porodu. V České republice je považována dolní hranice viability plodu ve 24. týdnu těhotenství (Chaloupková, Sedláková, 2019, s. 6.; Hájek et al., 2014, s. 452–455).

Viabilita plodu je podmíněna biologickou zralostí, zdravotním stavem plodu, dále také vývojem medicínských technologií, kulturními a socioekonomickými faktory. Tato hranice, jak již bylo zmíněno, leží mezi 22.–24. týdnem těhotenství. Období mezi 22. až 25. týdnem těhotenství je označováno jako „šedá zóna“. V tomto období jsou výsledky nejisté a závisí kromě biologických faktorů i na postojích lékařů a rodičů, místě a celkovém přístupu k péči. Péče je poskytována s cílem co největšího zájmu dítěte, avšak tento princip je stavěn do řady etických dilemat. Kdo bude o zájmech dítěte rozhodovat a jakým způsobem? Staví tak rodiče, kterým je ponechána největší část rozhodování, do role těch, kteří nesou toto břemeno na svých zádech (Hájek et al., 2014, s. 452–455; Chaloupková, Sedláková, 2019, s. 7).

Ukončení perinatálního období

Stanovení začátku perinatálního období je dáno i hranicí mezi porodem a potratem a mrtvě a živě rozeným dítětem. Za známky života se podle WHO považují dechové pohyby, srdeční akce, pulzace pupečnicku a aktivní pohyb. Národní registrační pravidla dále stanovují hranici mezi potratem a mrtvě rozeným plodem. V České republice je označován porod mrtvého plodu jako porod novorozence o hmotnosti 500 gramů a výše. Je-li hmotnost neprůkazná, stanovuje se od 22. týdne (Hájek et al., 2014, s. 452–455).

Podle paragrafu 82, odst. 2 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, se plodem po potratu rozumí plod, *který po úplném vypuzení nebo vynětí z těla matčina neprojevuje ani jednu ze známek života a současně jeho porodní hmotnost je nižší než 500 g, a pokud ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 22 týdnů.*

Za mrtvě rozené dítě se považuje to dítě, které nemá přítomné známky života a jeho porodní hmotnost je 500 gramů a více, či bylo narozeno po 22. dokončeném týdnu, a v poslední řadě, pokud nelze určit délku těhotenství, musí být plod 25 cm dlouhý, a to od temene hlavy k patě. Všechny tyto definice ovlivňují další práva a povinnosti spojené s narozením/úmrťím miminka (registrace na matrice, čerpání rodičovského příspěvku, nárok na pohřebné a zařízení pohřbu (Bužgová, Sikorová et.al., 2019, s. 166; Chaloupková, Sedláková, 2019, s. 7).

Pitva

Podle zákona č. 372/2011 Sb. je povinnost provést patologicko-anatomické pitvy u dětí mrtvě narozených a dětí zemřelých do 18. věku života. Lékař se může rozhodnout, že patologicko-anatomickou pitvu neprovede v případě, kdy je příčina úmrtí jasná, zemřelý za svého života s provedením pitvy vyslovil prokazatelný nesouhlas. To se týká i zákonného zástupce, opatrovníka zemřelého či osoby blízké, kteří požádali o neprovedení pitvy (zákon č. 372/2011 Sb., 2023). Dle občanského zákoníku má právo se rozhodnout, jak bude nakládáno s jeho tělem. Provést pitvu nebo použít lidské tělo bez souhlasu zemřelého, lze pokud to stanoví jiný zákon (zákon č. 89/2012 Sb., 2023).

Perinatální ztráta

Perinatální ztráta je definována jako ztráta dítěte v důsledku smrti či neúmyslné nebo nedobrovolné ztráty těhotenství ukončené potratem, předčasnou ztrátou, narozením mrtvého dítěte nebo neonatální ztrátou (Fenstermacher, Hupcey, 2013, s. 2390). Čistě specifickou situací perinatální ztráty je porod mrtvého dítěte (z anglického výrazu „stillbirth“ – tichý porod). Příchod dítěte na svět neprovází křik dítěte a zároveň smrt plodu je do jisté míry neviditelná. Matka už cítila pohyby dítěte, oslovovala ho jménem, snila o jeho existenci, ale další vzpomínky a doklady o tom, že tady skutečně bylo, chybí (Rastislavová, 2015, s. 3).

Úmrtí dítěte je klasifikováno jako jedna z nejhroších životních situací, se kterými se mohou rodiče setkat. Rodiči dětí je to považováno za něco, co je nepřirozené, nespravedlivé a proti přírodě (Rastislavová, Hrušková, 2020, s. 29). Na základě psychologické souvislosti je s tímto tématem spojováno prožívání určité krizové situace. Tato krize není zaměřena pouze na matku a otce mrtvě rozeného dítěte, ale i na jejich blízké okolí, převážně na ostatní rodinné příslušníky a přátele. Zároveň tato situace klade

určité nároky na zdravotnický personál a další odborníky zapojující se do péče o ženu po perinatální ztrátě (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015, s. 141). Zdravotníci musí jednak zpracovat své emoce, jednak i emoce rodičky (rodičů) a poskytnout řadu informací, často i nad rámec zdravotnických znalostí (Chaloupková, Sedláková, 2019, s. 6).

To, jak rodina dítěte tuto událost zpracuje, závisí na mnoha faktorech, mezi které se řadí přístup pomáhajících k rodičům, momentální psychosociální situace rodiny, vazby v rodině, vypořádání se s traumaty z minulosti, fyzická a psychická vybavenost, odolnost rodičů a v poslední řadě osobnost rodičů (Rastislavová, Hrušková, 2020, s. 29).

Perinatální paliativní péče

Definice perinatální paliativní péče vychází z definice paliativní péče: jedná se o aktivní a komplexní přístup, který se vyznačuje zlepšením kvality života pacientů, jejichž život je ohrožen, či je na životě ohrožuje nepříznivá diagnóza. Tato péče poskytuje úlevu od utrpení zaměřenou na včasnou identifikaci bolestí a různých obtíží, které jsou fyzické, psychické, sociální a spirituální (Rastislavová, 2016, s. 16–17).

Paliativní perinatální péče vychází z těchto principů: zachování respektu a důstojnosti pacientů a jejich rodin, zajištění přístupu k oprávněné a empatické paliativní péči, zaměření se na podporu pečujících, profesionální podpora pro rodiny, které přišly do kontaktu s perinatální paliativní péčí, podílení se profesionálů na rozvoji pediatrické paliativní péče výzkumem a vzděláváním (Rastislavová, 2016, s. 16–17).

Perinatální paliativní péče má za úkol přeměnit postoj zdravotnického personálu ke křehkému životu a k rodinným příslušníkům dítěte, jejichž přáním je doprovázet své dítě do posledního vydechnutí. Mezi klíčové úkoly péče se řadí zmírnění strachu, podpora síly lásky a naplnění tohoto krátkého období, ohraničeného na dny, intenzivním životem mezi dítětem a jeho rodiči (Kabelka, 2020, s. 172–175). Perinatální hospic a paliativní péče se skládají z celostního/komplexního týmového přístupu, do kterého se řadí gynekologové, specialisté v oboru fetální medicíny, všeobecné sestry, porodní asistentky, neonatologové, duchovní, doly, sociální pracovníci, psychoterapeuti a obháječi rodičovských práv a běžní hospicovní profesionálové utvářející interdisciplinární hospicový tým (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 40–41).

1.1 Odborný personál

Z hlediska psychosociální péče o ženu by mělo být klíčové respektovat přirozenou potřebu rodičů dítě poznat a rozloučit se s ním. Mezi hlavní zásady ošetrovatelské péče patří spolurozhodovat o péči, která je jim poskytována. Měla by být respektována přání a požadavky ženy a je důležité, aby se k ní přistupovalo jako k aktivnímu účastníkovi péče a byly jí poskytnuty veškeré dostupné informace, na jejichž základě se může rozhodovat o dalších důležitých krocích (Rastislavová, 2015, s. 4).

V nejužším kontaktu se ženou v nemocnici se ocitají porodní asistentka a lékař. Ženě i jejímu nejbližšímu okolí poskytují podporu při sdělení diagnózy, provázejí ženu při porodu mrtvého plodu, časném novorozeneckém úmrtí, během šestinedělí v nemocniční a komunitní péči. Péči o ženy po perinatální ztrátě významně ovlivňuje z psychologického hlediska prožitek ztráty a truchlení. V managementu péče se klade důraz na intervence, které umožní rodičům poznat dítě, rozloučit se s ním, uchovat si vzpomínky na jeho existenci.

Tyto všechny prvky mohou mít znaky rituálu. Při brzkém novorozeneckém úmrtí, které často vyústí v předčasný porod, mohou úmrtí předcházet určitá rozhodnutí (možnosti vedení porodu, základní neodkladná resuscitace novorozence). Tato rozhodnutí jsou obtížná a zároveň velmi eticky náročná, a mohou taktéž ovlivnit vlastní proces truchlení (Rastislavová, Kašová, Beran, 2012, s. 505–507).

V rámci péče jsou důležité i způsob komunikace a spolupráce v týmu (lékař, všeobecná sestra / porodní asistentka, sociální pracovnice, psycholog). V nemocnici se v nejužší rovině na ošetrovatelské péči podílí porodní asistentka, která pečuje o ženy a jejich příbuzné po perinatální ztrátě. Plánuje a poskytuje péči, hodnotí a posuzuje stav žen, které si prošly perinatální ztrátou, zároveň se ženami se zaměřuje na priority péče. Při sestavování plánu péče se snaží individualizovat přání konkrétní ženy, což také realizuje a vyhodnocuje (Rastislavová, 2015, s. 4; Rastislavová, Hrušková, 2020, s. 51–52).

Jakýkoliv pracovník by měl v těchto chvílích projevit lidskost, empatii, umění doprovázet, být tím člověkem, který pomůže přijmout a prožít odchod dítěte, s čím je to spojeno. Ošetřující personál se může v těchto situacích setkat s pocity bezmoci. Zdravotnický personál často neví, jak k matce dítěte přistupovat ani jak se v této chvíli zachovat, a nezná způsoby emocionální pomoci (Kuzníková, 2011, s. 148).

Rastislavová (2008) (in Špatenková et al., 2014, s. 159-163) předkládají určité znaky zdravotnického personálu:

- Co nejrychlejší vyřízení potratu či porodu se strategií „nic se nestalo“.
- Racionalizace a bagatelizace dané situace, přijde přece další, určitě úspěšné těhotenství.
- Rozhovor s rodiči dítěte je omezen pouze na medicínsko-přírodovědné souvislosti

V diplomové práci Borůvková (2012) (in Špatenková, 2014, s. 159-163) došla k závěru, že to, jakým způsobem ženy prožívají perinatální ztrátu, je do jisté míry ovlivněno interakcí se zdravotnickým personálem. Tato zkušenost může rovněž ovlivnit proces truchlení. V této práci jsou předloženy poznatky, že zdravotnictví má v této oblasti spoustu rezerv a je na čem pracovat. Respondentky této práce při péči zdravotnického personálu uvedly, že jim chyběl osobní přístup v komunikaci.

Pozůstalí rodiče potřebují pomoc a podporu celkem ve čtyřech oblastech:

- psychické (potřeba mluvit o úmrtí, naslouchání, pomoc zvládat reakce jednak vlastní, jednak i okolí),
- pragmatické (pomoc zahrnující výběr rakve, hrobu),
- informační (zjišťování, kde se dítě přechodně nachází, právní rámec týkající se pohřbu),
- ekonomické (pohřebné, peněžitá pomoc v mateřství, rodičovský příspěvek).

Všem rodičům v této těžké životní situaci by měla být umožněna psychosociální podpora a krizová intervence (Špatenková et al., 2014, s. 159–163).

Principy kvalitní praxe s rodiči po ztrátě dítěte:

- Rodičům dítěte by měl být předáván pocit, že tuto složitou situaci zvládají a o svém osudu a osudu dítěte rozhodují sami, totéž platí pro péči, tu by měli také určovat rodiče.
- Poskytovaná péče by měla brát v potaz individuální pocity a potřeby obou rodičů.
- Rodiče mají být dostatečně informováni, komunikace by měla být jasná, citlivá, pohotová a obsahující přesné informace.
- Odborníci by měli komunikovat adekvátním způsobem, a to jasně, citlivě a upřímně.
- Rodičům by měla být prokázána úcta, respekt k jejich lidské důstojnosti.
- Uznání vnitřních pocitů a emocí rodičů dítěte, které jsou přítomny u momentální ztráty.
- Respektovat potřebu času (čas strávený s rodinou, čas strávený s dítětem, čas strávený s danou situací a jejími prožitky a promyšlení, co se vlastně stalo).
- Všichni odborníci podílející se na péči o rodiny, kde došlo ke ztrátě, by měli být informováni o dané situaci a rovněž by měli získat podporu při poskytované péči.
- Osobám podílejícím se na péči o rodiny, které prožily ztrátu dítěte, by mělo být umožněno rozvíjet své znalosti, porozumění a dovednosti (Kohnerová, Henleyová, 2013, s. 300–310).

1.2 Rozloučení s dítětem

Rodiče se krátce po ztrátě dítěte setkávají tváří v tvář s určitými dilematy a volbami. Ty zahrnují tato rozhodnutí, zda si přejí držet a vidět své dítě, zda schválit provedení pitvy dítěte, zda na něj zachovat vzpomínky (fotografie, ultrazvukové snímky atd.), jak se rozloučit s dítětem (vzpomínkový obřad, slavení výročí, vypravení pohřbu), jak říci okolí o úmrtí dítěte, náboženské otázky (poslední pomazání dítěte, jeho křest). Některá tato rozhodnutí jsou časově ohraničená a nelze je provést v budoucnu (Hunt et al., 2009).

Rozloučení s dítětem začíná již ve zdravotnickém zařízení, kdy by zdravotníci měli svým respektem a úctou dávat situaci charakter skutečného rituálu (obřadu). Toto chování posiluje pocity sounáležitosti a podílí se na hlubokém citovém prožitku a podporuje psychickou katarzi. Ženy mnohdy posléze litují, že neměly dostatek času na rozloučení s miminkem. Pociťují významný tlak ze strany personálu na ukončení rituálu. Rodičům mrtvorozeného dítěte by měl být poskytnut dostatek intimního prostoru a času k rozloučení s dítětem, a zároveň by měli cítit, že zdravotníci jsou jim „nablízku“. Měli by rodičům dítěte nabízet další řešení a zaměřit se na vlastní reakce rodičů včetně pocitů zahrnujících nejistotu a nepohodu (Perinatální ztráta, 2022).

Je důležité, aby rodiče měli určen časový horizont, který chtějí strávit s dítětem, aby nedošlo k přílišnému stesku a vnitřnímu trýznění. Rodičům by mělo být umožněno poskytnutí památky na dítě (Špaňhnelová, 2015, s. 64). Rodičům dítěte by mělo být umožněno vidět své dítě a být mu nablízku co nejdříve, jak je to možné. Dojde díky tomu k vytvoření citové vazby, která je nepostradatelná k zahájení procesu truchlení a poté k vyrovnávání se s jeho úmrtím. Zdravotníci by měli dítě zabalit do osušky či plenky, nasadit mu čepičku a následně ho předat rodičům. Ti budou nejspíše reagovat pláčem, ale postupně se tyto pocity promění, vytvoří si k dítěti citové pouto a přijmou ho. Rodiče však mohou odmítnout vidět své dítě, ze situace mohou mít rozpaky a toto rozhodnutí by se mělo plně respektovat. Měl by jim být poskytnut odpovídající prostor a přistoupit k případnému opakovanému tázání ze strany zdravotníků po krátké době (Takaács, Sobotková, Šulová et. al., 2015, s. 145–148).

Dítě může být uloženo i do speciální kolébky s chladicím zařízením, u které se mohou rodiče s dítětem rozloučit. Ze zahraniční praxe vyplývá i otázka rozloučení s dítětem v domácím prostředí. Podle zahraničních odborníků by mělo toto rozhodnutí být ponecháno na rodičích dítěte, pro některé z nich může být tato možnost vítaná. V České republice zatím není mnoho zkušeností s touto možností rozloučení. Ať už se rodina loučí se svým dítětem kdekoliv, je důležité zachovat a vytvořit důstojné prostředí (Rastislavová, 2016). Zdravotnický personál by měl rodičům při odchodu ze zdravotnického zařízení předat kontakt či je odkázat na další návazné služby, jako jsou například příslušné organizace, které poskytují pomoc a podporu pozůstalým rodičům (Špatenková et al., 2014, s. 161).

1.3 Rituály a uchování vzpomínek

Rituály rozloučení mohou pomoci pochopit hloubku a intenzitu emocí pozůstalých rodičů dítěte a dalších členů rodiny i blízkého okolí (Špatenková et al., 2014, s. 162). Výzkumy také ukazují, že neumožnění rozloučení s dítětem, stejně tak jako mnoho rituálů, může rodiče traumatizovat. Někdy i rodiče popisují, že koupání dítěte či jeho oblékání bylo pro ně velmi nepříjemné. To, proč se tak rozhodli, byl důsledek tlaku ze strany zdravotníků, protože měli pocit, že se to od nich očekává. Vždy je důležité respektovat individuální potřeby žen a jejich partnerů v rituálu rozloučení (Chaloupková, Sedláková, 2019, s. 17; Rastislavová, 2016, s. 64). Když odejde blízký člověk, většinou lidem po něm zůstanou společné vzpomínky a také různé věci, které ho připomínají. V případě úmrtí dítěte je situace jiná, rodiče mají vzpomínek velmi málo. Vytvoření si vzpomínek a uschování několika předmětů spojených s dítětem pro ně mohou mít přínos v budoucnu (Pazdera, Královcová et. al., 2018, s. 6–7).

Pořízení upomínek:

- snímky z ultrazvuku,
- kardiografické záznamy,
- otisk ručičky nebo nožičky dítěte,
- pramínek vlasů,
- fotografie nebo oblečení,
- náramek se jménem,
- vzkazy/dopisy pro miminko,
- oblečky a hračky, které byly připraveny pro miminko.

Tyto všechny upomínky mohou být shromážděny ve vzpomínkovém boxu. Tyto boxy se mohou lišit svým obsahem v závislosti na tom, kdo je připravuje (Pazdera, Královcová et. al., 2018, s. 8). Dítě v srdci poskytuje tzv. memory boxy. Díky memory boxům si rodiče uchovávají co největší množství vzpomínek na jejich „děťátko“ a probouzí v nich pocit, že bylo o dítě dobře postaráno, a i když tady bylo krátce, byli pro něj co nejlepšími rodiči. Memory box podporuje kompetence rodičů a zároveň zdravotnickému personálu umožňuje poskytnout rodičům dítěte pomoc a podporu. Provází rodiče procesem truchlení a usnadňuje jeho průběh. Memory boxy obsahují

dobrovolníky vytvořené různé háčkované hračky, deky v odpovídajících rozměrech, do kterých se může zabalit dítě až po sadu pro vytvoření otisků „ručiček a nožiček.“ Nechybí ani různé brožury či jiné doplňující předměty. Na stránkách je uvedeno, že memory boxy jsou poskytovány bezplatně ovšem vstupní vzdělávací kurz je zpoplatněn. (Dítě v srdci, 2022).

I když rodiče dítěte mají uloženy vzpomínkové předměty či celý vzpomínkový box, může se stát, že se na něj nedokážou několik týdnů, měsíců či rok podívat. Jiní rodiče zase mohou na „děťátko“ vzpomínat každý den a vzpomínkové předměty mají uloženy ve své blízkosti. To, jak každý truchlí, je zcela individuální a neexistuje jednotný návod, jak se s takovou ztrátou vyrovnat (Pazdera et. al., Královcová, 2018, s. 9).

Mezi další možné rituály po vyrovnání se se ztrátou můžeme zařadit dopis nebo rozhovor s dítětem. Rituál, při kterém se pouští lodička se podpoří puštěním dítěte. Lodička může být naplněna předměty pro miminko či zapálenou svíčkou. Takto připravená může být puštěna po proudu za doprovodu modlitby. Největší úlevu ženám přináší pojmenování dítěte. Jde o uznání jeho existence a role v jejich životě, přijetí toho, co se odehrálo (Lebdušková, Lucie, 2014, s. 129).

1.4 Pohřeb

Změnou znění zákona o pohřebnictví od 1. září od roku 2017 bylo právní vymezení věnováno „plodům po potratu“, kdy se do té doby právní úprava dotýkala pouze dětí pod 500 gramů, které do té doby měly nárok na pohřbení, a plodu po potratu a či umělém přerušném těhotenství nikoliv. Poskytovatel zdravotních služeb, kde došlo k potratu či ukončení těhotenství, je povinen na vyžádání ženy nebo ze zdravotních důvodů učinit následující:

a) Zajistí uložení jiných lidských pozůstatků pro účely jejich pohřbení po dobu 96 hodin od potratu nebo ukončení těhotenství; v takovém případě se pro účely tohoto zákona potrat nebo ukončení těhotenství považuje za takovou skutečnost, jako by šlo o úmrtí; § 4 odst. 4 a 5 se použijí přiměřeně.

b) Vydá jiné lidské pozůstatky k pohřbení s identifikací jiných lidských pozůstatků na základě žádosti osoby uvedené v § 114 odst. 1 občanského zákoníku ve lhůtě podle písmene a).

(2) Pokud ve lhůtě podle odstavce 1 písm. a) nepožádá žádná z osob uvedených v § 114 odst. 1 občanského zákoníku o vydání jiných lidských pozůstatků k pohřbení, poskytovatel zdravotních služeb uvedený v § 4 odst. 3 s nimi naloží v souladu se zvláštním právním předpisem.

Lidskými pozůstatky se rozumí následující: *plod po potratu, včetně biologických zbytků potratu, není-li možné je od plodu oddělit, podle zvláštního právního předpisu; jiným lidským pozůstatkem je vždy plod po umělém přerušení těhotenství* (zákon č. 256/2001 Sb., o pohřebnictví a o změně některých zákonů, 2023). Pokud nikdo neprojeví zájem ve stanovené lhůtě 96 hodin o pozůstatky „dítěte po potratu“, a to buď samovolně potráceného, či ukončeného v průběhu těhotenství ze zdravotních důvodů, bude se po uplynutí této doby zacházet s výše uvedenými plody jako s anatomicko-patologickým odpadem. Tedy bude docházet k hromadnému zpopelnění s dalšími bez účasti jiného odpadu ze zdravotnictví (Ministerstvo pro místní rozvoj ČR, 2023).

Pokud došlo k porodu mrtvého dítěte či k úmrtí po jeho narození, opět si rodiče své dítě mohou vyžádat ve lhůtě 96 hodin. Jestliže se rodiče rozhodnou dítěti nevypravit pohřeb, pak tato povinnost náleží obci, ve které dítě zemřelo. Vypravení pohřbu je ze zákona povinné (Pazdera, 2017, s. 12). Při potratu či umělém přerušení těhotenství jsou zapotřebí následující doklady: doklad totožnosti objednatele pohřbu, potvrzení o potratu (Perinatální ztráta, 2022). Pro vypravení pohřbu po porodu mrtvého miminka potřebují rodiče následující doklady: doklad totožnosti toho, kdo si pohřeb objednal, rodný list dítěte, pokud byl rodičům vystaven, list o prohlídce zemřelého nebo písemný souhlas poskytovatele zdravotních služeb o potratu. Na základě těchto dvou dokumentů může pohřební služba převzít miminko k pohřbení. Mimo tyto všechny dokumenty mívají pohřební služby svůj vlastní formulář, na jehož základě je vypravitel pohřbu zmocňuje k převzetí „tělíčka“ (Pazdera, Královcová, 2018, s. 14).

Rodný list bude vystaven matrikou, pokud dítě zemřelo po porodu, totéž se týká i úmrtního listu, který vyplní lékař. Shromážděné podklady pro vytvoření rodného i úmrtního listu zasílá na příslušnou matriku zdravotnické zařízení, kde se dítě narodilo či zemřelo. Pokud došlo k úmrtí či narození dítěte v domácím prostředí, poskytují podklady zdravotníci, kteří asistovali u porodu. Lhůta pro vydání rodného listu činí

30 dnů. Ten může být vyzvednut rodiči dítěte, prarodiči či sourozenci, stejně tak i zmocněnci na základě úředně ověřené moci, dále může být zaslán do vlastních rukou. V případě, že miminko zemřelo před narozením, bude matrikou vystaven rodný list na základě lékařské dokumentace. V případě narození dítěte, které nespadá do zákonné definice porodu, se úmrtní ani rodný list nevystavuje, avšak zdravotnický personál může vypsát vzpomínkový list, který je součástí vzpomínkového balíčku (Pazdera, Královcová et. al., 2018, s. 10–12). Pro velkou část žen může být po porodu nepříjemná návštěva úřednice z matričního úřadu. Často bývají rodiče zaskočeni otázkou, jestli chtějí uvést jméno dítěte do rodného listu. Až později vesměs zjišťují, jak zásadní otázka to pro ně byla, a většinou se rozhodnou v důsledku vyvíjeného nátlaku jinak, než by si přáli (Perinatální ztráta, 2022; Rastislavová, 2016, s. 91).

U novorozenců existují tři možné způsoby pohřbení: pohřeb či kremace pod záštitou pohřební služby, zpopelnění bez obřadu s vyzvednutím urny, zpopelnění bez obřadu a rozptyl zpopelněných pozůstatků na rozptylovém místě (loučka) nebo uložení do společného hrobu (Rastislavová, 2016, s. 92). V případě, že se rodina rozhodne pohřbit své dítě, musí se spojit s pohřební službou. Ta se zaručí za převoz těla ze zdravotnického zařízení a komunikuje dále s rodinou o jejích přáních a formách pohřbení (uložení popela na hřbitově, rozprašení, pomník, vzpomínkové místo apod. (Perinatální ztráta, 2022).

Dříve přetrvávaly mýty, že loučit se s mrtvě narozeným dítětem nemá žádný smysl. Avšak se ukázalo, že rituál pohřbu má zásadní význam. Pokud nedojde k vypravení pohřbu, může si žena začas klást otázky: Kde je moje dítě? Co se s ním stalo? Pohřeb je významným článkem v procesu truchlení, rozloučení s někým, kdo byl milován, a zároveň byl ztracen (Špatenková, 2014, s. 162). Pohřeb dává rodičům možnost vyjádřit žal a zármutek nad ztrátou milovaného dítěte. Pro rodiče dítěte to může být určitý způsob, jak dítěti vytvořit význam a uchovat vzpomínky, o které se mohou v budoucnu opřít. Vlastní obřad jim umožní přijmout realitu ztráty, a v určitých případech rodiče díky němu pochopili, že dítěte je doopravdy mrtvé, a i tu myšlenku si dokázali připustit. I když pohřeb představuje skličující událost, je důležitým milníkem v cestě vpřed (Kohnerová, Henleyová, 2013, s. 111). Starší teorie, které hovořily o nejlepší způsobu, jak se vyrovnat se ztrátou, se velmi zaměřovaly na překonání spojení se zesnulým jedincem. Novější teorie tvrdí, že zdravé spojení lze udržet od okamžiku, kdy dojde ke ztrátě, zbytek procesu truchlení (LeDuff, Bradshaw, Blake et al., 2017, s. 350).

1.5 Truchlení

Pojem truchlení je spojován se smrtí blízkého člověka. V oblasti psychologie se hovoří o fyziologickém procesu, při kterém pozůstalý postupně nabývá životní rovnováhu (Veselá, 2022, s. 29).

Člověk, který truchlí, je charakterizován tím, že jeho prožívání není stejné jako dřív. Jeho středobod tvoří problém vztažený k dané ztrátě, a jiné problémy jsou pro něj nepodstatné a nemá sílu je řešit. Aby došlo k úspěšnému překonání ztráty a k porozumění světu i sobě, jednak je důležité připustit si smutek a prožívat ho, jednak i vzájemná pomoc. Truchlící má pocit, že je vyloučen ze světa, což může vést až k tomu, že se člověk zabývá pouze minulostí a čím dál více se vylučuje z reálného života. V procesu truchlení se musí nacházet to podstatné, ne pouze to patologické (Kast, 2015, s. 14–18).

Prožití lineárního zármutku (ztráta – navazující truchlení) u náročných životních situací je potřebné k tomu, aby byla vytvořena nová identita člověka při zachování kontinuity života a vztahů. Žena, která přijde o své nenarozené dítě, se do jisté míry už identifikovala s rolí matky a vnímá dítě ve svých představách a budoucnosti, jeho ztráta má především emocionální charakter, kdy je nebezpečné vytěsnit tuto nepříjemnou událost a žít dál, jako by tato situace nenastala. Tato ztráta může být brána i jako ztráta ženství a osobní identity dané ženy. Prožitím vědomého smutku se může zabránit odštěpení emoční bolesti a žena může aktivovat svou resilienci k nabytí životní rovnováhy (Veselá, 2022, s. 31, 38).

To, jakým způsobem se dotyčná žena vypořádá s touto situací, je zcela individuální. Někomu může pomoci vypovídat se z toho, jinému například se zaměstnat manuální činností či při práci na zahradě, dopřát si čas pro sebe u filmu, knihy, napustit si vanu a jen tak „vypnout“. Když se někdo, jak už bylo zmíněno, potřebuje o prožitých událostech rozmluvit, existuje zde i možnost začít psát deník a vypsát své pocity. Může to být i čas zaměřit se i na něco nového a experimentovat. V neposlední řadě by se žena neměla bát požádat o odbornou pomoc (psychoterapie) (Chaloupková, Sedláková, 2019, s. 25).

Pokud se žena nedokáže posunout dál po této zkušenosti, může u ní dojít k rozvoji traumatu. Na jeho rozvoji se mohou podílet následující stresory, a to jakým způsobem je rodičům sdělena diagnóza dítěte při akceptování komunikace nepříznivé zprávy a celkový postoj zdravotníků. Okolnosti provázející porod mohou rovněž za vznik traumatu (interakce mezi rodiči a zdravotnickým personálem, využití odborné terminologie, nepochopení rodičů a celkové prostředí během porodu). Rodiče se také mohou setkat s určitým stigmatizováním tohoto tématu a s nedostatkem podpory. Rok po porodu mohou narážet na očekávání blízkého okolí ohledně oznámení dalšího těhotenství či nedostatku následné péče. Jak už bylo zmíněno výše v práci, přístup ošetřujícího personálu může být důležitý z důvodu možného zamezení vzniku traumatu, nicméně je nutné normalizovat emocionální reakce a poskytnout následnou péči (Berry, 2022, s. 404–406).

Klaus a Kendell (in Bowlby, 2013, s. 111) doporučují, aby se rodiče dítěte zúčastnili poradenských rozhovorů, a to v následujícím pořadí. K prvnímu sezení by mělo dojít krátce po smrti dítěte, další setkání by se mělo uskutečnit dva až tři dny poté, co rodiče dítěte budou v menším šoku a dokážou lépe reflektovat své pocity, obavy či případné pochybnosti, a také mohou čerpat ze sdělovaných informací. Tito autoři doporučují rodičům i třetí poradenské setkání v nadcházejících měsících, aby se dokázalo u rodičů zhodnotit, zda truchlení nad dítětem má zdravý průběh, či nikoliv, a byla jim poskytnuta případná další pomoc. Oba rodiče by měli procesem truchlení projít společně. Bohužel není tak vzácné, že se u matky vlivem této rizikové situace objeví psychiatrické poruchy (úzkostné stavy, fobie, různé nutkavé myšlenky, deprese). I když pouto mezi rodičem a dítětem vzniklo nedávno, vzorce, které se uplatňují při vyrovnání se s touto ztrátou, jsou srovnatelné s těmi, které vznikají u lidí, kteří ovdověli.

U ženy může i dojít i ke komplikovanému truchlení, které se charakterizuje přetrvávajícím zármutkem v čase, když už by měl odeznít, většinou se jako tento čas uvádí jeden rok. To se projevuje intenzivním truchlením a touhou být se zemřelým dítětem, jež jsou spojeny s prudkými a bolestnými emocemi. Podpora rodičů, kteří si prošli perinatální ztrátou, by měla být dlouhodobého charakteru, a to v rovině poradenské jako poradenství pro pozůstalé, za pomoci svépomocných skupin, pro zajištění setkávání rodičů po ztrátě či pomocí webových stránek s příslušnou literaturou (Marková, Chvilová Weberová et.al., 2020, s. 506).

2 Sociální práce u perinatální ztráty

Zdravotně sociální pracovník v nemocnici pracuje na základě potřeb daného pacienta, ty monitoruje a vyhodnocuje, zjišťuje údaje o pacientovi přímo od něj i od jeho rodiny, provádí sociálně-právní poradenství jak pacientovi, tak i jemu blízkému okolí, v co největším zájmu pacienta spolupracuje i s dalšími odborníky a institucemi (Kuzníková, 2011, s. 148).

Sociální pracovník předává rodině kontakty na další návaznou pomoc a podporu. Ženy po perinatální ztrátě se kromě psychického šoku musí vyrovnat s ekonomickými nesnázemi, které jsou přítomny při této události (např. pobírání mateřské dovolené). Poskytuje informace o možnostech finanční podpory (mateřská dovolená, rodičovský příspěvek, pohřebné, porodné, nemocenská dovolená, ošetřovné na dalšího člena rodiny). Rodiče se mohou se sociálním pracovníkem setkat přímo v nemocničním zařízení, organizaci poskytující pomoc a podporu či na úřadech (Balabánová, Mlynáriková, 2021, s. 7–8; Dohnalová, Musil, 2008, s. 112).

Sociální pracovník je vnímán jako klíčový článek, který pomáhá rodinám s důležitými úkoly truchlení. Sociální pracovníci by měli k tomuto tématu přistupovat citlivě, neutrálně, projevit soucit, neobviňovat, ale podporovat rodiče a dál jejich příběh sdílet (Stokes, 2014, s. 24; Dreger, 2015, s. 404). Ve snaze snížit psychologický dopad a komplikované reakce zármutku u žen po perinatální ztrátě by měli sociální pracovníci uznat ztrátu a plně ji respektovat, poskytnout psychoedukaci, doporučit a odkázat na další informace a zdroje (Palmer, Murphy-Oikonen, 2019, s. 407).

Případový sociální pracovník

Náplní práce případového pracovníka je navázat kontakt s rodiči dítěte a informovat je o možném vývoji události i o tom, jaké překážky mohou být před nimi, ohledně styků s nemocnicí a úřady. Práce má několik fází: ve fázi 0) by měl rodiče provázet v situaci, která se děje, podle individuálních potřeb rodičů zprostředkovat psychologickou či psychiatrickou pomoc. V další fázi 1) pracovník s rodiči pracuje bezprostředně po ztrátě a měl by poskytnout informace, co je třeba vyřídit (např. vypravení pohřbu), a zároveň brát v potaz celkový stav rodičů. V této fázi by měl být sociální pracovník rovněž nápomocný z hlediska otázky práv a také případně zprostředkovat péči psychologa. Ve fázi 2) by měl pracovník řešit možné právní otázky (např. podání žaloby) a podpořit rodiče při zvládnání nejistoty a otázky týkající se zaměstnání. Rodiče dítěte mají tendenci mluvit o ztrátě dítěte, proto by měl pracovník vyslechnout rodiče či jim předat kontakt na svépomocnou skupinu, psychologa a jiné podpůrné služby. V poslední fázi 3) by měl pracovník umožnit orientovat se v dané situaci. Buď sám, nebo ve spolupráci s psychologem by měl rodičům pomáhat zvládat jejich problémy i ve vztahu k rozdílnosti životních partnerů a případně poskytnout poradenství (Dohnalová, Musil, 2008, s. 116–117).

Komunitní sociální pracovník

Jeho úkolem je informovat potenciální klienty o službách střediska a navazovat první kontakt se zájemci o službu. Potýká se ve své práci také s tím, že rodiče se často ostýchají vyhledat tyto služby. Mezi hlavní úkoly komunitního sociálního pracovníka patří organizování spolupráce s dobrovolníky a podpora vzniku a rozvoje činnosti svépomocných skupin. Komunitní sociální pracovník by se měl snažit o změnu přístupu ze strany zdravotnického personálu a dalších úředníků, kteří bývají nedostatečně chápající vůči potřebám rodičů. Úzce by měl spolupracovat s peery, svépomocnými skupinami i dobrovolníky. Díky tomu bude mít dostatek informací, které může poskytnout rodinám, odkázat je na knihy a časopisy, poskytnout jim cenné rady (Dohnalová, Musil, 2008, s. 117–118).

2.1 Přímá podpora rodin

Mateřská dovolená a peněžitý příspěvek v mateřství

Podle zákona má každá pracující žena nárok na 28 týdnů mateřské dovolené, v případě narození vícero dětí se tento nárok zvyšuje na 37 týdnů. U narození mrtvého dítěte má žena nárok na 14 týdnů mateřské dovolené. Celková doba mateřské dovolené nesmí být kratší než 14 týdnů a zároveň nesmí být ukončena dříve než za šest týdnů ode dne narození dítěte. Pokud už žena čerpá mateřskou dovolenou a v jejím průběhu dítě zemře, má ještě nárok na dva týdny mateřské dovolené ode dne úmrtí dítěte (Pazdera, Královcová et. al., 2018, s. 15).

V rámci mateřské dovolené má matka dítěte i otec nárok na peněžitou pomoc v mateřství. Nárok vzniká nejdříve od začátku 8. a nejpozději od začátku 6. týdne před stanoveným termínem porodu. Pokud žena nenahlásí datum nástupu na mateřskou dovolenou, je automaticky od 6. týdne čerpána peněžitá pomoc v mateřství. Podmínkou pro vznik čerpání peněžitě pomoci v mateřství je aktivní účast na nemocenském pojištění po dobu 270 dní. Není-li tato podmínka splněna, pak namísto peněžitě pomoci v mateřství čerpá rovnou rodičovský příspěvek (Balabánová, Mlynáriková, 2021, s. 29–30).

V případě potratu či umělého přerušení těhotenství nemá žena nárok na peněžitou pomoc v mateřství a mateřská dovolená nevzniká. Totéž platí i pro čerpání otcovské dovolené, ta rovněž nevzniká. Je důležité, aby byla zavčas informována příslušná pobočka ČSSZ, která ukončí peněžitou pomoc v mateřství. Stejně tak by měl být o zkráceném čerpání PPM informován zaměstnavatel (Perinatální ztráta, 2022).

Rodičovský příspěvek

Pokud žena podstoupí umělé přerušení těhotenství, nebo dojde-li k potratu, potom nárok na rodičovský příspěvek nevzniká. Jestliže čerpá příspěvek na starší dítě a nestihla jej dočerpat, pak ho může dočerpat. V případě porodu mrtvého miminka jsou podmínky stejné. U úmrtí miminka po porodu také nevzniká nárok na rodičovský příspěvek, pokud ovšem ženě nevznikl nárok na peněžitou pomoc v mateřství, může čerpat alespoň poměrnou částku rodičovského příspěvku na dítěte do té doby, než zemře (Perinatální ztráta, 2022).

Porodné

Nárok na porodné vzniká matkám, které porodily živé dítě, když celkový příjem členů rodiny v posledním čtvrtletí před porodem dítěte nebyly vyšší než 2,7násobek životního minima. Porodné se také uděluje pouze na první a druhé živě narozené dítě. Dávka se dá vyřídit na příslušném úřadu práce (Pazdera, Královcová, 2018, s. 15).

Pohřebné

Rodičům vzniká nárok na pohřebné, jestliže se rozhodli ve lhůtě 96 hodin, že pohřbí své dítě. Tato částka je jednorázová a je stanovena na 5 000 korun českých. Žádost o pohřebné lze podat po dobu jednoho roku od pohřbení dítěte. V žádosti je důležité vyplnit k tomu určený formulář, přiložit úmrtní list dítěte (u mrtvě narozeného dítěte rodný list) a fakturu za pohřeb (Perinatální ztráta, 2022; Pazdera, Moravcová, 2018, s. 14).

Dočasná pracovní neschopnost

Pokud narozené dítěte spadá do zákonné definice potratu, nárok na mateřskou ani rodičovskou dovolenou nevzniká, avšak lékař (gynekolog, praktický lékař) může vystavit pracovní neschopnost (Weberová–Chvilová, et al., 2020, s. 16).

2.2 Poradenství v sociální práci

Sociální poradenství je upraveno zákonem č. 108/2006 Sb., ve kterém je rozděleno na základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Podle tohoto zákona má každá osoba nárok na poskytnutí bezplatného základního poradenství a možnosti řešení nepříznivé sociální situace či jejího předcházení. Mezi základní činnosti poskytování sociálních služeb se řadí i základní sociální poradenství a všichni poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni tuto službu zajistit. Základní sociální poradenství zprostředkovává potřebné informace osobám přispívající k řešení jejich nepříznivé situace. Odborné sociální poradenství je podle zákona poskytováno se zaměřením na konkrétní potřeby jednotlivých sociálních skupin osob v manželských a občanských poradnách, poradnách pro seniory, osobám se zdravotním postižením, obětem domácího násilí a trestných činů i ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu (Kalvoda, 2015). Poradenství je poskytováno v určitém časovém úseku, a to jednak jednorázově, jednak i opakovaně. Odbornou poradenskou činnost zajišťuje

na základě potřeb klienta k tomu kvalifikovaný sociální pracovník a v případě, kdy je vyžadována specializovaná psychologická pomoc při řešení životních problémů, tu zajišťuje psycholog. Psychologicko-poradenské působení nezahrnuje jen udílení rady, ale komplexní přístup, který v sobě zahrnuje i pomoc sociální a zdravotní (Paulík, 2002, s. 5 a 17).

Z hlediska potřeb je z pohledu psychologického poradenství kladen důraz na pomoc při hledání řešení osobních problémů při podporování co největšího zapojení klienta. Vlastní poradenský proces je prováděn v určitém sociálně psychologickém prostředí, kde se pracuje s jednotlivci či s malou skupinou. Poradenské činnosti jsou založeny na bezprostředním kontaktu mezi dvěma účastníky, a to poradcem (sociální pracovník, psycholog) a klientem (Paulík, 2002, s. 17–19).

Jedním z vybraných přístupů používaných v sociální práci je poradenský přístup. Ten vychází z poradenského paradigmatu. Jde tu především o to, aby se klientům dostalo pomoci prostřednictvím poskytování specifických informací, zpřístupňování zdrojů a vyjednání další pomoci a služeb. V rámci tohoto přístupu se klade důraz na osobní a sociální seberealizaci prostřednictvím osobního či komunitního růstu. Za příklad tohoto druhu sociální práce lze označit úkolově orientovaný přístup práce s klientem (Matoušek, Křišťan, 2013, s. 103).

Úkolově orientovaný přístup lze využít při řešení problémů týkajících se konfliktů, sociálních vztahů, formálních organizací, výkonu rolí, sociálních změn, reaktivních úzkostí a dalších. Základní myšlenka tohoto přístupu spočívá v tom, že malý úspěch rozvíjí sebedůvěru a klient raději plní úkoly, které si sám nastavil. Sociální pracovník klienta doprovází a má ho nasměřovat na to, co chce změnit a jaké kroky k tomu podnikne, aby došlo k žádoucí změně. K základním hodnotám tohoto přístupu se řadí partnerství a zmocňování. Mezi první kroky, které nastíní další spolupráci mezi klientem a sociálním pracovníkem, náleží zjištění potřeb a problémů daného klienta. Sociální pracovník by měl aktivně naslouchat, povzbuzovat klienta, aby hovořil o svých pocitech a problémech (Matoušek, Křišťan, 2013, s. 109).

Partneři, kteří prošli perinatální ztrátou, využívají poradenství v oblasti sociální práce k tomu, aby vyřešili své pocity spojené se ztrátou, zotavili se z proběhlé situace a vrátili se do každodenního života. Poradenství může být klíčové v tom, jak partneři ztrátu zvládají a vypořádávají se s ní, což ovlivňuje celkovou sexuální a emocionální intimitu páru, mezilidské vztahy uvnitř rodiny a budoucí těhotenství. Konkrétně sociální pracovníci předávají partnerům, že je normální mluvit o svých pocitech a normalizovat proces truchlení, zkoumat silné stránky a dostupnost podpůrných zdrojů (Meyerstein, 2023).

3 Podpůrné služby u perinatální ztráty

3.1 Svépomocné skupiny a dobrovolnická činnost

Podle odborníků mohou být peer konzultanti zásadním článkem v péči o rodiče. Mohou s rodiči sdílet jejich zkušenosti a vyslechnout někoho, kdo se ocitl ve stejné životní situaci. Jsou zdrojem pochopení pro rodiče a inspirací pro sociální pracovníky. Často rodičům zprostředkovávají první psychickou podporu (Dohnalová, Musil, 2008, s. 118–119). Dobrovolníci jsou tam, kde ostatní pracovníci už nestačí. Mohou roznášet letáky o pořádaných aktivitách např. komunitního centra. Případový pracovník ho může požádat, aby se scházel s některým z rodičů, když nechce být sám. Může vypomáhat při administrativních záležitostech (Dohnalová, Musil, 2008, s. 119).

3.2 Psychologická pomoc a krizová intervence

Pozůstali často vítají poradenství odborníků a v této náročné životní situaci mohou rodiče vyhledat pomoc psychoterapeuta či psychologa. Ti rodičům naslouchají, aniž by hodnotili či posuzovali názory a momentální pocity rodičů. Během své práce „zrcadlí“ to, jakým způsobem rodiče vnímají svůj problém, poskytují podporu a poradenství, jakým způsobem mají pracovat s touto situací a jak ji zvládat (Rastislavová, 2016, s. 98). Využití určitých intervencí u žen prožívajících zármutek zvyšuje jejich schopnost vyrovnat se se ztrátou těhotenství. Podle jiných výsledků studií se ukázalo, že včasná odborná podpora po porodu mrtvého dítěte, ale i dlouhodobá podpora ze strany rodiny, přátel i sociálních sítí jsou důležité při snižování zármutku rodičů. Je i prokázáno, že psychologické poradenství je spojeno se snížením smutku a sebeobviňování matek, které přišly o své dítě (Nournorouzi et. al., 2022, s. 4–5).

Žena se poprvé setkává s psychologem po kontaktování ošetřujícího lékaře a je nutné si uvědomit, že to není automatická záležitost. Psycholog má velmi krátkou dobu na to, aby si získal oba rodiče, protože rodiče prožívají šok, nedůvěru k předloženým informacím a jsou přímo otupělí touto situací. Pokud si důvěru nezíská, není možné provést krizovou intervenci a v opačném případě se musí vypořádat s těžkým až šokovým stavem rodičů doprovázeným pláčem i hněvem v celkovém zoufalství (Černá, Vevera, Fiala, 2021, s. 248–249). Pojem krize bývá často spojován se situacemi, kdy dochází k určité změně, a tato změna bývá spojena s negativními emocemi. Je možné ji definovat

jako událost, která je nepříjemná a obtěžující, představuje se jako nesnesitelný problém a daný jedinec není schopen tuto situaci zvládat. Definice krize se skládá ze tří základních složek krize:

- Proběhne určitá spouštěcí událost.
- Jedincem je vnímána jako ohrožující a nebezpečná.
- Typické způsoby, jak ji zvládnout, jsou nedostatečné, pokud nedojde k jejímu zvládnutí, nastane krize (Špatenková, 2017, s. 11).

Označení krizová intervence se používá pro určitou odbornou, rychlou a profesionální pomoc jedincům v psychické krizi. Do krizové intervence spadají všechny činnosti, jejichž cílem je poskytnutí pomoci a podpory při zvládnání psychicky náročné situace, konfliktu, frustrace po traumatu se snahou vrátit klientův uspokojivý psychický stav, jaký byl před krizí. Hlavním znakem krizové intervence je rychlé navázání kontaktu s klientem, mapování příčin způsobujících krizi, odstranění jejich příznaků a vytvoření nových, adaptivnějších strategií jejího zvládnání (Paulík, 2002, s. 6). Krizová intervence se skládá ze dvou základních sdělení – určitý druh odborné práce s člověkem, který se ocitl v krizové situaci. Přístup krizového pracovníka je aktivní, spočívající z hlediska časového horizontu v rychlém až okamžitém zásahu neboli intervenci. V krizovém stavu se může ocitnout každý člověk, jehož krize má přímý či nepřímý vztah k jeho onemocnění. Krizová intervence se může dělit na krizovou intervenci pomoci osobního setkání a krizovou intervenci prostřednictvím telefonu. Žena po porodu mrtvého dítěte potřebuje krizovou intervenci okamžitě, jakmile se dozví tuto negativní událost. Smrt dítěte je také důležité odtruchlit jako každé jiné ztráty končící smrtí. Péči a podporu potřebuje i otec dítěte a další členové rodiny (Vodáčková et al., 2020, s. 59, 234).

Vlastní fokus krizové intervence se snaží zaměřit na napojení se na danou pacientku a cílem této fáze je získat si pozornost ženy a přivést ji zpátky ke vnímání této kruté reality. Hlavně má jít o to, aby došlo k navázání komunikace založené na důvěře, ke stabilizování psychického stavu (doprovázející silné rozrušení) nebo zklidnění u silného psychického vypětí projevující se třesem. V tomto případě je namístě nabídnout i fyzický kontakt ve formě objetí. Je však nutné si uvědomit, že to lze provést na základě souhlasu ženy (Černá, Vevera, Fiala, 2021, s. 248–249).

V průběhu vlastní krizové intervence není vhodné používat věty typu „To bude dobré“, „Budou další děti“, „Čas všechno zahojí“. Žena by se postupnými kroky měla spíše orientovat v přítomnosti než se zaměřovat na neuchopitelnou budoucnost. Mělo by jí být vysvětleno, co se bude odehrávat v následujících hodinách a jaké jsou její možnosti v dané situaci, žena by měla mít minimální pocit kontroly v rámci této události. Předtím došlo ke zbourání celého jejího života, potažmo reality, a ztratila pocit vlastní kontroly. V další fázi se krizová intervence transformuje do podpůrné terapie, která se zaměřuje na rodinnou komunikaci, a to na sdělení informací v rámci rodinných kruhů a blízkého okolí. Je důležité rodiče upozornit na to, že mezi nimi mohou vzplanout hádky, které jsou znakem psychického procesu adaptace na prožívající ztrátu, a nikoliv znakem špatné kvality partnerských vztahů (Černá, Vevera, Fiala, 2021, s. 250).

Krátké terapeutické intervence by se měly zaměřit na kvalitu komunikace v rámci partnerství a měly by oslovit oba partnery, nejen pozůstalé ženy. Pro ty, kteří mají zaujatý styl citové vazby, mohou být užitečné intervence podporující orientaci na restaurování podle modelu duálního procesu smutku, aby podpořily odstup od příliš intenzivních a ohromujících emocí v průběhu procesu truchlení (Scheidt et al., 2012, s. 381).

Dualistický model představuje konkrétní příklad využití kreativních strategií ve vlastním procesu pro pozůstalé. Je strukturován do šesti poradenských setkání, která povedou k pochopení, zpracování, přijetí a ošetření zármutku: k vytvoření bezpečného prostředí, hledání odpovědi na otázku „Proč se mi to stalo?“, vyjádření konečnosti smrti, popsání vzpomínek, k oslavě života zemřelého, k vlastnímu ukončení procesu (Špatenková, 2008, s. 110).

Betz a Thorngren (2006) (in Ünstündag-Budak, 2015, s. 361) diskutovali o použití techniky narativní terapie ohledně zážitků nejednoznačných ztrát, včetně potratu. Rodiče dítěte možná budou muset v průběhu let mnohokrát přehodnotit svou nejednoznačnou ztrátu a nadále truchlit. Bosticco (2005) (in Ünstündag-Budak, 2015, s. 361) také navrhl použití narativů a vyprávění příběhů s cílem usnadnit proces zármutku. Terapeutické intervence by měly zohledňovat potřebu trvalého vztahu matky se zemřelým kojencem. Pro usnadnění procesu smutku lze navrhnout techniky narativní terapie.

V průběhu narativní terapie se lze zaměřovat na to, jak souvisí význam dané ztráty s příběhy o ztrátách, které se dané osobě staly během života. V řadě rodinných příběhů se stávají ztráty, ale lze zde najít i zdroje pomoci. Způsob, jakým je uspořádána daná zkušenost, jaký jí dává dotyčný člověk význam, může ukázat způsob, jakým může žít dál. Narativní terapeuti nepatří k učitelům zralého přijetí ztráty. Ve své práci kladou otázky, zda existuje určitý způsob, jak přemýšlet o smrti a umírání a jak prožívat zármutek (Gjuričová, Kubička, 2009, s. 219).

U poskytování intervencí u perinatální ztráty se i zmiňuje využití kognitivně behaviorální terapie. Kersting a Wagner ve své studii zkoumali účinnost kognitivně behaviorální terapie v internetovém programu. Vlastní program se skládal ze tří fází, při kterých respondenti plnili předem vytvořené úkoly. V první fázi (sebekonfrontace) měli účastníci výzkumu popsat traumatickou ztrátu a její okolnosti. Ve druhé fázi (kognitivní restrukturalizace) měli poslat dopis fiktivnímu příteli s cílem poskytnutí nových pohledů na ztrátu. V poslední fázi (sociální sdílení) měli dotyčné osoby napsat symbolický dopis na rozloučenou, ten mohli adresovat sobě, blízké osobě či osobě, které se také dotkla ztráta. Výsledky výzkumu ukázaly zlepšení posttraumatického stresu a smutku. Program ukázal, že díky němu se dá předejít komplikovanému zármutku a rozvinutí dalších psychických obtíží. Studie poukázala též na možnost využití internetových přístupů jako účinného a dostupného terapeutického prostředku (Kersting, Wagner, 2012, s. 468–475).

Celkově by měla mít psychologická péče charakter systematické péče, která je poskytována od oznámení úmrtí dítěte in utero přes provázení na porodním sále, v následné poporodní hospitalizaci i v rámci psychologické a ambulantní péče. Vystává rovněž otázka, zda ji poskytovat všem, nebo jen těm, které o ni projevují zájem. V případě krizové intervence se soustřeďuje na práci s disociací a klade též důraz na spolupráci s neziskovými organizacemi a svépomocnými skupinami. Jak již bylo řečeno, neměl by být opomenut otec. Stává se, že při zlepšení stavu matky se právě on může dostat do psychického propadu. Je důležité se zaměřit i na návaznost péče, některé zkušenosti ukazují, že pokud je matce dítěte poskytnutá okamžitá krizová intervence a podpůrná terapie dlouhodobého charakteru, zamezí to rozvoji masivní úzkosti a hlubokému propadu depresivního ladění. Cílem psychologického managementu krizové intervence u perinatální ztráty je podpora psychického stavu, aby nedošlo k těmto negativním

procesům, a to vše bylo poskytováno s respektem ke konkrétní ženě (Černá, Vevera, Fiala, 2021, s. 252).

3.3 Poradenství pro pozůstalé

Pomoc pozůstalým může mít několik podob. Od doprovázení, kdy klientovi pomáhá přijmout a zvládnout danou situaci, kterou nelze nijak změnit, ale to, jak ji daný člověk prožije, už ano. Vzdělávání může hrát roli v situaci, kdy se chce pozůstalý dozvědět co nejvíce informací o proběhlé situaci, u poradce je důležité, aby vyhodnotil, jaké informace poskytne, a jaké nikoliv. Poradenství, které se zaměřuje na problém daného klienta, na jeho příčiny, možnosti řešení. Poradce přináší klientovi nejefektivnější cesty k řešení daného problému (rady, návody, inspirace). Klient nakonec sám zvolí, co mu vyhovuje, poradce ukazuje možnosti. Jako poslední je možná terapie, kdy se klient chce zbavit konkrétního problému, a terapeut mu pomáhá najít a vytvořit možnosti řešení (Špatenková, 2008, s. 14–15).

Poradenství pro pozůstalé je vhodné poskytnout všem, kdo truchlí nad ztrátou milovaného člověka, který je nedávno opustil, a potřebují pomoci s adaptací na tuto skutečnost. Toto poradenství je užitečné u osob, u kterých probíhá nekomplikované truchlení. V případě zvládnání komplikovaného truchlení je namísto terapie pozůstalých, která se zaměřuje na všechny pocity, které pozůstalý prožívá, jako jsou silné výčitky svědomí, intenzivní pocity viny či po hněv až agrese. Poradenství pro pozůstalé je rovněž založeno na vztahu pomoci, kdy poradce přistupuje tak, že podporuje rozvoj, zralost, růst klienta s cílem, aby se co nejlépe orientoval ve světě okolo sebe, který byl danou ztrátou změněn, ale i s vyrovnáním se se ztrátou blízkého člověka (Špatenková, 2008, s. 14–15). V kontextu perinatální ztráty nabízí rodičům doprovázení ve vlastním procesu truchlení a zároveň poskytuje poradenství ohledně rozloučení s dítětem, zejména s vypravením pohřbu dítěte (Balabánová, Mlynáriková, 2021, s. 8).

3.4 Doprovázející organizace a podpůrné projekty

Dlouhá cesta

Občanské sdružení, které vzniklo v roce 2005 z iniciativy žen, který byly spojeny tím, že společně prožívaly smrt dítěte. Hlavním posláním sdružení je poskytnutí psychické a praktické podpory pozůstalým rodičům a ostatních členů rodiny, kteří se musí vyrovnat s úmrtím dítěte v jakémkoliv věku bez ohledu na příčinu. Dlouhá cesta přispěla k vzájemné podpoře lidí, které spojuje podobný, ne-li stejný příběh. Zasloužila se o vytvoření řady projektů a aktivit a spolupráci s odbornou veřejností (zdravotnický personál, sociální pracovníci, psychologové a složky IZS) s cílem zlepšovat komunikaci vedoucí směrem k pozůstalým rodinám (Haruštiaková, Hráská, 2014, s. 35).

Pod záštitou Dlouhé cesty vznikl i projekt Barevný anděl. Tento projekt pomáhá přeměnit či rekonstruovat pokojíčky pozůstalých sourozenců dětí. Na jejich přestavbě se podílí buď poradensky, nebo i finančně. Podmínky pověřující k možnosti účasti v projektu jsou aktivní členství v Dlouhé cestě, sourozenec zemřel v období jednoho měsíce až tří let, dítě musí být ve věku 3–18 let a v době úmrtí musel žít v jedné domácnosti se zesnulým sourozencem. Cílem projektu je posílit komunikaci a vztah mezi rodiči a dítětem v rámci změny prostředí. Při přeměně pokoje se snaží propojit svou účastí jak dítě, tak i rodiče. Tato aktivita má dítě motivovat k nastartování života bez sourozence a naučit ho o této situaci komunikovat (Barevný anděl, 2023).

Prázdná kolébka

Tento projekt také vznikl pod záštitou neziskové organizace Dlouhá cesta. Jeho cílem je podpořit rodiče, kteří se setkali se ztrátou miminka krátce před narozením, při porodu nebo v období prvního roku života. Nabízí laickou i odbornou podporu rodičům i jejich blízkým s využitím osobních i odborných zkušeností, která je poskytována bezplatně v jakémkoliv odstupu od ztráty miminka. Staví na hodnotách, jako jsou respekt, diskrétnost, laskavost a poctivost (Prázdná kolébka, 2023).

Dítě v srdci

Perinatální hospic, založený roku 2014, je registrovaná služba odborného sociálního poradenství. Poskytuje pomoc a podporu rodinám, kde došlo ke ztrátě miminka v průběhu těhotenství, při porodu či v období krátce po něm. Rodičům, kteří si museli vyslechnout, že jejich nenarozené dítě má život ohrožující či limitující onemocnění, je umožněno provázení během celého těhotenství. Podílí se i na vzdělávání odborné veřejnosti. Kromě oblasti sociální se věnují krizové intervenci a poradenství pro pozůstalé. V rámci komplexní péče úzce spolupracují s českými zdravotnickými zařízeními a pohřebními službami. Dítě v srdci se podílí i na tvorbě koncepce perinatální paliativní péče a jejím ukotvení v českém zdravotním systému. Zpracovává metodiky a standardy týkající se perinatální paliativní péče. Nesmí být opomenuta ani podpora multidisciplinárních paliativních týmů a odborné školení zdravotnického personálu (Dítě v srdci, 2022).

Perinatální ztráta.cz

Webový portál věnující se perinatální ztrátě, který poskytuje praktické informace pro pomáhající profese, které se setkaly nebo pracují s problematikou perinatální ztráty. Na webové stránce je rovněž záložka pro rodiny po perinatální ztrátě. Na webu lze najít informace týkající se správných postupů v péči o rodinu po perinatální ztrátě, etické a právní souvislosti perinatální ztráty, vytváření vzpomínek na dítě, jednání s pohřební službou, odkazy na odbornou literaturu. Stránka odkazuje i na různé vzdělávací akce či semináře věnující se této problematice. O tom, jak důležitá je sebek péče, pokud někdo pracuje s rodinami, které si prošly perinatální ztrátou, je vytvořena záložka Sebek péče. Ta odkazuje na telefonickou infolinku dostupnou v určitých časech během pracovního týdne, na které odpovídají odborníci věnující se dlouhodobě tomuto tématu (Perinatální ztráta, 2022).

Centrum doprovázení

Centrum doprovázení nabízí pomoc a podporu rodinám dětských pacientů v rámci několika zdravotnických zařízení v rámci České republiky. Děti, které spadají do této skupiny, trpí vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením či jsou narozeny předčasně. Pracovníci v rámci jednotlivých center provázejí rodiny v období čekání na diagnózu, při jejím sdělení i po něm, při jednotlivých hospitalizacích, při komunikaci

s jednotlivými specialisty a při navázání spolupráce s následnými službami. Centrum své služby zahajuje až na doporučení lékaře a se souhlasem rodiny dítěte (Centrum provázení, 2023).

Centrum pro rodinu a sociální péči Brno

Tato nezisková organizace v Brně poskytuje řadu služeb zaměřených na rodinu. Mezi ně se řadí poradenství a doprovázení, pořádání kurzů a různých vzdělávacích aktivit. Zaměřuje se i na ztrátu dítěte. Tehdy poskytuje podporu a doprovázení, pomáhá rodičům vyrovnat se se ztrátou dítěte a nabízí vzdělávání pro různé pomáhající profese. V rámci organizace též vytvořilo průvodce pro rodiče prožívající perinatální ztrátu. Lze jej stáhnout na webových stránkách organizace a obsahuje autentické osobní příběhy, praktické rady, provází procesem truchlení a také v něm jsou odkazy na další organizace a weby, kde rodiče mohou najít podporu (CRSP, 2023).

Cesta domů

Nezisková organizace poskytující registrované zdravotní a sociální služby. Poskytuje odbornou péči lidem, kteří se ocitli na konci svého života, a jejich blízkým. Mezi její služby se řadí i perinatální provázení. Nabízí podporu a provázení rodičům, kteří se museli potýkat se situací, kdy jim byla sdělena nepříznivá diagnóza jejich buď ještě nenarozeného, nebo už narozeného dítěte. Pokud se žena a její partner rozhodnou pokračovat v těhotenství a zdravotní stav to dovolí, lze zažádat o přijetí do Domácího hospice a poskytovat perinatální paliativní péči. Rodiny nemusí být v těchto těžkých chvílích samy, ale stačí jedna podpůrná osoba, která jim pomůže se zorientovat v situaci. Konzultace poskytuje telefonicky i osobně. Rovněž vydala několik publikací týkajících se tohoto tématu (Naše miminko zemřelo, Perinatální paliativní péče, Darovaný čas) (Cesta domů, 2022).

Klára pomáhá z. s.

Pomáhá pečujícím i pozůstalým. Poradna pro pozůstalé, která nese název Maják. Poskytuje podporu a provázení v nelehkém období při ztrátě blízkého člověka. Péče je zajištěna odbornými poradci pro pozůstalé s rozdílnou osobní i profesní zkušeností. Tato podpora může být zprostředkována jednotlivci, rodině či celé skupině. Dále poskytuje praktické rady, které se týkají organizace pohřbu a smutečních rituálů. Na základě předchozí domluvy může návštěva poradců proběhnout v domácím prostředí, zdravotnickém zařízení, hospici či jiném zařízení (Klára pomáhá, 2022).

Poradna Vigvam

Nezisková organizace, která pomáhá lidem vyrovnat se s úmrtím blízkého člověka a přijmout smrt jako běžnou součást lidského života. Její cílovou skupinou jsou děti i rodiče, zároveň se zde pracuje s učiteli a širokou veřejností. Cílem působení organizace je vytvoření funkčního systému podpory pro děti i dospělé, které zasáhla ztráta člověka v jejich blízkém okolí. Organizace pomáhá pozůstalým lépe pochopit danou situaci a zorientovat se v ní podle možností a schopností každého člověka. Hovoří otevřeně o tématu smrti z toho důvodu, že to, jak je vykreslována, má vliv na prožívání bolestné ztráty. Jak již bylo zmíněno, organizace se zaměřuje i na učitele, kterým ukazuje, jak mluvit o smrti ve vztahu k žákovi i třídnímu kolektivu (Poradna Vigvam, 2021).

Ke kořenům

Vychází z principů přírodního pohřebnictví. Doprovází při plánování, přípravě a průběhu posledního rozloučení. Lze uspořádat obřad i na předem domluveném místě, či organizace poskytuje rady, jak správně vést dané rozloučení. Rovněž pořádá kurzy a workshopy vztahující se k přírodnímu pohřebnictví. Díky podnětu od Správy pražských hřbitovů zpracovala projekt přírodního hřbitova, který byl otevřen v roce 2015 a je znám jako Les vzpomínek v Praze. Les vzpomínek je místo, kde se dá uložit popel zemřelých ke kořenům stromů. Cílem je lidem přinést prostor, kde bude zachována úcta k zemřelým, ale zároveň i k přírodě. Podobné místo jako v Praze lze najít v i Brně – Údolí vzpomínek (Ke kořenům, 2022; Les vzpomínek, 2022).

4 Realizované výzkumy zpracovávající téma perinatální ztráty

V rámci rešerše k teoretické části práce byly použity k vyhledávání následující vyhledávače, jako jsou Google scholar, Ebscohost, JSTOR (online knihovna), PUBmed, Medvik. Pro vyhledávání relevantních zdrojů byly zadány následující požadavky a klíčová slova. Články byly vydány v posledních 10 letech a jako klíčová slova byly zvoleny: perinatální ztráta / perinatal loss, stillbirth / tichý porod, bereavement/truchlení, sociální pracovník / social worker, hospital/nemocnice.

V prvním zmíněném vyhledávači google scholar se zobrazilo velkém množství odkazů na odborné zdroje týkající se perinatální ztráty. Ovšem u řady vyhledaných zdrojů byl obsah přístupný po jeho zaplacení a přihlášení přes Univerzitu Palackého se na něj nevztahovalo. Bylo proto nutné procházet jednotlivé články ve vztahu k přihlášení a zobrazení obsahu. V rámci vyhledávače PUBmed bylo pracováno s PICO-otázkou, kde byla zadána následující klíčová slova: P (perinatal loss) I (therapy) C (stillbirth) O (social work), v tomto případě bylo zobrazeno šest relevantních zdrojů. Ve vyhledávači medvik bylo po zadání klíčového slova „perinatální ztráta“ nalezeno 26 zdrojů odkazujících na knihy i články v odborných časopisech. Některé použité zdroje v rámci teoretické části práce se opakovaly v rámci používaných vyhledávačů a zadaných klíčových slov. V teoretické části diplomové práce jsem využila celkem 16 elektronicky vyhledaných zdrojů (článků), které byly relevantní k danému tématu. Z toho jsem využila i zdroje starší 10 let, protože jejich informace byly stále aktuální a použitelné pro tuto diplomovou práci. Limitem řady odborných článků bylo, že se vztahovaly k situaci v dané lokalitě či zemi a nebylo možné tato data vztáhnout na Českou republiku.

Co se týká výzkumů realizovaných v České republice k tématu perinatální ztráty, řada výzkumných šetření realizovaných studenty je zpracována pohledem žen, které utrpěly perinatální ztrátu. Tyto informace jsou jednoduše dohledatelné na portálu theses.cz, kde jsou volně přístupné všechny vydané vysokoškolské práce na území České republiky. Z tohoto pohledu je zpracováno několik desítek bakalářských a diplomových prací. Pohled na perinatální ztrátu z hlediska odborných profesí je především v České republice zpracován studentkami porodní asistence.

Burdová (2019) ve své diplomové práci zjišťovala, jak je na vybraných pracovištích poskytována péče o ženu po perinatální ztrátě, jaké mají porodní asistentky informace o této problematice a jak ji vnímají. Na základě svého výzkumu upozorňuje, že ještě vzdělání porodních asistentek není na dostatečné úrovni, a doporučuje další vzdělání a podporu zdravotnického personálu, aby dokázal ženu provést celým tímto procesem. Porodní asistentky se snaží k ženám přistupovat empaticky a individuálně a odkázat je na další pomoc či organizace. Bohužel jak funguje další návaznost služeb, není v práci rozebráno.

Burianová (2018) v rámci své diplomové práce zjišťovala znalosti porodních asistentek v péči o ženu po perinatální ztrátě, jaké jsou jejich zkušenosti a jak se vyrovnávají se stresem spojeným s péčí o ženy, které si prošly perinatální ztrátou. V závěru práce upozorňuje, že ne všechna zdravotnická zařízení mají stejný postoj k problematice perinatální ztráty. V doporučení pro praxi se lze dočíst, že zdravotnická zařízení nemají jednotný postup v případě perinatální ztráty a týká hlavně uchování vzpomínek. Bohužel, v práci není rozebráno, jak by měl tento jednotný postup vypadat.

Mihulková (2022) se ve své diplomové práci zabývala tím, jak funguje práce s rodinou po perinatální ztrátě dítěte. V závěru své práce zhodnotila, že Česká republika má vzor dobré praxe. Důležité je, aby se tento systém zdokonalil a propojil v celé České republice. Ovšem limitem jejího výzkumu je malý počet respondentů, a navíc z určité oblasti České republiky. Její práce má svým tématem a formou zpracování největší shodu s touto diplomovou prací.

V České republice se posunem péče ohledně perinatální ztráty zabývá doc. PhDr. Iva Šmídová, Ph.D., která realizovala výzkumy týkající se této problematiky a publikovala řadu článků v českých i zahraničních časopisech. Perinatální ztráta je zpracována z pohledu sociologie se zaměřením na komunitu. V jednom ze svých článků poukazuje na to, že problematika perinatální ztráty v České republice postrádá národní koordinaci. Zmiňuje, že i mezi zdravotnictvím a sociálními službami je zhoršená koordinace a spolupráce, i když postupně dochází ke změně. Vývoj péče kolem perinatální ztráty je do jisté míry ovlivněn osobní zkušeností žen, které se zasloužily o vznik prvních nevládních organizací. Těmito nevládními organizacemi bylo realizováno několik pilotních projektů týkajících se dětské paliativní péče a perinatální ztráty. Mezi tyto projekty se řadí portál perinatalniztrata.cz a nadace Avast, podporující paliativní péči o děti. Upozornila i na to, že ve zdravotnických zařízeních se postupně přešlo od „medikalizovaného“ modelu péče k multidisciplinárnímu modelu péče, kde se do týmu mimo lékaře a všeobecnou zdravotní sestru či porodní asistentku připojili sociální pracovník, psycholog, duchovní a jiné pomáhající profese. To vedlo ke vzniku tzv. paliativních týmů v řadě zdravotnických zařízení (Šmídová, 2022, s. 1–11).

Dále se výzkumem týkajícím se perinatální ztráty zabývala Bužgová a Kašpárková (2013). Jejich výzkum se zabýval prožíváním těhotenství po perinatální ztrátě a ukázal, že prožívání dalšího těhotenství vede k většímu psychickému vypětí a klade větší nároky na jeho zvládnutí. Autorky doporučují poskytnutí dlouhodobější podpory po ztrátě dítěte, nikoliv pouze v období ihned po ztrátě. V rámci výzkumu vytvořily i informační leták pro rodiče, který poskytuje rodičům informace o období po ztrátě, ale i o přípravě na další těhotenství a jeho prožívání.

V roce 2010 vyšel článek, který se zabýval výzkumem psychosociální intervence při porodu mrtvého plodu. Vlastní výzkum byl realizován napříč Českou republikou v perinatologických centrech a zjišťoval přístup intervencí, podmínky péče a multidisciplinární spolupráci na porodním sále. Závěrem výzkumu bylo, že centra umožňují rodinám držet a vidět své děti. Bylo též zmíněno využívání psychologa a duchovního, jestliže si to rodiny přejí. Jaká je poskytována péče rodičům, kteří odmítnout podporu či nesdělují své pocity, jak se s nimi pracuje dál? Odkazují je na další odborníky? Tyto informace nebyly v rámci výzkumu doloženy. Limitem výzkumu ovšem bylo, že nebylo hodnoceno, jakým způsobem byly rituály nabízeny a jako často jsou rodiči využívány (Rastislavová, Beran, 2010, str. 465).

Co se týká zahraničních výzkumů, několik jich je využito už v teoretické části práce. U perinatální ztráty se hodně zkoumá psychický dopad a možné intervence jejího zabránění od pomáhajících profesí, ať už zdravotnických, či nezdravotnických, jakož i svépomocných skupin. Ferez et al. (2021) vytvořili systematickou studii, která se věnuje ošetrovatelské intervenci k usnadnění procesu truchlení po perinatální ztrátě. Srovnáním několika studií došli k závěru, že ošetrovatelské intervence zahrnující psychoedukaci, psychoterapii a skupinové sezení zlepšily depresi a spánek, a že psychologická podpora zlepšuje symptomy stresu a deprese. Studie zdůraznila i vyškolení všeobecných sester a porodních asistentek k provádění intervencí věnujících se perinatálnímu zármutku. Ony jsou v nepřetržitém kontaktu se ženou, a mají k ní tak nejlepší přístup. Jen co nejlépe vyškolený personál zajistí tu nejkvalitnější péči (Ferez et al., 2021, s. 10–11).

Z hlediska sociální práce se problematikou perinatální ztráty zabývali Human et al., (2014), konkrétně psychosociálními důsledky tzv. tichého porodu (stillbirth). V práci je jako účinná metoda sociální práce označována krizová intervence, která je velmi dobře přijímána rodiči mrtvého dítěte. Oni potřebují okamžitou podporu a pomoc následkem krize vyvolané ztrátou dítěte. Na konci práce je sepsáno několik doporučení. Samotná krizová intervence nebude fungovat bez toho, aby měl sociální pracovník připraven systém, na jehož základě bude dále postupovat – ať už pomocí telefonických konzultací, nebo při individuálních či párových konzultacích. Sociální pracovník by měl matku či její blízké seznámit s technikami a znalostmi, které využije při zpracovávání pocitů šoku, popření hněvu, a doporučit vhodné činnosti, které by mohly matce pomoci vyrovnat se se ztrátou. V rámci poskytování péči ženě je důležité neopomíjet ani partnera dotyčné ženy a uvědomit si, že prožívání mužů v záležitosti ztráty je odlišné od žen. V neposlední řadě by měl mít sociální pracovník zpracovány emoce a pocity týkající se této krizové situace a měl by během poskytování opory zůstat empatický a objektivní (Human et al., 2014, s. 577).

5 Metodika výzkumu

V teoretické části byly sepsány poznatky týkající se tématu perinatální ztráty jednak ve vztahu k sociální práci, podpůrným službám, zdravotnickému prostředí a definici jako samotné. Empirická část práce zpracovává výzkum zaměřený na péči o ženu po perinatální ztrátě pohledem vybraných odborníků, kteří pracují se ženami po perinatální ztrátě. Vlastní výzkum je realizován pomocí kvalitativního šetření pomocí metody DELPHI která bude v další části práce blíže představena.

Vzhledem ke zkoumanému tématu diplomové práce byla jako vhodná výzkumná metoda zvolen kvalitativní výzkum. Ten byl vybrán proto, aby objasnil bližší fakta o této problematice. V počátku kvalitativního výzkumu si daný výzkumník zvolí ke zkoumanému tématu výzkumné otázky, které může průběžně doplňovat a přizpůsobovat v rámci průběhu průzkumu, při sběru a analýze dat. Výzkumník se zaměřuje na vyhledávání jakýchkoliv dat, která následně analyzuje. Co se týká analýzy dat a jejich sběru, ty probíhají současně. Během sběru dat výzkumník provede jejich analýzu a na základě výsledků učiní rozhodnutí, na která data se dále zaměří, a začne s novou analýzou a vyhodnocením dat. Tvůrce sběru dat může taktéž přijít s novou teorií či svá data dále probrat s účastníky výzkumu (Hendl, 2016, s. 46–47).

Cílem výzkumného šetření je zjistit, jak vybraní odborníci, kteří pracují se ženami po perinatální ztrátě, nahlízejí na tuto problematiku v České republice. Na základě hlavního cíle práce byly stanoveny dílčí výzkumné otázky:

Zjistit, jak na problematiku perinatální ztráty nahlízejí odborníci, kteří poskytují služby odborného sociálního poradenství.

Zjistit, jak na problematiku perinatální ztráty nahlízejí odborníci, kteří poskytují péči ve zdravotnickém zařízení.

Existuje rozdíl ve vnímání této problematiky ve zdravotnickém zařízení a v odborných službách sociálního poradenství?

Jaké jsou limity v péči o ženu po perinatální ztrátě v České republice?

V rámci kvalitativního výzkumu se dále pracovalo pomocí kvalitativní výzkumné metody DELPHI, někdy uváděné jako delfská metoda. Tato metoda se vyznačuje třemi základními klíčovými faktory, jimiž jsou zachování anonymity mezi jednotlivými experty, zpětná informační vazba mezi výzkumníkem a zastoupenými experty. V závěru výzkumu využití sesbíraných dat k identifikaci společného názoru oslovených expertů na zvolenou problematiku (Reichel, 2009, s. 147). Výzkum se realizuje prostřednictvím předem promyšlených otázek vztahujících se ke zkoumanému tématu. Otázky jsou většinou rozesílány poštou či na e-mailové adresy. Optimální počet účastníků se uvádí mezi 10–15 osobami (experty), ale i tento počet je dán problematikou. Aplikace metody DELPHI se vyznačuje tím, že výše zmíněný seznam otázek se v několika kolech zašle účastníkům šetření. Po prvním kole výzkumník vyhodnotí sesbíraná data a prostřednictvím zpětné vazby vyzve účastníky k upřesnění určitých dat, či je přehodnotí, anebo se doptá na poznatky vzniklé v rámci prvního kola. Počet opakovaných kol je dán předmětem zkoumání daného jevu či problematiky. Při realizaci několika kol je důležité brát v potaz, že čím více kol, tím více dochází ke zhoršení kvality prognóz (Kalnický, 2017 s. 83–85).

5.1 Plánování a příprava výzkumu

Před samotným výzkumem jsem se seznámila s řadou odborných zdrojů, které jsem využila v rámci praktické části práce. Mimoto jsem se také zúčastnila online webinářů, které byly připraveny pod záštitou jedné neziskové organizace, kde prezentovala své názory a zkušenosti řada odborníků z pomáhajících profesí na téma perinatální ztráty. Byla jsem i přítomná na workshopu týkajícím se perinatální ztráty – Jak být rodičům oporou a (zároveň) nevyhořet –, který je učen osobám z pomáhajících profesí. Díky těmto nabytým zkušenostem jsem se mohla pustit do vhodného zpracování praktické části práce.

Jak již bylo zmíněno, pracovala jsem v rámci průzkumu diplomové práci s Delfskou metodou. Prvním krokem bylo zmapování teoretického ukotvení a následně vyhledání vybraných odborníků/expertů pracujících se ženami po perinatální ztrátě. Pro vyhledávání odborníků jsem využila internetové stránky doprovázejících organizací, veřejně dostupnou databázi obsahující kontakty na konkrétní odborníky pracující se ženami po perinatální ztrátě, veřejně dostupné články a rozhovory s jednotlivými

odborníky. Na základě těchto sesbíraných informací / kontaktů jsem si sestavila plán, koho oslovím, a stanovila jsem si podmínky pro zařazení do výzkumu.

Podmínky pro zařazení do průzkumu byly vzhledem k této problematice a výzkumným otázkám zvoleny na základě následujících kritérií. Daný odborník musí mít už nějakou pracovní zkušenost se ženami po perinatální ztrátě, minimálně jeden rok. Práci musí vykonávat buď v odborných službách sociálního poradenství, do kterého spadají i odborné telefonické linky, nebo ve zdravotnickém zařízení. Poskytnutí souhlasu s účastí ve výzkumném šetření. U oslovení zdravotnického zařízení jsem stanovila i podmínku, aby zde fungovalo centrum provázení. V práci jsou zpracovány názory na tuto problematiku a kontinuitu péče, kdy v menších zařízeních není taková možnost z hlediska nedostatku personálu (krizový intervent, psycholog apod.), a možnostem návazných služeb. Určitě by to bylo zajímavé rovněž zpracovat jako výzkumné téma, ale bohužel to nekoresponduje s cílem této práce. Před vlastní realizací výzkumu jsem pomocí e-mailové komunikace oslovila jednotlivé služby a organizace, které poskytují perinatální provázení, či různé krizové linky věnující se tématu perinatální ztráty. Kladné odezvy a následné kontakty jsem si uložila pro další fázi výzkumu.

Celkem jsem oslovila šest odborných služeb odborného sociálního poradenství, kde mi byly předány kontakty na jednotlivé odborníky. U zdravotnického zařízení byl postup o něco složitější. V první fázi jsem oslovila odborné profese na základě kontaktních údajů na stránkách jednotlivých zdravotnických zařízení. Celkem jsem oslovila odborníky ze pěti zdravotnických zařízení. V případě prvního zařízení mi nepřišla žádná odpověď, ve druhém zařízení zpočátku se mnou komunikovali, bohužel poté byla komunikace bez reakce a následně se mi ozvali až po realizaci prvního kola, že nemají zájem. Ve třetím zařízení se mi dostalo kladné reakce i následné spolupráce s danými odborníky. U čtvrtého zařízení jsem nakonec pracovala s jedním odborníkem a páté zařízení bylo také bez odezvy. Pomocí veřejně dostupných databází jsem oslovila i čtyři odborníky mimo konkrétní zařízení, bohužel v tomto případě se mi neozval nikdo. U zdravotnických zařízení jsem si musela vytvořit i žádost s provedením výzkumu, kterou musela schválit daná zdravotnická zařízení, a toto schválení trvalo určitý čas.

V rámci odborných služeb sociálního poradenství rovněž jeden účastník také pracuje ve zdravotnickém zařízení, proto i on spadal do kategorie „zdravotnické zařízení“. Nakonec jsem se rozhodla zařadit do výzkumu i odborníka poskytujícího odborné psychoterapeutické poradenství, aby byl zmapován pohled do posledního „článku“ v rámci poskytované péče. Na základě zjištěných kontaktů jsem oslovila konkrétní odborníky a seznámila jsem je s cílem výzkumu. Upřesnila jsem, jakou formou bude probíhat vlastní sběr dat. Tedy že budou realizována dvě kola dotazníkového šetření, aby počítali s tímto faktem. Zda souhlasí s účastí ve výzkumu na základě stanovených podmínek poskytnutím informovaného souhlasu. Odborníci byli informováni, že zjištěná data budou anonymizována a poslouží pouze pro výstup diplomové práce. Oslovení účastníci mohou kdykoliv z výzkumu odstoupit bez udání důvodů.

5.2 Realizace výzkumu

Na základě poskytnutého informovaného souhlasu s účastí na výzkumu a seznamu konkrétních účastníků jsem začala pracovat na průzkumné metodě. Jak již bylo zmíněno, v rámci metody DELPHI se pracuje s dotazníky, které jsou rozeslány daným aktérům. Dotazníky kvalitativního výzkumu by měly obsahovat následující znaky: respondenti by měli mít dostatek času na jeho zodpovězení, aby ho dokázali co nejlépe vyplnit, odpovědi jsou napsány jednotlivými respondenty (Hendl, 2016, s. 190).

V rámci realizace jsem tedy zvolila elektronický dotazník, který jsem rozeslala daným odborníkům. Pro zvolení metody DELPHI jsem se rozhodla z toho důvodu, že jsem chtěla, aby se daní odborníci nad otázkami zamysleli a měli určitý čas na jeho vyplnění, a zároveň se mi líbila myšlenka, že odborníci budou ve druhém kole konfrontováni se svými odpověďmi a argumenty. Zároveň dojde k doplnění jednotlivých tvrzení a utvrzení většinového názoru. Hned v úvodu práce jsem se rozhodla, že výzkumné šetření budu opakovat dvakrát. První výzkumné šetření bude obsahovat spíše obecně zaměřené otázky na dané téma. Udělené souhlasy jsem si zaznamenala a s určitým časovým odstupem jsem odborníkům poslala náhled dotazníku, zda souhlasí s jeho formou. Na základě připomínek jsem otázky a formu upravila a následně zaslala kompletní dotazník se stanoveným termínem pro začátek a konec vyplňování.

Finální dotazník pro první výzkumné kolo se skládal ze 20 otázek a SWOT analýzy, kterou jsem byla nucena vyřadit z toho důvodu, že mi ji většina odborníků odmítla vyplnit s tím, že v dotazníku jsou shrnuta fakta k jejímu vyplnění. Dotazník v prvním kole se skládal z 20 otázek a k tomu pěti doplňujících otázek. V dotazníku se nacházejí převážně otázky otevřené. Na uzavřené otázky v dotazníku navazují následně doplňující otázky pro lepší vysvětlení dané odpovědi. Konkrétní počet otázek a jejich charakter bude popsán v následujících řádcích. Otevřené otázky se nacházejí pod čísly 2, 3, 4, 5, 6, 12, 15, 17, 19 a 20. Uzavřené otázky zastupují č. 7, 8, 9, 10, 11, 13, 16, 18. Poslední dvě otázky spadají do kategorie polouzavřených otázek, jde konkrétně o č. 1 a 14. Otázky v dotazníku navazují na jednotlivé výzkumné otázky stanovené na samotném začátku psaní diplomové práce.

1. Kde se setkáváte se ženou po perinatální ztrátě?
2. Jak dlouho pracujete se ženami po perinatální ztrátě?
3. Jaká je Vaše odborná profese?
4. Jaká je Vaše běžná pracovní náplň se ženami po perinatální ztrátě?
5. Co podle Vás ženy po perinatální ztrátě nejvíce potřebují?
6. Co podle Vás nejvíce ženám po perinatální ztrátě chybí?
7. Odkazujete při své práci ženy na další odborníky?

Pokud jste vybrali odpověď a) ano, vypište, na koho nejčastěji odkazujete a s kým spolupracujete.

8. Je podle Vás ženám po perinatální ztrátě poskytován dostatek informací ve zdravotnickém zařízení, případně vědí, kam se mohou následně obrátit?
9. Umí podle Vás zdravotnický personál, který je první v kontaktu se ženou po perinatální ztrátě, reagovat na její potřeby?
10. Je ve zdravotnických zařízeních dostatek času na věnování se ženám po perinatální ztrátě?

Pokud jste vybrali odpověď b) ne, vypište prosím, co byste doporučili pro změnu:

11. Je podle Vás pro ženy po perinatální ztrátě těžké (předsudky, strach) vyhledat následující pomoc (doprovázející organizace, poradny pro pozůstalé, psychologická konzultace, infolinky a jiné)?
12. Pokud poskytujete odborné psychologické či sociální poradenství, s čím se ženy na Vás nejčastěji obrací?
13. Setkali jste se někdy s tím, že by žena negativně reagovala na Vaši péči, či ji dokonce odmítala?

Pokud jste vybrali odpověď a), co byl podle Vás důvod odmítnutí péče?

14. Využíváte u žen po perinatální ztrátě různé vzpomínkové předměty a různé rituály k rozloučení s dítětem?
15. Jak se podle Vás ženy nejčastěji loučí se svým miminkem (vypravení pohřbu, odstup od situace, uchování vzpomínkových předmětů, jiné)?
16. Mělo by být ženám umožněno rozloučit se s miminkem v domácím prostředí?

Pokud jste vybrali odpověď a), vypište, za jakých podmínek by to mohlo podle Vás fungovat v praxi:

17. Jak vnímáte právní problematiku perinatální ztráty? Myslíte, že je toto téma řádně ošetřeno?
18. Myslíte si, že je pro ženu prožívající perinatální ztrátu důležité vyhledání svépomocných skupin a osobní zkušenost se ztrátou?
19. Jaký dopad má na ženu perinatální ztráta v jejím životě a co byste doporučili, aby se tento dopad změnil?
20. V čem se může celková péče o ženu po perinatální ztrátě dále posunout?

Dotazník byl respondentům rozeslán na jejich e-mailové adresy na základě předem uděleného souhlasu s účastí na výzkumném šetření. Vybraní odborníci vyplňovali první kolo dotazníkového šetření v termínu 2. 1. – 3. 2. 2023.

Samotný výzkum byl náročný v tom, že jsem byla neustále v kontaktu s danými odborníky pomocí e-mailové korespondence, když mi slíbili účast, stávalo se, že jsem je musela urgovat, aby dodrželi termín vyplnění zaslaných otázek či na několik e-mailových zpráv přestali odpovídat. Z toho důvodu jsem se utvrdila i v tom, že i pouhá dvě kola dotazníkového šetření jsou značně obtížná na sběr dat. Ve dvou případech bez udání důvodů odstoupili z výzkumu a nereagovali na zaslané e-maily, i když předtím poskytli informovaný souhlas a projevíli ochotu se účastnit výzkumu.

Druhé kolo bylo odborníkům zasláno ve dnech 1.–24. 3. 2023. V rámci druhého kola dotazníkového šetření byly odborníkům představeny vybrané odpovědi účastníků. S danými odpověďmi měli možnost souhlasit, či doplnit jejich tvrzení. Na základě analýzy dat prvního kola dotazníkového šetření byly přidány čtyři doplňující otevřené otázky na základě předchozích odpovědí. První tři otázky byly stejné jako v prvním kole pro přehlednou identifikaci jednotlivých odborníků při vyhodnocování jednotlivých odpovědí.

5.3 Výzkumný soubor

Nakonec jsem pracovala v prvním kole se 14 odborníky, z nichž šest pracuje ve zdravotnickém zařízení, šest v odborných službách sociálního poradenství a jeden odborník působí jednak ve zdravotnickém zařízení, jednak poskytuje i služby odborného sociálního poradenství. Poslední účastník zastupuje psychoterapeutickou praxi. V rámci druhého kola jsem oslovila tytéž odborníky a celkem se zúčastnilo devět odborníků. Ovšem v jednom případě, i když jsem kontaktovala účastníky prostřednictvím stejných e-mailových adres, mi přišla odpověď od někoho, kdo se nezúčastnil prvního kola dotazníkového šetření.

Účastníky pro druhé kolo dotazníkového šetření jsem identifikovala na základě tří identifikačních otázek použitých už v prvním dotazníku: kde pracují, jaká je délka jejich odborné praxe, jejich odborná profese. Pro správnost zaznamenaných dat jsem tuto odpověď musela vyřadit a pracovat pouze se sedmi odborníky a jejich odpověďmi. V tomto případě, jak je vidět, byla návratnost nižší, ne všichni oslovení se zúčastnili druhého kola. Zde se také potvrdilo, že s dalšími koly realizovaného výzkumu se snižuje jeho návratnost. Následující tabulka zobrazuje zastoupení jednotlivých odborných profesí. Pro přehlednou identifikaci jsou odborníci pro obě kola dotazníkového šetření očíslováni stejně. Ovšem ve druhém kole je odborníků méně.

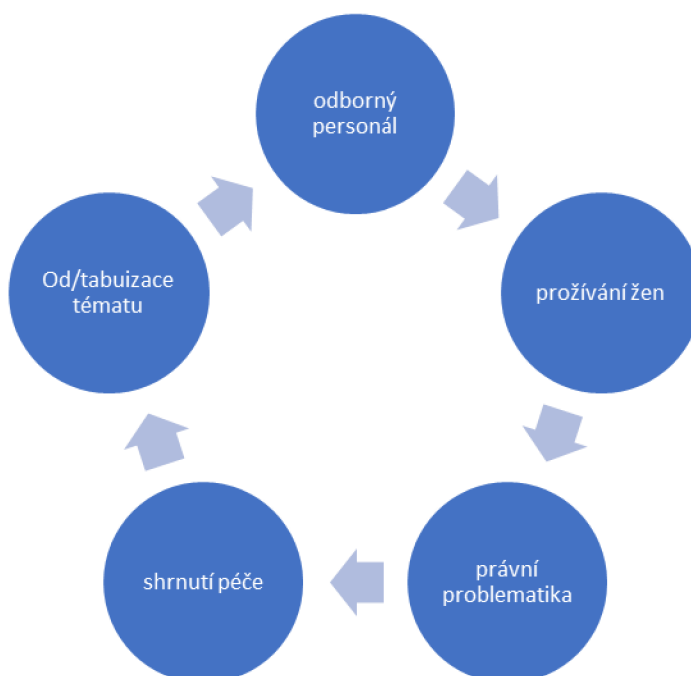
| | Odborná profese | Odborné působení | Délka odborné praxe |
|-----|---|---|---------------------|
| 1. | sociální pracovníce krizová interventka poradce pro pozůstalé | odborné služby sociálního poradenství | 1 rok |
| 2. | psychosociální pracovnice | odborné služby sociálního poradenství | 5 let |
| 3. | psychoterapeut | psychoterapeutické poradenství psychoterapie | 5 let |
| 4. | dětská sestra | zdravotnické zařízení | 30 let |
| 5. | poradenská pracovníce | odborné služby sociálního poradenství | 1 rok |
| 6. | dula laktační poradkyně poradkyně na telefonní lince | zdravotnické zařízení telefonická infolinka webové stránky | 3 roky |
| 7. | krizový intervent zdravotně-sociální pracovník | zdravotnické zařízení | 4,5 roku |
| 8. | krizový intervent zdravotně-sociální pracovnice | zdravotnické zařízení | 2,5 roku |
| 9. | dětská sestra | zdravotnické zařízení | 8 let |
| 10. | krizový intervent zdravotně-sociální pracovník | zdravotnické zařízení | 1 rok |
| 11. | poradkyně na telefonní lince pedagog | odborné služby sociálního poradenství telefonická infolinka webové stránky | 4 roky |
| 12. | poradce pro pozůstalé | odborné služby sociálního poradenství telefonická infolinka webové stránky | 15 let |
| 13. | klinický a dětský psycholog | zdravotnické zařízení | 10 let |
| 14. | sociální pracovníce poradce pro pozůstalé | odborné služby sociálního poradenství telefonická infolinka webové stránky | 9 let |

Tabulka 1 Odborné profese

5.4 Proces analýzy sesbíraných dat

Před vlastním vyhodnocováním jsem si pečlivě přečetla jednotlivé odpovědi, podle odborného působení jsem si je rozdělila na dvě skupiny a soustředila se na rozdíly, podobnosti a souvislosti mezi jednotlivými skupinami. K vyhodnocení prvního kola výzkumného šetření jsem používala kódování dat. To slouží k rozkrytí dat pro jejich následnou interpretaci, konceptualizaci a nové začlenění. Otevřené kódování je zaměřeno na lokalizaci určitých dat v textu, všímá si jejich opakování či kritických míst (Hendl, 2016, s. 251–252).

První kolo dotazníkového šetření mapuje jednotlivé oblasti, které se dotýkají perinatální ztráty. Odpovědi prvního kola byly vyhodnoceny a na jejich základě byly stanoveny tvrzení a argumenty, se kterými byli konfrontováni daní odborníci v rámci druhého kola dotazníkového šetření. Na základě prvního kola dotazníkového šetření jsem si vytvořila myšlenkovou mapu (viz nadcházející obrázek), na jaké oblasti se chci zaměřit či které potřebuji více objasnit, a vypsala jsem si, které shrnují jednotlivé oblasti. Za těchto dvou předpokladů jsem pak vytvořila dotazník pro druhé kolo výzkumného šetření.



Obrázek 1: Myšlenková mapa

U druhého kola výzkumného šetření mohli účastníci své odpovědi doplnit či revidovat, pokud našli ve druhém dotazníku svou odpověď. Mimo první tři identifikační otázky byly položeny čtyři otevřené otázky, zbytek otázek odborníci zapisovali pomocí tzv. Likertovy škály. Ta se využívá v případě, kdy výzkumník požaduje po respondentovi, aby hodnotil určité tvrzení neboli stupeň svého souhlasu, či nesouhlasu na předem definované škále. Svůj stupeň souhlasu, či nesouhlasu s prezentovaným výrokiem vybere zakroužkováním, podtržením na dané stupnici. Ta může být či vícebodová a v rámci tohoto výzkumného šetření byla zvolena pětibodová Likertova škála. Na hodnocení svého souhlasu s danými výroky/odpověďmi měli k dispozici číselnou škálu od 1 (ne, nesouhlasím) až po 5 (ano, souhlasím) (Chráška, 2016, s. 161–162).

Samotné zpracování odpovědí z prvního kola a druhého bude představeno v následujících stranách.

5.4.1 Náplň práce jednotlivých odborníků

V prvé řadě je klíčové představit, jak vůbec vypadá běžná náplň jednotlivých odborníků se ženami po perinatální ztrátě. Ta se liší v rámci jednotlivých odborných profesí, ale zároveň v ní lze spatřovat podobnosti. **Odborník č. 1** jako běžnou pracovní náplň se ženami uvádí následující „*Doprovázení rodičů při ztrátě, poskytnutí praktických informací ohledně zařízení pohřbu či rozloučení, poskytnutí informací o nárocích na dávky.*“

Práce se ženami po perinatální ztrátě se nemusí orientovat pouze primárně na ženu samotnou, ale i na rozvoj perinatální paliativní péče, jak to popisuje následující **odborník č. 5**: „*Propagace služby Perinatální paliativní péče, navazování kontaktů a následná spolupráce se zdravotnickými zařízeními, účast na odborné skupině Perinatální paliativní péče, přímá péče s klientkami (osobní, telefonická, elektronická komunikace). V poradně u poskytování pozůstalostního provázení po ztrátě miminka.*“ V tomto případě je i vidět, že součástí práce je spolupráce se zdravotnickými zařízeními, která – stejně jako odborné služby sociálního poradenství – pečují o ženy po perinatální ztrátě.

Co se týká pracovní náplně ve zdravotnickém zařízení, ta se může orientovat přímo na situaci, kdy se setkává odborný personál bezprostředně po úmrtí dítě. **Odborník č. 4** zmiňuje, že nejčastěji jeho pracovní náplň spočívá v „*osobním setkání s maminkami, kterým zemřou děti na porodním sále či na neonatologickém oddělení*“. **Odborník č. 9** odkazuje na konkrétní činnosti, jako jsou „*psychická podpora při umírání miminka, koupel a rozloučení s miminkem po úmrtí*“. **Odborník č. 6** mezi běžnou pracovní náplň zařadil následující: „*Konzultace a podpora na lince, doprovod u porodu, provázení při zástavě laktace, podpora truchlení.*“

Stejně jako je tomu u odborných služeb sociálního poradenství, i ve zdravotnickém zařízení předávají kontakt na další podpůrné služby i organizace a řeší s rodiči praktické informace, což dokazuje **odborník č. 7**: „*Podpora a provázení při sdělování nepříznivé diagnózy, provázení během úmrtí dítěte a šest měsíců po úmrtí dítěte, poskytnutí krizové intervence, předávání a navazování kontaktů do následných služeb (Dítě v srdci, Klárka pomáhá, psycholog), pomoc se zařízením zdravotně-sociálních otázek (pohřeb, mateřská, finance).*“ Péče o ženy by měla být kontinuálního charakteru od samotného sdělení nepříznivé diagnózy, vlastního porodu, následně v období krátce po porodu či úmrtí a následně s určitým časovým odstupem. Je vidět, že tento důležitý aspekt je zahrnován do péče o ženu.

Správná koordinace v péči o ženu je zde klíčová a podstatná. Aby došlo k propojení žen a jejich blízkého okolí s odborníky, aby věděli, jaké mají možnosti v otázkách týkajících se návazných služeb, přímé podpory rodin a jiné. Zároveň aby vybrané zúčastněné profese uměly mezi sebou navozovat kontakty a vzniklo kontinuum péče, jak to dokazuje **odborník č. 8**: „*Psychosociální a spirituální podpora, navedení na služby psychologa a dalších organizací specializovaných na perinatální ztrátu, péče o pozůstalé, podpora státní sociální podpory, nadační podpora, informace o dalších nutných záležitostech a podpora v nich, např. pohřeb, PN, mateřská, dědictví, zdrav. pojišťovna, podpora sourozenců, okolí a širší rodiny, zapůjčení či darování odborné literatury, podpora a koordinace setkávání se s lékařem po doručení pitevního protokolu zemřelého dítěte a účast na setkávání pozůstalých rodičů a žen.*“

Celostní charakter poskytování péče o ženu dokazuje **odborník č. 14** (odborné služby sociálního poradenství): „*Poskytujeme krizovou intervenci, spolupracujeme při tvorbě plánů péče v nemocnici, doprovázíme rodiny během těhotenství a porodu, poskytujeme odborné sociální poradenství a poradenství pro pozůstalé, podporujeme rodiny při zajištění pohřebních obřadů a rozloučení, poskytujeme duchovní podporu rodinám, zpětně dohledáváme uložené ostatky miminek (v případě neuskutečnění pohřbu), kromě maminek a tatínků podporujeme i další členy rodiny, jako sourozence nebo prarodiče, rodiče po ztrátě dítěte podporujeme i dlouhodobě: diskusní skupina, podpůrné a svépomocné skupiny, víkendové pobyty, duchovní poutě, budování pietních míst.*“

Péče o ženu by se měla soustředit i na otázky běžného života ženy, **odborník č. 3** mezi jednotlivými kroky péče zmiňuje „*doprovázení, edukace, pomoc při cestě zpět do běžného života, kontejnování.*“ Když už žena má informace, jak se rozloučit se svým dítětem, kam se může obrátit, truchlí nad svým dítětem a přijala danou situaci jako realitu, přijde následně otázka, jak se vrátit zpět do každodenního života či do zaměstnání.

Pracovní náplň se ženami po perinatální ztrátě staví na konzultaci, která může být osobní, telefonická či e-mailová, jak to zmínil **odborník č. 2**: „*Osobní nebo telefonická konzultace*“, ale i **odborník č. 11**: „*Telefonické a e-mailové poradenství.*“ **Odborník č. 12** osobní a e-mailovou konzultaci zmínil podílení na „*svépomocných setkáváních, rekondičních víkendech.*“ Jak zde bylo popsáno, žena má řadu možností, kam se obrátit, ale přece může pomoci i to, má-li možnost vyslechnout někoho, kdo prožil stejnou situaci bez odborných znalostí a dovedností. Když už byla zmíněna běžná pracovní náplň se ženami po perinatální ztrátě, pak co je doopravdy to, co ženy potřebují, je předání kontaktů na další podpůrnou pomoc, umožnění rozloučení se svým dítětem, nebo si to daná žena musí zpracovat sama se svým partnerem a nejbližšími, což bude popsáno v následujících odstavcích.

5.4.2 Potřeby žen po perinatální ztrátě

Jedna věc je pracovní náplň, ta druhá jsou potřeby daných žen, to, co v dané v chvíli potřebují a k jakým pocitům inklinují. **Odborníci č. 10 a 13** se vyjádřili k tomu, co ženy potřebují, následovně: „*Pocit bezpečí, porozumění, vyslyšení, sdílení situace, normalizování.*“ „*Přijetí, pocit jistoty a bezpečí, informace, čas a klid.*“ Potřeba bezpečí a jistoty jsou uvedeny v Maslowově hierarchii lidských potřeb na druhém místě v žebříčku, je možné je tudíž považovat za základní potřeby, bez kterých nelze uspokojovat ty další. Pocit bezpečí a jistoty může pomoci blíže porozumět dané situaci a vyrovnat se s ní.

Na základě odpovědí vyvstává rovněž otázka, jak tuto nenormální situaci z pohledu společnosti normalizovat a přiblížit ji i samotným ženám, a pomoci jim přijmout danou situaci v časovém horizontu, který potřebuje, a to, jakým způsobem žena reaguje na tuto situaci, může být dáno touto pro ženy nenormální situací, jak to dokazuje **odborník č. 5:** „*Dostatek času na rozloučení s miminkem, informace podávané klidně, opakovaně, s ohledem na náročnost situace, přijetí jejich reakcí na tuto nenormální situaci jako adekvátní v dané chvíli, nebýt samy, pokud si to tak přejí.*“

Mezi další potřeby zařadili respondenti následující: potřeba sdílet s někým danou situaci, nebýt sama, mít informace o dané situaci. O tom svědčí i následující odpovědi:

Odborník č. 2: „*Sdílet to, co prožily, v dobrém i špatném, uznání jejich způsobu vyrovnání se ztrátou a truchlením, pomoc komunikovat s partnerem, dalšími dětmi v rodině, přáteli, v práci, praktické informace, ještě oplakávat, když ostatní nerozumí.*“

Odborník č. 3: „*Zjistit, že nejsou samy, získat naději, pocit, že jejich prožívání je přiměřené a adekvátní.*“

Odborník č. 1: „*Poskytnutí času a prostoru a vyjádření souznělosti v jejich truchlení, včas podané informace.*“

I když je dobré pro ženy s někým sdílet danou zkušenost, nemělo by se ani opomenout ani to, že si žena bude přát být sama, jak to uvedl **odborník č. 8:** „*Nebyt samy, mít možnost zvolit si, zda potřebují být samy, nebo ne, mít dle své volby někoho respektujícího v tom, v čem budou potřebovat.*“ Další potřeba se vztahuje k ošetřujícímu personálu, jak to uvedl **odborník č. 9:** „*Mít možnost rozloučit se se svým dítětem, dále mít možnost být s někým blízkým, vstřícný a chápající personál, nechat vše na mamince, aby se rozhodla, co chce, žádné postupy ani intervence nemutit.*“

Zachovat respekt k dané ženě a zaměřit se na to, co potřebuje a přeje si, jednak k odbornému personálu, jednak i k jejímu okolí. Jak to shrnula odpověď **odborníka č. 14** „*dostatek potřebných, kvalitních a aktuálních, srozumitelně a citlivě podaných informací, odbornou a lidsky vlídnou péči zdravotníků (stejně tak všech následných profesí, které do procesu této náročné životní situace ženě/rodině vstupují), respekt, pochopení, důvěru, podporu a pomoc rodiny a okruhu blízkých, citlivou nezraňující komunikaci, prostor pro sdílení, porozumění emocím, případnou následnou odbornou péči (psychologickou, psychoterapeutickou; individuální, párovou; pro pozůstalé sourozence).*“

To, co ženy potřebují, bylo shrnuto, ale opravdu jsou jejich potřeby a přání naplněny, nebo to tak není? To bude rozebráno v následujících odstavcích. Všechny aspekty, které podmiňují prožívání dané ženy, ovlivňuje čas, jak to popsal **odborník č. 1:** „*dle doby, kdy došlo ke ztrátě, uznání žalu a ztráty*“. Přirozeně jim chybí jedno jediné, což zmiňuje v první řadě **odborník č. 2:** „*Dítě, které zemřelo, sdílení s jinými ženami, které prožily podobné, pochopení od okolí, respektive přibývá mnoho ‚dobrých rad‘. Empatická péče od zdravotnického personálu.*“

Odpovědi jsou si velmi podobné: většinou to, co ženy potřebují, zároveň ženám chybí. Tuto podobnost lze vyčíst z jednotlivých odpovědí:

Odborník č. 6: „*Kontinuální péče, podpůrné chování přítomných zdravotníků.*“

Odborník č. 3: „*Zájem o dítě, lidský přístup, možnost více mluvit o ztrátě.*“

Odborník č. 11: „*Možnost mít se kam obrátit, v mnoha případech empatie ze strany pečujícího personálu, rodiny a přátel, empatická komunikace, praktické informace.*“

Odborník č. 8: „*Informace, podpora, blízkost.*“

Jak se dá zlepšit chování přítomných zdravotníků? Zajištěním možnosti odborného školení, interní supervizi, podporou jednotlivých zdravotníků poskytujících péči ženám po perinatální ztrátě. Co když je to ale vnitřní nastavení, že určité události si nemohou připouštět, jinak by nemohli vykonávat svou práci, a neempatické chování je obrana vůči této situaci, ve které v důsledku nedostatku informací nevědí, jak správně reagovat. Úroveň poskytované péče v jednotlivých zdravotnických zařízeních se může lišit zařízení od zařízení, jak to dokazuje odpověď **odborníka č. 9:** *„Jak na kterém pracovišti, někde je běžné, že se žena může rozloučit se svým dítětem, personál je v této tematické proškolený a podporující, někde se to bohužel neděje a postupy jsou totožné s obdobím za socialismu.“*

Odborník č. 7 vyjádřil svoji odpověď komplexněji a zaměřil se na jednotlivé aspekty, které mohou ženám chybět: „Podpora okolí, nevyhýbat se dávat prostor, pochopit potřebu času, každý truchlí jinak, velmi často také nevyžádané rady (‚Budeš mít další‘, ‚Nesmíš na to myslet‘ apod.), hodně také chybí v ČR kvalitní odbornost psychologů, kteří pracují se ženami po perinatální ztrátě a případně i při dalším těhotenství, možnost například i podpůrných skupin po perinatální ztrátě, velkou otázkou i hrají finance, zejména u žen, které byly předtím nezaměstnané.“

To, že chybí edukace o perinatální ztrátě, lze zaznamenat i u **odborníka č. 14:** *„Dostatek relevantních informací, které by ‚opečovaly‘ průběh ztráty ve všech rovinách, provázanost odborné péče v nemocnicích s citlivou komunikací v rámci perinatální paliativní péče, osvěta veřejnosti a odtabuizování tématu perinatální ztráty, přijímání této bolestné životní situace je pro každou ženu individuální, chybět může ženě cokoliv z dříve uvedeného, což je odvislé i od partnerského, rodinného zázemí a soc. prostředí.“*

5.4.3 Odborný personál

Velkým tématem je přístup zdravotnického personálu k ženám, v rámci dotazníku se jej týkaly hned tři otázky. Umí zdravotníci reagovat na aktuální potřeby ženy? V případě této otázky se větší část odborníků rozhodla pro nesouhlas, ale část odborníků se vyjádřila následovně: „*Individuální záležitost, nikdy ne všichni a vždycky někdy ano*“, „*Někde ano, někde ne*“, „*Individuální*“.

Další otázka se zaměřovala na to, zda je ve zdravotnickém zařízení poskytován dostatek informací ženám ohledně možností následné péče. Obdržené odpovědi byly nejednoznačné, nebyl zde stanoven většinový názor. Nejlépe vyjadřuje možnost rozpolcenosti odpovědí **odborník č. 5:** „*Neumím vybrat přílehlavou odpověď, pracuji v Praze, kde při velkých porodnicích jsou zřízena centra provázení, kde působí krizoví intervent, a tam, kde centrum provázení není, je v nemocnici alespoň krizový intervent. Tady bych tedy řekla – i to říkají maminky při našich kontaktech –, že péče je dobrá, tudíž ano. Při setkáních s porodními asistentkami z různých koutů republiky ale vnímám, že na tyto pro všechny náročné situace jsou často porodní asistentky samy během směny a do toho se starají o další rodičí maminky – pochopitelně nemohou poskytnout potřebnou podporu –, takže ne.*“

Na základě této odpovědi se lze domnívat, že někde je ženám předáván dostatek informací a kontaktů na další podpůrné služby, ale v jiných zařízeních na to není dostatek personálu, času ani prostoru. Toho si lze povšimnout i v odpovědích na otázku, zda je zde dostatek času pro věnování se ženám po perinatální ztrátě. Odborníci, kteří odpověděli negativně, uvedli následující návrhy na změnu.

Odborník č. 1: „*Ubrat tlaku na okamžitou administrativu a praktické úkony, pokud došlo ke ztrátě, je jedno, jestli sestra vypíše údaje pro lékaře okamžitě, nebo za dvě hodiny, jestli mrtvé miminko připraví na převoz za dvě hodiny, nebo za tři.*“

Odborník č. 4: „*Více personálu, krizového intervent, vzdělání zdravotníků.*“

Odborník č. 5: „Zřídít v porodnici profesi (to by byl ideál), která může se ženou trávit dostatek času po porodu, netlačí na rozhodnutí a má minimální základní poněti o krizové intervenci, možná to mohou dělat i zdravotně-sociální pracovníci, ale ti nemají služby, tudíž nejsou k dispozici třeba o víkendu nebo v noci, minimum by mohlo být poskytnout stávajícímu personálu školení o perinatální péči (už je jich poměrně dost), alespoň základní výcvik o krizové intervenci a rozhodně zajistit minimální možnosti podpory v organizaci (intervize, supervize atd.).“

Odborník č. 6: „Proškolit personál v tomto tématu, vytvořit standardizované postupy, zajistit sebepěči zasaženým zdravotníkům.“

Odborník č. 8: „Proškoleného pracovníka, ženu (zdravotně-soc. například), který by byl na jednu kliniku, max. několik málo oddělení, a měl by dostatek času na ženy po perinatální ztrátě. Tedy model zahraničí, i proškolená sestra je lepší než nic, ale ani ona nemá na podporu ženy mnoho prostoru.“

Odborník č. 10: „Vytvoření samostatného prostoru pro maminku s dítětem, kde by měly soukromí.“

Odborník č. 11: „Vzdělávání (s praktickým nácvikem komunikace) v tématu perinatální ztráty, na odborných školách a formou kurzů dalšího vzdělávání.“

Odborník č. 14: „Zapojení perinatální paliativní péče do systému českého zdravotnictví jako potřebné, přirozené a samozřejmé součásti poskytované péče.“

Z těchto odpovědí je patrné, že by bylo potřebné aktivně se podílet na vzdělávání zdravotníků v oblasti perinatální paliativní péče a zajistit jim aspoň minimální znalost krizové intervence, pokud není přítomen krizový intervent, a vytvoření standardizovaných postupů a metodik, které se budou týkat péče o ženy po perinatální ztrátě. Ideální by bylo, kdyby zde byl pracovník vyškolený na tuto problematiku a jeho náplň práce by byla soustředěna na péči o ženy po perinatální ztrátě i s jejich partnery a nejbližšími. Poskytl by jim informace o dané situaci, umožnil by jim podle jejich přání se rozloučit s dítětem a odkázal by je na další podpůrné služby a informace týkající se sociální nároků a pohřbení dítěte.

Už bylo představeno, co se dá zlepšit v přístupu k ženám, ale může se stát – třebaže personál je vyškolený a respektující, že žena situaci odmítne. S touto situací se nesetkali všichni odborníci, avšak část z nich se vyjádřila následovně.

Odborník č. 3: „Nevyhovoval jí můj styl práce. Chtěla přesný návod a rady, jak urovnat partnerskou krizi.“

Odborník č. 6: „Jednodušší je se v tom tolik neštourat, obrana formou popření.“

Odborník č. 7: „Osobnost a obranná reakce, je to zcela v pořádku a normální. Péče nemá být nucena či povinná. V tu chvíli je vhodné pouze aspoň podat vodu, říct, že jsem tady pro ni, a po úmrtí dítěte předat v obálce informace s dalšími kroky po úmrtí, brožurky apod. a kontakt na nás. Pokud žena odmítá předávání informací, je tak, aby měla pocit soukromí i bezpečí. Nezatěžujeme naši péči.“

Odborník č. 8: „Nedostatek informací, nevhodné oslovení od zdravotnického personálu o naší pomoci a podpoře („Paní, teď přijde psycholog...“). Snaha vypořádat se se situací týkající se úmrtí sama.“

Odborník č. 13: „Zažila jsem odmítnutí ve dvou případech: moje péče byla ženě nabídnuta příliš brzy, žena potřebovala delší dobu na adaptaci. V druhém případě žena se nechtěla se svojí bolestí konfrontovat s někým dalším, sdělila, že situaci zvládne sama.“

Na základě těchto tvrzení se ukazuje, že každá žena je jiná a situace prožívá po svém a může chtít si situaci projít sama a vyrovnat se s ní, ale je nutné si uvědomit, že tohle nelze aplikovat na všechny, kteří prožívají ztrátu, jak již bylo zmíněno výše. Jiný potřebuje sdílet své pocity a necítit se v dané situaci sám. Na základě výše popsaných odstavců se stále téma točí kolem vzdělání personálu. I přesto, jak se o tomto tématu více a více hovoří, stále je personál nedostatečně proškolen.

V rámci druhého kola dotazníkového šetření byla položena následující otázka:

Z jakého důvodu je podle Vás stále v některých zařízeních nedostatečně proškolený odborný personál v této problematice?

Mezi jednotlivými faktory byla zmiňovaná ekonomická stránka, která jde ruku v ruce s vedením dané nemocnice a jeho podporou. I ten faktor, že není dostatek času a prostoru pro další vzdělávání. Personál je přepracovaný a odmítá trávit čas v práci mimo svou pracovní dobu.

Odborník č. 7: „Kultura dané nemocnice, nemocniční systémy jsou rigidní. Stejně tak nedostatek peněz pro vzdělávání a vyhořelí pracovníci.“

Odborník č. 6: „Zdravotníci jsou příliš vyčerpaní a přetížení, nemají chuť se vzdělávat nad rámec nezbytného minima, trávit více času v nemocnici mimo své služby a povinnosti. Chybí základní sebek péče, takže vyhořelý a unavený personál ani nevnímá své potřeby a nedostatky v nastavených postupech.“ Stejný problém se vyskytuje i v odborných ambulancích, bylo zmíněno, že mnohdy není ztrátě přisuzován větší význam, prostě se to stalo, je to ukončeno a brzy budete mít další dítě. „Ztrátám v časných týdnech mnohdy není přikládán nějaký význam. Tedy respektovat potřebu truchlit, loučit se, uzavírat věci. Prostě jděte dál, budete mít další dítě, tohle ještě ani nebylo dítě.“

Sebek péče je velmi komplikovaný faktor, jak dodává **odborník č. 7:** „Sebek péče je náročné téma, v práci se setkám i s dvěma úmrtími ten den a poté jdu na druhý den k dalšímu úmrtí. Není zástupnost. Co pomáhá, jsou debriefingy na oddělení po těžkém úmrtí.“

Tato odpověď shrnuje, jak velká zátěž to může být pro odborný personál včetně sociálních pracovníků. Podpora je poskytována stejným klientům v šoku z dané situace, která je pro ně nesmírně těžká. Zatímco zdravotnický personál se ve své práci mimo ztrátu stará i o matky, které v pořádku porodily své dítě. Zde vidím možný střet jednotlivých profesí.

Odborník č. 10: „Zdravotníci projevují zájem se dovzdělávat v oblasti krizové intervence, ale bohužel z finančních a časových důvodů to nelze absolvovat. Bohužel komunikace se nevyučuje ani na školách.“ V tomto případě bylo zmíněno, že není prostor u vzdělávání u budoucího odborného personálu.

Stejnou roli hraje i motivace daných pracovníků, musí chtít sami. I přes negativní faktory bylo zmíněno, že postupně dochází ke změnám, ale nic nejde hned.

Odborník č. 2: „*Nejde vše změnit rychle, je to proces, kde je důležitá i motivace jednotlivých zaměstnanců. Jejich ochota a schopnost se tomu tématu věnovat, ale je to rozhodně víc než před pěti lety.*“

Mělo být definováno, jak by dané kurzy měly vypadat a komu by měly být určeny. Jiný kurz pro nelékařské zdravotnické profese, jiný pro sociální pracovníky. **Odborník č. 1:** „*Obtížně jsou školení prosazována u vedení nemocnic, která se musí hradit, navíc je řada kurzů laděná sociálně až podpůrně, ne tolik na zdravotnické úkony.*“

5.4.4 Návaznost služeb a psychosociální podpora

I když jsou patrné rozdíly mezi jednotlivými zařízeními a provázaností na další služby, v rámci odborníků tohoto výzkumu je zřejmé, že provázanost mezi zařízeními a jednotlivými odbornými službami je zachována. Následující tabulka zobrazuje přehled toho, kam ženy odborníci nejčastěji odkazují. **Odborník č. 3** se vyjádřil: „*Není už kam.*“ Zastupuje psychoterapeutické poradenství, lze se tedy domnívat, že zastupuje možný poslední článek v péči o ženy.

| |
|---|
| Návazné služby |
| Barevný anděl |
| Centrum provázení |
| Cesta domů |
| Dítě v srdci |
| Dlouhá cesta |
| Ke kořenům |
| Klára pomáhá |
| Krizové linky |
| Nemocnice napříč ČR |
| Perinatální ztráta |
| Pohřební služby |
| Prázdná kolébka |
| Psychologové |
| Psychoterapeutické služby |
| Svépomocné skupiny po perinatální ztrátě |
| Vigvam |

Tabulka 2 Návazné služby

Tento přehled dokazuje, že ženy mají kam se obrátit, ale je to v závislosti na poskytnutých informacích a lokalitě, kde ženy žijí, ale zároveň díky možnosti internetového vyhledávání se mohou s návaznými službami spojit prostřednictvím elektronické komunikace. Mimo vyškolené odborníky se mohou ženy obrátit i na svépomocné skupiny, které dotazovaní odborníci hodnotí jako významný článek v péči po perinatální ztrátě. Větší část dotazovaných odborníků zastává názor, že pro ženy je obtížné vyhledat návaznou pomoc, ale část jich uvádí, že nikoliv. Může to znamenat, že větší osvěta ohledně tohoto tématu a proškolený personál a organizace poskytující poradenství po perinatální ztrátě a sdílení svých pocitů ve svépomocných skupinách mohou přispět k tomu, že se ženy přestanou bát vyhledat pomoc.

Odborníci poskytující odborné sociální či psychologické poradenství sdělili, že se na ně ženy nejčastěji obrací z následujících důvodů. Jednak je to z důvodu získání informací, co je čeká a na co mají nárok, jak to popisují **odborník č. 1** („*Praktické věci – pohřeb, dávky, po nástupu do práce, nebo těsně před ním, zvládnání žalu, ozývají se i otcové nejčastěji bezprostředně po ztrátě – ,co dělat‘, nemívají konkrétní zakázku*“) a **odborník č. 8** („*Konec mateřské, jaký je nárok na volno po úmrtí a v souvislosti s pohřbem, kdy bude k dispozici pitevní protokol, co a jak s pohřbem, jak se rozloučit, co sourozenec*“).

Jak je vidět, samotná ztráta nepostihuje pouze ženu, ale i jejího partnera a další děti, ženy mnohdy nevědí, jak o tom komunikovat s okolím, a potřebují zkušenost sdílet a přijmout ji. To uvádí **odborník č. 2**: „*Sdílet to, co prožily – dobré i špatné, uznání jejich způsobu vyrovnávání se se ztrátou a truchlení, práce s vinou a výčitkami, pomoc komunikovat s partnerem, dalšími dětmi v rodině, rodiči, přáteli, v práci, praktické informace, ještě oplakávat, když ostatní už nerozumí, rozloučit se.*“

A **odborník č. 13**: „*Ženy potřebují přijmout a pochopit perinatální ztrátu; nevědí, jakým, způsobem mají o perinatální ztrátě informovat svoje blízké; bojí se, co bude dál, bojí se dalšího těhotenství; bojí se, že selhaly a že selžou i při dalším těhotenství.*“ Ženy mohou bojovat s reakcemi okolí, ale okolí partnerů může hledat informace pomoc o této zkušenosti, jak to dokazuje **odborník č. 5**: „*Mají pocit, že by už neměly být smutné, neumí si poradit s reakcemi okolí, obrací se také v jejich okolí rodičů (známí, rodiče, kamarádi), kteří hledají způsoby, jak s rodiči mluvit, jak komunikovat v páru.*“

Ženy prožívají své pocity s bolestí, beznadějí a ztrátou, která se může projevat v několika rovinách až po otázky týkající se a návratu do běžného života, jak na to odkazují následující odpovědi:

Odborník č. 10: „*Neví, co to znamená, co budou dělat, jak se jejich život bude dál vyvíjet, utěšení bolesti ‘ hned od začátku a provázet a být s nimi. ‘*“

Odborník č. 3: „*Pocity osamělosti, ztráta pocitu, že život je spravedlivý. ‘*“

Odborník č. 14: „*Oblasti procesu truchlení. Psychická bolest zažitého traumatu, zvládání emocí, zvládání každodenního života a péče o rodinu, sociální izolace a možnosti a načasování návratu do ‘normálního‘ profesního a běžného života, nepochopení ze strany okolí; otázky ve věci čerpání sociální podpory, možnosti a okolnosti pohřbení děťátka. ‘*“

Odborník č. 12: „*Bolest ze ztráty, vztahy s ostatními po ztrátě, další těhotenství. ‘*“

5.4.5 Rozloučení s dítětem a právní úprava

V odpovědích je patrné, že ženy se zabývají i otázkou dalšího těhotenství a truchlením a rozloučením s dítětem. To, jakým způsobem se ženy rozloučí se svým dítětem, jaké možnosti využívají vybraní odborníci, bude představeno v následujících odstavcích. U otázky č. 14 byli odborníci dotazováni, zda při své práci využívají různé vzpomínky, v tomto případě měli možnost vybrat z předem vytvořené nabídky vzpomínkových předmětů, případně dopsat vlastní odpovědi. V nabídce měli na výběr z následujících odpovědí: *memory box, fotografování miminka, otisk nožičky či ručičky, vypsání vzpomínkového listu či vzpomínkové knihy, uložení miminka do tzv. Honzínkových lodiček, uložení miminka do tzv. cuddle- cotu (speciálně uzpůsobená chladičí kolébka), zapálení svíčky, pokřtění dítěte a možnost ‘jiné.*

Dva odborníci žádnou z variant nevybrali, protože poskytují psychosociální podporu ženám, ale dopsali, že na výše uvedené předměty odkazují. **Odborník č. 2:** „*Spíš se na všechno výše uvedené vyptávám, fotografie a další upomínky si nechávám ukazovat, protože s ženami obvykle pracuji až s delším odstupem od ztráty. ‘*“

Zbytek odborníků vždy vybral několik možností a odpovědi se opakovaly. Pouze jediný účastník zmínil využití chladičí podložky.

U položky „jiné“ uváděli tyto odpovědi:

Odborník č. 1: „*V tvorbě rituálu podporuji rodiny vždy – individuální přístup (sázení stromu, psaní dopisu, pouštění lampionu, vyhotovení memory šperku, vypsání možnosti využívám.*“

Odborník č. 7: „*Chladicí podložka, miminko od nás odchází zabalené, oblečené, s hračkou, případně osobní věci (hračka apod.). Fotografie nejen miminka, ale i celé rodiny, pokud si to přejí.*“

Odborník č. 13: „*Na přání maminky jsem se účastnila křtu dítěte; první tři možnosti (memory box, fotografování miminka, otisk nožičky či ručičky) jsou standardní součástí péče v rámci jednotky intenzivní péče pro novorozence.*“

Odborník č. 9: „*Kondolenci z našeho oddělení s vyjádřením lítosti nad jejich ztrátou.*“

Možnosti rozloučení ze strany odborníků byly popsány, a jak se tedy podle nich loučí samotné ženy?

Mezi odpověďmi se opakovaly rituály, předměty výše uvedené, jak to popsal **odborník č. 4:** „*Chování, koupání, oblékání, vypravení pohřbu, memory box, zapálení svíčky.*“

Navzdory nabídce možností rozloučení s dítětem mohou některé ženy tuto situaci přejít bez jakéhokoliv rozloučení, jiné ho vítají, jak to dokazují následující odpovědi.

Odborník č. 5: „*Z mých zkušeností a příběhů žen společně s pracovníky nemocnic vytvářejí vzpomínkové předměty a memory boxy, vytvářejí vzpomínková místa – pohřbívají miminka do hrobu – nebo vzpomínkové předměty, píšou si deník, mluví s miminkem, někdo chce zapomenout a jít dál, někdo uklidí celý byt, vyhledají podporu (provázení pozůstalých, psychoterapie) v období po ztrátě miminka, odjedou někam pryč.*“

Odborník č. 9: „*Toto, si myslím, nejde říct paušálně. Každá matka prožívá ztrátu svého dítěte jinak. Některá se uzavře, kontakt s dítětem minimalizuje, co nejrychleji chce být doma a pak si třeba ani nevyzvedne memory box se vzpomínkami. Nechce se již k této těžké životní situaci vracet. Naopak některé ženy si děťátko vykoupou, oblečou, uloží do boxu (ve kterém je později přepravováno na patologii), miminko si fotí, děkují nám za péči a odnesou si box se vzpomínkami. Někdy se ještě po čase vrátí a znovu poděkují za to, že mohly se svým děťátkem být. Znamená to pro ně moc na celý život. Když už nemohly svému dítěti jinak pomoci, aspoň s ním byly do poslední chvíle a nebylo samotné.*“

Kromě uchování vzpomínkových předmětů se pozornost věnuje i pohřbu či jinému vzpomínkovému rituálu. **Odborník č. 13:** „*Uchování vzpomínkových předmětů; vypravení smutečního aktu, který může mít různé podoby, nemusí jít vždy o klasický pohřeb.*“

Odborník č. 12 zmiňuje: „*Rozloučení v přírodě – stále častější zasazení stromu nebo rozprášení popela v přírodě.*“ Stejně tvrzení lze vyčíst z odpovědi **odborníka č. 8:** „*Pohřeb (obřad/kostel), vzpomínkový sešit ‚Mému miminku od Lenky Blažejové‘, rozloučení v přírodě – stále využíváno.*“ Rodiče dítěte se mohou rozloučit i podle svého vlastního rituálu, jak to uvádí **odborník č. 10:** „*Rituály, které mají v rodině: pohřeb, rozsypaní popela na místech, která milovali a milují, vytvoření šperku z popela.*“

Jak již bylo zmíněno, využití cuddle cotu není prozatím tolik rozšířeno. V následujících odpovědích bude představeno, co by mohlo pomoci k jeho rozšíření. Otázka byla položena v druhém dotazníkovém šetření. Rozloučení podle představ rodičů se i dotýká toho, zda by jim mělo být umožněno se s miminkem rozloučit v prostředí, které je jim je nejbližší, tedy domácí prostředí. Zajímalo mě, jak se k této možnosti rozloučení vyjádří jednotliví odborníci a případně jakým způsobem by to mělo být realizováno v praxi. Většina odborníků vyjádřila souhlas a možnosti realizace uvedli následovně:

Odborník č. 5: „*Jednoznačně by tomu asi musela předcházet úprava zákonné normy, převoz zemřelého v ČR musí vykonat jen pohřební služba. Mít někoho, kdo s rodinou probere možnosti, ví, co je potřeba, rozhodnutí o pohřbu je třeba dát do 96 hodin od porodu (to je čtyři dny), miminko je třeba od nějaké doby začít chladit – mít možnost půjčit chladicí kolébku na doma – tedy mít tuto možnost zařídit v porodnici.*“

Odborník č. 1: „Nemám jasnou představu. Pokud by mohla žena porodit doma, tak se tady také rozloučí (stejná možnost jako u dospělých). Více než tuto možnost vnímám rezervy v přístupech pohřebních služeb – možnost vypravení miminka osobně (jeho umytí a oblečení, vypravení pohřbu).“

Odborník č. 3: „Pro rodiny, které by stály o delší rozloučení, rituál nebo intimnější prostředí. Vhodná by byla chladicí kolébka a předem domluvený čas odvozu tělíčka pohřební službou.“

Odborník č. 4: „Prakticky velmi náročné, v našich podmínkách neuskutečnitelné, ale určitě bych jim to přála.“

Odborník č. 6: „Dostatek domácích hospiců a chladicí kolébky, proškolení pohřebních služeb.“

Odborník č. 7: „Je možnost z patologie pohřební službou převést zemřelé dítě domů. V případě infaustní prognózy u novorozence již nabízíme i možnost zemřít doma, pokud dítě není udržováno na přístrojích a odpojení od nich by znamenalo smrt. Bohužel ne všude v ČR je možnost mít dětský domácí hospic (jsou zde přísnější pravidla pro děti pod tři roky života).“

Odborník č. 8: „Úmrtí v nemocnici, nabídka rodičům, že se lze rozloučit i doma, pokud chtějí, zajištění převozu a podpora nemocnici v domácích podmínkách (využitím cuddle cotu), poté odvoz tělíčka pohřební službou. Stálá podpora od proškoleného člověka.“

Odborník č. 9: „Miminko by bylo v chladicí kolébce převezeno domů, tam by se s ním mohla rozloučit celá rodina a po uplynutí určité doby by bylo dítě převezeno na patologii k pitvě.“

Je vidět, že tato možnost rozloučení je náročná z hlediska zákonné úpravy, muselo by se rozšířit využití tzv. cuddle cotu (chladicí kolébka s podložkou k uložení miminka) a mít dostatek perinatálních paliativních hospiců.

Co by pomohlo podle Vás napomoci k rozšíření využití chladičí kolébky (tzv. cuddle cotu)?

V tomto případě bylo doslova zmíněno, že tam, kde není poptávka, není využití. Pozůstali rodiče by museli chtít tuto možnost využívat, jak dokazují následující odpovědi. Tato potřeba by se musela prosadit i z hlediska odborného personálu a tím, že bude vnímáno jako důležité v rámci rozloučení se s dítětem.

Odborník č. 4: „Vyzkoušet v praxi, nechat na rodičích, zda to chtějí vyzkoušet, a následná podpora zdravotníků a legislativců.“

Odborník č. 2: „Celkový posun ve vnímání potřeb pozůstalých rodičů. Kdyby bylo jasné, že potřebu možnosti loučení je nutné prohloubit, začalo by se dále řešit, jak to umožnit v praxi.“

Odborník č. 7: „Rodiče by ji museli začít vyžadovat. Tam, kde není poptávka, není nabídka. Přispělo by k tomu sdílení pozitivních zkušeností s využitím kolébky.“

Muselo by se také rozšířit povědomí o tom, že tato možnost vůbec existuje.

Odborník č. 1: „Osvěta o tématu, předání zkušeností a informací.“ Mohlo by k tomu pomoci následující, jak poznamenává **odborník č. 10:** „Dobře zpracovaný dokumentární film.“

Zákonná úprava má v problematice perinatální ztráty určité rezervy. Jak je uvedeno v teoretické části práce, je podstatné, zda u konkrétní matky proběhl potrat, porod mrtvého dítěte, časná ztráta po narození. Na základě tohoto stanovení navazuje celá řada praktických záležitostí, jako jsou vydání úmrtního a rodného listu a vznik nároků na rodičovský příspěvek, PPM, porodné atd. Odborníci uvedli, že co se týká právní úpravy perinatální ztráty, byl zde zaznamenán určitý posun, ale stále je na čem pracovat, jak to dokazují jednotlivé odpovědi.

Odborník č. 10: „Určitě je potřeba se věnovat tomuto tématu ještě hodně.“

Odborník č. 11: „Aktuálně se pracuje na různých právních otázkách v oblasti perinatální ztráty.“

Odborník č. 13: „V posledních letech se legislativa týkající se perinatální ztráty velmi smysluplně upravila.“

Odborník č. 14: „Z právního hlediska jsou v rámci problematiky perinatální ztráty momenty, které bude třeba dospecifikovat a srozumitelně došetřit.“

Odborník č. 7: „Domnívám se, že v dnešní době ano.“

Bohužel odpovědi nejsou blíže specifikovány, což dává prostor pro dotázání se na právní problematiku ve druhém kole dotazníkového šetření. Pouze jedna odpověď rozebrala problematiku komplexněji, a to **odborníka č. 5:** „Nemám úplně jednoznačný názor, z řad zdravotníků, kteří jsou v péči o rodiče po perinatální ztrátě školeni, slyším, že je potíž ve výkladu hned několika zákonů (zákon o zdravotnictví, zákon o pohřebnictví a zákon o umělém přerušení těhotenství). Konečné jednání zdravotníků se tedy odvíjí od toho, podle kterého zákona se zrovna řídí a jak si jej vykládá. Potíž spatřuji v tzv. šedé zóně, kde se schovávají narozená živá miminka, která umírají chvíli po porodu, ale podle ‚kultury‘ pracoviště k nim je přístupováno buď jako k dětem zemřelým po porodu, anebo jako k plodům po potratu, což v konečném důsledku ovlivňuje to, co se s rodiči a miminkem poté děje. Buď mají rodný list, nebo jsou označeny jako plod po potratu – má to význam pro pietu a také i pro budoucí vyrovnání se se ztrátou.“

V samotném závěru vyhodnocování dat bude představeno, jak velký dopad na ženy má perinatální ztráta, co by se v péči o ženy a jejich blízké mohlo zlepšit k lepšímu. V dotazníku ohledně toho byly zařazeny dvě otázky, ale u vyhodnocování dat hodně respondenti odkazovali k předchozí otázce.

5.4.6 Dopad perinatální ztráty a jeho možné zmírnění

Tato událost v životě ženy hraje významnou roli, jak se ukazuje v následujících odpovědích.

Odborník č. 10: „Dopad má na ženu celoživotní, pro lepší zpracování traumatu je potřeba využít i odborné konzultace, popř. sdílet s osobou, které důvěřuje.“

Odborník č. 1: „Smrt dítěte má na každou ženu obrovský dopad – ten se změnit nedá, zkušenost zůstane celoživotní. Způsob, jakým své truchlení a vyrovnání se ztrátou prožije, ovlivnit můžeme, počínaje přístupem lékařů, porodních asistentek, edukace veřejnosti, dostupnosti perinatálního provázení.“

Odborník č. 6: „Drtivý. Zlepšit to může sebedůvěra a dostupnost akutní i dlouhodobé podpory, změna v kvalitě služeb v pohřebnictví.“

Respondent č. 14: „Perinatální ztráta je pro ženu velice traumatizující zkušeností, která může mít dopad v mnoha úrovních prožívání a v dlouhodobém časovém horizontu. Respekt k potřebám ženy a přenastavení systému směrem k podpoře perinatální paliativní péče, jako součásti zdravotnictví, by byly jistě kroky ke zlepšení situace a zmírnění dlouhodobého dopadu na ženu i rodinu.“

Z jednotlivých odpovědí je zřejmé, že dopad ztráty lze ovlivnit přístupem zdravotnického personálu, tím, jak veřejnost nahlíží na perinatální ztrátu (určité tabuizované téma), a dlouhodobou podporou pro ženy za pomoci osobních konzultací a provázením po perinatální ztrátě. Zároveň může tato zkušenost probouzet v ženách existenciální otázky a přehodnocení dosavadního života, jak se k tomu vyjádřil **odborník č. 2:** „Je to významná životní zkušenost, vždy má nějaký dopad a bylo by divné, kdyby nebyl. Záleží na tom, aby žena, resp. její rodina touto zkušeností prošli s pochopením události a uměli s touto zkušeností dál žít, neuvíznout ve ztrátě.“ Ovlivňuje jejich vnímání mateřství, relativizuje jejich životní jistoty, otevírá téma smyslu života, vlastní smrtelnosti. Také důvěry v život, může zachvát jejich duchovními zdroji.“

Odborník č. 12 poznamenává: „Život ‚před‘ a ‚po‘, změna hodnot a vnitřního nastavení a vnímání světa, dovolit si ‚vyčistit‘ život tak, jak mi vyhovuje teď.“ To, že perinatální ztráta je velmi tabuizované téma, ukazují i tyto odpovědi a je potřeba vytvářet osvětu o tomto tématu a sdílet zkušenosti.

Odborník č. 8 „Dopad obrovský, zahrnuje všechny oblasti života ženy. I budoucnost. Pracovat s veřejností (detabuizace úmrtí miminek a velešťastných maminek, a klišé ‚pokud dáš porod, dáš už vše‘), informovanost během těhotenství, více proškolených podpůrných lidí kolem matek... ve zdravotnictví i jinde.“

Odborník č. 3: „Mnoho žen říká, že potřebovaly vědět, že se to vůbec může stát. Tedy zařadila bych to do rodinné výchovy.“

Odborník č. 4: „Informovanost, netabuizovat smrt, otevřeně mluvit, sdílet.“

Odborník č. 7: „Včasná psychologická péče dlouhodobého charakteru v případě dalšího těhotenství / nemožnosti otěhotnět.“

Těhotenství je spojeno s čistě pozitivním prožíváním a je těžké, pokud nastane ten druhý pól, který není, na rozdíl od toho pozitivního, vidět a provází ho smutek, beznadějí a nepochopení. Vzdělaný personál v oblasti perinatální ztráty může být klíčem v kvalitní péči o ženu, jak se k tomu vyjádřili tito odborníci:

Odborník č. 8: „*V počtu proškolených osob, které jsou v dosahu, rutina v péči o ženu po perinatální ztrátě a lepší nastavení procesů a péče i v dlouhodobém horizontu (tedy i více peněz a času na ni).*“

Odborník č. 9: „*Proškolení personálu, větší informovanost o možnostech vzdělávání v této tematicce.*“

Odborník č. 6: „*Lepší informovanost, síťování odborníků poskytujících péči, aby vzniklo kontinuum péče.*“

Odborník č. 10: „*Aplikace paliativních týmů do nemocnic, všem ženám možnost poskytnout krizovou intervenci.*“

Odborník č. 11: „*V rozšiřování povědomí o tématu perinatální ztráty a její odtabuizování ve společnosti (děje se, ale pomalu), kvalitní síť podpůrných služeb, erudování a empatictí zástupci pomáhajících profesí.*“

Odborník č. 13: „*Bylo by vhodné vytvořit jednotný rámec přístupu a péče o ženu po perinatální ztrátě, který by byl závazný, nebo alespoň doporučený pro všechna zdravotnická zařízení. Domnívám se, že nyní může být úroveň péče o ženu po perinatální ztrátě v rámci ČR velmi rozdílná. Tato péče by měla zahrnovat také muže a další rodinné příslušníky.*“

Posun v péči o ženy po perinatální ztrátě staví na vytvoření jednotných metodik v rámci ČR, zvýšení spolupráce mezi jednotlivými odborníky, dostatku vzdělaného personálu v problematice perinatální ztráty, odtabuizování v očích veřejnosti a rozšíření povědomí o tom, že tato situace může nastat. Tyto body shrnuje i odpověď **odborníka č. 1:** „*Edukace veřejnosti, detabuizace tématu perinatální ztráty a vzdělávání profesionálů (lékaři, zdravotní sestry, porodní asistentky, psychoterapeuti ...).*“

Do druhého kola dotazníkového šetření jsem zařadila otázku, jak by se mohlo téma rozšířit mezi veřejností i samotnými ženami. Z odpovědí bylo patrné, že tabuizace tématu hraje velkou roli.

Co by podle Vás pomohlo k rozšíření tématu perinatální ztráty mezi širokou veřejností a samotnými ženami?

Původně byly v dotazníku položeny dvě otázky, jedna směřovala na ženy, druhá na veřejnost, ovšem při vyhodnocování odborníci odkazovali na dané odpovědi, proto jsem se je rozhodla sloučit do jedné. V dnešní době „internetové a televizní“ lze využít tyto zdroje pro větší medializaci tématu a přiblížení široké veřejnosti.

Odborník č. 6: *„Je to trend, který se děje spolu s detabuizací tématu smrti. Pomocí sdílení příběhů na sociálních sítích, vnášením tématu rozlučkových a ukončovacích rituálů, podcastů.“*

Odborník č. 7: *„Více medializovat v rámci sociálních sítí, TV pořadů na ČT 1.“*

„Mimo sdílení na sociálních sítích může předcházet tabuizování tématu samotné prezentování tématu ze strany lékařů a odborného personálu a jeho proškolení.“

Když bude společnost informována o této problematice, nemělo by se zapomínat, že lidé musí vědět, jaké mají možnosti a co případně dělat, koho vyhledat.

Odborník č. 4: *„Zase je to o informovanosti společnosti, že se to může stát, ale také jim říct, jaké jsou i po ztrátě možnosti rozloučení, naložení s tělíčkem, podpora rodiny. Nebát se mluvit o smrti.“*

Vhodné informování by mohlo začít už u ošetřujícího gynekologa, jak to zmiňuje **odborník č. 6:** *„Možná by právě on měl být dobře proškolen, jak citlivě s ženou komunikovat o tomto tématu, opatrně a citlivě o tomto riziku informovat.“*

V tématu detabuizace by mohly rovněž pomoci samotné porodnice, jak to uvádí **odborník č. 1:** *„Všechny porodnice se chlubí, jak krásně pečují o rodičky, které porodily zdravé dítě, jak se podařilo dítě zachránit při komplikovaném porodu, jak přežilo dítě narozené v 25. týdnu. Nikde se ovšem neobjeví, jak krásně se rozloučili s děťátkem, které se nenarodilo živé. I to jde přece udělat anonymně, vyslat do světa zprávu (takhle my to děláme, pokud se miminko narodí mrtvé). Prezentovat se, že i v těchto chvílích jednají citlivě a pozorně, je dobrá vizitka i osvěta a nemyslím, že to těhotnou ženu vyděsí. Je to zpráva veřejnosti, že nám toto téma není lhostejné, že se to (bohužel) děje.“*

Poslední formou přiblížení veřejnosti perinatální ztráty je zasazení informací do statistických dat, aby si veřejnost uvědomila, že se to děje a není to nic neobvyklého.

Odborník č. 10: „*Ano, je vhodné říct, že se to může stát, ovšem je důležité dodat i procento šance, že se to stane, dodat, co dělat, když mám strach, že se to stane.*“

5.4.7 Hodnocení pomocí Likertovy škály

Odborníci své některé své odpovědi hodnotili pomocí škály Likertovy škály od 1 do 5 (viz tabulky níže). Pro vyhodnocení jednotlivých odpovědí byly v první řadě vytvořeny tabulky zaznamenávající dané odpovědi, přiložené na další straně. Následně byly u odpovědí vypočítány průměr a medián.

Otázka č. 4: Jak souhlasíte s následujícími výroky ohledně potřeb žen po perinatální ztrátě? Souhlasíte s nimi, nebo byste je doplnili?

„Nebýt samy, mít možnost zvolit si, zda potřebují být samy, nebo ne, mít dle své volby někoho respektujícího v tom, v čem budou potřebovat.“

„Ženy potřebují přijmout a pochopit perinatální ztrátu.“

„Sdílet to, co prožily – dobré i špatné, uznání jejich způsobu vyrovnávání se se ztrátou a truchlením.“

„Zjistit, že nejsou samy, získat naději, pocit, že jejich prožívání je přiměřené a adekvátní.“

„Pocit bezpečí, porozumění, vyslyšení, sdílení situace, normalizování.“

„Pomoc komunikovat s partnerem, dalšími dětmi v rodině, rodiči, přáteli, v práci, praktické informace, ještě oplakávat, když ostatní už nerozumí, rozloučit se.“

Průměrná hodnota: 4,8

Medián: 5

V tomto případě lze říci, že panovala značná shoda mezi všemi sedmi odborníky.

**Otázka č. 5: Jak vnímáte tyto výroky týkající se loučení žen se svými miminky?
Souhlasíte s nimi, nebo byste je doplnili?**

„Každá matka prožívá ztrátu svého dítěte jinak. Některá se uzavře, kontakt s dítětem minimalizuje, co nejrychleji chce být doma a pak si třeba ani nevyzvedne memory box se vzpomínkami. Nechce se již k této těžké životní situaci vracet. Naopak některé ženy si dítě vykoupu, oblečou, uloží do boxu, ve kterém je později přepravováno na patologii. Miminko si poté fotí, děkují nám za péči a odnesou si box se vzpomínkami.“

„Uchování vzpomínkových předmětů; vypravení smutečního aktu, který může mít různé podoby, avšak nemusí jít vždy o klasický pohřeb.“

„Vypravení pohřbu, rozsvěcení svíčky, vytvoření pietního místa s fotkou nebo nějakou jinou existující vzpomínkou, psaní vzkazu, pojmenování miminka, pokud to do té doby ještě neučinily.“

Průměrná hodnota: 4,5

Medián: 5

Zde – navzdory totožnému mediánu jako u předchozí otázky – je průměr nižší. V jednom případě bylo i dopsáno následující: *„Ano, takto to některé ženy prožívají, a jiné jinak.“* Toto jsou možnosti, které část žen využije a vyhovují jim, ale pro jinou část žen jsou to zase jiné.

**Otázka č. 6: Jak vnímáte tento výrok týkající se vzdělanosti odborného personálu?
Souhlasíte s ním, nebo byste ho doplnili?**

„Někde je běžné, že se žena může rozloučit se svým dítětem, personál je v této tematice proškolený a podporující. Bohužel se to někdy neděje a postupy jsou totožné s obdobím za socialismu.“

Průměrná hodnota: 3,4

Medián: 3

Zde panovala shoda nižší, převládala odpověď „ani souhlasím, ani nesouhlasím“. Může to souviset i s definováním otázky, kdy část funguje, a část nikoliv. Či se lze domnívat, že jsou poměry ještě horší. U této otázky byly doplněny i následující odpovědi:
„V kontaktu s rodinami vím, že se někde toto děje.“

„Pokud uvažujeme o situaci ztráty miminka při porodu, přibližně to platí. Pokud jde o časně ztráty, potraty v prvním trimestru, potraty ze zdravotní indikace apod., tak tam je situace mnohem horší.“

Otázka č. 8: Zde jsou uvedeny možné negativní situace, se kterými se mohou ženy setkat po perinatální ztrátě. Souhlasíte s následujícími výroky, nebo byste je doplnili?

„Nedostatečná empatie ze strany pečujícího personálu, rodiny a přátel.“

„Neumí si poradit s reakcemi okolí velmi, často také nevyžádané rady (‘Budeš mít další’, ‘Nesmiš na to myslet’ apod.).“

„Nedostatek relevantních informací, které by ulehčily průběh ztráty.“

„Nevědí, co to znamená, co budou dělat, jak se jejich život bude dál vyvíjet.“

„Bojí se, co bude dál, bojí se dalšího těhotenství; bojí se, že selhaly a že selžou i při dalším těhotenství.“

Průměrná hodnota: 4,12

Medián: 5

U této otázky, i když vyšel medián 5, odpovědi nebyly natolik jednoznačné. Objevila se i ve výběru odpovědí hodnota 1 „naprosto nesouhlasím se zvoleným výběrem“, bohužel v tomto případě nebylo objasněno, z jakého důvodu se objevila tak výrazná neshoda. V dalších odpovědích bylo doplněno následující: *„Nejistota, neznalost, co bude dál, to nepovažuji za negativní situace, ale situace, kterým ženy čelí. A pokud v nich stojí o podporu, měly by se k ní dostat.“* Na základě této odpovědi bych zpětně otázku možná formulovala jinak. Mimo výše uvedené situace byla dopsána následující, a to vznik *„posttraumatické stresové reakce, která velmi často způsobí rozjezd úzkostí, panických atak apod.“*

Otázka č. 9: Byly by podle Vás tyto následující výroky možnostmi, jak zlepšit péči o ženu ve zdravotnickém zařízení? Souhlasíte s nimi, nebo byste je doplnili?

„Ubrat tlaku na okamžitou administrativu a praktické úkony. Pokud došlo ke ztrátě, je jedno, jestli sestra vypíše údaje pro lékaře okamžitě, nebo za dvě hodiny. Stejně jako připravení mrtvého miminka na převoz za dvě hodiny, nebo za tři.“

„Proškoleného pracovníka, který by pracoval na jedné klinice, max na pár odděleních a měl by dostatek času na ženy po perinatální ztrátě. Podle modelu v zahraničí i proškolená sestra je lepší než nic, ale ani ona nemá na podporu ženy mnoho prostoru.“

„Vzdělávání (s praktickým nácvikem komunikace) v tématu perinatální ztráty, na odborných školách a formou kurzů dalšího vzdělávání.“

„Vytvořit standardizované postupy, zajistit sebepéči zasaženým zdravotníkům.“

Průměrná hodnota: 4,87

Medián: 5

S výše uvedenými tvrzeními všichni naprosto souhlasili. Lze zde tedy najít možné přístupy, které by se mohly dále využít. Na základě hodnocení se dá říci, že zmíněná doporučení jsou funkční, ale určitě se dají najít i další možnosti. V jedné odpovědi byla zdůrazněna včasná psychologická pomoc: *„Včasnou návaznost na psychologickou intervenci, zajistit, aby žena nebyla sama (pokud si to nepřeje).“*

Otázka č. 10: Jak vnímáte následující výroky týkající se posunu v péči o ženu po perinatální ztrátě. Souhlasíte s ním, nebo byste ho doplnili o další doporučení?

„Bylo by vhodné vytvořit jednotný rámec přístupu a péče o ženu po perinatální ztrátě, který by byl závazný, nebo alespoň doporučený pro všechna zdravotnická zařízení. Tato péče by měla zahrnovat také muže a další rodinné příslušníky.“

„Proškolit personál v tomto tématu, vytvořit standardizované postupy, zajistit sebepéči zasazeným zdravotníkům.“

„Vzdělávání (s praktickým nácvikem komunikace) v tématu perinatální ztráty, na odborných školách a formou kurzů dalšího vzdělávání.“

Průměrná hodnota: 4,62

Medián: 5

I zde převládal většinový souhlas. Bylo zde připojeno jedno vyjádření týkající se sebepéče.

„Sebepéče je náročné téma, v práci se setkám i s dvěma úmrtími ten den, a poté jdu na druhý den k dalšímu úmrtí. Není zástupnost. Co pomáhá, jsou debriefingy na oddělení po těžkém úmrtí.“

**Otázka č. 11: Jak vnímáte toto tvrzení týkající se výkladu právní problematiky?
Souhlasíte s ním, nebo byste ho doplnili o další nedostatky právní úpravy?**

„Nemám úplně jednoznačný názor, z řad zdravotníků, kteří jsou v péči o rodiče po perinatální ztrátě školeni, slyším, že je potíž ve výkladu hned několika zákonů (zákon o zdravotnictví, zákon o pohřebnictví a zákon o umělém přerušení těhotenství). Konečné jednání zdravotníků se tedy odvíjí od toho, podle kterého zákona se zrovna řídí a jak si jej vykládá. Potíž spatřuji v tzv. šedé zóně, kde se schovávají narozená živá miminka, která umírají chvíli po porodu, ale podle ‚kultury‘ pracoviště k nim je přístupováno buď jako k dětem zemřelým po porodu, anebo jako k plodům po potratu, což v konečném důsledku ovlivňuje to, co se s rodiči a miminkem poté děje. Buď mají rodný list, nebo jsou označeny jako plod po potratu – má to význam pro pietu a také i pro budoucí vyrovnání se se ztrátou.“

Průměrná hodnota: 3,62

Medián: 3,5

Už v rámci prvního kola výzkumu se daní účastníci kromě výše uvedené odpovědi k právní problematice nevyjádřili. Použila jsem tuto odpověď pro doplnění či přehodnocení. Jak je patrné z výsledků, s daným výrokem ani nesouhlasí, ani souhlasí. Právní problematika má svá úskalí a nikdo ze zúčastněných nemá dáno jasné stanovisko.

Byla doplněna i následující odpověď: *„Záleží vždy na daném oddělení a jejich zkušenostech, zázemí, vybavení. Na našem pracovišti přistupujeme individuálně ke každému dítěti. U nás na pracovišti zachraňujeme i děti pod 24. g. t., ale vždy je to individuální záležitost. U dětí pod 23. g. t. nejsme ani k porodu přivoláni.“*

Otázka č. 12: Jak vnímáte tato tvrzení týkající se rozloučení s miminkem v domácím prostředí? Souhlasíte s nimi, případně co byste doplnili?

„Prakticky velmi náročné, v našich podmínkách neuskutečnitelné, ale určitě bych jim to přála.“

„Jednoznačně by tomu asi musela předcházet úprava zákonné normy, převoz zemřelého v ČR musí vykonat jen pohřební služba. Mít někoho, kdo s rodinou probere možnosti, ví, co je potřeba, rozhodnutí o pohřbu je třeba dát do 96 hodin od porodu (to je čtyři dny), miminko je třeba od nějaké doby začít chladit – mít možnost půjčit chladič kolébku na doma – tedy mít tuto možnost zařídit v porodnici.“

„Miminko by bylo v chladič kolébce převezeno domů, tam by se s ním mohla rozloučit celá rodina a po uplynutí určité doby by bylo dítě převezeno na patologii k pitvě.“

Průměrná hodnota: 4,12

Medián: 4,5

V tomto případě byly odpovědi souhlasné, ovšem vyskytly se dvě odpovědi vyjadřující se k pitvě i možné traumatizaci.

„Mám pochybnosti, zdali by pitva po nějaké době již nebyla zbytečná. Nebo má-li předcházet převozu domů, je-li vůbec nutná, pokud se zná příčina úmrtí a nemoc.“

„Pozor, na patologii musí jít dítě včas (pokud je indikována), pokud rodina nezajistí dostatečné chlazení těla, začne docházet k rozpadu tkání, které jsou pro pitvu důležité. Ovšem nejsem si jistá, zda by tato forma rozloučení nebyla pro rodinu více traumatizující (matka může chtít, otce to může traumatizovat apod.).“

Otázka č. 15: Jak vnímáte tyto výroky ve vztahu dopadu perinatální ztráty na ženu? Souhlasíte s nimi, nebo byste je doplnili?

„Dopad je obrovský, zahrnuje všechny oblasti života ženy, i budoucnost. Pracovat s veřejností (detabuizace úmrtí miminek a velešťastných maminek), a klišé ‚pokud dáš porod, dáš už vše‘), informovanost během těhotenství, více proškolených podpůrných lidí kolem matek... ve zdravotnictví i jinde.“

„Smrt dítěte má na každou ženu obrovský dopad – ten se změnit nedá, zkušenost zůstane celoživotní. Způsob, jakým své truchlení a vyrovnání se ztrátou prožije, ovlivnit můžeme, počínaje přístupem lékařů, porodních asistentek, edukací veřejnosti, dostupností perinatálního provázení.“

„Ovlivňuje jejich vnímání mateřství, relativizuje jejich životní jistoty, otevírá téma smyslu života, vlastní smrtelnosti. Také důvěry v život, může zachvět jejich duchovními zdroji.“

Průměrná hodnota: 4,75

Medián: 5

U této otázky také panuje souhlas s tvrzeními, jak je ostatně patrné z vypočítaného mediánu a průměru. V jedné odpovědi bylo doplněno, že to může mít dopad na vztahy žen s jejich rodinou a okolím: *„Mnohdy se děje, že se vztahy naruší nebo zcela přeruší.“*

5.5 Limity výzkumu

Limity výzkumu spatřuji v tom, že se mi nepodařilo do výzkumu zapojit aspoň jednu lékařskou profesi či porodní asistentku. Ovšem z pohledu porodních asistentek je zpracována řada závěrečných prací. V této diplomové práci jsou zastoupeny místo nich dětské sestry, které se v této problematice opomíjejí před porodními asistentkami. Mít v rámci výzkumného vzorku zastoupení odborníků z více zdravotnických zařízení. Jednak je to ovlivněno tím, že udělení souhlasu v rámci zdravotnického zařízení je podmíněno sepsáním již zmíněné smlouvy o provedení výzkumu, jednak lze hůře dohledat informace, kdo se dané problematice věnuje v konkrétním zařízení.

Mezi další limity výzkumu bych zařadila i to, že se tomuto tématu mnoho odborníků nevěnuje, tudíž výzkumný vzorek není tak pestrý, co se týká zastoupených profesí. Někteří zařazení účastníci výzkumného šetření mají pouze rok praxe, ale bohužel řada odborníků s větší osobní praxí či známějších svou činností ohledně perinatální ztráty účast v mém výzkumném šetření odmítla, či nereagovala na mé oslovení a neprojevila ochotu zúčastnit se výzkumu. Nicméně navzdory pouhému roku praxe se však u řady odpovědí ukázalo, že toho mají dost co předat, tak jsem se je rozhodla ve výzkumu ponechat.

U druhého kola dotazníkového šetření spatřuji jako limit, že se mi vrátilo pouze sedm odpovědí, zbytek účastníků se už nevyjádřil. Je to možná z důvodu opětovného vyplnění dalšího dotazníku, kdy je tento faktor i zmiňován u realizace výzkumu pomocí metody DELPHI – čím více kol, tím více se snižuje návratnost.

Domnívám se, že v práci nejsou zobrazeny veškeré aspekty dotýkající se perinatální ztráty. To nelze ani zpracovat v rámci jedné práce. Každý výzkumník má svůj úhel pohledu, skrze který přistupuje k dané problematice. Žádný z těchto úhlů není špatný, vzájemně se doplňují, vytváří otázky pro další výzkumy a zvyšují povědomí o perinatální ztrátě.

6 Diskuse

Každá z výzkumných otázek byla vyhodnocena podle jednotlivých aspektů, které jsou uváděny v souvislosti s perinatální ztrátou. V případě této diplomové práce se jednalo o pracovní náplň odborníků, vnímání potřeb žen po ztrátě, přístup odborného personálu, psychosociální podporu, návaznost služeb, rozloučení s dítětem, související právní úpravu, dopad perinatální ztráty a jeho možné zmírnění. Při vnímání dané problematiky budou výsledky vztaženy k výše uvedeným aspektům.

První výzkumná otázka mapovala vnímání perinatální ztráty v odborných službách sociálního poradenství. Při vlastním vyhodnocování jsem si uvědomila, že by bylo dobré prvně zodpovědět otázku týkající se zdravotnického zařízení. Z toho důvodu, že zdravotníci bývají většinou první, kdo pečuje o ženy po perinatální ztrátě.

Jak na problematiku perinatální ztráty nahlízejí odborníci, kteří poskytují péči ve zdravotnickém zařízení?

Co se týká pracovní náplně jednotlivých profesí, ta začíná provázením či podporou při sdělení nepříznivé diagnózy. Následují podpora při rozloučení s miminkem, využití vzpomínkových předmětů a činností, jako jsou koupel miminka, fotografování, práce s memory boxem a jiné. Péče se rovněž orientuje na poskytnutí krizové intervence a předání kontaktů na další podpůrné služby. Řešení otázek týkajících se vypravení pohřbu, pracovní neschopnosti, nároků na vznik mateřské a rodičovské dovolené. Patří sem i řešení otázek finančních, například u žen, které byly předtím nezaměstnané, spolupráce při navazování kontaktů s lékařem. Nesmí se zapomínat ani na řešení zdravotních otázek (vnímání bolesti a zástava laktace apod.).

Potřeby žen v souvislosti se zdravotnickým zařízením byly zmiňovány jako základní a podstatná potřeba jistoty a bezpečí. Když je člověk v bezpečí, cítí se dobře, může přijímat další pomoc a podporu. Mezi tím, co ženy potřebují, bylo zmíněno i to, že daná žena musí mít možnost volby toho, co chce a nechce, zda chce být sama, či s někým, zda využije odbornou pomoc, či nikoliv. Je potřeba nechat vše na ženě, nic nenutit, respektovat daná rozhodnutí. Předat kontakty a informace o dalších podpůrných službách. To, co ženy ve zdravotnickém zařízení mohou vnímat jako nedostatečné, jsou podpora, čas, prostor a blízkost.

Umí v nemocničních zařízeních reagovat na uvedené potřeby? Je to velmi individuální, liší se zařízení od zařízení. Různorodost poskytované péče, větší nemocnice má více možností, v menších nemocnicích tolik možností nebývá – vše je ponecháno na porodní asistentce, která nemá na vše čas ani prostor. Péči poskytuje i jiným ženám, ne pouze ženě po perinatální ztrátě. Na tom se shodly obě skupiny účastníků.

Na základě dostupných výsledků je patrné, že každá žena reaguje jinak, a může i danou péči odmítnout. V případě oslovených z odborných služeb sociálního poradenství nikdo neuvedl, že by žena negativně reagovala na poskytovanou péči. Jak již bylo uvedeno, většinou ženy tyto služby vyhledají po perinatální ztrátě a v souvislosti s přijetím reality.

Ve zdravotnickém zařízení se s danou situací setkají poprvé, nevědí, jak reagovat, co obnáší pomoc, podpora, a reakce na poskytovanou péči mohou být i negativní. Na základě odpovědí je patrné, že si chce žena situaci projít sama, avšak by se nemělo zapomínat na poskytnutí informací či informačních letáků o dalších možnostech. V druhém případě nezná možnosti podpory ani to, jakým způsobem jsou dané služby prezentovány a kdy mají vliv. Je třeba si uvědomit, že většina žen se o tyto možnosti nezajímá do té doby, než se jim stanou. Chybí celkové povědomí o této problematice.

U rozloučení se nejčastěji využívají vzpomínkové předměty, jako jsou memory box, fotografie miminka, otisk ručičky a nožičky, vykoupání, obléknutí, pochování a pojmenování dítěte s možností pokřtění.

Zjistit, jak na problematiku perinatální ztráty nahlízejí odborníci, kteří poskytují služby odborného sociálního poradenství.

Pracovní náplň v odborných službách sociálního poradenství se, stejně jako v nemocničním zařízení, orientuje na předání informací ohledně praktických záležitostí a možností rozloučení s dítětem. Orientuje se na pozůstalostní provázení, spolupráci s jednotlivými zdravotnickými zařízeními. Mimo tuto běžnou agendu lze na základě odpovědí usuzovat, že je pro dané služby důležitá určitá angažovanost, kdy oproti zdravotnickému prostředí je tady na to prostor, a sice v podobě propagace dané služby, podpory perinatální paliativní péče v ČR, podpory diskusních skupin a podpůrných skupin, pořádání doprovodných akcí pro pozůstalé rodiče.

V odborných službách sociálního poradenství uvádějí, že ženy potřebují opětovné předání informací v souvislosti se ztrátou. Většinou se ženy potřebují ujistit v tom, co prožívají, je-li to normální, i když z jejich pohledu se to tak nemusí zdát, porozumět emocím. Rovněž je důležité poskytnutí prostoru pro sdílení prožité situace, pomoc při komunikování s rodinou a blízkými ohledně vyrovnání se se ztrátou, pozornost věnovaná otázkám zabývajícím se truchlením. Z těchto výpovědí vnímám, že k tomu všemu ženy dospějí s určitým odstupem. Tedy, že ve zdravotnickém zařízení není schopna sdílet danou situaci protože je v šoku z dané situace, ještě neznamená, že se žena tomu nemůže věnovat později.

Ženám nejvíce chybí možnost sdílení s ostatními, mít se kam obrátit a provázanost péče. V jednom případě byla zmíněna nedostatečná provázanost péče ve všech rovinách. Ovšem v jiné odpovědi u zdravotnického zařízení bylo zmíněno, že je v ČR nedostatek psychologů, kteří pracují se ženami po perinatální ztrátě. Tudiž špatná provázanost odborných profesí může být způsobena nedostatkem odborného personálu, který se orientuje na perinatální ztrátu.

Stejně jako zdravotnická zařízení využívají odborné služby (memory box, vzpomínkové kartičky a jiné), používají i různé nástavbové prvky, které pomohou s vlastním vyrovnáním se se ztrátou a rozloučením (od psaní dopisu či vedení deníku přes mluvení s miminkem až po vytvoření památky na dítě. Či může jít o sdílení své formy rozloučení a vyrovnání se se ztrátou tím, že se věnují různým aktivitám, při kterých přijdou na jiné myšlenky. Obě skupiny zmínily, že vypravení pohřbu nemusí mít náležitosti klasického smutečního obřadu, ale může se jednat o stále rozšířenější možnost přírodního pohřebnictví.

Existuje rozdíl ve vnímání této problematiky ve zdravotnickém zařízení a v odborných službách sociálního poradenství?

Rozdíly jsou patrné v souvislosti s místem výkonu (zdravotnická zařízení a odborné služby sociálního poradenství). Jak bylo představeno v předchozích dvou výzkumných otázkách. Dva úhly pohledu, které se spojí v jeden, jak bude představeno ve výsledcích druhého kola dotazníkového šetření.

Největší míra shody panovala při hodnocení potřeb, jak se dá zlepšit přístup ve zdravotnickém zařízení, a dopadu perinatální ztráty a jeho zmírnění. Co se týká potřeb žen po perinatální ztrátě, u předchozích dvou otázek byly pozorovány drobné nuance u obou skupin, ale při závěrečném hodnocení a výběru jednotlivých odpovědí byl vidět jednoznačný názor: možnost volby – prožívání sama či s někým, pocit bezpečí a porozumění, sdílet situaci, přijmout ztrátu, pomoc s komunikací s okolím, normalizování situace a prožívaných emocí.

Kašpárková (2018) ve své diplomové práci zmiňuje následující potřeby, které identifikovala přímo u žen, které si prošly perinatální ztrátou. Potřeby jsou rozděleny ve vztahu k tělesné pohodě (cítit komfort a klid, tlumit bolest). Potřeby k psychické rovnováze (cítit podporu, účast a bezpečí, lidský přístup a empatii, uznání o existenci miminka, mít možnost mluvit o proběhlé situaci, cítit sounáležitost, mít dostatek informací, získat pomoc, vyhnout se bolestivé konfrontaci, zorientovat se v nové realitě, odpočinout si od truchlení, vyhledat odbornou pomoc). Potřeby ve vztahu k blízkým lidem (situaci sdílet s těmi nejbližšími, najít správnou podobu truchlení, pečovat a naplnit mateřský potenciál). Potřeby žen vztahující se ke společenskému uplatnění (znovu nalézt sebedůvěru a vlastní hodnotu, proměnit špatnou zkušenost v něco dobrého). Spirituální/duchovní potřeby (dítě vidět, chovat v náručí, rozloučit se podle sebe, mít vzpomínkové předměty, najít oporu ve svém vyznání, najít smysl ve ztrátě). Jak je patrné v její práci, na potřeby kladla větší důraz a jsou více rozpracovány, nicméně je vidět, že část potřeb se shoduje i touto diplomovou prací.

Další vysoká shoda byla patrná u odpovědí na otázku, jak by se mohl zlepšit přístup a systém péče ve zdravotnickém zařízení, se všemi možnými návrhy účastníci mezi sebou souhlasili. Možná doporučení plynoucí z těchto odpovědí budou představena u další výzkumné otázky, která se týká limitů péče o ženy po perinatální ztrátě.

Dopad perinatální ztráty na ženu je obrovský a zcela změni její dosavadní život. V ženě se probouzí otázky související se smyslem života a způsobem života, že nic už nebude tak jako dřív. Dopad perinatální ztráty se však může zmírnit přístupem odborného personálu a zajištěním dlouhodobé podpory pro ženy, ne pouze krátce po proběhlé ztrátě.

Šířením tématu perinatální ztráty jako možnosti, která se může stát, těhotenství – navzdory své pozitivní rovině – může být velmi smutné a devastující pro ženu samotnou, pokud se setká s perinatální ztrátou. Tato prožitá situace se dotkne vztahů v ženě okolí. S těmito argumenty také ve velké míře souhlasili všichni odborníci.

Dále se odborníci shodli ve velké míře na vytvoření jednotného rámce pro všechna zdravotnická zařízení, vytvoření standardizovaných postupů a věnování pozornosti tématu vzdělávání u odborných profesí.

Menší míra shody byla patrná u otázek týkajících se situací, kterým ženy mohou čelit poté, co je potká perinatální ztráta. Lze se domnívat, že přes uvedené možnosti jich nebylo dostatek a každá žena může čelit něčemu jinému. Mezi tyto uvedené situace byly zařazeny nedostatečná empatie ze strany zdravotníků, ale i blízkého okolí, nepříjemné reakce okolí společně s nevyžádanými radami, ženy nevědí, jak se život bude vyvíjet dál, nedostatek informací pro ulehčení prožívání ztráty po všech stránkách, obavy z dalšího těhotenství a psychický dopad, který může zapříčinit rozvoj úzkostí apod.

V případě možnosti rozloučení s dítětem v domácím prostředí je vidět, že by se muselo dořešit několik právních otázek týkajících se pitvy i převozu dítěte a následné spolupráce s pohřebním službou, rozšíření využití cuddle cotu, a byla zmíněna i možná traumatizace rodin při využití možnosti této formy rozloučení. Toto téma, jak naznačují obdržené odpovědi, není zavrhováno, je však nesmírně složité jej uchopit a představit tuto problematiku veřejnosti. To by rozšířilo povědomí, rodiče by ji chtěli využít, ale musely by se začít více řešit právní otázky.

U těchto otázek byla nejmenší míra shody pohybující se ve střední hranici průměru. V prvním kole řada odborníků odpověděla, že právní problematika je v zásadě smysluplně upravena, či je potřeba dořešit některé oblasti, ovšem při představení jedné odpovědi. Ty rozbíraly přístup v jednotlivých nemocnicích na základě právního výkladu

v souvislosti se šedou zónou a určení, zda se jedná o potrat, či porod. V jedné odpovědi bylo doplněno, že je to velmi individuální, kdo a kdy bude „zachráněn“. Na základě těchto skutečností by bylo vhodnější položit danou otázku někomu, kdo se přímo zabývá právní problematikou.

Jaké jsou limity v péči o ženu po perinatální ztrátě v České republice?

Vzdělávání

První limitující faktor zde představuje nedostatečně proškolený personál (část je proškolená, část nejeví zájem a nebude nikdy chtít, část bych chtěla, ale nedostává se finančních prostředků či podpory vedení nemocnic). Roli hrají motivace, prostor, čas, (školení se konají ve volných dnech). Neochota přijímat nové věci, do jisté míry způsobená nejedním vyhořelým pracovníkem, neschopným uspokojovat své vlastní potřeby, natož potřeby druhých, navíc v tak těžkých životních chvílích. Nic nejde rychle, ale postupně přibývá vyškolených zdravotnických pracovníků – nejdůležitější je motivace učit se novým věcem a věnovat se danému tématu.

Dalšími limitujícími faktory je cena jednotlivých kurzů, jejich obsah, který může podmiňovat využívání vzpomínkových předmětů. Jeden odborník i uvedl následující *„Nucení platit vzdělávání, které není dostatečně odborné a je za vysokou cenu. Bez splnění této podmínky nejsou memory boxy poskytovány.“* Do jaké míry je tedy poskytování memory boxů bezplatné, když se musí zaplatit úvodní školení, a navíc je zpochybňována jeho úroveň a cenová stránka. Je vidět, že forma školení a jaká témata ve vztahu k perinatální ztrátě bude obsahovat by se měl věnovat větší prostor.

Burdová (2019) ve své diplomové práci uvádí, že možnost vzdělávání u oslovených porodních asistentek využilo 46 %, zbylých 54 % nikoliv. V práci je zmíněna rovněž skutečnost, že se primárně porodní asistentky nevzdělávají v dané problematice, ale využívají zkušenosti z praxe. Pokud se nějakého kurzu účastní, pak je to na nátlak zaměstnavatele.

Mihulková (2022) se ve své diplomové práci ptala na školení a kurzy u jednotlivých respondentů v případě sociální pracovnice v neziskové organizaci podporující rodiny po ztrátě. Zde bylo uvedeno, že na začátku svého pracovního působení se musela vzdělávat samostudiem za podpory krizových interventů a na základě svých nabytých zkušeností mohly pořádat kurzy pod vedením této organizace. Své zkušenosti

dále předávají. Zkušenost s danou problematikou se může stát motivací ke vzdělávání, či naopak vést k ustrnutí v rozvoji, protože úroveň poznatků a informací se jeví postačující.

Ke vzdělávání jednotlivých odborných profesí se vyjadřuje i koncepce péče o děti a dospívající s limitující a ohrožující diagnózou pro jejich rodiny. V této koncepci lze najít příspěvky, které se dotýkají perinatální paliativní péče. Perinatální ztráta se dotýká celé rodiny a přichází náhle s velmi intenzivním prožitkem. Tato péče se především odehrává v nemocnici, kde se na ní podílí několik odborných profesí. Rodiče se musí potýkat s nepochopením veřejnosti a bagatelizací problému a společnost jim nepřiznává status truchlící osoby.

Dostupnost perinatální paliativní péče v rámci diagnostiky vývojové vady či náhlé ztráty během těhotenství je závislá na jednotlivých zdravotnických zařízeních a vzdělání jejich personálu, zkušenostech s touto problematikou a znalostech o ní. I přesto, jak je zdůrazňován dopad neposkytnutí perinatální paliativní péče rodičům dítěte.

Odborné vzdělávání profesí je především limitováno komunikačními schopnostmi způsobenými nedostatečnou připraveností a znalostmi. Některé lékařské fakulty mají v rámci pregraduálního vzdělávání volitelné předměty zaměřující se na paliativní medicínu a sdělování nepříznivých diagnóz. Pro sociální pracovníky a jiné nelékařské profese je vzdělávání dobrovolné na bázi kurzů celoživotního vzdělávání. V rámci pregraduálního vzdělávání není stanoven obecný standard pro vzdělávání v této oblasti. Kurzy pro sociální pracovníky bývají iniciovány a realizovány poskytovateli dětské paliativní péče a odbornými službami sociálního poradenství. V koncepci je doporučeno, že všichni, kdo se podílí na poskytování péče v oblasti dětské paliativní medicíny a perinatální paliativní péče, by měli mít základní vzdělání vztahující se ke zmíněným oblastem. Vzdělání pomůže více vnímat potřeby daných klientů či pacientů a reagovat na ně.

Ke zlepšení dostupnosti vzdělání v tomto směru může pomoci Nadace rodiny Vlčkových (podpora ve vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče). Nadace podporuje odborníky poskytující paliativní a podpůrnou péči přímo v praxi, v konkrétních zařízeních tak, aby tyto služby byly dostupné všem, kteří to potřebují na úrovni, která tomu přísluší. Podílejí se na zvyšování úrovně dětské paliativní péče. V současné době mají spuštěnu Grantovou výzvu Nadace rodiny Vlčkových: Stipendijní program

Štěstí přeje připraveným. Jeho cílem je podpořit zájem o dětskou paliativní péči u studentů či mladých profesionálů, aby postupně došlo k vytvoření široké základny profesionálů s přesahem do zahraničí (Nadace rodiny Vlčkových, 2022).

Roztříštěnost péče

Mezi limity poskytování péče a podpory ženám po perinatální ztrátě patří roztříštěnost úrovně péče napříč jednotlivými zařízeními a spolupráce s návaznými službami. Někde je péče poskytována na vysoké úrovni a ženám jsou předávány kontakty, kam se dále mohou obrátit. Jinde je personál nevzdělaný a neví, jak reagovat na potřeby ženy, kam ji odkázat, a péče pokulhává. Tento aspekt péče podmiňuje výše uvedeného vzdělávání.

Je nutné si uvědomit, že v nemocničních zařízeních se personál nestará pouze o ženy po perinatální ztrátě, je zde různý rozptyl pacientů, ale pouze jeden personál, který musí na vše reagovat a pracovat. Zatímco v odborných službách se především věnují dané problematice, mají na ni vytvořen čas, prostor a informace poskytují uceleně. Blíže se problematice perinatální ztráty věnují a zabývají se jí. Jsou zde i vyškolení odborníci v krizové intervenci, poradci pro pozůstalé, psychologové a další. Ve zdravotnickém zařízení je daný psycholog či krizový intervent sám na celou nemocnici, ve větších nemocnicích má na starosti několik klinik, v menších zařízeních ani nemusí být.

Jak je patrné z návrhů jednotlivých odborníků, prospělo by následující. Kdyby ve zdravotnických zařízeních byl ženám vyčleněn pracovník, který by věnoval čas a prostor těmto ženám. Dokázal by odpovědět na všechny možné otázky týkající se perinatální ztráty a praktických záležitostí. Měl by znalosti o zdravotně-sociální problematice. Minimální znalost zdravotnických pracovníků o krizové intervenci a správné komunikaci ve vztahu k perinatální ztrátě. Vytvoření jednotné metodiky pro všechna zdravotnická zařízení ohledně péče o ženy po perinatální ztrátě. Zavedení standardizovaných postupů a aplikace perinatálních paliativních týmů do zdravotnických zařízení napříč celou republikou.

K nejednotným postupům mezi jednotlivými zařízeními se také vyjadřuje Burianová (2018) ve své práci, především k tomu, jak probíhá rozloučení s dítětem a využití vzpomínkových předmětů. Doporučuje, aby vzpomínkové předměty byly vytvářeny standardně, i když žena odmítne, protože v budoucnu může svého činu litovat.

Co se týká aplikace standardizovaných postupů, ten nejznámější a volně dostupný ošetrovatelský postup při péči o ženy po perinatální ztrátě vypracovala FN Olomouc. V tomto ošetrovatelském postupu je zahrnuto, jak přistupovat k ženě od vyslovení nepříznivé diagnózy přes porod po rozloučení s dítětem a hospitalizaci v nemocnici. Na poslední straně tohoto souboru jsou shrnuty sociálně-právní otázky. Káplová (2016) ve své práci uvádí, že 74 % respondentů z jejího výzkumného souboru pracuje pomocí standardu, jak postupovat po porodu mrtvého plodu. Ovšem v práci není uvedeno, jak ony standardy vypadají, ani to, ani zda mezi nimi existuje podobnost, či rozdílnost.

Zajištění minimálního standardu kontinuity péče, což podle mého názoru, jak se ukázalo v práci, v určitých místech a zařízeních funguje. Ve zdravotnickém zařízení péče započne, pak se přesune do doprovázejících organizací a jiných podpůrných služeb. Propojení zdravotně-sociální problematiky. Pochopitelně by se nemělo zapomínat na sebezpečí jednotlivých odborných pracovníků.

Podle sesbíraných poznatků se řada výzkumů zabývala prožíváním perinatální ztráty z pohledu porodních asistentek a jejich sebezpečí. Burianová (2018) ve své práci píše, že péče o ženu po perinatální ztrátě je psychicky náročná, a to hlavně pro porodní asistentku, která je s ní v nejbližším kontaktu. Musí tedy vědět, jak pracovat s touto situací.

Je však třeba říci, že převážně pečují o „rodičky“, kde je vše v pořádku, a pak se „někdy“ setkají s případem, kdy pozitivní část převáží tu zápornou. To dokazuje, co ve své práci píše Svobodová (2017), a sice že porodní asistence je velmi pozitivní profese, kdy se porodní asistentky setkávají se zdravými miminky a rodiči v jejich nejradostnějším životním období. Nicméně každá se setká s perinatální ztrátou, načež je vystavena velmi traumatizující události.

V případě odborných pracovníků (psychologů, zdravotně-sociálních pracovníků, poradců pro pozůstalé, krizových interventů či zdravotních sester na jednotkách intenzivní a resuscitační péče o novorozence) je situace jiná. Setkávají se s rodiči v krizi, v šoku, v jedné z nejhorších situací v jejich životě. Tyto profese by neměly opomíjet péči o ženu po perinatální ztrátě a stavět do popředí porodní asistentku jako jediný klíčový prvek v péči. Navíc jak bylo zmíněno, ona sama nemůže ve své roli poskytnout všechny informace týkající se perinatální ztráty, ale umět odkázat na další profese.

Burdová (2019) ve své práci zjišťovala, kam nejčastěji porodní asistentky odkazují i v případě konkrétních služeb a organizací. Mezi organizacemi nejčastěji uváděly neziskovou organizaci Dlouhá cesta s jejím projektem Prázdná kolébka, poté krizová centra, psychologa a internetové zdroje, jako jsou svépomocné skupiny. Jiné organizace či projekty nebyly zmíněny, zde je vidět, že by byl prostor pro sociálního pracovníka či zdravotně-sociálního pracovníka či jinou profesi vzdělanou v této problematice.

Jak je vidět na základě výsledků této práce, bylo zde zmíněno několik podpůrných služeb, které se věnují ženě po perinatální ztrátě. Tudíž by mohla porodní asistentka odkázat ženu na další odbornou profesi, která má o těchto možnostech daleko více informací, a nelze vše zvládnout v rámci jedné odborné profese.

Všichni účastníci výzkumu odkazují na další podpůrné služby bez ohledu na to, zda se jedná o zdravotnické zařízení, či sociální službu. Při vyhodnocení výsledků jsem objevila služby i zařízení, o kterých jsem doposud nevěděla, a nejsou tolik spjaté s perinatální ztrátou. Stálo by určitě za to do budoucna vypracovat možnosti podpory v jednotlivých regionech od jednotlivých zařízení a služeb po konkrétní psychoterapeuty či psychology. Možnosti podpory by byly zase o krok blíže k ženám.

Tabuizace tématu a jeho detabuizace

Další stinnou stránkou je tabuizování tématu perinatální ztráty. Mnoho žen či řada lidí z veřejnosti netuší, že k perinatální ztrátě může dojít, a následně neví, jak k této situaci přistupovat. Což může mít za následek, že se ženy často setkávají s nevyžádanými radami typu „*Budeš mít další*“, „*Nesmiš na to myslet*“, „*Čas vše zahojí*“. Pro ženy mohou být tyto věty velmi zraňující, způsobovat bolest a pocity nepochopení i stranění se okolí.

To, že je téma perinatální ztráty tabuizováno, se ukazuje v tom, jak reagují některé ženy na nabídku pomoci v nemocnici, jak bylo zmíněno. I to, že se to může dotýkat dalších možností souvisejících s rozloučením, jako je například chladicí kolébka (tzv. *cuddle-cot*). Jak to shrnula jedna odpověď, kde není poptávka, není ani nabídka. Kdyby došlo k rozšíření povědomí o tom, co může péče o ženy po perinatální ztrátě obnášet a čeho se může týkat, co mohou rodiče využít, určitě by to přispělo k rozšíření možností některých služeb. Na základě toho by se mohlo dostat více do diskuse rozloučení v domácím prostředí. Té části rodičů, kteří by tuto možnost rozloučení chtěli

využít, by to přineslo kladné pocity, ale musí se brát v potaz traumatizující stránka této možnosti. Před využitím této možnosti by se musela probrat řada legislativních otázek, jak bylo již výše zmíněno.

Pro rozšíření povědomí o této problematice by bylo vhodné více perinatální ztrátu medializovat. To může být za pomoci televize, tisku či stále využívanějšího sdíleného formátu mluveného slova, a to podcastů. K rozšíření tématu by pomohlo, kdyby konkrétní zařízení či lékařské profese přiblížily danou problematikou svým pohledem. Kdyby se míra úrovně péče nehodnotila podle spokojenosti maminek, které porodily zdravé děti, ale podle těch, které potkala ztráta miminka. Určitě by byla taktéž přínosná další práce na vzdělávání profesionálů i studentů nelékařských profesí či sociální práce.

Závěr

Diplomová práce se věnuje tématu perinatální ztráty pohledem vybraných odborných profesí, respektive odborníků. Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část se zabývala teoretickými poznatky perinatální ztráty ve vztahu k její definici, právnímu vymezení, rozloučení s dítětem, odborným personálem v nemocničním prostředí, rolí sociální práce v kontextu perinatální ztráty a dalšími návaznými službami.

Teoretická část práce zmapovala perinatální ztrátu v celé její šíři, jak je tomu dále v praktické části. Práce se cíleně neorientuje na sociální práci samotnou, ale na její propojení se zdravotnictvím. Na perinatální ztrátu nelze nahlížet pouze z pohledu sociální práce, zdravotnictví, psychologie a dalších vědních oborů. Musí se pracovat se všemi pohledy, na jejichž základě se problematika spojí v jeden ucelený pohled se všemi prvky. Z toho důvodu hodnotí přístup ve zdravotnickém zařízení i odborníci ze sociálních služeb, aby zde nebyl pouze jednostranný pohled.

Empirickou část práce tvoří výzkum realizovaný pomocí DELPHI metody, při kterém byla realizována dvě kola dotazníkového šetření s měsíčním časovým odstupem. Prvního kola dotazníkového šetření se zúčastnilo 14 odborníků. Do druhého kola dotazníkového šetření se ze 14 odborníků dále zapojilo osm. V rámci druhého dotazníku hodnotili účastníci část svých odpovědí pomocí tzv. Likertovy stupnice, kdy zaznamenávali souhlas, či nesouhlas s vybranými odpověďmi ostatních odborníků z prvního dotazníku. Výsledky obou kol dotazníkového šetření byly zpracovány a následně byly vyhodnoceny výzkumné otázky v kapitole Diskuse.

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jak vybraní odborníci, kteří pracují se ženami po perinatální ztrátě, nahlížejí na tuto problematiku v České republice. Při vlastním zpracování dat a odpovídání na výzkumné otázky se ukázalo, jak velice komplexní toto téma je. Jednotlivé aspekty se vzájemně podmiňují a ovlivňují.

V rámci výsledků práce se ukázalo, že stále pokulhává oblast perinatální ztráty ve vzdělávání především personálu ve zdravotnických zařízeních. Péče o ženu po perinatální ztrátě postrádá jednotnou metodiku na celoplošné národní úrovni a jednotlivým zařízením chybí aplikace standardů poskytování péče, ale mnohdy čas a prostor pro ženu. To, co není možné stihnout ve zdravotnickém zařízení, otvírá prostor pro odborné služby sociálního poradenství či jiné návazné služby věnující se ženě po perinatální ztrátě.

Péče má multidisciplinární charakter, protože se na ní podílí řada profesí, ale existuje zde jakýsi přesah, v jakém prostředí je poskytována – nemocniční prostředí, neziskové organizace či jiné sociální služby od odborné telefonní linky až po psychoterapeutickou pomoc, v neposlední řadě se nesmí zapomínat ani na pozůstalostní služby. Jednotlivé „služby“ a „prostředí“ by měly navzájem spolupracovat, aby byla péče poskytována na celostní úrovni, se zájmem poskytnout co nejkvalitnější péči ženě po perinatální ztrátě.

Roli v problematice perinatální ztráty sehrává i její tabuizace, která je stále přítomná. Tato tabuizace ovlivňuje povědomí mezi laickou veřejností, respektive ta neví, jak k ženě po perinatální ztrátě přistupovat, a dotýká se to i odborného personálu, který musí čelit náročnosti tohoto tématu. Provází i možnosti rozloučení pro ženy po perinatální ztrátě. Diplomová práce taktéž ukázala, že náročnost péče a její poskytování se neorientuje pouze na porodní asistentku a lékaře, ale i na řadu „méně“ známých profesí, jako jsou sociální pracovníci, psychologové, krizoví intervenenti, poradci pro pozůstalé. Nemělo by se zapomínat ani na sebeběči těchto pracovníků. V péči o ženy po perinatální ztrátě došlo k určitému posunu směrem k lepšímu. Rozvoj návazných služeb a jejich využitelnost jako důležitý prvek v oblasti poskytování péče, nicméně stále je na čem pracovat.

V práci se ukázalo, přes drobné rozdíly podmíněné prostředím, kde odborníci pracují tak i přesto byl spatřován téměř většinový souhlas s jednotlivými aspekty kromě právní problematiky, která se dotýká rozloučení v domácím prostředí a využití cuddle cotu. S tím, jakým způsobem vnímají potřeby ženy, jak velký dopad to má v jejich životě a jak zlepšit celkovou péči, byl pozorován souhlas.

SWOT ANALÝZA

| POMOCNÉ (k dosažení cíle) | ŠKODLIVÉ (k dosažení cíle) |
|---|---|
| STRENGTHS (silné stránky v péči o ženu po perinatální ztrátě) <ul style="list-style-type: none"> • Doprovázející organizace • Možnost návazných služeb • Erudovaní odborníci • Zmapované potřeby a pocity žen • Větší znalost a využití vzpomínkových předmětů • Centra provázení při větších nemocnicích • Multidisciplinární zapojení | WEAKNESSES (slabé stránky v péči o ženu po perinatální ztrátě) <ul style="list-style-type: none"> • Nejednotná úroveň poskytované péče a podpory • Mnohdy nedostatečné vzdělávání odborných profesí • Vzdělávání je drahé, chybí motivace pracovníků, špatně strukturované, není jich mnoho • Nedostatečný prostor pro ženu ve zdravotnických zařízeních • Nedostatek odborného personálu • Nedostatečné financování návazných služeb |
| OPPORTUNITIES (příležitosti v péči o ženu po perinatální ztrátě) <ul style="list-style-type: none"> • Vytvoření jednotné metodiky • Větší zapojení dobrovolníků se zkušeností perinatální ztráty • Otázka financování služeb i odborných kurzů • Obsahy jednotlivých kurzů by měli být rozdělené dle odborných profesí • Více prezentovat práci daných odborných profesí, kteří se setkávají se ženami po perinatální ztrátě • Prezentovat spokojenost s poskytovanou péčí a službami | THREATS (hrozby v péči o ženu po perinatální ztrátě) <ul style="list-style-type: none"> • Tabuizace tématu perinatální ztráty • Špatně poskytnutá péče, která může mít dopad na celý život • Rigidita systému • Neefektivní spolupráce napříč zařízeními a odbornými službami |

Tabulka 3 SWOT analýza vlastní tvorby

Doporučení pro praxi:

- Zmapovat podpůrné služby věnující se ženám po perinatální ztrátě napříč regiony a vytvořit seznam, který bude obsahovat konkrétní místa kam se žena se svými blízkými může obrátit.
- Věnovat se vzdělávání u vyškolených profesionálů jednotlivých vědních oborů, kteří přicházejí do styku se ženou po perinatální ztrátě, a to stejné platí pro studenty těchto jednotlivých oborů. Motivovat je na rozšiřování vzdělání o problematice perinatální ztráty zejména od vedení jednotlivých zařízení. Vyřešit otázku financování těchto vzdělávacích akcí a zvážit všechny možnosti (grantové programy, nadace, přímo od konkrétních zařízení atd.).
- Kurzy celoživotního vzdělávání by měly obsahovat základní informace o perinatální ztrátě. Co žena prožívá, jak se ženou komunikovat a měl obsahovat i základy krizové intervence.
- V rámci vzdělávacích kurzů předat zdravotnickému personálu informace o dalších návazných službách. Kam ženu mohou odkázat, upozornit na další odborné profese, které mohou ženě pomoci odpovědět na otázky týkající vypravení pohřbu, otázky přímé podpory rodin, odkázaní na psychologické služby, odborné materiály či zprostředkovat kontakty na svépomocné skupiny nebo akce, kde se setkávají rodiče po perinatální ztrátě.
- Zajistit všem odborným profesím dostatečný prostor na sebepěči. Sdílet své zkušenosti s ostatními odborníky.
- Vytvořit jednotnou metodiku poskytování péče o ženu po perinatální ztrátě napříč jednotlivými zařízeními. Definovat náplň práce všech zastoupených profesí pro lepší provázanost péče.
- Vytvořit pozici koordinátora péče se znalostmi zdravotně sociální problematiky v kontextu perinatální ztráty.
- Z důvodu nedostatku času a odborného personálu zvážit možnost zapojení dobrovolníků s osobní zkušeností perinatální ztráty.

- Zvyšovat povědomí o perinatální ztrátě prostřednictvím médií a samotných odborných profesí. Ukázat co taková péče zahrnuje a jaké mají rodiče možnosti a kam se mohou obrátit.
- Zaměřit se na hodnocení spokojenosti s péčí a další poskytnutou podporou u žen po perinatální ztrátě.

Zdroje:

1. BALABÁNOVÁ, Sára a Eliška MLYNÁRIKOVÁ, 2021. *Perinatální paliativní péče o vážně nemocné děti před a po narození* [online]. Praha: Cesta domů [cit. 2023-01-13]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/publikace/perinatalni-paliativni-pece-o-vazne-nemocne-deti-pred-a-po-narozeni>
2. BAREVNÝ ANDĚL, 2023. *Dlouhacesta.cz/barevny-andel* [online]. © 2023 [cit. 2023-03-16]. Dostupné z: <https://www.dlouhacesta.cz/barevny-andel/>
3. BERRY, Shandeigh. N., 2022. The Trauma of Perinatal Loss: A Scoping Review. *Trauma Care* [online]. 2(3), 392–407 [cit. 2023-01-13]. ISSN 2673-866X. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/2673-866X/2/3/32>
4. BOWLBY, John., 2013. *Ztráta: smutek a deprese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0355-1.
5. BURDOVÁ, Marcela., 2019. *Perinatální ztráta očima porodních asistentek*. Pardubice [online]. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií [cit. 2023-02-13]. Vedoucí práce Markéta Moravcová. Dostupné z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/73101/BurdovaM_PerinatalniZtrata_MM_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
6. BURINOVÁ, Kateřina., 2018. *Perinatální ztráta pohledem porodních asistentek*. Ostrava [online]. Diplomová práce. Ostravská univerzita, Lékařská fakulta [cit. 2023-02-13]. Vedoucí práce Jiřina Kyčerková. Dostupné z: <https://portal.osu.cz/wps/portal/dipl?urlid=prohlizeni-prace-detail&praceIdno=49621>
7. BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.
8. CACCIATORE, Joanne. et al., 2017. From “Silent Birth” to Voices Heard: Volunteering, Meaning, and Posttraumatic Growth After Stillbirth. *Illness, Crisis & Loss* [online]. 26(1), 23–39 [cit. 2023-02-13]. ISSN 1552-6968. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1054137317740799?journalCode=icl>
9. CENTRUM DOPROVÁZENÍ, 2023. Provázení. *Centrumprovazeni.cz* [online]. © 2018 [cit. 2023-03-16]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz>
10. CENTRUM PRO RODINU A SOCIÁLNÍ PÉČI, 2023. *Crsp.cz* [online]. © 2023 [cit. 2023-01-13]. Dostupné z: <https://www.crsp.cz/>

11. CESTA DOMŮ, 2022. Péče Cesty domů. *Cestadomu.cz* [online]. © 2022 [cit. 2022-03-16]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/>
12. ČERNÁ, J., J. VEVERA a L. FIALA, 2021. Management psychologické péče o matky s perinatální ztrátou na Gynekologicko-porodnické klinice FN Plzeň. *Gynekologie a porodnictví*. **5**(4-5), 247–253. ISSN 2533-4689.
13. DÍTĚ V SRDCI, 2022. Perinatální hospic. *Ditevsrdci.cz* [online]. © 2022 [cit. 2022-06-11]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz>
14. DLOUHÁ CESTA, 2023. Úvod. *Dlouhacesta.cz* [online]. © 2023 [cit. 2022-03-16]. Dostupné z: <https://www.dlouhacesta.cz/uvod>
15. DOHNALOVÁ, Zdeňka a Libor MUSIL, 2008. Přínos sdružení Dlouhá cesta pro matky a rodiny vyrovnávající se se ztrátou dítěte. *Sociální práce/Sociálna práca*. **8**(2), 106–120. ISSN 1213-6204.
16. DREGER, Holly E., 2015. The Loss Without a Name – Pregnancy and Infant Loss. In: *Socialworker.com* [online]. 27. 10. 2015 [cit. 2023-01-01]. Dostupné z: <https://www.socialworker.com/feature-articles/practice/loss-without-a-name-pregnancy-and-infant-loss/>
17. FENSTERMACHER, Kimberly a Judith E. HUPCEY, 2013. Perinatal Bereavement: A Principle-based Concept Analysis. *Journal of Advanced Nursing*. [online]. **69**(11), 2389–2400 [cit. 2023-01-01]. ISSN 1365-2648. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675189/>
18. FERNÁNDEZ-FÉREZ A. et al., 2021. Nursing Interventions to Facilitate the Grieving Process after Perinatal Death: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. [online]. **18**(11), 1–11 [cit. 2023-02-13]. ISSN 1660-4601. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/11/5587>
19. GJURIČOVÁ, Šárka a Jiří KUBIČKA, 2009. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2390-7.
20. HÁJEK, Z. et al., 2014. *Porodnictví*. 3., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4529-9
21. HARUŠTIAKOVÁ, Lucia a Martina HRÁSKÁ, 2014. Občanské sdružení "Dlouhá cesta" - možnosti podpory rodičů po ztrátě dítěte. *Praktický lékař* [online]. **20**(2), 34 [cit. 2022-06-10]. ISSN 1805-4544. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/upload/www.neonatology.cz/Neolisty/neolisty20142.pdf>

22. HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
23. HUMAN, Melanie et al., 2014. Psychosocial implications of stillbirth for the mother and her family: A crisis-support approach. *Social work* [online]. **50**(4), 563–580 [cit. 2023-02-13]. ISSN 2312-7198. Dostupné z: http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-80542014000400008
24. HUNT, Kate et al., 2009. My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral': A qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. *International Journal of Nursing Studie* [online]. **46**(8), 1111–1121 [cit. 2022-05-30]. ISSN 0020-7489. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748908003507>
25. CHALOUPKOVÁ, Vendula a Hana SEDLÁKOVÁ, 2019. *Děti nebe. Perinatální ztráta. Jak být rodičům oporou a (zároveň) nevyhořet*. Brno: Centrum pro rodinu a sociální péči.
26. CHRÁSKA, Miroslav, 2016. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5326-3.
27. KABELKA, Ladislav, 2020. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevyčísitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1688-1.
28. KALNICKÝ, Juraj, 2017. *Didaktický přínos edukačních metod s vyšší participací edukantů*. 1. vyd. Ostrava: Repronis, s.r.o. Ostrav. ISBN 978-80-7329-430-4.
29. KALVODA, Hynek, 2015. *Sociální poradenství v ČR* [online]. Praha: MPSV ČR [cit. 2023-01-13]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Kalvoda.pdf/a9dd8a0e-b886-cc47-724a-05bdd175e2d1>
30. KÁPLOVÁ, V., 2016. *Problematika rozloučení se s mrtvě rozeným plodem*. Pardubice [online]. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií [cit. 2023-02-13]. Vedoucí práce Marie Macková. Dostupné z: <https://dk.upce.cz/handle/10195/65028>
31. KAST, Verena, 2015. *Truchlení: fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0789-4.
32. KAŠPÁRKOVÁ, H., 2018. *Potřeby pozůstalých žen po perinatální ztrátě dítěte*. Brno [online]. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně, Fakulta sociálních studií [cit. 2023-02-13]. Vedoucí práce Zdeňka Dohnalová. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/zbz23/>

33. KAŠPÁRKOVÁ, Pavla a Radka BUŽGOVÁ, 2013. Prožívání těhotenství po perinatální ztrátě. *Ošetřovatelství a porodní asistence* [online]. 4(4), 643–659. [cit. 2023-02-13]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: https://cejnm.osu.cz/artkey/cjn-201304-0002_prozivani-tehotenstvi-po-perinatalni-ztrate.php?l=en
34. KE KOŘENŮM. Stromů ~ sebe ~ vztahů. *Kekorenum.cz* [online]. © 2022 [cit. 2022-03-16]. Dostupné z: <https://www.kekorenum.cz>
35. KLÁRA POMÁHÁ, 2022. Pomoc pečujícím a pozůstalým. *Klarapomaha.cz* [online]. © 2022 [cit. 2022-03-16]. Dostupné z: <https://www.klarapomaha.cz/>
36. KOHNER, Nancy a Alix HENLEY, 2013. *Když dítě zemře: zkušenosti se spontánním potratem v pozdním stadiu těhotenství, narozením mrtvého dítěte a úmrtím novorozence*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-643-2.
37. KUEBELBECK, Amy a Deborah L. DAVIS, 2020. *Darovaný čas: čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-75-1.
38. KUZNÍKOVÁ, Iva 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3676-1.
39. LEBDUŠKOVÁ, Lucie, 2014. *Čekala jsem miminko, --ale už tu není: [příběhy o ztrátě dítěte v těhotenství]*. Praha: Toplil. ISBN 978-80-905261-1-2.
40. LEDUFF, Lawrence D., W. BRADSHAW a S. Blake, 2017. Transitional Objects to Faciliate Grieving Following Perinatal Loss. *Advances in Neonatal Care* [online]. 17(5), 347–353 [cit. 2022-06-10]. ISSN 1536-0911. Dostupné z: https://journals.lww.com/advancesinneonatalcare/Fulltext/2017/10000/Transitional_Objects_to_Faciliate_Grieving.6.aspx
41. LES VZPOMÍNEK, 2022. Prostor pro poslední přání. *Lesvzpominek.cz* [online]. © 2022 [cit. 2022-03-16]. Dostupné z: <http://lesvzpominek.cz/>
42. MARKOVÁ, Daniela a Magdalena CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, 2020. *Předčasně narozené dítě: následná péče: kdy začíná a kdy končí?* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1745-1.
43. MATOUŠEK, Oldřich a Alois KŘIŠŤAN (ed.), 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

44. MEYERSTEIN, Israela., 2023. How Social Workers Help Couples Recover from Pregnancy Loss. *Helpstartshere.org* [online]. © 2023 [cit. 2023-01-01]. Dostupné z: <https://www.helpstartshere.org/?p=349>
45. MIHULKOVÁ, Nicola., 2022. *Specifika práce s rodinou při perinatální ztrátě dítěte*. Pardubice [online]. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta filozofická [cit. 2023-02-13]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/al3nu7/?issnlret=Nicola%3BMihulkov%C3%A1%3B;zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Dmihulkov%C3%A1%20nicola%26start%3D1>
46. MINISTERSTVO PRO MÍSTNÍ ROZVOJ ČR, 2023. Poskytovatelé zdravotních služeb. *Mmr.cz* [online]. © 2023 [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <https://www.mmr.cz/cs/caste-dotazy/pohrebnictvi/poskytovatele-zdravotnich-sluzeb>
47. NADACE RODINY VLČKOVÝCH, 2022. O nás. *Nrv.org* [online]. © 2022 [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <https://nrv.org/o-nas/>
48. NOURNOROUZI, Leila. et al., 2022. The effect of a coping program on mothers' grief following perinatal deaths. *Journal of Education and Health Promotion* [online]. **248**(11), 1–6 [cit. 2023-01-01]. ISSN 2277-9531. Dostupné z: <https://www.jehp.net/article.asp?issn=2277-9531;year=2022;volume=11;issue=1;spage=248;epage=248;aulast=Nournorouzi>
49. PALLIUM, 2022. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. In: *Pallium.cz* [online]. 20. 1. 2022 [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <https://pallium.cz/koncepce-pece-o-deti-a-dospivajici-se-zavaznou-aj.-limitujici-a-ohrozujici-diagnozou-a-jejich-rodiny/>
50. PALMER, Ashley. a Jodie MURPHY-OIKONEN, 2019. Social work intervention for women experiencing early pregnancy loss in the emergency department. *Social Work in Health Care* [online]. **58**(4), 392–411 [cit. 2023-01-01]. ISSN 1541-034X. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00981389.2019.1580237>
51. PAULÍK, K. (ed.), 2002. *Psychologické poradenství v sociální práci*. Ostrava: Ostravská univerzita, Filozofická fakulta. ISBN 80-7042-615-2.
52. PAZDERA, Lenka a Markéta KRÁLOVCOVÁ, 2018. *Když zemře miminko: informace pro rodiče*. Uhlířské Janovice: Nadační fond Klíček. ISBN 978-80-905881-2-7.

53. PAZDERA, Lenka, 2017. *Když zemře miminko – informace pro rodiče* [online]. Brno: Perinatální hospic [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <https://www.nemcl.cz/assets/dokumenty/Umrti-ditete-informacni-brozura.pdf>
54. PERINATÁLNÍ ZTRÁTA, 2022. Informační portál o perinatální ztrátě pro zdravotnické a pečující profese. *Perinatalniztrata.cz* [online]. © 2022 [cit. 2022-06-11]. Dostupné z: <https://www.perinatalniztrata.cz/>
55. PRÁZDNÁ KOLÉBKA, 2023. Úvod. *Prazdnakolebka.cz* [online]. © 2023 [cit. 2023-01-13]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/uvod>
56. RATISLAVOVÁ, K. a J. BERAN, 2010. Psychosociální intervence při porodu mrtvého plodu v historii a dnes. *Česká gynekologie* [online]. **75**(5), 462–466. [cit. 2023-02-13]. ISSN 1552-6968. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/ceska-gynekologie/2010-5/psychosocialni-intervence-pri-porodu-mrtveho-plodu-v-historii-a-dnes-33022>
57. RATISLAVOVÁ, K. a Z. HRUŠKOVÁ, 2020. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka: průvodce pro učitele pomáhajících profesí*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. ISBN 978-80-270-6935-4.
58. RATISLAVOVÁ, K., 2015. *Psychosociální péče o ženy po perinatální ztrátě: doporučené intervence porodních asistentek*. Praha: Dlouhá cesta. ISBN 978-80-260-7134-1.
59. RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0121-4.
60. RATISLAVOVÁ, K., J. BERAN a L. KAŠOVÁ, 2012. Psycho-sociální péče o ženu po perinatální ztrátě. *Praktický lékař* [online]. **92**(9), 505–508 [cit. 2022-06-10]. ISSN 1805-4544. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2012-9/psycho-socialni-pece-o-zenu-po-perinatalni-ztrate-39374>
61. REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.

62. SANDS/ CESTA DOMŮ, 2018. *Naše miminko zemřelo*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-48-5.
63. SCHEIDT, C. E. et al., 2012. Are individual differences of attachment predicting bereavement outcome after perinatal loss? A prospective cohort study. *Journal of Psychosomatic Research* [online]. **73**(5), 375–382 [cit. 2023-06-01]. ISSN 0022-3999. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002239991200222X>
64. FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC, 2021. Standardní ošetrovatelský postup perinatální ztráta [online]. 1-5 [cit. 2023-09-04]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/213203659-Standardni-osetrovatelsky-postup-perinatalni-ztrata.html>
65. STOKES, S. J., 2014. *Social work practice with individuals and families who have experienced pregnancy loss*. Northampton [online]. Masters Thesis. Smith College [cit. 2023-02-13]. Advisor Stefanie Speanburg. Dostupné z: <https://scholarworks.smith.edu/theses/817>
66. SVOBODOVÁ, M., 2017. *Význam podpory žen s perinatální ztrátou*. Jihlava [online]. Diplomová práce. Vysoká škola Polytechnická Jihlava, Katedra zdravotnických studií [cit. 2023-02-13]. Vedoucí práce Lenka Görnerová. Dostupné z: <https://theses.cz/id/lt8hgh/?isshlret=Diplomov%C3%A1%3Bpr%C3%A1ce%3B; zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3DV%C3%BDznam%20podpory%20%C5%BEen%20s%20perinat%C3%A1ln%C3%AD%20ztr%C3%A1tou%20Diplomov%C3%A1%20pr%C3%A1ce%26start%3D1>
67. ŠMÍDOVÁ, Iva, 2022. Engaging in perinatal loss in the Czech Republic: Keen community and haphazard institutionalisation. *Bereavement* [online]. **1**, 1–14 [cit. 2023-02-13]. ISSN 2754-7833. Dostupné z: <https://bereavementjournal.org/index.php/bcj/article/view/1090>
68. ŠPAŇHELOVÁ, Ilona., 2015. *Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0942-3.
69. ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2008. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-6847-2
70. ŠPATENKOVÁ, Naděžda et al., 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.
71. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada, 2017, 285 s. Psyché. ISBN 978-80-247-5327-0.

72. TAKÁCS, Lea, Daniela SOBOTKOVÁ a Lenka ŠULOVÁ, ed., 2015. *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5127-6.
73. ÜNSTÜNDAG-BUDAK, Ayse Meltem, 2015. The replacement child syndrome following stillbirth: a reconsideration. *Enfance* [online]. **3**(3), 351–364 [cit. 2023-01-01]. ISSN 1969-6981. Dostupné z: <https://www.cairn.info/revue-enfance2-2015-3-page-351.htm>
74. ÚZIS ČR, 2021. *Narození a zemřelí do 1 roku 2019* [online]. Praha: ÚZIS ČR [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008354/narzem2019.pdf>
75. VESELÁ, Jitka, 2022. Změny osobní identity ve schématu truchlení. *Bezpečnostní teorie a praxe* [online]. **4**(1), 29–40 [cit. 2023-01-13]. ISSN 1801-8211. Dostupné z: <https://veda.polac.cz/wp-content/uploads/2022/04/Zmeny-osobni-identity-ve-schematu-truchleni.pdf>
76. VIGVAM, 2021. Naše aktivity. *Poradna-vivagram.cz* [online]. © 2021 [cit. 2023-03-16]. Dostupné z: <https://poradna-vigvam.cz>
77. VODÁČKOVÁ, Daniela, 2020. *Krizová intervence*. 4., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1704-6.
78. WEBEROVÁ-CHVÍLOVÁ, Magdaléna et al., 2020. *Nejste sami Dětská a perinatální paliativní péče Možnosti systémové podpory v Kraji Vysočina* [online]. Havlíčkův Brod: Nemocnice Havlíčkův Brod [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2020/02/NEJSTE-SAMI-detska-PPVysoc%C4%8Dina.pdf>
79. KERSTING, Anette a Birgit, WAGNER, 2012. Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues Clin Neurosci* [online] **14** (2), 187–194 [cit. 2023-04-02]. ISSN: 1958-5969. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3384447/>
80. Zákon č. 256/2001 Sb., o pohřebnictví a o změně některých zákonů. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-256>
81. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
82. Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Seznam tabulek a obrázků

| | |
|--|----|
| Obrázek 1: Myšlenková mapa | 49 |
| Tabulka 1 Odborné profese..... | 48 |
| Tabulka 2 Návazné služby | 60 |
| Tabulka 3 SWOT analýza vlastní tvorby..... | 94 |

Seznam zkratek

| | |
|---------|--|
| apod. | a podobně |
| atd. | a tak dále |
| cit. | citace |
| č. | číslo |
| ČR | Česká republika |
| ČT 1 | Česká televize |
| ed. | editor |
| et. al. | a další kolektiv/autoři |
| IZS | Integrovaný záchranný systém |
| MPSV | Ministerstvo práce sociálních věcí |
| např. | například |
| odst. | odstavec |
| PN | pracovní neschopnost |
| Sb. | Sbírka zákonů |
| s. | strana |
| TV | televize |
| tzv. | takzvaně |
| ÚZIS | Ústav zdravotnických informací a statistiky |
| z. s. | zapsaný spolek |

Přílohy

Hodnocení odborníků – 2. kolo dotazníkového šetření

Poslední řádek v tabulkách zobrazuje počet jednotlivých vybraných odpovědí.

Otázka č. 4

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|------------------------|-------------|-----------------------------------|-----------|----------------------|
| Naprost nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprost souhlasím |
| | | | 1 | 7 |

Otázka č. 5

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|------------------------|-------------|-----------------------------------|-----------|----------------------|
| Naprost nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprost souhlasím |
| | | | 3 | 5 |

Otázka č. 6

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|------------------------|-------------|-----------------------------------|-----------|----------------------|
| Naprost nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprost souhlasím |
| | | 4 | 1 | 3 |

Otázka č. 8

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|------------------------|-------------|-----------------------------------|-----------|----------------------|
| Naprost nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprost souhlasím |
| 1 | | 1 | 1 | 5 |

Otázka č. 9

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|------------------------|-------------|-----------------------------------|-----------|----------------------|
| Naprost nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprost souhlasím |
| | | | 1 | 7 |

Otázka č. 10

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|----------------------|-------------|--------------------------------|-----------|--------------------|
| Naprosto nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprosto souhlasím |
| | | 1 | 1 | 6 |

Otázka č. 11

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|----------------------|-------------|--------------------------------|-----------|--------------------|
| Naprosto nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprosto souhlasím |
| 1 | | 3 | 1 | 3 |

Otázka č. 12

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|----------------------|-------------|--------------------------------|-----------|--------------------|
| Naprosto nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprosto souhlasím |
| | | 3 | 1 | 4 |

Otázka č. 15

| 1. | 2. | 3. | 4. | 5. |
|----------------------|-------------|--------------------------------|-----------|--------------------|
| Naprosto nesouhlasím | Nesouhlasím | Ani nesouhlasím, ani souhlasím | Souhlasím | Naprosto souhlasím |
| | | | 2 | 6 |

Dotazník č. 1

Dobrý den,

jmenuji se Pavlína Gloserová a jsem studentkou 2. ročníku oboru Sociální práce s rodinou na Cyrilometodějské teologické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci.

Ráda bych Vás touto cestou poprosila o vyplnění dotazníku a SWOT-analýzy, které poslouží jako průzkumné šetření v rámci diplomové práce na téma perinatální ztráta pohledem odborníků ze zdravotnických zařízení a odborných služeb sociálního poradenství.

V první části souboru je vytvořen dotazník s dvaceti otázkami týkajícími se perinatální ztráty a ve druhé části je vytvořena prázdná SWOT-analýza, kam mi vypíšete, jaké jsou v rámci péče o ženu její silné a slabé stránky, kde jsou příležitosti pro změnu a co ohrožuje péči.

Zjištěná data budou anonymizována a budou použita pouze v rámci diplomové práce. Předem děkuji za spolupráci a vyplnění dotazníku.

1. Kde se setkáváte se ženou po perinatální ztrátě? Prosím, vyberte (pokud pracujete na více místech, vyberte více odpovědí):

- a) zdravotnické zařízení
 - b) odborné služby sociálního poradenství (organizace, poradny a jiné)
 - c) telefonická infolinka, webové stránky
 - d) jiné – vypíšete:
-

2. Jak dlouho pracujete se ženami po perinatální ztrátě? Prosím, vypíšete:

3. Jaká je Vaše odborná profese? Prosím, vypíšete:

4. Jaká je Vaše běžná pracovní náplň se ženami po perinatální ztrátě? Prosím, vypište:

-
-
-
-
-

5. Co podle Vás ženy po perinatální ztrátě nejvíce potřebují?

-
-
-
-
-

6. Co podle Vás nejvíce ženám po perinatální ztrátě chybí?

-
-
-
-
-

7. Odkazujete při své práci ženy na další odborníky?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

Pokud jste vybrali odpověď a) ano, vypište, na koho nejčastěji odkazujete a s kým spolupracujete.

8. Je podle Vás ženám po perinatální ztrátě poskytován dostatek informací ve zdravotnickém zařízení, případně vědí, kam se mohou následně obrátit?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

9. Umí podle Vás zdravotnický personál, který je první v kontaktu se ženou po perinatální ztrátě, reagovat na její potřeby?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

10. Je ve zdravotnických zařízeních dostatek času pro věnování se ženám po perinatální ztrátě?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

Pokud jste vybrali odpověď b) ne, vypište, prosím, co byste doporučili pro změnu:

11. Je podle Vás pro ženy po perinatální ztrátě těžké (předsudky, strach) vyhledat následující pomoc (doprovázející organizace, poradny pro pozůstalé, psychologická konzultace, infolinky a jiné)?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

12. Pokud poskytuje odborné psychologické či sociální poradenství, s čím se ženy na Vás nejčastěji obrací? Prosím, vypište:

-
-
-
-
-

13. Setkali jste se někdy s tím, že by žena negativně reagovala na Vaši péči, či ji dokonce odmítala?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

Pokud jste vybrali odpověď a), co byl podle Vás důvod odmítnutí péče? Prosím, vypište:

14. Využíváte u žen po perinatální různé vzpomínkové předměty a různé rituály k rozloučení s dítětem? Prosím, vyberte z následujících možností jednu či více odpovědí:

- a) Memory box
- b) Fotografování miminka
- c) Otisk nožičky či ručičky
- d) Vypsání vzpomínkového listu či vzpomínkové knihy
- e) Uložení miminka do tzv. Honzínkových lodiček
- f) Uložení miminka do tzv. cuddle cot (speciálně uzpůsobená chladicí kolébka)
- g) Zapálení svíčky
- h) Pokřtění dítěte

i) Jiné:

15. Jak se podle Vás ženy nejčastěji loučí se svým miminkem (vypravení pohřbu, odstup od situace, uchování vzpomínkových předmětů, jiné)?

Prosím, vypište:

-
-
-
-
-

16. Mělo by být ženám umožněno rozloučit se s miminkem v domácím prostředí?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

Pokud jste vybrali odpověď a), vypište, za jakých podmínek by to mohlo podle Vás fungovat v praxi:

17. Jak vnímáte právní problematiku perinatální ztráty? Myslíte, že je toto téma řádně ošetřeno? Prosím, vypište:

-
-
-
-
-

**18. Myslíte si, že je pro ženu prožívající perinatální ztrátu důležité vyhledání
svépomocných skupin a osobní zkušenost se ztrátou?**

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

19. Jaký dopad má na ženu perinatální ztráta v jejím životě a co byste doporučili, aby se tento dopad změnil? Prosím, vypište:

-
-
-
-
-

20. V čem se může celková péče o ženu po perinatální ztrátě dále posunout? Prosím, vypište:

-
-
-
-
-

Dotazník č. 2

Dobrý den,

jmenuji se Pavlína Gloserová a jsem studentkou 2. ročníku oboru Sociální práce s rodinou na Cyrilometodějské teologické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. V rámci tohoto druhého dotazníku týkajícího se perinatální ztráty jsou zmíněny odpovědi jednotlivých účastníků prvního kola šetření, které jsou anonymní. Zajímá mě, jak se s danými odpověďmi ztotožňujete, či byste je doplnili. První tři otázky jsou stejné jako otázky v prvním dotazníku. Slouží pro identifikaci účastníků. Zjištěná data budou anonymizována a budou použita pouze v rámci diplomové práce. Předem děkuji za spolupráci a vyplnění dotazníku.

**Jak souhlasíte s následujícími výroky ohledně potřeb žen po perinatální ztrátě?
Souhlasíte s nimi, nebo byste je doplnili?**

„Nebýt samy, mít možnost zvolit si, zda potřebují být samy, nebo ne, mít dle své volby někoho respektujícího v tom, v čem budou potřebovat.“

„Ženy potřebují přijmout a pochopit perinatální ztrátu.“

„Sdílet to, co prožily – dobré i špatné, uznání jejich způsobu vyrovnávání se se ztrátou a truchlením.“

„Zjistit, že nejsou samy, získat naději, pocit, že jejich prožívání je přiměřené a adekvátní.“

„Pocit bezpečí, porozumění, vyslyšení, sdílení situace, normalizování.“

„Pomoc komunikovat s partnerem, dalšími dětmi v rodině, rodiči, přáteli, v práci, praktické informace, ještě oplakávat, když ostatní už nerozumí, rozloučit se.“

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|
| Naprosto nesouhlasím | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Naprosto souhlasím |

Zde jsou uvedeny možné negativní situace, se kterými se mohou ženy setkat po perinatální ztrátě. Souhlasíte s následujícími výroky, nebo byste je doplnili?

„Nedostatečná empatie ze strany pečujícího personálu, rodiny a přátel.“

„Neumí si poradit s reakcemi okolí, velmi často také nevyžádané rady (,Budeš mít další‘, ,Nesmíš na to myslet‘ apod.).“

„Nedostatek relevantních informací, které by opečovaly průběh ztráty ve všech rovinách.“

„Neví, co to znamená, co budou dělat, jak se jejich život bude dál vyvíjet.“

„Bojí se, co bude dál, bojí se dalšího těhotenství; bojí se, že selhaly a že selžou i při dalším těhotenství.“

| | | | | | | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Naprosto nesouhlasím | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Naprosto souhlasím |

Jak vnímáte tyto výroky týkající se loučení žen se svým miminkem? Souhlasíte s nimi, nebo byste je doplnili?

„Toto, si myslím, nejde říct paušálně. Každá matka prožívá ztrátu svého dítěte jinak. Některá se uzavře, kontakt s dítětem minimalizuje, co nejrychleji chce být doma a pak si třeba ani nevyzvedne memory box se vzpomínkami. Nechce se již k této těžké životní situaci vracet. Naopak některé ženy si děřátko vykoupou, oblečou, uloží do boxu (ve kterém je později přepravováno na patologii), miminko si fotí, děkují nám za péči a odnesou si box se vzpomínkami.“

„Uchování vzpomínkových předmětů; vypravení smutečního aktu, který může mít různé podoby, nemusí jít vždy o klasický pohřeb.“

„Vypravení pohřbu, rozsvěcení svíčky, vytvoření pietního místa s fotkou nebo nějakou jinou existující vzpomínkou, psaní vzkazu, pojmenování miminka, pokud to do té doby ještě neučinily.“

1 2 3 4 5

Naprosto nesouhlasím Naprosto souhlasím

„Někde je běžné, že se žena může rozloučit se svým dítětem, personál je v této tematice proškolený a podporující, někde se to bohužel neděje a postupy jsou totožné s obdobím za socialismu.“

Jak vnímáte tyto výroky týkající se vzdělanosti odborného personálu? Souhlasíte s ním, nebo byste jste ho doplnili?

1 2 3 4 5

Naprosto nesouhlasím Naprosto souhlasím

Z jakého důvodu je podle Vás stále v některých zařízeních nedostatečně proškolený odborný personál v této problematice? Prosím, vypište:

Byly by podle Vás tyto následující výroky možnostmi, jak zlepšit péči o ženu ve zdravotnickém zařízení? Souhlasíte s nimi, nebo byste je doplnili?

„Ubrat tlaku na okamžitou administrativu a praktické úkony, pokud došlo ke ztrátě, je jedno, jestli sestra vypíše údaje pro lékaře okamžitě, nebo za 2 hodiny, jestli mrtvé miminko připraví na převoz za 2 hodiny, nebo za 3.“

„Proškoleného pracovníka, ženu (zdravotně-soc. například), který by byl na jednu kliniku, max. několik málo oddělení, a měl by dostatek času na ženy po perinatální ztrátě, tedy model zahraničí, i proškolená sestra je lepší než nic, ale ani ona nemá na podporu ženy mnoho prostoru.“

„Vzdělávání (s praktickým nácvikem komunikace) v tématu perinatální ztráty, na odborných školách a formou kurzů dalšího vzdělávání.“

„Vytvořit standardizované postupy, zajistit sebepéči zasaženým zdravotníkům.“

| | | | | | | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Naprostο nesouhlasím | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Naprostο souhlasím |

Jak vnímáte toto tvrzení týkající se výkladu právní problematiky? Souhlasíte s ním, nebo byste ho doplnili o další nedostatky právní úpravy?

„Nemám úplně jednoznačný názor, z řad zdravotníků, kteří jsou v péči o rodiče po perinatální ztrátě školení, slyším, že je potíže ve výkladu hned několika zákonů (zákon o zdravotnictví, zákon o pohřebnictví a zákon o umělém přerušení těhotenství). Konečné jednání zdravotníků se tedy odvíjí podle toho, podle kterého zákona se zrovna řídí a jak si jej vykládají. Potíž spatřuji v tzv. šedé zóně, kde se schovávají narozená živá miminka, která umírají chvíli po porodu, ale podle ‚kultury‘ pracoviště k nim je přístupováno buď jako k dětem zemřelým po porodu, anebo jako k plodům po potratu, což v konečném důsledku ovlivňuje to, co se s rodiči a miminkem poté děje. Buď mají rodný list, nebo jsou označeny jako plod po potratu – má to význam pro pietu, a také i pro budoucí vyrovnání se se ztrátou.“

1 2 3 4 5

Naprosto nesouhlasím Naprosto souhlasím

Jak vnímáte následující výrok týkající se posunu v péči o ženu po perinatální ztrátě? Souhlasíte s ním, nebo byste ho doplnili o další doporučení?

„Bylo by vhodné vytvořit jednotný rámec přístupu a péče o ženu po perinatální ztrátě, který by byl závazný, nebo alespoň doporučením pro všechna zdravotnická zařízení. Domnívám se, že nyní může být úroveň péče o ženu po perinatální ztrátě v rámci ČR velmi rozdílná. Tato péče by měla zahrnovat také muže a další rodinné příslušníky.“

1 2 3 4 5

Naprosto nesouhlasím Naprosto souhlasím

„Mnoho žen říká, že potřebovaly vědět, že se to vůbec může stát. Tedy zařadila bych to do rodinné výchovy.“

Jak vnímáte toto tvrzení, že ženy nemají povědomí o perinatální ztrátě? Jak byste ženy vhodně informovali o perinatální ztrátě? Prosím, vypište:

| | | | | | | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Naprosto nesouhlasím | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Naprosto souhlasím |

Jak vnímáte tato tvrzení týkající se rozloučení s miminkem v domácím prostředí? Souhlasíte s nimi, nebo byste je doplnili?

„Prakticky velmi náročné, v našich podmínkách neuskutečnitelné, ale určitě bych jim to přála.“

„Jednoznačně by tomu asi musela předcházet úprava zákonné normy, převoz zemřelého v ČR musí vykonat jen pohřební služba. Mít někoho, kdo s rodinou probere možnosti, ví, co je potřeba, rozhodnutí o pohřbu je třeba dát do 96 hodin od porodu (to je 4 dny), miminko je třeba od nějaké doby začít chladit – mít možnost půjčit chladičí kolébku na doma – tedy mít tuto možnost zařídit v porodnici.“

„Miminko by bylo v chladičí kolébce převezeno domů, tam by se s ním mohla rozloučit celá rodina a po uplynutí určité doby by bylo dítě převezeno na patologii k pitvě.“

| | | | | | | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Naprosto nesouhlasím | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Naprosto souhlasím |

**Co by pomohlo podle Vás k rozšíření využití chladicí kolébky, tzv. cuddle- cotu?
Prosím, vypište:**

Jak vnímáte tyto výroky ve vztahu dopadu perinatální ztráty na ženu? Souhlasíte s nimi nebo byste je doplnili?

„Dopad obrovský, zahrnuje všechny oblasti života ženy. I budoucnost. Pracovat s veřejností (detabuizace úmrtí miminek a vešš'astných maminek, a klišé, že pokud ,dáš porod, dáš už vše'), informovanost během těhotenství, více proškolených podpůrných lidí kolem matek...ve zdravotnictví i jinde.“

„Smrt dítěte má na každou ženu obrovský dopad – ten se změnit nedá, zkušenost zůstane celoživotní. Způsob, jakým své truchlení a vyrovnání se ztrátou prožije, ovlivnit můžeme, počínaje přístupem lékařů, porodních asistentek, edukace veřejnosti, dostupnosti perinatálního provázení.“

„Ovlivňuje jejich vnímání mateřství, relativizuje jejich životní jistoty, otevírá téma smyslu života, vlastní smrtelnosti. Také důvěry v život, může zachvět jejich duchovními zdroji.“

| | | | | | | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| Naprostο nesouhlasím | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | Naprostο souhlasím |

Co by podle Vás pomohlo k rozšíření tématu perinatální ztráty mezi širokou veřejností? Prosím, vypište:
