



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Úcta k životu – dítě s nepříznivou prognózou

Vypracovala: Anežka Malá, DiS.
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

Datum

Podpis studentky

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat všem informantkám/informantům za ochotu, důvěru a čas, který si vyhradili pro sdělení citlivých informací. Velmi děkuji také panu doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, poskytnutí cenných rad a za ponechání volného prostoru v tvorbě.

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřena na velmi citlivé téma – Úcta k životu, dítě s nepříznivou prognózou. V teoretické části bakalářské práce se jednotlivé kapitoly zabývají charakteristikou holistického pojetí člověka, vztahem člověka k životu, problematikou narození dítěte se závažným zdravotním postižením, procesu vyrovnávání se rodiny s touto skutečností. V neposlední řadě i velmi bolestnou ztrátou dítěte. Praktická část se skládá z analýzy dat získaných zejména z individuálních rozhovorů s matkami (rodiči) dětí s nepříznivou prognózou a zároveň z rozhovorů s odborníky. Cílem bakalářské práce je zjistit odezvu a zkušenosti získané při narození dítěte se závažným zdravotním postižením, respektive s letální prognózou a také zjistit zkušenosti z přístupu lékařů a jiných odborníků.

Klíčová slova: úcta k životu (smysl života); holistické pojetí člověka; informovanost rodiny; dítě se zdravotním postižením; fáze psychické odezvy; posttraumatický růst; komunikace mezi rodinou a odborným personálem; úmrtí dítěte

Abstract

The bachelor thesis is focused on a very sensitive topic – Reverence for Life - a child with an unfavorable prognosis. In the theoretical part of the bachelor thesis, the individual chapters deal with the characteristics of the holistic concept of human, the relationship of human to life, the issue of the birth of a child with a serious disability and the process of coping with this fact in the family. Last but not least, the very painful loss of a child. The practical part consists of the analysis of data obtained mainly from individual interviews with mothers (parents) of children with an unfavorable prognosis and at the same time from interviews with experts. The aim of the bachelor thesis is to find out the response and experience gained from the birth of a child with a serious disability, respectively with a lethal prognosis, and also to find out the experience from the approach of doctors and other specialists.

Keywords: reverence for Life (meaning of life); holistic conception of human; family awareness; a child with a disability; stage of psychological response; post-traumatic growth; communication between the family and professional staff; death of a child

OBSAH

ÚVOD.....	6
I. TEORETICKÁ ČÁST	8
1 PODSTATA LIDSKÉHO BYTÍ (SMYSL ŽIVOTA)	8
1.1 Holistické (celostní) pojetí člověka.....	10
1.2 Vztah člověka k životu	11
1.2.1 Úcta k životu.....	12
2 ZLOMOVÉ KRIZE V ŽIVOTĚ	14
2.1 Reakce rodiny na sdělení závažné zprávy, týkající se dítěte	15
2.2 Rodina a dítě se zdravotním postižením	17
2.2.1 Vztah dítěte ke svému postižení	21
2.2.2 Downův syndrom	22
2.3 Úmrtí dítěte.....	26
3 ETICKÉ KONSEKVENCE.....	28
3.1 Včasná informovanost rodiny	28
3.2 Míra informací poskytnutých rodičům.....	29
II. PRAKTICKÁ ČÁST	30
4 CÍL BAKALÁŘSKÉ PRÁCE A VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	30
4.1 Formulace výzkumných otázek	30
4.1.1 Vedlejší výzkumné otázky (VVO).....	30
5 METODOLOGIE VÝZKUMU	31
5.1 Kvalitativní výzkum	31
5.2 Zúčastněné pozorování	32
5.3 Hlubkový polostrukturovaný rozhovor	32
5.3.1 Pořizování audiozáznamu	33
5.3.2 Doslovná transkripce.....	33

5.3.3 Komentovaná transkripce	33
5.4 Zpracování kazuistik	33
5.5 Charakteristika výzkumného vzorku a výzkumného terénu	34
5.6 Etické souvislosti výzkumu	34
5.6.1 Informovaný souhlas	35
6 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT + DISKUZE	36
6.1 Kazuistika č. 1, matka, které zemřelo dítě před narozením	36
6.1.1 Úvodem	36
6.1.2 Základní údaje informantky č. 1	37
6.1.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru	37
6.1.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 1	38
6.2 Kazuistika č. 2, otec dítěte s trizomií 21	40
6.2.1 Úvodem	40
6.2.2 Základní údaje informanta č. 2	40
6.2.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru	40
6.2.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 2	41
6.3 Kazuistika č. 3, matka dítěte s trizomií 21	42
6.3.1 Úvodem	42
6.3.2 Základní údaje informantky č. 3	42
6.3.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru	42
6.3.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 3	43
6.4 Kazuistika č. 4, gynekolog-porodník	44
6.4.1 Úvodem	44
6.4.2 Základní údaje informanta č. 4	44
6.4.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru	44
6.4.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 4	45
6.5 Kazuistika č. 5, klinická psycholožka – psychoterapeutka	46

6.5.1 Úvodem	46
6.5.2 Základní údaje informantky č. 5	46
6.5.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru	46
6.5.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 5	47
6.6 Stanovisko k analýze získaných dat z pohledu autorky BP	48
ZÁVĚR	49
Seznam použité literatury a zdrojů	50
Legislativní normy	52
Internetové zdroje	53
Seznam obrázků	55
Seznam použitých pojmů, zkratk (vysvětlivky)	57
Seznam příloh	61

ÚVOD

Úcta k životu je nejvyšší instance.

Albert Schweitzer

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma, které patří stále mezi tabuizovaná. Přála bych si, aby tato práce byla obohacující pro všechny, kteří chtějí získat bližší informace o fázích psychické odezvy rodiny při narození dítěte se závažným zdravotním postižením nebo při úmrtí dítěte. Dokud se člověk s touto zkušeností neseťká, tak o této problematice nepřemýšlí, nevěnuje jí pozornost. A pokud se ho to náhle začne týkat, tak neví, na koho se obrátit. Věřím, že každý má ve svém okolí někoho, kdo má s jedním z výše uvedených témat zkušenost.

Z jakého důvodu se lidé těmto tématům vyhýbají? Je to snad tím, že se jedná o velice traumatizující zkušenost a člověk si nechce připouštět, že by ho něco takového mohlo potkat? Lidé často věnují pozornost cizímu neštěstí, ale když se jedná o již zmíněná témata, jde jejich zájem stranou. Jedná se snad o strach z neznámého? To a mnoho dalších otázek mě motivovalo k tomu, abych se z pohledu nezkušené pozorovatelky (nestala jsem se ještě matkou) začala více zajímat a orientovat se v tom, čím si ženy, respektive matky (případně rodiny) procházejí po zjištění, že jejich dítě, na které se těší a které má mít život před sebou, bude buď kvůli závažnému onemocnění či neznámé příčině na světě pouze na malý okamžik anebo bude žít, ale bude limitováno nějakým druhem postižení.

Již v mládí jsem se o téma smrt blízké osoby zajímala. Od babičky jsem se dozvěděla, že v naší rodině mohlo být víc příbuzných, když by babičky maminka (má prababička) nepřišla v pokročilém stádiu těhotenství o dvojčata (chlapce) a následně o ročního syna, který dostal zápal plic a který umřel prababičce v náručí, protože v nemocnici řekli, že mu už nedokáží pomoci. Babičky mladší sestra s touto problematikou měla také bohužel zkušenost. O své druhé dítě (syna) přišla hned druhý den po porodu. Narodil se totiž se závažnou vadou. Neměl vytvořen konečník + měl přidruženou srdeční vadu. Při následné operaci zemřel.

A když byla po třetí v očekávání, tak kvůli nitroděložní punkci (odběru plodové vody) přišla ve čtvrtém měsíci těhotenství o dceru. Jediné dítě, které tak měla, byla prvorozená dcera. I ona sama pak bohužel ztrátu dítěte zažila v důsledku mimoděložního těhotenství. Babička mi jasně zdůraznila, že se její sestry a ani její neteře nesmím ptát na minulost, že je to už dávno a že bych jim nevhodnými otázkami mohla otevřít staré rány. Proto jsem pro svůj výzkum, zpracovaný kvalitativní metodou, oslovila jiné informanty (viz přílohy č. 3-7), kteří mi o daném tématu na základě svých zkušeností dokázali odpovědět na vše potřebné. Další inspirací pro mě byl krásný článek od E. Bombeckové o Mimořádné matce, s kterým jsem se seznámila při hodině předmětu Etika pro pomáhající profese (viz příloha č. 1).

Touto prací chci mimo jiné zdůraznit, jak moc je důležitá podpora všech členů rodiny při takovéto zkušenosti, protože sdílená bolest znamená poloviční bolest. Respektive není nic horšího než prožívat bolest sám.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PODSTATA LIDSKÉHO BYTÍ (SMYSL ŽIVOTA)

Každý si určitě během svého života položil alespoň jednou některou z těchto otázek: „Jaký má můj život smysl? Z jakého důvodu se mi nedaří? Proč právě já?“ Celý pozemský život je o kladení otázek a pátrání po odpovědích. Vše začíná v batolecím období, kdy dítě poprvé začne objevovat svět pomocí otázek typu: Co to je? A proč? Jak...? (Vágnerová, 2021). „Čím více se nám otevírá horizont našeho poznání, vědění, tím více dychtíme po dalších informacích“ (Jankovský, 2018, str. 17).

Jeden z psychoterapeutických směrů – logoterapie se přímo zabývá hledáním smyslu života. Jak V. E. Frankl (2016) zdůrazňuje, život je ohraničený časový úsek a jeho podstata spočívá v zodpovědnosti každého jedince za jeho vlastní činy, za zvolení správných odpovědí na konkrétní otázky, které život dotyčnému neopakovatelně nabízí. Je obtížné si položit např. otázku: „Co od života ještě očekávám?“ Správná formulace by měla znít: „Co život očekává ode mě?“ Osud každého člověka je čistě individuální, nesrovnatelný a nezaměnitelný s jiným. Na otázku týkající se smyslu života neexistuje univerzální odpověď. Vše, co člověk zažívá je neopakovatelné. Čas se nedá zastavit ani vrátit zpět. I z pohledu E. H. Eriksona je jedinec v každé etapě svého života vystavován do role, kdy musí nalézt řešení na konkrétní úkol, který je v souladu s jeho osobnostními předpoklady. Zvládnutí požadovaného znamená pokračování ve formulaci vlastní osobnosti. V případě neúspěchu je možné, že se rozvoj jedince zastaví (Vágnerová, 2021).

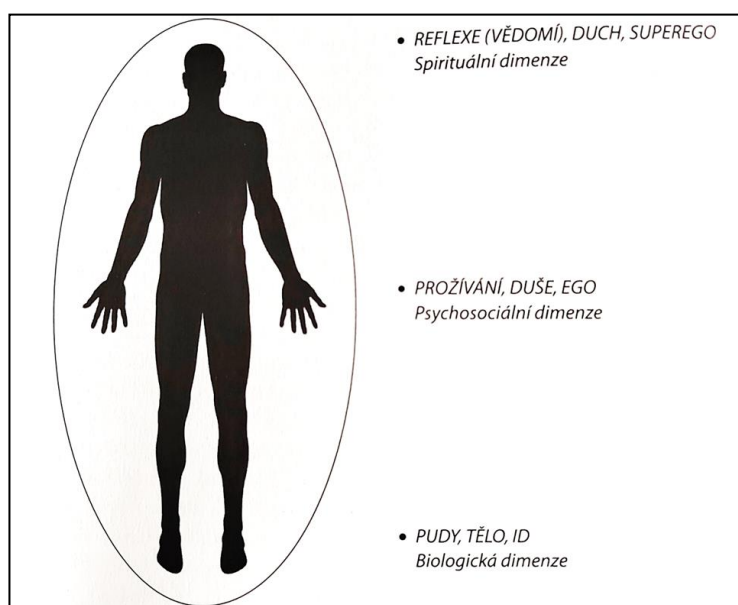
Pozemský život začíná zrozením a končí smrtí. Narození člověk vnímá jako pozitivní událost, kdežto smrti se většinou obává. Smířit se s faktem, že smrt je přirozenou a konečnou fází lidské existence na zemi, souvisí s uvědoměním si vlastní konečnosti (viz následující podkapitola č. 1.1). Lidé, kteří se s umíráním setkávají v rámci své profese, dokáží o smrti mluvit přirozeně bez ostychu. V případě úmrtí blízkého člena z rodiny, kde hrají svou roli i citové vazby je promluva o smrti více emočně zabarvená.

V jedné z publikací E. Kübler-Rossové (1992) je smrt rozdělena do tří etap a pro lepší pochopení je přirovnána k situaci, kdy motýl opouští svou kuklu. Kukla v tomto případě představuje lidské tělo, není shodná s vlastním „já“. Slouží pouze jako schránka pro vlastní „já“ na určitý čas. Umírání lze tedy označit jako přesun z jednoho místa na jiné. Čas, po který slouží kukla motýlovi jako schránka, je různý. V každém případě se kukla stane jednou neobyvatelnou a motýl ji posléze musí opustit. Stejně tak, každé hmotné tělo jednou přestane sloužit ať už vlivem progresivní nemoci, či následkem nešťastné události (nehoda, vražda, sebevražda, utonutí, válečný konflikt atd.) a duše z něho odchází pryč. Předtím, kdy ještě jedinec dokázal díky fungujícím orgánům zůstat v bdělém stavu, respektive při vědomí a reagoval na podněty, se jednalo o energii fyzickou. V okamžiku, kdy je jeho duše mimo tělo, se fyzická energie přemění v psychickou. Jedinec však stále vnímá úplně vše, co se kolem něho děje skrz nové nepozemské uvědomění. Pro dotyčného se jedná o silný okamžik. Například člověk, který se probere z klinické smrti dokáže překvapit i ty nejvíce zkušené odborníky tím, co během svého nevědomí (kómatu) viděl, vnímal. Je potřeba si přiznat, že na některé věci je lidský rozum zkrátka krátký. Proto je nezbytné, aby lékaři, ale i ostatní lidé, kteří se dostanou do kontaktu s někým, kdo buď umírá nebo je v hlubokém kómatu, vážili svých slov, která před dotyčným říkají, protože osoba na lůžku je stále může slyšet, vnímat. Když duše opustí tělo, dostává se do místa, které už není časově ohraničeno. Čas a další pojmy zde přestávají existovat. V této fázi člověk dojde k poznání, že smrtí život nekončí, nýbrž že začíná něco nového. Lidé, kteří se probrali z kómatu popisují, že viděli světlo na konci tunelu. Toto světlo je vstupní branou do něčeho nového, během pozemského života nepoznaného. V momentě, kdy člověk definitivně zemře, kdy jeho duše opustí tělesnou schránku a dostane se přímo k onomu světlu, pocítí bezpodmínečnou lásku a dojde zároveň k poznání, že život na zemi byl pouze jakýmsi úkolem, který bylo potřeba splnit, aby se mohl posunout dál. Takto začíná třetí etapa smrti. Už se nejedná o vědomí, ani o uvědomění, ale o vědění. V této etapě má člověk úplný přehled o celém svém životě a v souvislostech vidí všechna svá rozhodnutí a může přemítat o tom, zda v konkrétních situacích jednal správně, případně zda chyboval.

A. Adler (2020) zdůrazňuje, že pátrání po smyslu života souvisí s pocitem sounáležitosti, po kterém dychtí každý jedinec.

1.1 Holistické (celostní) pojetí člověka

Jedním z mnoha rozdílů mezi lidmi a ostatními živými tvory je právě schopnost pátrat po vlastní identitě. Člověk může být sám sobě otázkou. Do dalších odlišností lidí od živých tvorů se řadí také vědomí (respektive vědomí vlastní odpovědnosti, identity a konečnosti) a schopnost sebereflexe. Člověk je definován jako trojdimenziální, respektive jako bio-psycho-socio-spirituální bytost. Všechny tyto dimenze jsou spolu vzájemně propojeny a vytváří nezávislou dynamickou jednotu-celek (Jankovský, 2018).



Obrázek č. 1 – Vrstvy (dimenze) bytí člověka (Jankovský, 2018, str. 24)

Sigmund Freud, známý průkopník psychoanalýzy, vytvořil pro jednotlivé vrstvy bytí označení „ID“ (lat. „to/ono“) - pudy, „EGO“ (lat. „já“) - prožívání, „SUPEREGO“ (lat. „nadjá“) – sebereflexe. V. E. Frankl vnímá člověka jako „tělesně-duševně-duchovní totalitu.“ Totus (lat.) znamená totéž co holos (řec.), a to sice celý. Především v pomáhajících profesích je nezbytné tuto skutečnost (holistické pojetí jedince) respektovat a přistupovat ke všem lidem s pokorou (Jankovský, 2018).

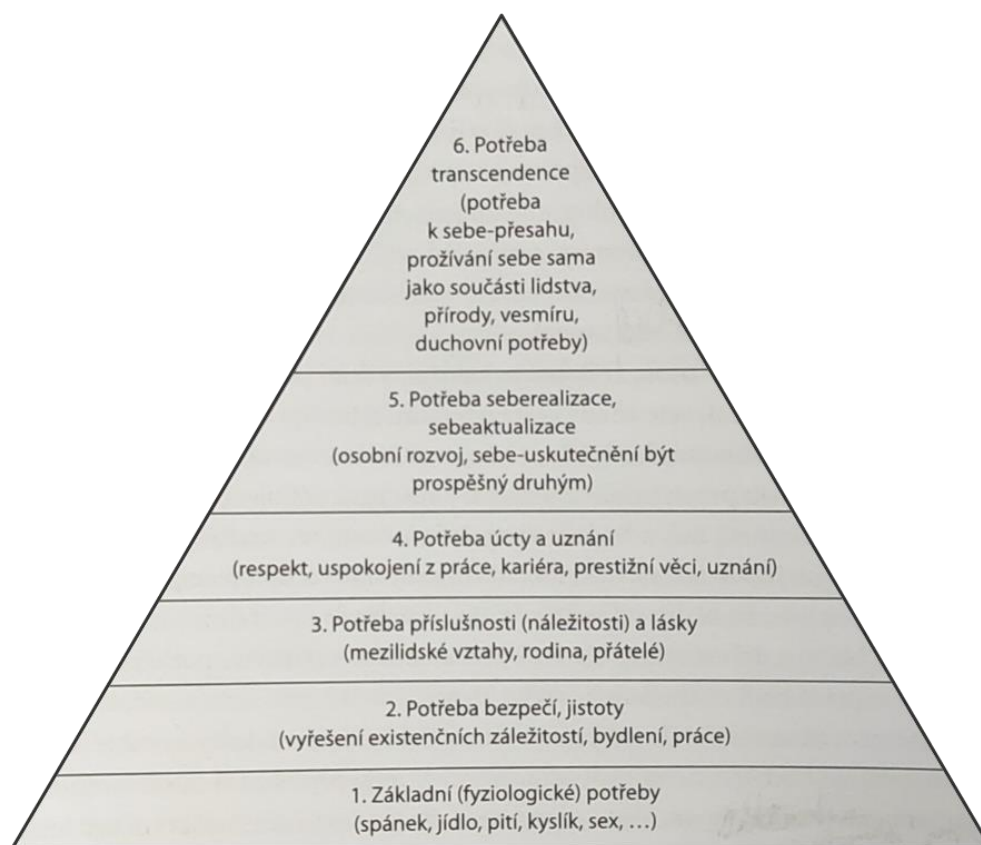
1.2 Vztah člověka k životu

Lidstvo se během své existence potýkalo nespočetněkrát s různými životními tragédiemi jako byly a jsou i v současnosti, například války, různé choroby, přírodní katastrofy apod. Jakákoliv těžká životní lekce může jedince posunout kupředu anebo naopak uvést do stagnace, jak už bylo zmíněno výše.

Jiří Mareš (2012) zmiňuje důležitou osobnostní charakteristiku, kterou objevil A. Antonovsky na základě zkoumání lidí, kteří přežili koncentrační tábor. Přestože byli po fyzické stránce ve velmi špatném stavu, po psychické stránce byli v dobrém rozpoložení, což bylo překvapující. Svůj objev nazval jako soudržnost osobnosti (zkratka SOC – sense of coherence). A rozdělil ho do tří kategorií: **1) srozumitelnost** = předvídatelnost, porozumění situaci a zároveň sobě samému v dané situaci; **2) zvládnutelnost** = dobrý předpoklad pro správnou reakci ve stresové situaci; **3) smysluplnost** = rozpětí, ve kterém dokáže člověk vynaložit svůj čas a energii pro zvládnutí lekcí, které od života dostává.

V. E. Frankl uvádí, že tam, kde není možné ovlivnit, případně změnit vlastní životní situaci, právě tehdy se člověku naskytuje možnost změnit sebe sama, vzchopit se, a nakonec dojít k sebe-přesahu (Mareš, 2012). Proto i v utrpení může nalézt člověk smysl života – neúspěšnost neznamena bezesmyslnost (Frankl, 2015).

Transpersonální psychologie, zabývající se sebe-přesahem jedince, souvisí s holistickým pojetím. Tento psychologický směr vychází z lidských potřeb, které definoval A. H. Maslow (Jankovský, 2018). Schéma jeho pyramidy je znázorněné na následující stránce.



Obrázek č. 2 - Pyramida potřeb (Jankovský, 2018, str. 46)

Pyramida je řazena vzestupně od primárních potřeb člověka až po potřeby překračující lidské bytí. Základní potřeby představují biologickou dimenzi (ID), body 2-5 patří do psychosociální dimenze (EGO) a vrchol pyramidy tvoří spirituální dimenzi (SUPEREGO) (Jankovský, 2018).

1.2.1 Úcta k životu

Díky historii lze pozorovat, jak se vyvíjelo vnímání hodnoty lidského života a přístup různých kultur k jedincům, kteří z nějakého důvodu nevyhovovali normám většinové společnosti. Hodnota a ochrana lidského života by neměla být spojována pouze se zdravými jedinci, ale i s lidmi, kteří jsou buď vlivem stáří, nemoci nebo postižení nějakým způsobem omezeni na jeho kvalitě.

V Ústavním zákoně č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb. je zmíněno, že na život má právo každý. A zároveň: „Lidský život je hoděn ochrany již před narozením.“ Co se týče historických faktů, jiný pohled na tuto problematiku byl např. ve starověkém Řecku. Odlišné přístupy ke slabším jedincům (minoritě) byly jak ve Spartě, tak v Athénách. Zatímco v Athénách přistupovali k člověku podle antického přesvědčení kalos kai agathos – tedy, že krása a cnost patří k sobě a mají mnoho společného, respektive, že nezáleží pouze na fyzické (tělesné) vyspělosti, ale také na duševní (vnitřní) kráse, ve Spartě se zaměřovali pouze na zdatnost fyzickou a odlišné či slabé jedince, kteří nevyhovovali majoritě, shazovali ze skal, případně je nechávali na pospas dravé zvěři. O osudu novorozeného dítěte ve starém Římě měl právo rozhodnout pouze otec. Dítě bylo položeno na zem a v případě, že ho otec zdvihl, znamenalo to, že ho přijímá do rodiny. Pokud tak neučinil, dítě bylo usmrceno. Tyto nehumánní segregáčnické a eliminační přístupy byly později díky rozšíření křesťanství potlačeny. Život začal být vnímán jako Boží dar. Během tohoto období se našli lidé, kteří se o jedince s jakýmkoliv znevýhodněním začali více zajímat a snažili se jim pomoci. V současnosti je kladen důraz na individualitu každého jedince. Společnost si tak začíná zvykat na inkluzivní přístup (Jankovský, 2018).

Během válečných konfliktů, které bohužel probíhají i v současné době, si společnost přestává uvědomovat, jakou má život hodnotu. E. K. Ross v jedné ze svých publikací zmiňuje: *„Války, nepokoje a rostoucí počet vražd a jiných zločinů slouží jako spolehlivý indikátor naší upadající schopnosti čelit smrti s pokorou a důstojností“* (2015, str. 23).

Život je velmi křehký a může během vteřiny vyhasnout, proto by si ho měl každý, bez ohledu na to, zda je věřící, vážít. Jak už zmiňoval kdysi Seneca - každý by svůj život měl brát jako něco vzácného a neopakovatelného, aby jednoho dne nemusel litovat, že svůj život promarnil.

2 ZLOMOVÉ KRIZE V ŽIVOTĚ

V každé životní krizi se skrývá příležitost.

Viktor Emanuel Frankl

Rodinný život se po narození prvního potomka výrazně změní. Každý člen se musí této nové situaci přizpůsobit. V případě, že se do rodiny narodí dítě s postižením, se rodina navíc kromě běžné adaptace musí vyrovnávat se stresem, smutkem, naštváním a výzvami, které mohou vést k závažné krizi, případně až rozpadu rodinného života. Včasná intervence spojená s podporou rodiny je přínosem a může vést k vyrovnání se s touto skutečností (Kandel, 2003). Narození dítěte s postižením může vést k rozpadu manželství (partnerství), jak už bylo zmíněno výše. Co se týče úmrtí vlastního dítěte, jedná se také o velmi traumatizující záležitost, kterou každý rodič zpracovává jiným způsobem. Zamilovaní lidé, kteří spolu plánují společnou budoucnost, rozhodně neuvažují nad tím, že by je některé z výše uvedených témat mohlo potkat. Kdo by si to také připouštěl. Na očekávaný přírůstek se rodina těší a v případě, že se vyskytnou v průběhu těhotenství či později nějaké komplikace (samovolný potrat, ukončení těhotenství na základě doporučení lékaře, úmrtí dítěte v děloze, úmrtí při porodu či následně po něm, narození dítěte se závažným zdravotním postižením, letální prognózou), nastane velmi náročná situace, při které psychickou zátěž pociťují oba partneři. Rodina je v takovém případě vystavena čelit složité životní zkoušce, při které je důležitá vzájemná podpora. V momentě, kdy jeden z partnerů nedokáže tuto zkušenost zpracovat, hrozí, že vztah zanikne. V opačném případě se vzájemné partnerské pouto posílí a rodina k sobě bude mít ještě blíž. Záleží především na tom, jak pevný byl vztah ještě před narozením, případně před úmrtím dítěte (Říčan, Krejčířová, 2006).

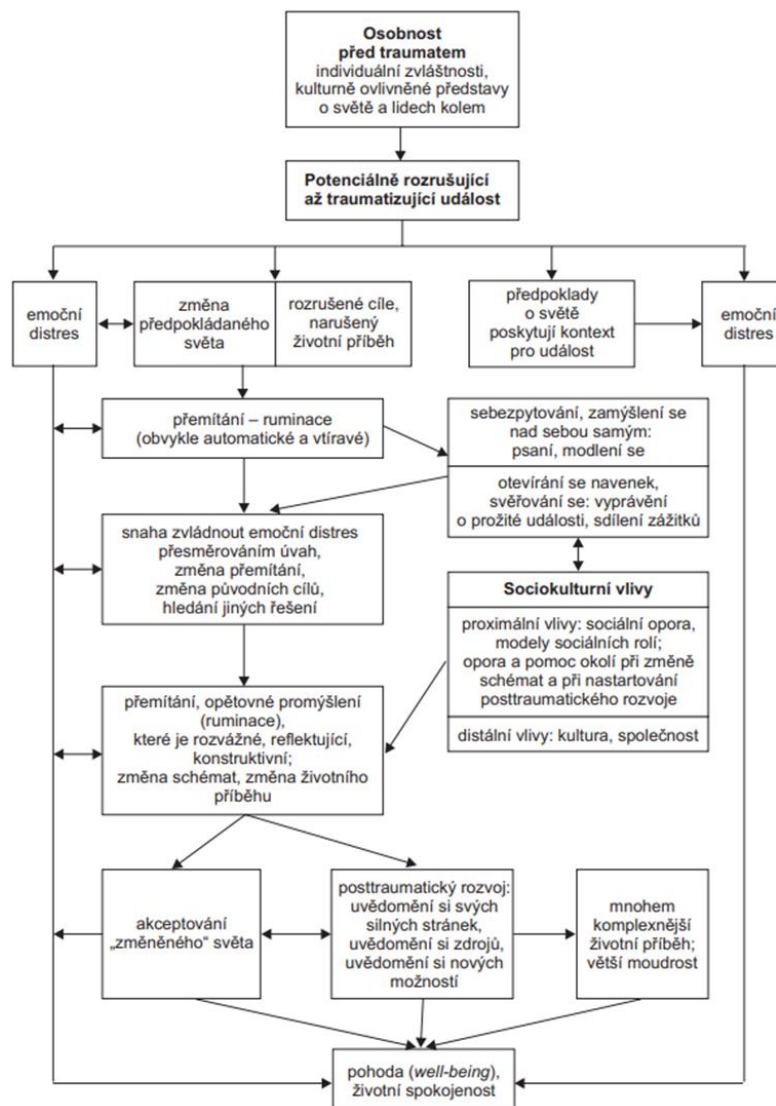
Matky, které partner po narození dítěte s postižením (příp. ztrátě dítěte) opustil, čelí samy řadě potíží jako např. nedostatečnému finančnímu zajištění, ztrátě zaměstnání, ohrožení vlastní identity, zhoršení psychického stavu a jiným (Sobotková, 2007).

2.1 Reakce rodiny na sdělení závažné zprávy, týkající se dítěte

V případě, že se závažná diagnóza týká dítěte, jedná se o velmi choulostivou záležitost, která zužuje především rodiče dítěte. Když se do rodiny narodí dítě s postižením, přichází zlomový okamžik, vycházející z nenaplněného očekávání (zdravého dítěte), jak bylo již uvedeno v kapitole č. 2. Jankovský (2018) dále uvádí, že je tato situace propojena s přijetím oné bolestné zprávy a se schopností vyrovnat se s tím (= coping).

Ti, kteří se touto problematikou zabývají, vycházejí ze stádií psychické odezvy, které popsala Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004). Jednalo se o velmi vnímavou, americkou lékařku se švýcarským původem. Předmětem jejího profesního zájmu byla pastorální medicína s psychologií (resp. thanatologie). Česká profesorka lékařské etiky H. Haškovcová přidala k fázím E. K. Rossové (podrobněji viz níže) ještě **fázi nulitní**. Tato fáze spojená s očekáváním, souvisí s uvědoměním, že každému se může narodit dítě s postižením (letální prognózou). Následující fáze již představují koncept E. K. Ross. U každého člověka mohou mít jednotlivé fáze odlišnou návaznost. Během první fáze, kdy se rodiče dozvědí, že čekají dítě s postižením (letální prognózou), přichází **počáteční šok**. Jedná se o obrannou reakci organismu na neuvěřitelnou zprávu. Často kladenou otázkou bývá: „Proč zrovna já (my)?“ Tento stav však netrvá dlouho. Další fází bývá **popření**. Rodiče se izolují od reality, odmítají přijmout danou, velmi bolestnou zprávu. Nevěří lékařům (odbornému personálu). „Musí se jednat o omyl, určitě se spletli.“ S nadějí shánějí někoho, kdo by jim vyřčenou skutečnost vyvrátil. Současně během této fáze hledají viníky a ptají se např.: „Kdo za to může?“ Poté následuje **období hněvu**, někdy označované jako období zloby a agrese. V tomto období si rodiče mohou vlivem zklamání, bolesti, pocitů bezmoci, vylít zlost na někom nevinném (resp. „zchladit si žáhu“). Přímým terčem se stává buď odborný personál (zdravotní sestry) nebo nejbližší příbuzní. Následně v důsledku hlubokého smutku nastupuje **deprese**. Někdy se jeden z rodičů může dostat až do takového stavu, že není schopen své emoce vyventilovat napovrch, nedokáže truchlit, vybrečet se. Lékem proti oněmění může být zodpovězení si na otázku: „Co všechno je opravdu ztraceno?“ Vyplavení emocí značí návrat do života.

Na řadu přichází **fáze smlouvání**. Rodiče hledají útěchu v přeorganizování svých hodnot. Smlouvají sami se sebou, stanovují si cíle i velké sliby, mohou smlouvat i s Bohem. Lidé s darem víry se s nepříznivou zprávou vyrovnávají lépe. Závěrem bývá **akceptace pravdy**. Snaha o vyrovnání se s realitou probíhá různě. Někdo se s narozením dítěte s postižením smíří, někdo může naopak rezignovat a v zoufalství partnerku/partnera a dítě s postižením opustí. Tento model, který E. K. Rossová zpracovala, lze využít při jakékoliv životní krizi (rozpad manželství, úmrtí dítěte, ztráta blízkého člena rodiny atp.), je univerzální (Jankovský, 2018). Průběh zpracování traumatické zkušenosti, které může člověka dovést až k posttraumatickému rozvoji (růstu), představuje i následující obrázek č. 3 (Mareš, 2012, str. 26).



Obrázek č. 3 – Souhrnný model posttraumatického rozvoje osobnosti (Mareš, 2012, str. 26)

2.2 Rodina a dítě se zdravotním postižením

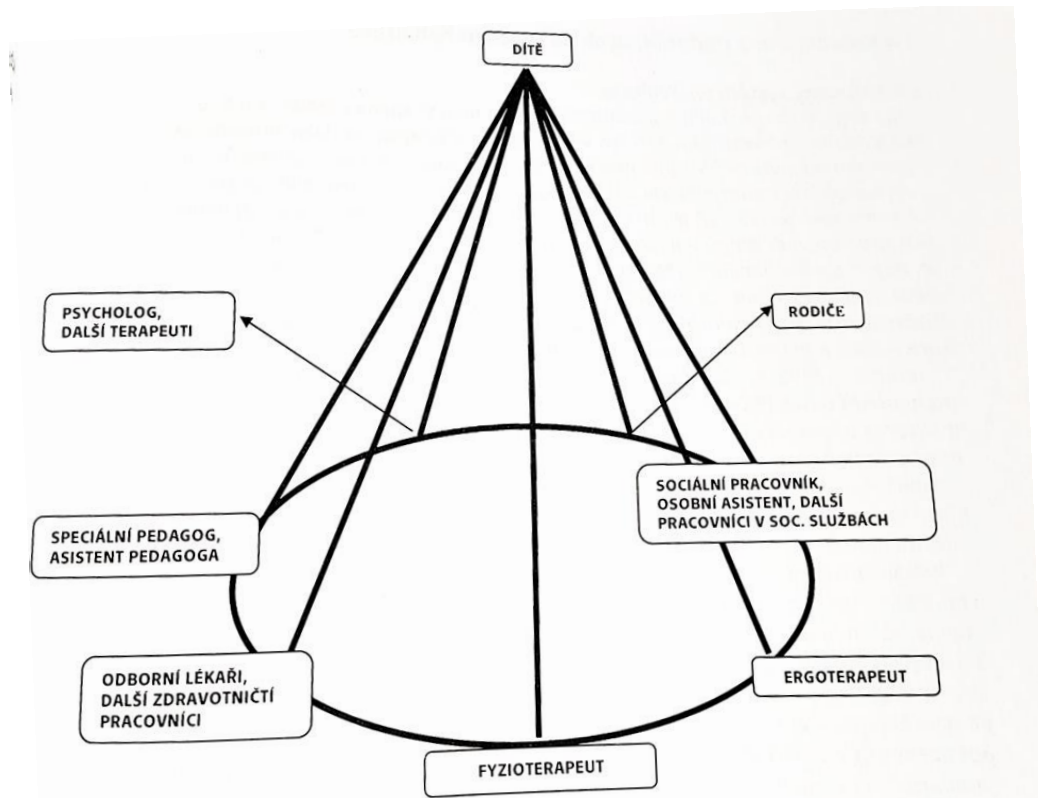
Rodina je prvním společenským prostředím, do které dítě vstupuje. Jeho vývoj a formování vlastní osobnosti je ovlivněn mnoha faktory. Mezi hlavní faktory patří rodinné funkce, kterými jsou biologicko-reprodukční, ekonomické, socializačně-výchovné a emocionální (Dokoupilová a kol., 2017).

Tato práce je zaměřena na dítě, konkrétně na dítě s nepříznivou prognózou. Následující text se bude věnovat právě této problematice. Existuje mnoho druhů zdravotního postižení. Tento výzkum byl však zaměřen na jednu konkrétní diagnózu, a to sice Downův syndrom (více v podkapitole 2.2.2).

Termín zdravotní postižení je možné vnímat buď jako **kategorii** (z hlediska MKN) nebo v hlubším smyslu, jako **dimenzi**, respektive rozměr života (podle MKF). Cílem doplnění MKN o MKF bylo, aby se společnost na jedince s postižením přestala dívat jako na „chudáka“, který je kvůli svému postižení omezen z aktivit běžného života. Aby se vlastně naučila vnímat to, co všechno dotyčný přes své konkrétní postižení může v daném čase a prostředí zvládnout. V souvislosti s tím lze hovořit o inkluzi, která vede člověka se zdravotním postižením k nenásilnému začlenění do majoritní společnosti. Jinými slovy řečeno, která zajišťuje vyrovnání příležitostí u dotyčného. Vždy je rozdíl, pokud se člověk narodí s postižením (**vrozené ZP**), nebo zda ho získá v průběhu života (**získané ZP** - např. následkem úrazu, nehody, zánětu mozkových blan, klíšťové encefalitidy atp.). Další dělení zdravotního postižení je podle prof. Sováka rozděleno na **orgánové** a **funkční**. Orgánovým může být např. poškozený mozek v důsledku nedostatku kyslíku (tzv. hypoxii). Mezi funkční se naopak řadí například neurózy (Jankovský, 2006).

Je potřeba si uvědomit, že narození dítěte s postižením by rodiče neměli vnímat jako úděl, nýbrž jako úkol, který má oproti údělu možnost řešení. Život tím nekončí, pouze dostává nový rozměr (Jankovský, 2018).

Rodina a dítě, které má zdravotního postižení, může využít tzv. koordinovanou podporu v duchu uceleného systému rehabilitace. Jedná se o multidisciplinární tým odborníků, kteří spolu s rodiči tvoří rovnocennou kruhovou základnu a dítě s postižením je středem jejich zájmu (vše má být směřováno ku prospěchu dítěte) viz obrázek č. 4.



Obrázek č. 4 – Kruhová podpora (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014, str. 53)

Toto schéma přibližuje, z jakých členů se může kruhová podpora skládat. Schéma není pevně dané, to znamená, že se na vzájemné spolupráci mohou podílet i jiní specialisté, než je uvedeno. Pro správně fungující spolupráci v kruhovém týmu jsou nezbytné osobnostní dispozice každého člena. Všichni by měli mít jednoznačně pozitivně zdravý vztah k druhým (= afiliace). Něco jiného je termín syndrom pomocníka, kdy se někdo z odborníků snaží pomoci někomu, kdo jeho pomoc nežádá a komu svou snahou více škodí, než pomáhá. Práce v multidisciplinárním týmu vyžaduje i jistou odolnost proti syndromu vyhoření. Kromě kladného vztahu k lidem je nutné, aby členové týmu, včetně rodičů dítěte s postižením, zvládli vzájemně komunikovat a naslouchat a byli plně odpovědní za svá rozhodnutí.

Ucelený systém rehabilitace (zkr. USR) se netýká pouze jedinců s postižením, ale i jedinců, kteří v důsledku úrazu (případně onemocnění) museli náhle změnit svůj běžný styl života. USR se skládá ze čtyř hlavních prostředků, které jsou navzájem propojené. Jedná se o pedagogické, léčebné, sociálně-právní a pracovní prostředky. Rehabilitace může mít buď krátkodobý (návrat do stavu zdraví) nebo dlouhodobý charakter (např. u dětí s DMO). Ucelený systém rehabilitace zajišťuje multidisciplinární tým, viz výše. Cílem USR je co nejlepší možné začlenění jedince s postižením do společnosti. Jedná se o proces, který napomáhá posílit mentální, fyzické a sociální dovednosti člověku se ZP (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014).

Jankovský (2006) zmiňuje tři oblasti týmové podpory USR:

- 1) **výchovně vzdělávací** – zahrnují pedagogické prostředky USR – spadají pod resort **MŠMT**;
 - 2) **zdravotní** – zahrnují léčebné prostředky USR – spadají pod resort **MZ**;
 - 3) **sociální** – zahrnují sociálně-právní prostředky USR
 - 4) **pracovní** – zahrnují pracovní prostředky USR
- } spadají pod resort **MPSV**

Výchova a vzdělávání se týká jak osob, které se narodily s postižením, tak osob, které postižení získaly v průběhu života. Cílem reedukace v rámci pedagogických prostředků je snaha navrátit stav jedince do takové podoby, aby jeho identita přestala být v důsledku jeho získaného postižení narušená. U jedinců, kteří se však s postižením narodili, je situace odlišná, protože mohou oproti intaktní společnosti zůstat pozadu v dílčích schopnostech. Pomoc jim nabízí speciální pedagogika v rámci jednotlivých specializací, tzv. „pedií“. Patří sem například logopedie (zaměřená na osoby s řečovým postižením), somatopedie (pro osoby s tělesným postižením), psychopedie (pro osoby s mentálním postižením), surdopedie (pro osoby se sluchovým postižením), etopedie (zaměřená na jedince s poruchami chování) atd. Speciální pedagogika je zaměřena na optimální rozvoj osobnosti u lidí (dětí) se ZP, který vede k usnadnění začlenění dotyčných do běžného života po všech stránkách (Jankovský, 2006).

Zároveň je v této oblasti nutné zmínit školský zákon č. 561/2004 Sb., respektive zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů, který stanovuje podmínky pro výchovu a vzdělávání ve školách a školských zařízeních. Dále je především pro rodiče dětí s postižením důležitá prováděcí vyhláška „...č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů. *Upřesňuje pravidla pro využívání podpůrných opatření na základě poznatků z praktického fungování systému, vede ke snížení administrativní zátěže na straně škol a ŠPZ a zvýšení kvality vzdělávání poskytovaného dětem, žákům a studentům (dále „žák“) se speciálními vzdělávacími potřebami (dále „SVP“) a žákům nadaným. Zpřesnění pravidel nastavuje podmínky společného vzdělávání v souladu s původním záměrem systému podpůrných opatření – pomoci vyrovnat vzdělávací příležitosti všech žáků“* (Metodický pokyn k novele vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů, 2019, str. 1).

Smyslem léčebných prostředků USR je odstranění, případně zmírnění následků, které vlivem získaného nebo vrozeného postižení vznikly. Do této oblasti spadají např. fyzikální terapie (elektroléčba, různé druhy masáží, léčba teplem, ultrazvukem, vodoléčba aj.), léčebná tělesná výchova (reflexní terapie dle profesora Vojty, manželů Bobathových, koncept J. Čáповé atd.), ergoterapie (kondiční a cílená, ADL, ergodiagnostika), animoterapie (hipoterapie, felinoterapie, canisterapie, kuniterapie apod.), specifické terapie (arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie) a další možné postupy související s léčebnými prostředky rehabilitace (chirurgická léčba, farmakoterapie, manuální terapie) (Jankovský, 2006).

Sociální prostředky USR jsou celoživotním procesem. Sociální rehabilitace poskytuje sociální služby terénní, ambulantní a pobytové (více uvádí zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Cílem sociální rehabilitace je vyrovnávání příležitostí a podmínek u osob se ZP v co nejlepší možné míře, aby byli vedeni k samostatnosti, soběstačnosti a nezávislosti.

Činnosti, které jsou v tomto systému zahrnuty: pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí, výchovně vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, nácvik soběstačnosti a sebeobsluhy, poskytování ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při úkonech osobní hygieny atd. (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014). Ve třetí části zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů jsou uvedeny dávky sociálního zabezpečení (přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, porodné, pohřebné atd.) viz stránky MPSV. Rodiny, které mají dítě s postižením mohou žádat na krajských pobočkách úřadu práce o přiznání příspěvku na péči (pro osoby mladší 18 let a pro osoby starší 18 let – dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a dle prováděcí vyhlášky č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů), z kterého si osoba se ZP může hradit pomoc rodiny a blízkých, lůžkové zdravotnické zařízení, služby asistentů sociální péče atd. Existuje i zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

Pracovní prostředky ÚSR v sobě zahrnují soustavnou péči o to, aby se lidé s postižením, ale i sociálním znevýhodněním mohli uplatnit na trhu práce (chráněná pracovní místa, podporované zaměstnávání). Pracovní postupy jsou uvedeny v zákoně č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů (Jankovský, 2006). Třetí část tohoto zákona řeší přímo zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Zákon je dohledatelný na stránkách MPSV.

Rodina, která má dítě s postižením musí změnit své postoje a cíle, které měla před narozením potomka. Příchod dítěte s postižením s sebou přináší nové výzvy, rodiče postupem času přehodnocují své nároky na výkon dítěte, což se dotýká i formování jeho osobnosti (Dokoupilová a kol., 2017).

2.2.1 Vztah dítěte ke svému postižení

Se zdravotním postižením se kromě rodičů, musí vyrovnat i samo dítě, které s ním bude žít celý svůj život (někdy i krátký). Jak bylo již zmíněno výše, záleží i na tom, zda se jedná o postižení vrozené (od narození), či získané (během života).

Z pohledu ontogenetické psychologie, která se zabývá vývojem psychiky jedince od početí do stáří, lze říci, že prvotní období, jakými jsou novorozenecké s kojeneckým, nejsou pro vyrovnávání se s postižením zásadní. Z. Matějček zmiňuje, že tato počáteční období jsou důležitá zejména pro vytváření „pradůvěry“, respektive pozitivního vztahu vůči svému okolí. V batolecím období se začínají vytvářet základy autonomní osobnosti spolu s vědomím sounáležitosti. Často se objevuje věta typu „já sám“ (fenomén jáství). Je však důležité, aby rodiče dokázali dítěti vysvětlit, že jeho chování má nějaké hranice a že si nemůže dovolit úplně všechno (Jankovský, 2006). Známým výrokiem profesora Matějčka je také to, že trestat smí pouze ta ruka, která zároveň dokáže pohladit.

V předškolním období se u dětí s postižením mohou objevit úzkosti, pocity méněcennosti. Dítě si začíná uvědomovat svou odlišnost od vrstevníků. Snaží se porozumět vlastnímu fungování těla, ale i okolí. Ve školním věku provází dítě tyto faktory: jeho vlastní výkon, kladné hodnocení od učitele (pochvala) a zároveň ocenění jeho rodiči. Všechny tyto body ovlivňují jeho další vývoj. Dítě se v tomto období snaží najít svůj vzor (identifikace), kterým se může stát rodič, učitel, ale i fyzioterapeut, lékař atp. Během období dospívání přichází krize. Dítě bojuje samo se sebou, s rodiči, s okolím. Je přecitlivělý. Řeší svůj vzhled, svou odlišnost. V tomto období může být jedinec s postižením velmi zranitelný (Jankovský, 2006).

V první kapitole této práce je uvedené Eriksonovo přesvědčení, že každý člověk má během svého života splnit určité úkoly, které jsou typické pro danou vývojovou fázi, ve které se jedinec nachází, tedy, že vývoj osobnosti je celoživotním procesem (Vágnerová, 2021).

2.2.2 Downův syndrom

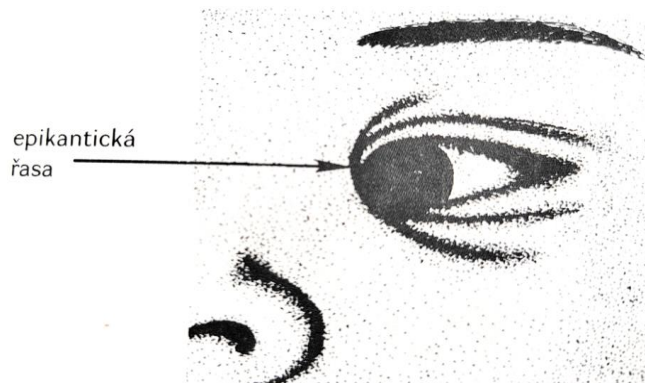
Downův syndrom (dále jen DS) patří do vývojových vrozených vad. To znamená, že již v momentě početí, vznikne odchylka v počtu chromozomů. Chromozomy nesou soubor dědičných rysů od obou rodičů. Zdravý jedinec má dohromady 46 chromozomů, respektive třiatdvacet párů (tzn. 23 chromozomů získá od matky, 23 od otce). Prvních 22 párů je shodných pro obě pohlaví (jedná se o autozomy).

Zbýlý pár jsou gonozomy (neboli pohlavní chromozomy), které se odlišují v závislosti na pohlaví jedince. U žen je 23. chromozom označen jako XX, u mužů jako XY (Spolek Trizomie 21, 2021).

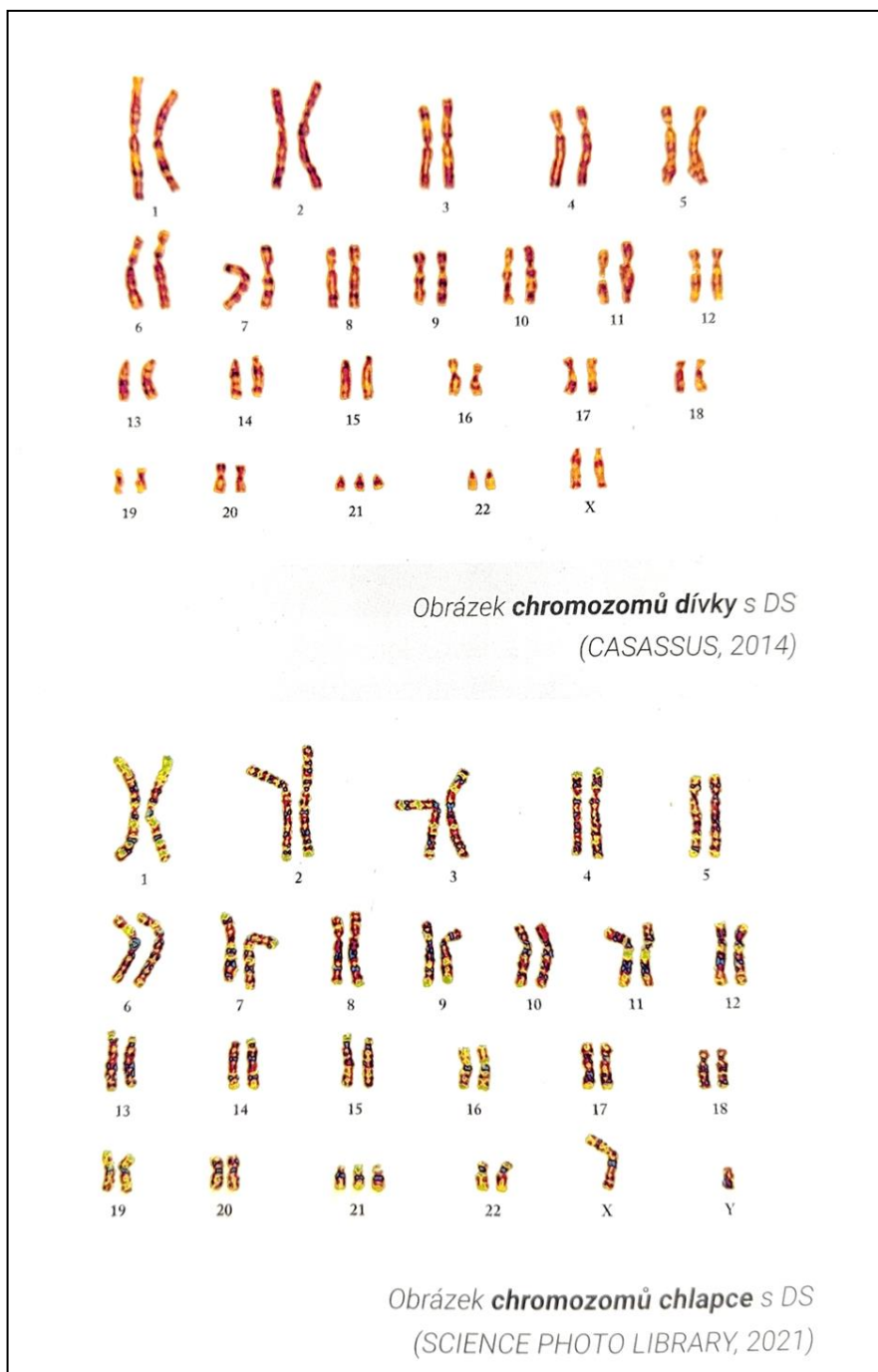
Jedinec s DS má celkem 47 chromozomů (jeden chromozom je tedy nadbytečný). Konkrétně se jedná o kopii 21. chromozomu. Místo aby měl 21. chromozom v páru, objevuje se u něho ve trojici, proto se DS označuje jako trizomie 21 (viz obrázek č. 6). Tato odchylka narušuje růst a vývoj celého organismu, především mozku, mozkových buněk (Selikowitz, 2005).

U dítěte s Downovým syndromem lze tedy pozorovat jisté odlišnosti nejen ve vzhledu, ale i v chování, myšlení apod. V publikaci Praktické dětské lékařství je uvedeno, že do typických znaků pro trizomii 21. chromozomu patří: mentální retardace, epikantus (znázorněno níže), široký kořen nosu, makroglosie (velký jazyk), ploché záhlaví, krátký krk, opičí rýha na dlani, časté bývají i srdeční vady atd. Až 30 % jedinců s DS se nedožije prvního roku (Šebková, 2020). Každé ženě se může narodit dítě s touto diagnózou. Dále se uvádí, že riziko stoupá s věkem matky (Spolek Trizomie 21, 2021).

Dítě s DS se vyvíjí oproti zdravému výrazně pomaleji. Vyžaduje proto větší míru pozornosti, pochopení a opory než ostatní děti. Rodiče musí být trpěliví. Zároveň by neměli své dítě s postižením porovnávat s jinými a měli by ho ocenit za každý menší pokrok. Dítě s trizomií 21 se sice pomalu, ale přesto rozvíjí. Občas se vyskytne období stagnace. Pokud si rodič všimne, že dítě nedělá pokroky, neměl by propadat panice. Dítě se pouze snaží ukotvit to, co se již stihlo naučit (Selikowitz, 2005).



Obrázek č. 5 – epikantus, kožní řasa u DS (Selikowitz, 2005, str. 41)



Obrázek č. 6 – Schéma trizomie 21 u obou pohlaví (Spolek Trizomie 21, 2021, str. 15)

Děti s DS jsou známé svou srdečností. Kromě toho, jsou ale i velmi důvěřivé, a to vede k jejich zranitelnosti. Je důležité, aby je někdo naučil, že nemohou věřit všem lidem kolem sebe. Další nutností je, aby jim rodina připomínala základní pravidla častěji, než je běžné při výchově zdravého dítěte. Například to, že až v momentě, kdy se rozsvítí zelená na semaforu, smí vstoupit do vozovky a přejít na druhou stranu.

Jejich pozornost i sluchová paměť je krátkodobá. Proto je třeba častějšího a důraznějšího opakování (Spolek Trizomie 21, 2021).

Halder (2020) oproti tvrzení Selikowitze (2005) upozorňuje, že by rodiče při výchově jedince s Downovým syndromem neměli dítě s postižením upřednostňovat před svými dalšími dětmi. Děti s DS dokáží rychle vycítit náklonnost druhých a následně ji listivě využijí ve svůj prospěch. Také bývají paličaté, často mění nálady, když se jim něco nedaří tak, jak by chtěly. V takovém případě je dobré ukázat dítěti správný postup řešení a povzbudit ho k dalšímu kroku. Kontakt se zdravými vrstevníky dítě s postižením obohacuje. Může se snáze rozvíjet díky nápodobě toho, co dělají druzí.

V příloze č. 11 jsou shrnuty možnosti vzdělávání dětí, žáků a studentů s trizomií 21. chromozomu. Díky současnému inkluzivnímu přístupu, mohou děti s jakýmkoliv typem postižení navštěvovat běžné školy a zařadit se tak mezi ostatní (zdravé jedince). Tam, kde zdravotní stav dítěti nedovoluje vzdělávat se v hlavním vzdělávacím proudu, je možnost zvolit jinou formu vzdělávání např. ve školách, třídách samostatně zřízených pro děti, žáky a studenty se SVP, dále existuje možnost domácího vzdělávání nebo formou institucionální (ústavní) výchovy viz příloha č. 8 (více na webových stránkách MŠMT a MPSV).

2.3 Úmrtí dítěte

V první kapitole bylo uvedeno, že smrt k životu neodmyslitelně patří. Přijmout tento fakt v případě, kdy se jedná o dítě, které má mít život před sebou, je však složitější.

Rodiče v zármutku tápou nad spravedlností osudu. Záleží také na tom, zda dítě zemře v důsledku cizího zavinění, nešťastné události, či v důsledku vážné (terminální fáze) nemoci. Nicméně v každém z uvedených případů se jedná o velmi traumatizující záležitost (Kübler-Ross, 2003).

V příloze č. 3 je uveden rozhovor s mladou ženou, která dlouho neznala odpověď na to, z jakého důvodu porodila mrtvé dítě (syna). Celé těhotenství měla bez komplikací. Během pravidelných kontrol nebylo objeveno žádné riziko možného výskytu vývojové vrozené vady. Když byla ve 37. týdnu těhotenství, konkrétně ve 37 + 1, pocítila ozvy miminka naposled. Při následné návštěvě nemocnice jí bylo řečeno, že její dítě zemřelo. „Z jakého důvodu?“, ptali se s partnerem lékařů. Lékaři zprvu nevěděli, jejich odpověď zněla: „Občas se dějí věci mezi nebem a zemí.“ V pitevní zprávě byla příčina úmrtí nakonec uvedena jako udušení.

Výše zmíněná kazuistika se zabývá specifickou perinatální ztrátou (více na následující stránce). Zkušenost s úmrtím dítěte v perinatálním období má v ČR během roku zhruba 450 žen. Co se týče prožívání rodin, které takováto ztráta zasáhla, jedná se o dlouhodobý proces, který má různé fáze (viz podkapitola 2.1). Porod mrtvého dítěte, při kterém žena neslyší dětský pláč (křik), který je patrný u běžných porodů, se označuje spojením „stillbirth“ (= tiché zrození). Lékařský personál užívá odlišné názvosloví než laická společnost, proto se může rodičů, kterým dítě zemřelo během perinatálního období, dotknout označení „ztráta plodu“. Daná rodina totiž své dítě nevnímá jako plod, ale jako „miminko“ (Ratislavová, 2016). Více informací o tomto tématu lze také nalézt na: ztratamiminka.cz (viz příloha č. 9).

E. K. Ross (1992) objasňuje odpověď na otázku typu: „Proč?“, na kterou hledá odpověď spousta rodičů, kteří přišli o vlastní dítě, slovy, že se jejich dítě během chvíle, kterou strávilo na zemi (případně v lůně matky), naučilo přesně to, co od něho jeho život očekával, a proto mohlo odejít na jiné místo, kde se jednou se svými rodiči opět shledá (viz první kapitola).

Termínem perinatální ztráta se vyznačuje úmrtí dítěte před, během nebo těsně po porodu (Kabelka, 2020). Ukázkové poznatky z praxe jsou uvedeny v příloze č. 12. V příloze č. 9 je přiložen leták ze stránky ztratamiminka.cz, který je určen všem otcům, kteří prožívají perinatální ztrátu.

3 ETICKÉ KONSEKVENCE

Jednej tak, abys používal lidství ve své osobě, tak i v osobě každého člověka.

Immanuel Kant

Již v úvodu této práce bylo zmíněno, že v případě, kdy se člověk ocitne v těžké životní situaci, jakou je například narození dítěte s postižením, neví, na koho se může obrátit. Tato poslední kapitola teoretické části bakalářské práce je věnována právě této problematice. Je zaměřena jak na komunikaci mezi lékařem a rodinou při sdělení nepříznivé zprávy, tak na míru informací poskytnutých rodičům.

Komunikace (z lat. *communicare* = sdílet, svěřovat se atd.) umožňuje člověku navázat kontakt s ostatními. Člověk je společenskou bytostí, potřebuje sdílet a vyměňovat si své myšlenky, názory, postoje, pocity s druhými. Komunikace ve zdravotnictví sehrává zásadní roli. Pacienti očekávají od lékařského personálu vstřícnost, laskavost, empatii, pochopení. Výzkum, který byl proveden v roce 2004 Institutem zdravotní politiky, odhalil problémy v následujících oblastech, vycházející ze špatné komunikace s lékaři, jednalo se o: nedostatek informací o léčbě, prevenci a možnostech alternativní léčby, dále o nesrozumitelné sdělování informací, zlehčování pacientových problémů, ponižující zacházení, hrubost, vulgárnost, nerespektování studu nemocného, nevysvětlení prognózy nemoci atd. (Linhartová, 2007 in Vitoň, 2014). Přitom právě respektování lidské důstojnosti pacienta (jeho rodiny) je jedním z hlavních etických požadavků pro práci v pomáhající profesi (Vitoň, 2014).

3.1 Včasná informovanost rodiny

V případě, že se rodičům narodí dítě s postižením, „...měl by praktický lékař rodinu informovat nejen o odborných lékařích a možnostech, které nabízí zdravotnictví, ale také o tom, že existuje sociální služba Raná péče, která dochází k děťátku maximálně do sedmi let věku a rodinu celou situací provází.

Předává potřebné kontakty a zprostředkovává je, dítě stimuluje, propůjčuje rodině pomůcky pro rozvoj dítěte v různých oblastech atd. Už tato služba by měla rodinu informovat o tom, jaká škála služeb v rámci sociální oblasti existuje a kdy a za jakých podmínek ji mohou využít. Tato služba je ze zákona poskytována bez úhrady“ (Vachtlová, 2021, str. 1).

3.2 Míra informací poskytnutých rodičům

J. Jankovský (2006) s odkazem na E. K. Ross a české autory lékařské etiky (např. Haškovcová, Křivohlavý, Honzák) uvádí, že existují zpravidla dva možné způsoby, jak informovat rodiče o stavu jejich dítěte, v tomto případě o letální prognóze. Jednou z možností je formou sdělení pravdy, přičemž záleží na tom, kdo ji a jakým způsobem, komu, kde a kdy sděluje. Druhou z možností je tzv. milosrdná lež, kterou je rodina ze strany odborníků do poslední chvíle udržována v naději, že to tak nemusí být. Z psychologického pohledu je samozřejmě lepší sdělovat od samého počátku pravdu, ať už je jakkoliv tíživá. Usnadní se tím následný proces akceptace reality. Skutečnost by měla být sdělována takovým způsobem, aby rodina nebyla přehlcena informacemi, ale zároveň, aby měla jasný přehled o tom, co ji v následujících okamžicích čeká a jaké má možnosti řešení.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍL BAKALÁŘSKÉ PRÁCE A VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Hlavním cílem této práce bylo zjistit odpověď na to, jakými fázemi psychické odezvy si prochází rodiny, které mají zkušenost s narozením dítěte s letální prognózou, popřípadě s jeho úmrtím a současně s tím zjistit i pohled ze strany odborníků, kteří se s touto problematikou setkávají v rámci své profese. Nedílnou součástí výzkumného šetření bylo přiblížit čtenáři to, že tato zkušenost se netýká pouze rodičů dítěte, ale celé rodiny a také, jakou roli sehrává vzájemná podpora v takovéto situaci.

4.1 Formulace výzkumných otázek

Kvalitativní výzkum byl prováděn na základě stanovení HVO (hlavních výzkumných otázek) a VVO (viz 4.1.1). Důvod zvolení právě takovéto hlavní výzkumné otázky je uveden v úvodu práce.

- Jakým způsobem vnímají subjektivně rodiče změny, které u nich nastaly v souvislosti se sdělením nepříznivé (letální) prognózy, respektive diagnózy u jejich dítěte?

4.1.1 Vedlejší výzkumné otázky (VVO)

A) Jakou zkušenost mají rodiče s předáním nepříznivé zprávy ze strany odborníků?

B) Jakým způsobem je tato citlivá informace předávána budoucím matkám (pacientkám) z pohledu ošetřujícího lékaře - gynekologa?

C) Do jaké míry lze dle názoru klinického psychologa srovnávat zkušenosti získané při podobných nepříznivých (kritických) situacích u matky, která je prvorodičkou a u matky, která není prvorodičkou?

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

Pro naplnění cíle výzkumného šetření byla využita metoda kvalitativního výzkumu. Práce vychází ze zúčastněného pozorování a z pěti hloubkových polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s rodiči, kteří mají dítě s letální prognózou (Downovým syndromem), dále s odborníky, kteří se orientují v této problematice díky své profesi (s klinickou psycholožkou-psychoterapeutkou a s gynekologem-porodníkem) a také s mladou matkou, která zažila perinatální ztrátu ve 37. týdnu těhotenství (celé byly přepsány doslovně dle audiozáznamu v přílohách č. 3 – 7). Všechny probíhaly v domácím prostředí, případně v ambulanci ihned po seznámení se s realizací a účelem výzkumného šetření. Nezbytnou součástí pro tvoření výzkumu bylo podepsání informovaného souhlasu. Získané informace byly posléze zpracovány formou kazuistiky a porovnáním zkušeností jednotlivých informantů s teoretickými východisky.

5.1 Kvalitativní výzkum

„V metodologických úvahách nad výzkumem provedeným v rámci kvalitativního přístupu je nadmíru důležité vědět, kdo provádí výzkum, jaká jsou jeho výchozí stanoviska, za jakým účelem realizuje výzkum a jak prováděl analýzu dat. Teprve poté můžeme posuzovat kvalitu daného výzkumu, přičemž nás nezajímá osobnost autora výzkumné zprávy, ale jeho způsob argumentace“ (Švaříček a kol., 2014, str. 12). Někteří autoři uvádí, že rozdíl mezi kvantitativním a kvalitativním výzkumem je především v použitých metodách při sběru dat. Zatímco u kvantitativního výzkumu se jedná o dotazník, kvalitativní výzkum je tvořen pomocí rozhovoru (Švaříček a kol., 2014). Quisová (2017) dodává, že kvalitativní výzkum oproti kvantitativnímu výzkumu řeší zkoumanou problematiku podrobněji. Mezi výhody kvalitativního výzkumu lze zařadit: získání detailnějšího popisu a vzhledu zkoumané osoby, skupiny, události, zkoumání jevu v přirozeném prostředí atd. Nevýhodou kvalitativního výzkumu je to, že získané informace nelze považovat za zobecnitelné na celou populaci, prostředí, kvůli menšímu zkoumanému vzorku. Zároveň je tento výzkum časově náročnější a jeho výsledky mohou být lehce ovlivněny názorem řešitele projektu (Švaříček a kol., 2014).

5.2 Zúčastněné pozorování

Předmětem zkoumání se staly reakce a výpovědi jednotlivých informantů v průběhu toho, co zodpovídali na otázky pokládané autorkou této práce.

Při zúčastněném pozorování, které se řadí mezi nejdůležitější metody kvalitativního výzkumu, je pozorující uveden do role, kdy se sám účastní dění v sociální situaci, v níž se předmět výzkumu odehrává. Mnoho otázek lze přiblížit pouze tímto stylem. Zúčastněné pozorování je vhodné zvolit zejména tehdy, kdy jev, který bude zkoumán, patří do málo prozkoumaných, či existují velké rozdíly v pohledu členů a nečlenů dané skupiny nebo zkoumaný jev není přístupný širší veřejnosti. Během této metody může pozorující využívat všechny dostupné prostředky (rozhovory, deníky členů skupiny, audiozáznamy apod.) pro získání potřebných dat (Hendl, 2016).

5.3 Hlubkový polostrukturovaný rozhovor

Tento výzkum byl založen na pěti individuálních polostrukturovaných rozhovorech viz kapitola č. 5. Délka jednotlivých rozhovorů se lišila v rozmezí 30-60 min.

Hendl zmiňuje, že v případě, kdy řešitel projektu provádí kvalitativní výzkum, měl by být při zvolení rozhovoru jako metody pro své výzkumné šetření seznámen s tím, že při tvorbě takového sběru dat je vyžadována „...*dovednost, citlivost, koncentrace, interpersonální porozumění a disciplína*“ (2016, str. 170). Dle Švaříčka a kol. (2014) patří rozhovor do nejužívanějších metod sběru dat, co se týče kvalitativního šetření. Jedná se o tzv. hlubkový rozhovor (*in-depth interview*), který lze označit jako „...*nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek*“ (Švaříček a kol., 2014, str. 159). Pozornost musí být upřena i na zahájení a ukončování rozhovoru. „*Na začátku dotazování je nutné prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem*“ (Hendl, 2016, str. 171). Dále Hendl (2016) uvádí, že i v závěru při ukončování rozhovoru může řešitel projektu získat od tázaného protějšku cenné informace. Mezi některé výhody u polostrukturovaných rozhovorů patří: možnost ověření toho, že druhá strana dostatečně porozuměla dané otázce a také to, že dotazovaný může zcela na rovinu uvést své subjektivní názory.

5.3.1 Pořizování audiozáznamu

Již na začátku kapitoly č. 5 bylo zmíněno, že všechny rozhovory byly nahrávány (zvukový záznam byl zachycen na mobilní telefon autorky BP) a následně doslovně přepsány. Švaříček a kol. (2014) zdůrazňuje, že při pořizování jakéhokoliv záznamu (video-, audio-) je nutností dbát na ochranu osobních údajů nahrávaných informantů. Odkazuje na zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů. Řešitel výzkumného projektu je povinen mimo jiné „...*uchovávat osobní údaje pouze po dobu, která je nezbytná k účelu jejich zpracování*“ (Švaříček a kol., 2014, str. 198).

Všichni dotazovaní v tomto výzkumu byli předem informováni o průběhu kvalitativního šetření. Kromě písemného souhlasu (více v podkapitole 5.6.2) potvrdili svou účast na realizaci i slovně v úvodu každého z rozhovorů (viz přílohy č. 3-7).

5.3.2 Doslovná transkripce

Hendl (2016) vysvětluje, že transkripce se rozumí přepis mluveného projevu do písemné podoby. „*Jedná se o časově velmi náročnou proceduru. Pro podrobné vyhodnocení je však transkripce podmínkou*“ (Hendl, 2016, str. 212).

Všech pět rozhovorů bylo dle nahrávek doslovně přepsáno bez převedení textu do spisovné češtiny.

5.3.3 Komentovaná transkripce

Při přepisu rozhovorů byl použit jeden z následujících příkladů zpracovaných W. Kallmeyerem a F. Schützem (1976), a to sice znak tří teček (...), který značí střední pauzu během vedení interview (Hendl, 2016). „*Pomocí zvláštních znaků se označují nápadné příznaky promluvy jako pomlky, zdůraznění, způsoby řeči, smích*“ (Hendl, 2016, str. 212).

5.4 Zpracování kazuistik

Informace, získané díky hloubkovým rozhovorům, byly posléze písemně zpracovány do jednotlivých kazuistik, jak bylo již zmíněno výše (kapitola č. 5).

Definice kazuistiky je v odborné literatuře různá. Může se jednat o popis konkrétního případu, který se týká jedince, případně skupiny nebo instituce (Hartl, Hartlová, 2004 in Quisová, 2017). Ve speciální pedagogice je zařazena k výzkumným metodám, které se soustředí na podrobné zkoumání reprezentativních jedinců a na tvoření závěrů. Cílem při rozboru kazuistik je poukázat na společné a odlišné znaky jednotlivých zkoumaných případů (Vašek, 2002 in Quisová, 2017). Kazuistika je dle Hučíka a Hučíkové (2009 in Quisová, 2017) vědeckovýzkumnou metodou používanou v empirickém výzkumu, která je založená na vědecké analýze konkrétního případu. Rozdíl mezi kazuistikou a případovou studií je zejména v tom, že kazuistika se může oproti případové studii zabývat i krátkodobým zhodnocením daného případu a sledováním jeho průběžného vývoje za účelem dosud přijatých opatření, případně za účelem navržení nových (Quisová, 2017).

5.5 Charakteristika výzkumného vzorku a výzkumného terénu

Informanti č. 1-5 (viz přílohy č. 3-7) byli osloveni na základě toho, že mají zkušenosti s výše uvedenými tématy. Jednalo se o matku, které zemřelo dítě ještě před narozením, o rodiče chlapce s DS, o gynekologa a klinickou psycholožku. Autorka bakalářské práce prováděla rozhovory s jednotlivými informanty převážně v domácím prostředí (s rodiči dítěte s trizomií 21 a s matkou, které dítě zemřelo ještě před narozením). V případě, kdy se jednalo o odborníky (gynekologa a klinickou psycholožku), byly rozhovory prováděny v pracovním prostředí - ambulanci. Informanti pocházeli z různých koutů České republiky.

5.6 Etické souvislosti výzkumu

Hendl (2016) uvádí, že při realizaci výzkumu je třeba dbát na etická pravidla, do kterých patří: seznámení informantů s průběhem šetření, musí být brán zřetel na svobodu jednotlivých účastníků, dále je zapotřebí získat informovaný (poučený) souhlas a v případě, kdy se rozhodne druhá strana ukončit podílení se na výzkumu, je nutné její rozhodnutí respektovat, v neposlední řadě je nutností zachování anonymity účastníka.

5.6.1 Informovaný souhlas

„Jedná se o standardní dokument v každém typu výzkumu s lidskými jedinci“ (Hendl, 2016, str. 158). Jak už bylo zmíněno výše, Informovaný souhlas byl podepsán všemi účastníky výzkumu ihned po seznámení se s průběhem šetření. Vzor jednoho ze souhlasů je uveden v příloze č. 2.

6 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT + DISKUZE

Jak už bylo zmíněno v předchozí kapitole, výsledné hloubkové rozhovory byly doslovně přepsány do písemné podoby (viz přílohy č. 3-7) a přiblíženy ve formě jednotlivých kazuistik. I s rodiči, kteří mají dítě s trizomií 21. chromozomu, byl rozhovor veden s každým zvlášť, aby se výpovědi obou manželů vzájemně neovlivňovaly. V tomto případě jsou patrné jisté odchylky u některých tvrzení, což potvrzuje to, co uvádí Jankovský (2018), že každý člověk je individuální bytostí s vlastním názorem a prožíváním. Na následujících stránkách jsou představeni jednotliví informanti spolu se svými odpověďmi.

6.1 Kazuistika č. 1, matka, které zemřelo dítě před narozením

6.1.1 Úvodem

Shánění vhodných informantů pro kvalitativní výzkum bylo obtížné. Nesměla jsem oslovit nikoho z příbuzných, přestože právě jedním z motivů pro tuto práci byl rozhovor s babičkou, při kterém jsem se dozvěděla, že s úmrtím dítěte má moje rodina zkušenost. Hledala jsem proto možné kontakty skrze sociální sítě. Našla jsem soukromou skupinu (název není z důvodu ochrany osobních údajů členů dané skupiny uveden), kde si matky, které potkala ztráta dítěte, vyměňují zkušenosti a pocity, kterými si procházely, případně stále prochází. Požádala jsem o přijetí do skupiny a po schválení žádosti, jsem si vybrala čtyři ženy, jejichž příběhy mě zaujaly. Oslovit cizího člověka, požádat ho o poskytnutí rozhovoru, ještě když se jedná o tak bolestivé téma, bylo pro mě krokem do neznáma. Musela jsem srozumitelně vysvětlit, co potřebuji, za jakým účelem a co účast ve výzkumu obnáší. Pouze jedna z žen mi odpověděla, že mi ráda svůj příběh pro bakalářskou práci poskytne. Doslovný rozhovor s touto informantkou je uveden v příloze č. 3.

6.1.2 Základní údaje informantky č. 1

Mladá žena (26 let), vystudovala dva obory Speciální pedagogiky. Momentálně je podruhé v očekávání. Žije v bytě společně s o 12 let starším partnerem (budoucím manželem) a Jorkšírským teriérem. Když jí bylo 9 let přišla kvůli autonehodě o oba rodiče, cestovala spolu s nimi a byla jediná, kdo nešťastnou událost přežil. Vyrůstala u starší sestry, má ještě bratra. Ve 20 letech se odstěhovala k příteli. Ve 25 letech jí ve 37. týdnu těhotenství zemřelo miminko (syn), přestože celé těhotenství bylo bez komplikací. Porodila tak mrtvé dítě. Příčinu úmrtí se s partnerem dozvěděla až po výsledcích pitvy. Syna mají doma v urničce.

6.1.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru

Z hlavní výzkumné otázky (dále jen HVO) vycházel následně celý polostrukturovaný rozhovor s informantkou. Místy byl dost emočně silný. Viz příloha č. 3.

HVO: **Jakým způsobem vnímají subjektivně rodiče změny, které u nich nastaly v souvislosti se sdělením nepříznivé (letální) prognózy, respektive diagnózy u jejich dítěte?** Z ní vyšla hlavní otázka rozhovoru: *„Jak těžké bylo přijmout skutečnost, že domů budete muset odejít bez svého dítěte?“*

Informantka č. 1: *„Byla to asi jedna z nejtěžších chvil mého života. Už jsem se fakt těšila, jak si začnu připravovat všechno, jako výbavičku a tak... kdejaká jiná maminka by už toto měla připravené... já jsem teď momentálně v nižším stádiu druhého těhotenství a už teď mám připraveno daleko více věcí, než jsem měla tenkrát. Což mě zpětně docela mrzí, že jsem si to jakoby neužila, na druhou stranu bylo to díky tomu o trošku jednodušší...Když jsme se vraceli domů, tak mi vadila ta představa, že prostě přijdu do paneláku a všichni mě tady viděli s břichem a teď se mě budou ptát (silný pláč) jako kde mám dítě a tak...(pauza)...a já jsem měla prázdnou náruč no... to bylo hodně náročný, ale moje sestra i můj bratr a vlastně jakoby celá jejich rodina, tak to tady dávali do původního stavu, zatímco jsem byla v porodnici. Měli jsme vlastně zeď namalovanou na modro, tak oni jí přemalovali zpátky na bílo v ložnici. A snažili se odebrat všechny věci pro miminko, co jsem měla připravený.“*

VVO (vedlejší výzkumná otázka): **Jakou zkušenost mají rodiče s předáním nepříznivé zprávy ze strany odborníků?** V rozhovoru č. 1 byla položena takto: „*Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza ze strany odborníků?*“

Informantka č. 1: „*No...Nejdřív jsem se přišla vlastně do té porodnice registrovat. Jenomže jsem chtěla po paní porodní asistentce, aby nás co nejdřív zkontrolovala, protože jsem věděla, že jsem Pupíka dlouho necítila. Hned, co jsem jí to řekla, tak mi vynadala, proč jsme nepřišli už jako dřív, takže to nebylo úplně příjemné. Vlastně hnedka jsme začali řešit monitorování břicha, no a tam to vypadalo, že je všechno v pořádku, slyšeli jsme sice srdíčko, ale to srdíčko bylo moje. A paní porodní asistentka to úplně v první moment nerozeznala. Já jsem ale vyhrkla, že já ho furt ale necítím, tak v ten moment mě poslala za paní doktorkou na ultrazvuk do vedlejší místnosti. Paní doktorka se mě opět ptala, proč jsme nepřišli dřív. Tak jsem jí odpověděla, že jsem četla, že jakoby v tomhle pozdějším stádiu těhotenství ty pohyby už prostě nejsou tak častý, no, ale že furt třeba, když miminko necítíte den, tak je to jakoby v pořádku. Na to paní doktorka, že tohle je už ale déle jak den. Tak jsem odsouhlasila, ale v ten moment to nebylo to pravý, co jsem potřebovala slyšet. Potom si zavolala ještě dalšího pana doktora, tuším, že to byl primář, ale úplně si tím jistá nejsem. A pan doktor říkal, že bohužel mi musí sdělit, že miminko je bez srdeční akce a zeptal se, zda mám někde poblíž partnera. Ten naštěstí čekal venku v autě, takže jsem vyběhla z porodnice a vlastně hned jsem partnera zavolala, a tak jsme se tam venku rozbřečeli spolu a přišli jsme zpátky dovnitř, kde nám to pan doktor sdělil ještě jednou a vysvětlil, co bude následovat. Takže ten přístup personálu ze začátku byl hrozný, ale jakmile se nás v podstatě ujal pan doktor, tak to bylo na tu situaci, docela, docela fajn.“*

6.1.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 1

Na základě informací, které jsem získala v rámci studia, se jeví jako pravděpodobné, že informantka č. 1, jakožto budoucí prvorodička, nepředpokládala, že by s miminkem mohlo být něco jinak. Všechna vyšetření vycházela do poslední chvíle bez nálezu.

Myslela si proto, že spinká až do doby, než si uvědomila, že od jeho posledního kopnutí uplynula již delší doba (než bývalo zvykem). Jedná se o tzv. nulitní fázi, kterou popisuje prof. Haškovcová (Jankovský, 2018). Když po dvou dnech (poslední reakci miminka pocítila v sobotu) vyhledala odbornou pomoc, bylo už bohužel pozdě. Přístup lékařského personálu jí ještě více vystresoval. Chtěla podpořit, slyšet pozitivní slova, pocítit empatii. Během následujícího vyšetření svitla naděje, že je vše tak, jak má být. Vnitřně však stále pociťovala více nejistotu, a proto byla poslána na další vyšetření. Vzápětí se jí obrátil život vzhůru nohama (viz str. 18, první fáze dle E. K. Ross in Jankovský, 2018). Dozvěděla se, že miminko nežije a že předchozí vyšetření naměřilo její srdeční činnost, nikoliv miminka. Vztah s partnerem se touto bolestnou ztrátou ještě více upevnil. Jak uvádí Říčan, Krejčířová (2006), záleží na tom, jak pevné bylo partnerské pouto ještě před osudným okamžikem (viz druhá kapitola). Okruh blízkých přátel se u informantky č. 1 nezměnil. V současnosti se těší na druhé miminko (dceru). Svého prvorozeného syna má navždy v srdci.

6.2 Kazuistika č. 2, otec dítěte s trizomií 21

6.2.1 Úvodem

Rodinu, která má chlapce s DS jsem znala pouze od vidění. Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala nejprve matku dítěte, která s účastí ve výzkumu neměla problém. Nebyla jsem první studentkou, která ji pro svůj projekt oslovila. Později jsem se domluvila, že udělám rozhovor i s jejím mužem. Zajímalo mě, jaký názor na danou problematiku zastává z pohledu otce. Rozhovory s rodiči dítěte s trizomií 21 proběhly odděleně. Vyšlo to tak, že jedno dopoledne jsem vyslechla otce dítěte, byl zrovna doma sám, mohl se tak plně soustředit na mé otázky. Následující den mi poskytla rozhovor jeho žena. To už jsem měla možnost vidět i jejich dvě nejmladší děti, které ještě nenavštěvují školská zařízení. Jak již bylo zmíněno několikrát, rozhovory nebyly skupinové. Probíhaly s každým z rodičů zvlášť v jejich domácím prostředí. Z mého pohledu se tak jednotliví účastníci výzkumu cítili lépe, než když by museli svá svědectví uvádět v prostředí cizím. Celý rozhovor s informantem č. 2 je přiložen v příloze č. 4.

6.2.2 Základní údaje informanta č. 2

Informant č. 2 žije s manželkou (informantkou č. 3) a čtyřmi dětmi v rodinném domě na venkově. Je mu 40 let. Má vysokoškolské vzdělání. V současnosti vykonává funkci ředitele nákupu v jedné nejmenované firmě. U prvorozeného, devítiletého syna je diagnostikována trizomie 21. chromozomu (Downův syndrom). Ostatní potomci jsou zdraví. Jedinci s DS se nedožívají vyššího věku, mohou se však objevit výjimky. Často bývají k tomuto onemocnění přidružené i jiné druhy postižení jako např. mentální retardace, srdeční, zrakové vady a tak dále (viz podkapitola č. 2.2.2).

6.2.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru

Hlavní výzkumná otázka (uvedená výše) byla stejná pro všechny informanty. V rozhovoru č. 2 zněla takto: *„Jak vlastně prožívá muž, otec, který se spolu s partnerkou těší na své první dítě situaci, kdy se nečekaně dozví, že je jejich dítě s největší pravděpodobností postižené?“*

Informant č. 2: „No, tak my jsme nějaký podezření měli už v těhotenství s tím, že samozřejmě člověk doufá, že pravděpodobnost toho výsledku dopadne vždycky nějak dobře pro něj. Takže to nebyl úplnej šok, ale samozřejmě je to jako nějaký šok, s kterým se musí člověk nějakým způsobem poprat, takže hmmm... Ze začátku je to takovýto asi klasický, co má většina lidí no, člověk kouká okolo sebe, obviňuje všechny okolo, proč zrovna on... Ten první půl rok je takovej jako... vždycky v mlze, ale je to spíš všechno o tom čase no a zjištění si, jaký jsou plusy i mínusy.“

S první vedlejší výzkumnou otázkou (VVO) souvisela tato: „Co se týče lékařského přístupu k Vám, jakožto budoucím rodičům, měli jste s manželkou vždy kladnou zkušenost s předáváním požadovaných informací?“

Informant č. 2: „My jsme měli obrovskou negativní, teda hlavně žena, zkušenost se svým prvním gynekologem, kterej jí to oznámil fakt jako hnusně, když bylo podezření na to, že by se jako mohl narodit s Downovým syndromem. Řekl, že takový děti nemaj co dělat na světě a že by měla jít ihned na interrupci. To bylo takový jako hodně velký zklamání, spíš teda jako lidský. Takže to bylo...(přemýšlí)...to bylo asi jediný mínus. Jinak v tý nemocnici, kde jsme byli, tam byli hrozně příjemní...“

„...ale dva tejdny po porodu měla žena další blbou zkušenost, takovou jako menší, protože manželka jejího gynekologa, kterej jí řekl tadytu debilní informaci, tak dělala v té nemocnici taky a když měli vizitu, tak se ženě představila jako manželka toho gynekologa, jak kdyby to chtěla jako potvrdit, že měl pravdu...“

6.2.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 2

Otec narození prvorozeného syna, který má trizomii 21 zpracovává snáze díky tomu, že věří, že vše se děje z nějakého důvodu, který se člověk dříve či později dozví. Jak uvádí Jankovský (2018), lidé s darem víry se s nepříznivou zprávou vyrovnávají lépe. Informant č. 2 zmínil, že oznámení podezření na diagnózu dítěte nebylo příjemné kvůli neprofesionálního přístupu ošetřujícího gynekologa jeho ženy. Ihned po tomto negativním zážitku lékaře změnili. Nyní je synovi 9 let a funguje v rámci možností bez větších problémů.

Souvisí to i s tím, že ho rodiče neupřednostňují vůči ostatním potomkům, přestože jsou u něho patrné rozdíly ve vývoji. Všichni se ho snaží vnímat jako sobě rovného.

6.3 Kazuistika č. 3, matka dítěte s trizomií 21

6.3.1 Úvodem

Jak bylo zmíněno výše (podkapitola 6.2.1), rodinu chlapce s DS jsem znala od vidění. Informantka č. 3 se zapojením do výzkumu souhlasila bez váhání. Nabídla mi, že rozhovory jak s ní, tak s jejím mužem mohu provést u nich doma. Doslovný přepis s touto účastnicí výzkumu č. 3 je dohledatelný v příloze č. 5.

6.3.2 Základní údaje informantky č. 3

Tato účastnice pochází z početné, katolické rodiny. Je jí 37 let. V současnosti je na mateřské dovolené. S manželem vychovávají 4 děti. Když jí gynekolog doporučil po výsledcích Triple testu během prvního těhotenství interrupci, odpověděla mu, že zastává odlišný názor a přešla k jinému lékaři. Ve 34. týdnu těhotenství jí praskla plodová voda, porodila tak před termínem. Syn měl nízkou porodní hmotnost. Kvůli celkové nezralosti byl umístěn do inkubátoru.

6.3.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru

Hlavní otázka rozhovoru, která vzešla z HVO: *„Od Vašeho muže jsem se dozvěděla, že jste měla negativní zkušenost s Vaším prvním gynekologem. Mohla byste mi prosím popsat konkrétněji, co se tenkrát stalo?“*

Informantka č. 3: *„Jasný, (přikyvuje souhlasně) byli jsme dohodnutí, že... nebo on to tak podal, že když budou výsledky špatný, tak, že mě bude kontaktovat. Po čase mi zavolal, ať přijdu, že je to opravdu špatný. Takže druhý den, když jsem tam přišla, tak mi vlastně řekl, jaký mám to riziko, který teda i špatně spočítal, protože mi tam přidal deset let, ale to je vlastně vedlejší (dodává s úsměvem) a řekl mi, že teď bude „plodovka“ a když to špatně vyjde, tak okamžitě potrat a takhle, že se to prostě dělá. Tak jsem mu řekla, že tak se to nedělá a že se teda vidíme naposled. Samozřejmě jsem to obřečela, ale odešla jsem a řešila si to jakoby po svém. Změnila jsem gynekologa.“*

Vedlejší výzkumná otázka: „Omlouvám se za tuto otázku, ale potřebuji vědět, zda jste přemýšlela nad důvody, proč zrovna Vám se muselo narodit dítě s postižením? K tomu byla položena podotázka: „Měla jste výčitky vůči sobě, vůči manželovi nebo například vůči Bohu?“

Informantka č. 3: „Možná pak ten tejdén, vždycky, když jsem ho u sebe neměla, tak to bylo takový divný. Já jsem teda byla pak i na nějakým oddělení gynekologie, což nakonec bylo dobrý, protože tam nebyly žádný další maminky s miminky a chodila jsem se na syna jenom koukat vlastně a kojit ho, protože samozřejmě jinak vyndavat nešel a špatně papal. A vždycky myslím, že když se mnou muž nebyl, když jsem na to byla sama, tak se tohle spustilo a já si říkala „tyvade a konec života a co já budu dělat a proč se to stalo zrovna mně?“...určitě to tam bylo no.“

6.3.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 3

Matka chlapce s Downovým syndromem po necitlivém oznámení diagnózy a doporučení gynekologa interrupci odmítla. Brala možnost stát se matkou jako Dar, přestože jí bylo sděleno, že dítě bude s největší pravděpodobností postižené. Syna má bezpodmínečně ráda jako své další děti a v životě by tuto zkušenost neměnila. „Náplní oboru gynekologie a porodnictví je péče o ženu, o její reprodukci a reprodukční orgány. Medicínské postupy zde více než v jiných oborech zasahují do intimity ženy. Žena nezřídka předává v tomto oboru důvěrné informace, které, pokud s nimi zdravotníci špatně, necitlivě nebo chybně naloží, mohou ženu psychicky i sociálně negativně zasáhnout“ (Ptáček, 2022, str. 99). Mezi prvorozeným a druhozeným synem potratila. Syn, který má DS, navštěvuje běžnou základní školu, přičemž má již čtvrtým rokem AP, která mu je pomocnou silou, když je potřeba. S vrstevníky vychází dobře. Co se týče specifických vlastností, vyzdvihla to, že je syn velmi srdečný, laskavý a chce každého rozveselit. Rodina je v kontaktu i s dalšími rodinami, které mají dítě se stejnou diagnózou. Vyměňují si získané zkušenosti a jsou si navzájem oporou. Informantka č. 3 zmínila, že je ráda, že jejich zbylé zdravé děti mají možnost vidět i to, že svět není jen o zdravých jedincích, ale i o lidech s postižením, kteří mají stejné právo na život jako zbytek společnosti. A kteří mohou zdravé lidi učit větší lásce a vzájemné ohleduplnosti.

6.4 Kazuistika č. 4, gynekolog-porodník

6.4.1 Úvodem

Na dotyčného lékaře jsem získala kontakt od známé. Pan doktor si na mě našel čas ihned po své ordináční době. Během 30 minut jsem se od něho stačila dozvědět vše potřebné. Rozhovor je uveden v příloze č. 6.

6.4.2 Základní údaje informanta č. 4

Zmíněný účastník výzkumu č. 4 začal svou pracovní kariéru v roce 1999. Má za sebou tudíž více jak dvacet let praxe. V soukromé ambulanci je již dvanáctým rokem. V nemocnici pracoval zhruba 15 let. Jeho specializací je gynekologie a porodnictví.

6.4.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru

Otázka, kterou jsem položila na základě hlavní výzkumné otázky, zněla takto: *„Jak reagují matky při sdělení nepříznivé diagnózy, respektive měl jste už zkušenost s tím, že by se pacientka ihned po sdělení rozhodla pro interrupci?“*

Informant č. 4: *„Jo, jako jak reagujou... no vždycky překvapeně. Zpravidla to jako nikdo nechce slyšet. Nikdo to nečeká. Nicméně prostě některý jsou rozhodnutí jako hned, že prostě se ukončuje, když se dozví nepříznivou diagnózu. Tohle, to vzniká teda až po 12. týdnu, to znamená, že už se sama nemůže rozhodnout jako, že dneska si půjde přerušit těhotenství, ale už tam musí být nějaká ta genetika, která potvrdí, že tam ta diagnóza je a že to je důvodem k ukončení těhotenství. Protože podle zákona jenom do 12. týdne se může ta těhotná sama rozhodnout bez ohledu na zdraví toho plodu, že to těhotenství chce ukončit.“*

Vedlejší výzkumná otázka, která byla (VVO) určená přímo pro pana doktora: **„Jakým způsobem je tato citlivá informace předávána budoucím matkám (pacientkám) z pohledu ošetřujícího lékaře – gynekologa?“** Z rozhovoru: *„Jakým způsobem probíhá sdělení nepříznivé diagnózy gravidní pacientce? Postupujete podle nějakých doporučených pravidel?“*

Informant č. 4: „Já myslím, že... (pomlka) ...jako sdělení je jednoznačně ústní. Samozřejmě si musí být člověk jistě tou diagnózou a asi jako „guidelines“ (=směrnice/postupy) jako takový určitě nejsou. Pokud budu mluvit za sebe, tak většinou přece jenom ty pacientky člověk zná a nějakým způsobem i reaguje na toho druhého člověka. Takže rozhodně nesdělují po telefonu a tak, ale při osobním setkání.“

6.4.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 4

Od pana doktora jsem se dozvěděla, že o pravidlech, která by sloužila lékařům (gynekologům) jako pomůcka při sdělování nepříznivé zprávy pacientům, neví. Z jeho zkušenosti je to tak, že citlivá informace nebývá předávána telefonicky, ale během osobního setkání. Vysvětlil mi, jaký je rozdíl mezi porodem a potratem (viz příloha č. 6 a také příloha č. 10), popsal možná rizika u předčasně, ale i přenášených dětí a na závěr uvedl příběh z praxe. Etický kodex ČLK je přiložen v příloze č. 14.

6.5 Kazuistika č. 5, klinická psycholožka – psychoterapeutka

6.5.1 Úvodem

Na paní doktorku jsem získala doporučení od téže známé, od které jsem dostala kontakt na pana doktora. Rozhovor proběhl v domě, ve kterém má i vlastní ambulanci. Doslovný přepis rozhovoru je uveden v příloze č. 7.

6.5.2 Základní údaje informantky č. 5

Vystudovala filosofickou fakultu, jednooborovou psychologii. Má dvě atestace z klinické psychologie a z psychoterapie. V praxi je 26 let. Jak bylo zmíněno výše, má svou vlastní ambulanci klinické psychologie.

6.5.3 Zásadní odpovědi z rozhovoru

HVO: *„Jakými etapami si rodiče zpravidla procházejí při ztrátě vlastního dítěte?“*
Podotázka: *„Vnímáte rozdíl mezi prožíváním ze strany otce a prožíváním ze strany matky?“*

Informantka č. 5: *„Jsem rozhodně zastáncem modelu Elisabeth Kübler – Rossové, který vymyslela před 80 lety nebo možná ještě dřív při tom výzkumu s umírajícími. A ty fáze jako popření, šok, vztek, hledání viníka až po tu fázi smíření s tím, určitě se to může různě přeskakovat, pohybovat, vracet... Je to takový fluidní proces, který je celkem... (změna věty) ...že už si jako někdy můžete myslet, že jste ve fázi smíření, ale pak se něco stane, že přijde třeba nějaké výročí, nějaké datum jo, že třeba máte dítě a umře 13. května, ale vy každý měsíc, každý den, který je v měsíci 13., máte náročný den, jo. Já jsem teď teda použila 13, ale může to být třeba i 6 nebo jiné číslo (upřesňuje). Zrovna si vzpomínám na jednu kazuistiku, kdy dítě zemřelo kolem Velikonoc, takže Velikonoce začaly být pro tu rodinu nejhorším obdobím v roce a od té doby je přestali slavit.“*

„... Ve chvíli, kdy to tu rodinu zasáhne určitým způsobem, tak muži jsou velmi senzitivní a procházejí těmi stádii stejně jako ženy. Tam bych jako ten rozdíl neviděla...“

Poslední z VVO (vedlejších výzkumných otázek) směřovala na paní doktorku. **„Do jaké míry lze dle názoru klinického psychologa srovnávat zkušenosti získané při podobných nepříznivých (kritických) situacích u matky, která je prvorodičkou a u matky, která není prvorodičkou?“** Otázka v rozhovoru zněla takto: *„Je nějaký rozdíl, co se týče vyrovnávání se s touto skutečností, mezi narozením dítěte s postižením do rodiny prvorodičky a narozením do rodiny, která už má více dětí, které jsou zdravé?“*

Informantka č. 5: *„To je zajímavá otázka. Myslím si, že se na to nedá jednoduše odpovědět. Já sama jsem pracovala v jednom známém ústavu (název ústavu je z důvodu ochrany osobních údajů nezveřejněn), kde jsem pracovala s mnoha rodinami, které měli dítě s postižením a netroufnu si říct, jestli to je rozdíl nebo ne. Mohu jenom spekulovat...“*

„Každopádně vždy se jedná o velký zásah do sebevědomí té matky, do sebevědomí toho otce. Naruší to obrovským způsobem tu vaši identitu. Postaví vás to před velmi těžký životní úkol, jak se s tím vlastně vyrovnat a přijmout to. Vždycky je to těžký. A já mohu jen spekulovat, co je snazší, když si zlomím nohu poprvé nebo potřetí? Možná je to blbá metafora, ale rozumíte?“

6.5.4 Analýza získaných dat z kazuistiky č. 5

Paní doktorka mi popsala to, co většinou klienti prožívají po sdělení nepříznivé zprávy. Odkazovala přitom na model světově známé E. K. Ross (viz podkapitola č. 2.1). Získala jsem díky tomu i větší přehled o tom, jak taková setkání s klienty probíhají a že ztrátu, ať už je jakákoliv, nelze srovnávat s jinou, protože každý člověk vnímá bolest odlišně. To, co dokáže někdo zpracovat za rok, druhý zvládnout nemusí. Toto je potřeba mít na paměti. Etický kodex AKP ČR je umístěn v příloze č. 13.

6.6 Stanovisko k analýze získaných dat z pohledu autorky BP

Při zpětném ohlédnutí se za všemi rozhovory, které jsem měla možnost provádět, musím přiznat, že nejtěžší pro mě bylo vedení rozhovoru s matkou, které zemřelo dítě ještě před narozením. Měla jsem obavy, abych se jí nedotkla nějakou nevhodně položenou otázkou. Důvod byl prostý - nejsem zkušenou tazatelkou. Naštěstí byla dotyčná velmi vstřícná a na všechny mé otázky odpověděla. Některé pasáže však nezůstaly bez slz. Měla jsem co dělat, abych emocím taktéž nepodlehla. Přestože jsem se snažila vcítit do její role, stále si nedokážu představit, jakou bolest prožívala, respektive prožívá doposud. Nic podobného jsem nezažila a ani když bych zažila, tak mi nepřísluší porovnávat. Otec dítěte, které má trizomii 21, působil z počátku nejistě. Bylo patrné, že není zvyklý poskytovat informace, týkající se jeho soukromí cizím lidem. V průběhu rozhovoru ke mně získal důvěru a více se rozmluvil. Před ukončením dotazování mne zaskočil slovy, která se týkala výhledu na budoucnost jeho prvorozeného syna. Jednalo se o okamžik, kdy jsem z jeho strany pocítila bezmoc nad tím, že nemůže svému dítěti s postižením zajistit celoživotní rodičovskou ochranu. Během tohoto momentu se jeho oči naplnily slzami. Bylo jasné, že mluví zcela upřímně. Nemohla jsem udělat víc než pokusit se jeho názor pochopit. Manželka informanta č. 2 působila od samého začátku přístupněji. Vyzařovala z ní velmi pozitivní energie. O prvorozeném synovi mluvila s hrdostí. Přesně tak, jak by měla hovořit každá matka o svém dítěti, nehledě na to, zda je či není postižené. Jak již bylo zmíněno výše, dotyčná pochází z početné věřící rodiny. Víra byla a je pro její rodinu „hnacím motorem.“ Na základě rozhovorů s rodiči tohoto chlapce jsem došla k poznání, že co lidská zkušenost, to jiný názor. Rozhovory s odborníky byly provedeny kvůli tomu, abych získala hlubší informace o tomto tématu a aby byly i z jiného zdroje než jen ze subjektivního pohledu rodičů. Všechny odpovědi účastníků výzkumu jsou dohledatelné v přílohách č. 3-7. Jsem si vědoma toho, že se má práce odvíjí od úzkého vzorku informantů a že tudíž nemohu na základě toho, co jsem získala, stanovovat pevná východiska nebo dokonce tvořit statistiky, týkající se celé populace. Nicméně mým cílem bylo přiblížit hlouběji čtenáři i sobě samotné to, čím si některé rodiny procházejí během těžké životní zkoušky.

ZÁVĚR

Má práce se dotýká velmi citlivých témat, jakými jsou narození dítěte s nepříznivou prognózou a úmrtí dítěte. Motivem rezonujícím celou práci bylo především přiblížení pocitů a potíží, kterými si v současné době v naší republice procházejí některé rodiny s dítětem s letálním postižením, popřípadě matky, kterým dítě zemřelo. K napsání práce mě vedla i vlastní zkušenost s křehkostí života.

Díky hloubkovým rozhovorům, které jsem vedla s již několikrát zmíněnými rodiči a odborníky, kteří mají s výše uvedenými tématy zkušenost, jsem si rozšířila vědomosti a mohla je porovnat s teorií, kterou jsem znala z přednášek z fakulty. Jsem velmi vděčná za to, že všichni informanti, které jsem zpovídala, byli upřímní a otevření, což u prací tohoto typu nebývá vždy zvykem. Přestože jsem pro ně byla cizí osobou, umožnili mi nahlédnout do svých životních příběhů a obohatili mě svými zkušenostmi z praxe. Vážím si jejich důvěry a obdivuji jejich vnitřní odhodlání a životní sílu.

Věřím, že tato práce dovede čtenáře k zamyšlení a uvědomění si toho, že život, ať je jakkoliv těžký, je naším největším a nejlepším učitelem na cestě k poznání sebe sama.

Seznam použité literatury a zdrojů

- ADLER, Alfred, 2020. *Smysl života*. Přeložil Zbyněk VYBÍRAL. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1590-5.
- DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Simona KMENTOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ, 2017. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-262-8.
- FRANKL, Viktor Emil, 2016. *A přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor*. 4. vydání. V Kostelním Vydří: Karmelitánské nakladatelství. Osudy (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-868-0.
- FRANKL, Viktor Emil, [2015]. *Lékařská péče o duši*. Přeložil Vladimír JOCHMANN. Brno: Cesta. ISBN 978-80-7295-195-6.
- HALDER, Cora, 2020. *Dítě s Downovým syndromem ve škole*. 2. aktualizované vydání. Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s. (DownSyndrom CZ).
- HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- JANKOVSKÝ, Jiří, 2018. *Etika pro pomáhající profese*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN 978-80-7553-414-9.
- JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
- KABELKA, Ladislav, 2020. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1688-1.
- KANDEL, Isack a Joav MERRICK, 2003. The Birth of a Child with Disability: Coping by Parents and Siblings. *The Scientific World* [online]. [cit. 2022-06-13]. ISSN 1537-744X. Dostupné z: doi:10.1100/tsw.2003.63

- KROUPOVÁ, Kateřina a kol., 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5264-8.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2003. *O dětech a smrti*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT. ISBN 80-903086-1-9.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 1992. *O životě po smrti: jedinečná svědectví o nesmrtelnosti duše*. Turnov: Arica. Esotera (Arica).
- MAREŠ, Jiří, 2012. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada Publishing. Psyché. ISBN 978-80-247-3007-3.
- PFEIFFER, Jan a kol., 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-461-2.
- PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, ed., 2022. *Důstojnost v medicíně*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-271-3411-3.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina, 2016. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0121-4.
- ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
- SELIKOWITZ, Mark, 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.
- SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-250-8.
- Spolek Trizomie 21, 2021. *Jsme na světě rádi: O kráse života s lidmi s trizomií 21 (Downovým syndromem)*, redakce: Radka Klišová.

ŠEBKOVÁ, Alena a Zdeněk ZÍMA a kol., 2020. *Praktické dětské lékařství*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1200-5.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

VÁGNEROVÁ, Marie a Lidka LISÁ, 2021. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vydání třetí, přepracované a doplněné. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-4961-0.

VITOŇ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ, 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-844-3.

Legislativní normy

ÚSTAVNÍ ZÁKON č. 2/1993 Sb. *Usnesení předsednictva České národní rady o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součásti ústavního pořádku České republiky*.

ZÁKON č. 101/2000 Sb., *o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů*.

ZÁKON č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů*.

ZÁKON č. 117/1995 Sb., *o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů*.

ÚSTAVNÍ ZÁKON č. 162/1998 Sb., *ve znění pozdějších předpisů, kterým se mění Listina základních práv a svobod*.

ZÁKON č. 329/2011 Sb., *o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů*.

ZÁKON č. 435/2004 Sb., *o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů*.

ZÁKON č. 561/2004 Sb., *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů (školský zákon)*.

VYHLÁŠKA MŠMT ČR č. 27/2016 Sb., *o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů*.

VYHLÁŠKA MPSV ČR č. 505/2006 Sb., *ve znění pozdějších předpisů, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách*.

Internetové zdroje

AKP ČR: ASOCIACE KLINICKÝCH PSYCHOLOGŮ ČESKÉ REPUBLIKY. *Etický kodex AKP ČR* [online]. [cit. 2022-06-15]. Dostupné z: <https://www.akpcr.cz/home>

BLAŽEJOVÁ, Lenka. *Ztráta miminka* [online]. [cit. 2022-06-20]. Dostupné z: <https://ztratamiminka.cz/> (POZNÁMKA autorky BP - stránka, na které se nacházejí další odkazy a skutečné příběhy. Stránka, která je velmi užitečná jak pro rodiče, kteří si procházejí perinatální ztrátou, tak pro osoby, které se o tomto tématu chtějí dozvědět více)

ČESKÁ LÉKAŘSKÁ KOMORA: CAMERA MEDICA BOHEMICA. *STAVOVSKÝ PŘEDPIS č. 10 ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY: ETICKÝ KODEX ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY* [online]. [cit. 2022-06-15]. Dostupné z: <https://www.lkcr.cz/446.html>

GYNSTART. *Definice porod-potrat dle MZCR* [online]. 1.10. 2012 [cit. 2022-06-15]. Dostupné z: <https://www.gynstart.cz/messages.php?sid=625>

MŠMT. *Metodický pokyn k novele vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů* [online], 2019. Karmelitská 529/5 118 12 Praha 1: Odbor předškolního, základního, základního uměleckého a speciálního vzdělávání. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. [cit. 2022-06-17]. Dostupné také z: <https://www.msmt.cz/file/51922/>

QUISOVÁ, Silvie, 2017. *KAZUISTICKÝ SEMINÁŘ: STUDIJNÍ OPORA* [online]. In: Slezská univerzita v Opavě, s. 88 [cit. 2022-06-24]. Dostupné z: <https://1url.cz/FrQmi>

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR: Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic. *11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11)* [online]. [cit. 2022-06-15]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

VACHTLOVÁ, Andrea. *Domov pro osoby se zdravotním postižením* [online]. Obecně prospěšná společnost Sirius, 06. 04. 2021 [cit. 2022-06-20]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: www.sancedetem.cz

VANČÁKOVÁ, Martina. *Institucionální (ústavní) péče o dítě*. In: knihovnanrp.cz [online]: Nadace J&T, Praha, [cit. 2022-06-20]. Dostupné z: <https://www.knihovnanrp.cz/nahradni-rodinna-pece/system-nahradni-rodinne-pece-v-cr/institucionalni-ustavni-pece-o-dite/>

Seznam obrázků

Obrázek č. 1 – *Vrstvy (dimenze) bytí člověka* (Jankovský, 2018, str. 24)

Obrázek č. 2 – *Pyramida potřeb* (Jankovský, 2018, str. 46)

Obrázek č. 3 – *Souhrnný model posttraumatického rozvoje osobnosti* (Mareš, 2012, str. 26)

Obrázek č. 4 – *Kruhová podpora* (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014, str. 53)

Obrázek č. 5 – *epikantus, kožní řasa u DS* (Selikowitz, 2005, str. 41)

Obrázek č. 6 – *Schéma trizomie 21 u obou pohlaví* (Spolek Trizomie 21, 2021, str. 15)

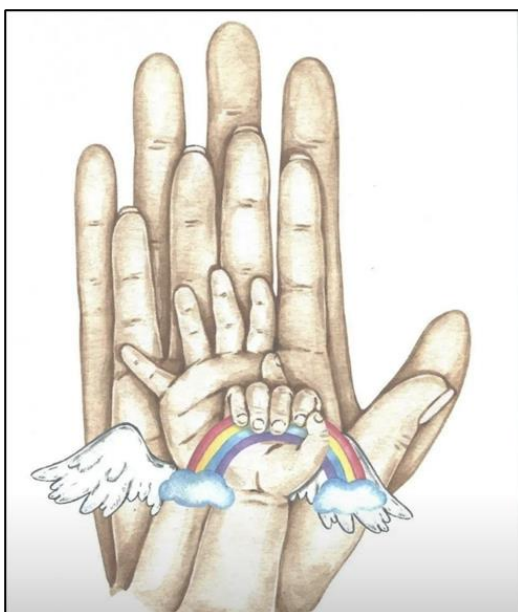
Obrázek č. 7 – *Memory box od organizace Dítě v srdci* (autorkou fotografie: informantka č. 1)

Obrázek č. 8 – *Příspěvek informantky č. 1 ze sociální sítě Instagram* (obrázek si pro znázornění své rodiny vypůjčila od: @babylemonprints)



Obrázek č. 7 – Memory box od organizace *Dítě v srdci* (autorkou fotografie: informantka č. 1)

Memory box obsahoval (dle slov informantky č. 1): leporelo (knížku) pro miminko, vonný olej, menší deku, dva plyšáky (jednoho si ponechala rodina, jednoho má jejich andílek) a ještě sešit „Mému miminku“



Informantka č. 1 tímto příspěvkem znázornila na sociální síti svou rodinu, kterou kromě rodičů tvoří jeden andílek a jedna duhová holčička (vysvětlení pojmu duhové dítě viz níže). Informantka č. 1 poskytla souhlas se zveřejněním obrázků č. 7-8.

Obrázek č. 8 – Příspěvek informantky č. 1 ze sociální sítě Instagram (obrázek si pro znázornění své rodiny vypůjčila od: @babylemonprints)

Seznam použitých pojmů, zkratek (vysvětlivky)

ADL = součást ergoterapie, při které se hodnotí soběstačnost jedince při denních činnostech (anglicky - activities of daily living)

afiliace = prosociální chování, tzn. ochota pomáhat druhým, otevřenost, citlivost, respekt, lidskost

akceptace = přijetí

AKP ČR = Asociace klinických psychologů České republiky

analýza = rozbor

animoterapie = krizová intervence za pomoci zvířat; léčebné působení zvířete na člověka

arteterapie = terapeutický obor, využívající výtvarný projev k podpoře zdraví, seberozvoje a růstu

BP = bakalářská práce

canisterapie = léčebný kontakt psa a člověka

ČLK = Česká lékařská komora

ČR = Česká republika

DMO = Dětská mozková obrna

DS = Downův syndrom

„duhové dítě“ = označení pro děti, které se narodily po ztrátě (úmrťi) předchozího dítěte (z anglického rainbow baby) – ve smyslu, že po bouři přichází duha

empirický = založený na zkušenosti

ergoterapie = profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení (fyzickým, smyslovým, psychickým, mentálním nebo sociálním znevýhodněním)

farmakoterapie = léčba léky

felinoterapie = využívání koček k léčebným účelům

fenomén = pozorovaný jev

gravidita = těhotenství

hipoterapie = metoda pohybové léčby využívající hybné fyziologické impulzy při jízdě na koni

chráněné pracovní místo = nahrazuje termín chráněná dílna, zřizuje zaměstnavatel pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s Úřadem práce, neplést s podporovaným zaměstnáváním

chromozom = je přítomen v každém buněčném jádře lidského těla, je tvořen zejména deoxyribonukleovou kyselinou (zkr. DNA)

identita = termín označující uvědomění si vlastní totožnosti, toho, kdo jsem

intaktní = bez postižení, bez omezení (označení pro zdravé jedince)

interview = označení pro metodicky vedený rozhovor

kuniterapie = využívání králíků k léčebným účelům

letální = smrtelné

majorita = označení pro většinu, většinovou společnost

„memory box“ = doslovně přeloženo: „krabička vzpomínek“, jedná se o památeční věci na své miminko, dodává organizace Dítě v srdci (viz obrázek č. 7)

MKN = Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (1.1. 2022 vstoupila v platnost 11. revize MKN). Tato publikace spadá pod Světovou zdravotnickou organizaci (zkratka **WHO**). Překlad do češtiny stále probíhá, je plánován na konec roku 2022. Originál této publikace je v angličtině pod zkratkou ICD 11 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)

MKF = Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (= IC FDH; International Classification of Functioning Disability and Health). Jedná se o doplnění MKN, ke kterému došlo na základě doporučení WHO v roce 2001. V ČR byla platná od roku 2009 do roku 2013.

MPSV = Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠMT = Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

multidisciplinární = přístup charakterizovaný spoluprací více vědních oborů

muzikoterapie = terapeutické a výchovné metody, ve kterých má hlavní roli hudba

MZ = Ministerstvo zdravotnictví

nadaný žák = žák, který vykazuje ve srovnání s vrstevníky vysokou úroveň v jedné či více oblastech (rozumových schopností, v pohybových, manuálních, uměleckých nebo sociálních dovednostech)

neurózy = funkční poruchy vznikající na základě dlouhodobého stresu

PA = porodní asistentka

PO = podpůrná opatření (existuje pět stupňů podpory)

podporované zaměstnávání = pro osoby se sociálním znevýhodněním

prognóza = z lékařského hlediska = pravděpodobný průběh onemocnění

psychoterapie = odborná pomoc, která využívá psychologické prostředky k léčbě duševních poruch a k pomoci lidem v obtížných životních situacích

ŘP = řešitelka projektu (= autorka BP)

Sb. = Sbírka (zákonů, listin, vyhlášek)

SVP = speciálně vzdělávací potřeby

syndrom = soubor příznaků, které se projevují společně

ŠPZ = školská poradenská zařízení

terminální = konečná fáze u onemocnění

thanatologie = nauka o smrti a o věcech spojených s umíráním

trizomie 21 = označení pro Downův syndrom

t. t. = týden těhotenství

ÚV = účastnice výzkumu / účastník výzkumu

WHO = World Health Organization = Světová zdravotnická organizace

ZP = zdravotní postižení

žák se SVP = takový žák, který k naplnění svých vzdělávacích příležitostí, při dodržení rovnoprávnosti s ostatními žáky, potřebuje poskytnutí PO, která se odvíjí od jeho individuálních potřeb na základě jeho zdravotního stavu, který je odlišný od stavu ostatních žáků

Seznam příloh

Příloha č. 1: MIMOŘÁDNÁ MATKA – Bombecková in Ferrero (Jankovský, 2018, str. 243)

Příloha č. 2: INFORMOVANÝ SOUHLAS ÚČASTNICE VÝZKUMU - VZOR

Příloha č. 3: ROZHOVOR S INFORMANTKOU (ÚČASTNICÍ VÝZKUMU) č. 1

Příloha č. 4: ROZHOVOR S INFORMANTEM (ÚČASTNÍKEM VÝZKUMU) č. 2

Příloha č. 5: ROZHOVOR S INFORMANTKOU (ÚČASTNICÍ VÝZKUMU) č. 3

Příloha č. 6: ROZHOVOR S INFORMANTEM (ÚČASTNÍKEM VÝZKUMU) č. 4

Příloha č. 7: ROZHOVOR S INFORMANTKOU (ÚČASTNICÍ VÝZKUMU) č. 5

Příloha č. 8: INSTITUCIONÁLNÍ (ÚSTAVNÍ) PÉČE O DÍTĚ (<https://www.knihovnanrp.cz/nahradni-rodinna-pece/system-nahradni-rodinne-pece-v-cr/institucionalni-ustavni-pece-o-dite/>)

Příloha č. 9: LETÁK PRO OTCE, KTEŘÍ PROŽÍVAJÍ PERINATÁLNÍ ZTRÁTU (<https://ztratamiminka.cz/>)

Příloha č. 10: DEFINICE POROD-POTRAT (<https://www.gynstart.cz/messages.php?sid=625>)

Příloha č. 11: VZDĚLÁVACÍ MOŽNOSTI DÍTĚTE S DS (MŠMT in Halder, 2020, str. 46-47)

Příloha č. 12: Z PRAXE (Kabelka, 2020, str. 179)

Příloha č. 13: ETICKÝ KODEX AKP ČR (<https://www.akpcr.cz/home/p%C5%99edpisy/etick%C3%BD-kodex>)

Příloha č. 14: ETICKÝ KODEX ČLK (https://www.lkcr.cz/doc/cms_library/9-sp-c-10-eticky-kodex-101065.pdf)

Příloha č. 1

MIMOŘÁDNÁ MATKA

Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti? Já si to představuji tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matriky. „Armstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš.“ „Forestová Marjorie, dcera. Patronkou bude Cecílie“ atd. Až andělům nadiktuje jedno jméno, při kterém se usměje: „Téhle dáme postižené dítě.“

Anděl se zvědavě ptá: „Bože, proč právě jí? Vždyť je tak šťastná.“ „Právě proto,“ odpoví Bůh s úsměvem. „Copak bych mohl svěřit postižené dítě ženě, která nezná radost? To by bylo kruté.“

„Ale je trpělivá?“ ptá se anděl. „Nechci, aby byla příliš trpělivá, jinak se utopí v sebelítosti a bolesti. Až se vzpomene na z té rány a zármutku, určitě to zvládne.“ „Ale Pane, myslím, že ta žena v tebe nevěří.“ Bůh se usměje: „Na tom nesejde. O to se můžu postarat. Ta žena je dokonalá. Má správnou dávku egoismu.“

Andělovi to vzalo dech: „Egoismu? Copak to je nějaká cnost?“ Bůh přikývne: „Jestli se od syna nedokáže čas od času oddělit, nikdy to nedokáže přežít. To je žena, které požehnám ne zcela dokonalým dítětem. Ještě to neví, ale budou jí mít co závidět. Nikdy nic nebude brát jako samozřejmost. Žádný krůček pro ni nebude něčím obyčejným. Až její dítě poprvé řekne „máma,“ bude svědkem zázraku a bude to vědět. Až bude svému slepému dítěti popisovat strom nebo západ slunce, uvidí je, jako to dokáže málokterý člověk. Dám jí, aby viděla jasně věci, které vidím já – lhostejnost, krutost, předsudky – a dám jí, aby se přes ně přenesla. Nikdy nebude sama. Budu po jejím boku každou minutu každého dne jejího života, protože bude vykonávat mou práci tak neomylně, jako bych tam byl já.“

„A kdo bude patronem?“ ptá se anděl připravený k zápisu do matriky. Bůh se usmál: „Bude jí stačit zrcadlo.“

Příloha č. 2



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Etická komise Pedagogické fakulty
Ethics Board of the Faculty of Education

Informovaný souhlas účastníka výzkumu:

Vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu¹ Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci bakalářské práce.

Název projektu: Úcta k životu - dítě s nepříznivou prognózou.

Řešitel projektu: Anežka, Malá, DiS., kontakt:

Název pracoviště: Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

Vedoucí práce: Jiří, Jankovský, doc. PhDr. Ph.D., kontakt:

Cíl výzkumu: Cílem je zjistit odezvu a zkušenosti získané při narození dítěte se závažným zdravotním postižením, resp. s letální prognózou, v nejužší rodině, u příbuzných a v blízkém sociálním prostředí. Pozornost bude věnována také zkušenostem z přístupu lékařů a jiných odborníků.

Popis výzkumu: V teoretické části se bude autorka v obecné rovině věnovat problematice narození dítěte se závažným zdravotním postižením a procesu vyrovnávání se rodiny s touto skutečností. Praktická část se bude opírat o analýzu dat získaných zejména z individuálních rozhovorů s matkami těchto dětí, popřípadě i s dalšími informanty. Pro naplnění cíle bakalářské práce bude využita metoda kvalitativního výzkumu, a to sice v podobě hloubkového rozhovoru, který bude trvat zhruba 60 minut. Rozhovor bude zaznamenán audiozáznamem. Následně bude proveden jeho písemný přepis a zpracování. Písemný, či zvukový záznam nebude sdílen nikým jiným než autorkou bakalářské práce. Částečné úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci bakalářské práce, avšak identita dotazovaného nebude zveřejněna a zůstane v anonymitě. Zvukový záznam bude po dokončení a obhájení bakalářské práce vymazán. U rozhovoru nehrozí žádná rizika. Všechny výsledky budou zpracovány anonymně (neidentifikovatelně) v rámci ochrany osobních údajů zkoumaných osob. Zapojení zkoumané osoby je dobrovolné, informant má možnost opustit výzkum kdykoliv bez udání důvodu.

.....
datum a podpis řešitele projektu

¹ Všeobecnou deklaraci lidských práv, nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a dalšími obecně závaznými právními předpisy (jimiž jsou zejména Helsinská deklarace přijatá 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964, ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013), zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, zejména ustanovení jeho § 28 odst. 1, a Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně publikovaná pod č. 96/2001 Sb. m. s., jsou-li aplikovatelné).



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Etická komise Pedagogické fakulty
Ethics Board of the Faculty of Education

Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měla možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostala jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byla jsem poučena o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí.

Podpis účastníka:

Datum výzkumu:

Příloha č. 3: ROZHOVOR S INFORMANTKOU (ÚČASTNICÍ VÝZKUMU) č. 1

- Řešitelka projektu (dále jen ŘP): „Dobrý den.“

- Účastnice výzkumu (dále jen ÚV): „Dobrý den.“

- ŘP: „Chtěla jsem se Vás ještě jednou zeptat, zda souhlasíte s nahráváním rozhovoru pro mou bakalářskou práci na téma: Úcta k životu – dítě s nepříznivou prognózou?“

- ÚV: „Ano, souhlasím.“

1. otázka – ŘP: „Dobře, děkuji. Tak tedy, mohla byste mi prosím povědět pár informací o sobě? Věk, vzdělání, v jaké rodině jste vyrůstala?“

1. odpověď – ÚV: „Je mi 26 let, vystudovala jsem speciální pedagogiku pro 2. stupeň a střední školy a potom jsem vystudovala ještě druhého bakaláře speciální pedagogiku - andragogiku. Magisterské studium jsem ukončila právě potom, co se mi narodil syn, protože jsem to prostě psychicky nezvládala. Co se týče mé rodiny, tak v devíti letech mi zemřeli oba rodiče při autonehodě, já jsem v tom autě také seděla, byla jsem jediná, kdo to přežil, ale od té doby se mě poté ujala starší sestra, takže jsem vyrůstala s ní. Bylo to náročné, ale nějakým způsobem jsme to spolu zvládly a vlastně ve dvaceti letech jsem se přestěhovala k přítelovi, se kterým bydlím doteď.“

- ŘP: „Moc mě mrzí, čím jste si prošla. Upřímnou soustrast“.

- ÚV: „Děkuji.“

2. otázka – ŘP: „Nyní Vám položím pár otázek týkajících se Vašeho těhotenství. Jakým způsobem jste byla informována o možných rizicích, když jste přišla do jiného stavu?“

2. odpověď – ÚV (přítakává pohledem): „Takže... mé těhotenství se jevilo jako ukázkové, nic nenasvědčovalo tomu, že bude nějaký problém. (pomlka) Samozřejmě jsem věděla sama už jen tím, že jsem „tadyto“ studovala, (usmívá se) tak jsem o těch rizicích všech, ne všech, ale většinou jsem věděla. A informována... ehm... vlastně asi v podstatě skrz to jenom, co jsem třeba poslouchala za podcasty nebo takhle... Věděla jsem, že by se něco takového mohlo stát, ale nějak jsem si to nepřipouštěla. Těhotenství jsem si užívala. Jediné co, tak mě zpětně mrzí, že v osmém měsíci jsem ještě státnicovala a že jsem se asi spíše měla věnovat tomu těhotenství a užívat si ho víc no...“ (pohled do prázdna)

3. otázka – ŘP: „Kdy a jak jste poznala, že se s miminkem něco děje?“

3. odpověď - ÚV: (souhlasně přitakává, potom si povzdechne) „Byl to víkend, tehdy jsme tady (rozhlédla se po bytě) malovali a když v podstatě nám přijela teta se strejdou pomoci, tak bylo to dost náročné, ten víkend, ale furt jsem byla tak nějak jako v pořádku, věděla jsem, že za chvíli budu rodit, byla jsem už v devátém měsíci, konkrétně v 37. týdnu těhotenství, začínali jsme 38. t.t. (oddech) A těšila jsem se, že konečně potom vlastně postavíme postýlku a všechno bude v pořádku a vlastně za chvíli porodím... no a...ehm... pamatuju si, že v pátek (před osudným víkendem) jsem ještě natáčela přítelovi bříško, protože miminko řádilo a přítel byl zrovna se psem venku, tak jsme si z toho dělali srandu, že vždycky syn řádí v momentě, kdy přítel není doma, tak jsem mu to aspoň natočila... No a potom si pamatuju, že jsem v sobotu se loučila s tetou a se strejdou, ještě jsme tady seděli, už jsme to měli vymalovaný a cítila jsem takové „poslední“ kopnutí, co si pamatuju. Potom jsem večer šla do vany, kde většinou, my jsme miminku s přítelem říkali „Pupík“, tak kde většinou Pupík řádil, ale nic se nedělo v ten večer, ale furt jsem to přisuzovala tomu, že jsem sama unavená, takže bude taky unavený a bude spinkat, to se občas stávalo, takže to jsem nějak extra neřešila. No jenomže potom byla celá neděle a v neděli furt nic, ale přítel mi říkal, že ho v noci cítil... no... jenomže to asi cítil nějaké moje pohyby. (povzdechnutí) A potom v podstatě jsme byli objednaní na přihlášení do porodnice, takže jsem to nechávala tu kontrolu na pondělí a doufala jsem, že všechno bude v podstatě v pořádku a snažila jsem se nepřipouštět, že by se něco mohlo stát. Ehm... ještě pardon se zpětně vrátím, právě, že kamarádce v prosinci zemřela dcera a ta teda zemřela ve 42. týdnu těhotenství a bylo to kvůli tomu, že byla jakoby přenošená a měla infarkt placenty a... a tak jsem jsi říkala, že to přeci není možný, aby se něco takového stalo, takhle dvěma kamarádkám, když se to v podstatě děje jednou za... ta pravděpodobnost je prostě malá.“

4. otázka – ŘP: „Byla jste tedy v 9. měsíci těhotenství, když jste přestala cítit pohyby?“

4. odpověď – ÚV: „Ano, bylo to v devátém měsíci, konkrétně v 38. týdnu těhotenství. V 37 + 3 jsem se byla v porodnici registrovat, tam jsme vlastně pak zjistili, že Pupíkovi nebije srdíčko a 37 + 4 jsem rodila. Vlastně naposledy Pupík kopl 37 + 1.“ (pláč)

5. otázka – ŘP: (velmi silný okamžik...nezmožila jsem se na víc než na položení další otázky) „Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza ze strany odborníků?“

5. odpověď – ÚV: „No... (otřela slzy kapesníčkem) Nejdřív jsem se přišla vlastně do té porodnice registrovat. Jenomže jsem chtěla po paní porodní asistentce, aby nás co nejdřív zkontrolovala, protože jsem věděla, že jsem Pupíka dlouho necítila. Hned, co jsem jí to řekla, tak mi vynadala, proč jsme nepřišli už jako dřív, takže to nebylo úplně příjemné.“

- ŘP: „Přišla jste vystrašená, čekala jste, že Vás uklidní tím, že se při vyšetření ukáže, že miminko má srdeční ozvy v pořádku. Místo toho jste se dostala ještě do většího stresu, když Vám PA vynadala, rozumím tomu správně?“

- ÚV: „Ano, přesně tak. Vlastně hnedka jsme začali řešit monitorování bříška, no a tam to vypadalo, že je všechno v pořádku, slyšeli jsme sice srdíčko, ale to srdíčko bylo moje. A paní porodní asistentka to úplně v první moment nerozeznala. Já jsem ale vyhrkla, že já ho furt ale necítím, tak v ten moment mě poslala za paní doktorkou na ultrazvuk do vedlejší místnosti.“

Paní doktorka se mě opět ptala, proč jsme nepřišli dřív. Tak jsem jí odpověděla, že jsem četla, že jakoby v tomhle pozdějším stádiu těhotenství ty pohyby už prostě nejsou tak častý, no, ale že furt třeba, když miminko necítíte den, tak je to jakoby v pořádku. Na to paní doktorka, že je tohle je už ale déle jak den. Tak jsem odsouhlasila, ale v ten moment to nebylo to pravý, co jsem potřebovala slyšet. Potom si zavolala ještě dalšího pana doktora, tuším, že to byl primář, ale úplně si tím jistá nejsem. A pan doktor říkal, že bohužel mi musí sdělit, že miminko je bez srdeční akce a zeptal se, zda mám někde poblíž partnera. Ten naštěstí čekal venku v autě, takže jsem vyběhla z porodnice a vlastně hned jsem partnera zavolala, a tak jsme se tam venku rozbřečeli spolu a přišli jsme zpátky dovnitř, kde nám to pan doktor sdělil ještě jednou a vysvětlil, co bude následovat. Takže přístup od personálu ze začátku byl hrozný, ale jakmile se nás v podstatě ujal pan doktor, tak to bylo na tu situaci, docela, docela fajn.“

6. otázka – ŘP: „Děkuji za podrobný popis. Jak probíhal porod?“

6. odpověď – ÚV: „*Ted'ka zpětně se tomu docela divím, ale v to pondělí, kdy jsme přišli na tu kontrolu, kdy nám bylo sděleno, že je Pupík bez srdeční akce, tak v úterý mi začali vyvolávat porod. Setkávám se s otázkami, proč mi ho vlastně nevyvolávali hned, jak jsme přišli do té porodnice... co tak jako vím, tak to bylo kvůli tomu, aby kdyby ten porod nepostupoval tak, jak by měl, tak aby tam byli dva doktoři, aby se nestalo, že jednomu skončí směna nebo tak...takže to bylo kvůli tomu odložené na úterý. A vyvolávali mi ho v úterý brzo ráno, ještě se mě ptali, jestli chci, aby tam se mnou z pondělka na úterý byl partner. Já jsem říkala, že chci, oni mi to teda nedoporučovali, protože potřebovali, abych se vyspala, abych měla jako dostatek sil, ale já si přála, aby tam se mnou byl. Nedokázala jsem si představit, že bych tam byla sama. No a v úterý ráno mi píchli epidural a já to mám trošku pak v mlze, takže to řeknu tak, jak si to zhruba pamatuju. Šli jsme na porodní sál, docela rychle se mi rozjely kontrakce, poté, co mi dali tabletku. Začala jsem se strašně brzo otvírat, což bylo vlastně jakoby dobře. A furt jsme si s partnerem říkali, že se třeba doktoři spletli, že třeba nakonec bude jako plakat... (pauza) No, ale potom vlastně, co se rozjely ty kontrakce, tak jsem to nějakým způsobem prodýchávala, jenomže ani jsem vlastně před tím porodem nestihla předporodní kurz, takže jsem úplně nevěděla, co a jak. Ale naštěstí jsem měla strašně hodnou porodní asistentku, u porodu teda byla i paní doktorka, která se mi snažila taky hodně pomoci. A vlastně začala jsem se třeba po nějakých dvou hodinách... jakoby byla jsem připravena na porod. Takže jsme přešli do druhé porodní fáze, (s úsměvem dodává) druhé doby porodní. Takže jsem začala tlačit, už jsem dostala pokyn, ať tlačím. No jenže asi zahrála psychika svojí roli a ta druhá doba porodní byla strašně dlouhá. Bylo to přes hodinu a půl, takže jsem přes hodinu a půl tlačila a nešlo to. Takže mi skákali po břiše, já jsem v tu chvíli za to byla ráda, protože jsem věděla, že miminko... (dlouhý nádech) žádná záchrana nebyla možná, takže tam šlo už prostě jen o to, abych nějak porodila. A porodila jsem teda v 11:42. Porod mi začali vyvolávat o půl osmé ráno, takže si myslím, že na prvorodičku to bylo docela fajn. Jen teda zpětně... myslela jsem si, že to mám vše zpracované, ale zpětně vím, že tuhle dobu tlačení úplně zpracovanou nemám...“*

7. otázka - ŘP: „Jakou měl Váš syn porodní délku a hmotnost?“

7. odpověď – ÚV: „Tím, že jsem rodila před termínem, tak jsme si mysleli, že bude menší, ale byl to pěkný „buclík“ (usmívá se), takže měl 51 cm a 3 250 g. Takže v podstatě jakoby normální miminko a už i tím, jaký byl týden, tak by se považoval za donošené miminko.“

8. otázka – ŘP: „Nedokážu si vůbec představit situaci, ve které jste se ocitla. Mohla byste mi prosím popsat, co se odehrávalo po porodu?“

8. odpověď – ÚV: „Jo, takže po porodu mi synka přiložili na břicho, to bylo krásný, na všem jsme se ale domluvili předem a já jsem se s ním takhle mohla nějakým způsobem přivítat a zároveň se rozloučit... (dlouhá pauza – pláč) ... (pokračování s brekem) Tak jsem viděla spoustu černých vlásků, ale vlastně neviděla jsem mu do obličeje, tak to mě moc mrzelo. Tento „bonding“ byl jen chvilkový. Potom jsem poprosila PA aby si ho vzala a mohla ho jít zvážít a změřit. Potom mi ho přinesla v nějaké dečce a dala mi ho do náruče. Tak to už jsem viděla jeho obličejík, akorát teda měl čepičku, takže jsem neviděla už zas jeho vlásky. Takže mám v paměti obraz, kdy měl vlásky a pak obraz obličeje bez vlásků. A nemám takovou tu představu, jak celkově vypadal a to mě teď zpětně mrzí, ale v ten moment jsem si to prostě neuvědomila... no a vlastně v té porodnici, kde jsme rodili, pracuje i moje sestra i moje švagrová, takže si to domluvily, aby se mohly na syna přijít podívat, za což jsem byla moc ráda, že ho viděly. Partner byl celou dobu se mnou. Takže my jsme se pak s ním loučili, pochovala si ho i sestra i švagrová, tak to jsem měla radost. Ony potom po chvilce odešly a já jsem na to potom už neměla sílu, tak jsem Pupíka předala partnerovi (pláč) a ten mu ještě zpíval, loučil se s ním a... a tak... No a asi po půl hodině už jsem řekla, že už nám ho mohou odnést, protože pak už jsme neměli sílu na to ani jeden a už jsme se asi rozloučili, tak nějak dostatečně v rámci možností.“

9. otázka – ŘP: „Neumím si představit bolest, kterou jste s partnerem prožívali. Povězte mi prosím, co následovalo po odebrání miminka nemocničním personálem?“

9. odpověď – ÚV: „Potom jsem nějakou dobu odpočívala na lůžku... měla jsem se jít vlastně osprchovat, ale až za nějakou dobu a to byl pro mě také zásadní moment, že jak jsem se sprchovala, tak jsem si všimla, že mám na břichu ještě Pupíkovy vlásky, tak i to rozhodnutí, jakoby to smýt to ze sebe, bylo náročný. (pláč) A potom mi přinesli oběd, ale já jsem jíst nechtěla, neměla jsem na to chuť a ani mi to moc nevonělo, to jídlo. Tak nakonec jsem si dala jen plátek čokolády. (úsměv) Na to jsem chuť měla, hlavně jsem potřebovala získat asi nějakou energii. A nakonec jsem i trošku jídla snědla, ale ne moc. Potom jsme se přesunuli i s partnerem naštěstí na oddělení gynekologie. První varianta byla, že bych měla jít na šestinedělí za ostatními maminkami s miminky, což by bylo šílený... vůbec jsem si to nedokázala představit. Hlavně bych tam asi musela být bez partnera, protože to bylo v době covidu a celkově by to nebylo možné, aby tam se mnou byl. A takhle nám uvolnili pokoj na gynekologickém oddělení a všechno nějak už potom bylo lepší, že jsme se oddělili úplně od toho... protože já i jak jsem rodila, tak jsem slyšela několik porodů a slyšela jsem ta plačící miminka... a byl to docela boj no.“

10. otázka – ŘP: „To věřím. Je dobře, že Vám umožnili přemístění do klidnější části. Co se týče pitvy, jak to bylo s rozhodnutím?“

10. odpověď – ÚV: „*Tohle je další věc, co mám trošku v mlze. Určitě se nás na to ptali, jestli chceme, aby byla pitva provedena. My jsme byli rozhodnutí, že chceme, protože jsme nevěděli, co se stalo... což tedy nevíme doted' (dodává s hořkým úsměvem). Prostě máme neznámou příčinu, ale na to nás upozorňovali, že u většiny případů se na příčinu nepřijde. Tím, že jsme byli rozhodnutí, že chceme pitvu, tak jakmile jsme syna odevzdali, tak jsme si potom z toho s partnerem dělali srandu, že už jede na výlet... A měl s sebou celou dobu, my jsme dostali takzvaný „memory box“ od organizace Dítě v srdci a měl s sebou celou dobu plyšáka a my jsme měli v podstatě stejného plyšáka u sebe a byli jsme rozhodnutí, že potom akorát na pohřbu si ho vyměníme...“*

11. otázka – ŘP: „*Omlouvám se za tuto otázku, ale tím, že jsem sama nezažila takovou zkušenost, potřebovala bych vědět, jak těžké bylo přijmout skutečnost, že domů budete muset odejít bez svého dítěte?“*

11. odpověď – ÚV: „*V pořádku. Rozumím. Byla to asi jedna z nejtěžších chvil mého života. Už jsem se fakt těšila, jak si začnu připravovat všechno, jako vybavičku a tak... kdejaká jiná maminka by už toto měla připravené... já jsem teď momentálně v nižším stádiu druhého těhotenství a už teď mám připraveno daleko více věcí než jsem měla tenkrát. Což mě zpětně docela mrzí, že jsem si to jakoby neužila, na druhou stranu bylo to díky tomu o trošku jednodušší... Když jsme se vraceli domů, tak mi vadila ta představa, že prostě přijdu do paneláku a všichni mě tady viděli s břichem a teď se mě budou ptát (silný pláč) jako kde mám dítě a tak... (pauza)...a já jsem měla prázdnou náruč no... to bylo hodně náročný, ale moje sestra i můj bratr a vlastně jakoby celá jejich rodina, tak to tady dávali do původního stavu, zatímco jsem byla v porodnici. Měli jsme vlastně zeď namalovanou na modro, tak oni jí přemalovali zpátky na bílo v ložnici. A snažili se odebrat všechny věci pro miminko, co jsem měla připravený.“*

- ŘP: „*Takže jste měla kolem sebe dostatek lidí, kteří se Vám snažili pomoci.“*

- ÚV: „*Jo... jo, to určitě.“* (vzlykání)

12. otázka – ŘP: „*Ponechala jste si na syna nějakou upomínku jako např. ultrazvukový snímek, jmenovku, dečku, pamětní knížku...?“*

12. odpověď – ÚV: „*Ano, ano. Jak říkám. My jsme dostali vlastně ten „memory box“ od Dítěte v srdci a v tom memory boxu byla i dečka, do které nám Pupíka hned po porodu zabalili a s tou dečkou vlastně doted' spíme. Máme jí v ložnici. A potom vlastně k němu jsme dostali toho plyšáčka, toho jsme si vyměnili na pohřbu a s ním také spíme. Celý ten memory box máme doma. Máme v něm i knížečku říkadel, takže jsem připravená, že jakmile se nám narodí naše holčička (pozn. informantka zná už pohlaví druhého dítěte), tak jí vytáhnu a bude to mít taky jako památku od brášky. No a nechala jsem si v podstatě všechny fotky, protože jsme stihli předtím ještě těhotenské focení, takže za to jsem ráda, že máme takovou vzpomínku. Celkově mi Dítě v srdci hodně pomohlo, ten memory box ještě obsahoval sešítek Mému miminku, kde jsem se tak jakoby vypisovala, všechny svoje pocity a tak dále...a v podstatě máme i po synkovi schované všechno oblečení. Většinu z toho bude nosit jeho sestřička. Ještě vlastně máme otisk ruky a nožky, to nám udělali v porodnici a potom jsme si vzpomněli těsně před pohřbem, že nemáme Pupíkovy vlásky, že možná by toto bylo fajn.*

A tak jsme se domluvili s paní, i když by se to prý asi dělat nemělo, ale ta nám tedy odstříhla vlásky a dala nám je vlastně v krabičce s plyšákem. No a synka máme v urničce doma. A nechávali jsme si udělat takovou svíčku, kde je troška z popílku zatavena. A je to taková krásná vzpomínka no... (pauza)“

13. otázka – ŘP: *„Děkuji za odpověď. Kdo Vám byl největší oporou po ztrátě miminka?“*

13. odpověď – ÚV: *„No... určitě to byl partner. Trošku jsme se báli, protože jsme oba věděli, že buďto to náš vztah posílí nebo naopak rozdělí. Naštěstí pro nás zvítězila první varianta, takže máme mezi sebou o dost silnější pouto, než jsme měli předtím. I když i předtím jsme měli strašně krásný vztah, takže jo, zůstali jsme při sobě. Potom to byla určitě rodina, sestra, vlastně i bratr mě docela překvapil, protože on není moc empatický, je víc introvertní. Potom nejlepší kamarádka, která mě vyslechla a vždy tu pro mě byla, takže to bylo super. Musím říct, jsem za to strašně ráda, že se nám ten okruh lidí moc nezměnil, že zůstal tak, jak to bylo před porodem.“*

14. otázka – ŘP: *„To je dobře. Jak jste s partnerem oznámili zprávu o úmrtí syna příbuzným, přátelům?“*

14. odpověď – ÚV: *„My jsme vlastně... (změna věty) ...První, komu jsme to oznamovali, tak byla moje sestra, volali jsme jí vlastně hned z porodnice, poté, co nám lékař sdělil diagnózu a umístili nás na pokoj před porodem. Říkal to vlastně partner, protože já jsem toho nebyla schopná. Nejbližším jsme to říkali takto po telefonu, ale tak nějak jsme stejně chtěli, aby se to dozvěděli všichni naši známí v okolí, abychom právě předešli nějakým nevhodným otázkám. Takže jsem se potom rozhodla vlastně ten den, po porodu odpoledne, kdy konečně partner usnul, protože předtím nic nenaspal, hrozně ho bolela hlava. Takže jsem byla ráda, že usnul, protože jsem měla první takovou chvíli pro sebe a napsala jsem takovou smsku a tím jsme v podstatě oznamovali, že se Pupík stal andělem... (pláč)“*

15. otázka – ŘP: *„Můžete mi prosím vysvětlit, jak je to s úředními záležitostmi (např. s vyzvednutím Rodného, Úmrtního listu)?“*

15. odpověď – ÚV: *„Ano, musím říct, že jsme se docela divili tomu, že v podstatě rozhodnutí o tom, jak bude s Pupíkem dál zacházeno, tak jsme museli udělat do nějakých určitých hodin, teď úplně přesně neřeknu, jestli 48 nebo 72, ale byla to dost krátká časová doba. Naštěstí jsme byli prostě rozhodnutí, že se s ním chceme nějakým způsobem rozloučit, takže tohle jsme hned v podstatě potvrdili, že chceme ho potom vydat na pohřeb, v tom jsme se s partnerem shodli, takže to bylo v pořádku. Ale myslím si, že pro spoustu lidí to musí být náročné, pod takovým tlakem se jakoby rozhodovat. Potom vlastně, jak jsme byli propuštěni z nemocnice, tak jsme jeli hned zařídit Rodný list a on se v takovýchto případech prý Úmrtní list vůbec nevydává, takže jsme prostě si jeli vyzvednout Rodný list a to bylo všechno. Což jsme se docela divili, ale on totiž ten Rodný list neobsahuje všechny náležitosti, co by měl, netuším teď, zda je tam vůbec uvedené datum úmrtí... tohle vše řešil partner.“*

Ale vyřizování těch úředních záležitostí bylo dost náročné, protože v podstatě partner zjišťoval, jestli má nárok na otcovskou dovolenou a v podstatě nikde mu nebyli schopni odpovědět, protože prostě nevěděli, jak to v takovém případě funguje. Tím, že se jedná o výjimečné případy a také to bylo těžké kvůli tomu, že se vše řešilo po telefonu a vysvětlovat, co se stalo a tak... Nakonec nárok na otcovskou dovolenou ani neměl. Takže bylo to dost náročné, ale nakonec jsme to nějakým způsobem vyřešili. Teda hlavně partner no.“

16. otázka – ŘP: „Vyhledali jste společně nějakou odbornou pomoc?“

16. odpověď – ÚV: „Ano, já jsem hned byla rozhodnutá, že bych chtěla. Nabízeli nám už v porodnici sociální pracovníci, jenomže já jsem jí chtěla v podstatě zavolat, dali mi na ní jen kontakt a to bylo všechno, čekala jsem víc informací. Hlavně to bylo v den, kdy nás propouštěli domů. My jsme v porodnici zůstávali déle než je obvyklé, ale to bylo kvůli mému psychickému stavu, že se mi nechtělo hnedka vracet domu. Zůstali jsme tam na 3 noci včetně té, kdy jsem měla ještě Pupíka v bříšku. No, takže nakonec jsme se s tou sociální pracovnící ani nesetkali a obrátili jsme se rovnou na psycholožku. Šlo o paní psycholožku, která mi pomáhala tehdy vypořádat se se smrtí rodičů, ale po pravdě zpětně, zpětně teda mi vůbec nepomohla, spíš naopak, protože třeba hned na první schůzce se mně spíš ptala na naše než na synka a já jsem přitom potřebovala mluvit jako o Pupíkovi. I když chápu, že potřebovala vědět podrobnosti, okolnosti, ale v podstatě jediné, na co se mě zeptala ohledně Pupíka, tak bylo: „A můžu se zeptat, jaký to je, rodit mrtvé dítě?“ (ironický úsměv)

– ŘP: „To bylo od ní dost neprofesionální.“

- ÚV: „Ano, přesně, hodně neprofesionální. A ta otázka byla položená týden po porodu, takže to bylo opravdu náročný. Na jednu stranu jsem ráda, že nás vzala tak brzy, ale na druhou prostě si říkám, jak může někdo dělat psychologa, když se chová takto... A potom to hodně přirovnávala se smrtí svého manžela, což si myslím, že je to sakra rozdíl, jestli zemře dítě nebo manžel. Nechci to nikterak ulehčovat, ale míchala do mé zповědi svůj osobní život, což si myslím je také dost neprofesionální. A furt to takto porovnávala mezi sebou a po třech měsících mi řekla, že už bych s tím měla být vyrovnaná. Prášky jsem moc brát nechtěla, měla jsem jeden nebo dva prášky na uklidnění v porodnici, pak se mě právě ptala paní psycholožka, jestli bych třeba něco nechtěla, nějaký antidepressiva... ale i s ohledem na to, že jsme se chtěli s partnerem, co nejdřív snažit o další miminko, tak jsem odmítla.“

17. otázka – ŘP: „Seznámili Vás s výsledky pitvy?“

17. odpověď – ÚV: „Strašně jsem se těšila, zní to možná divně, ale těšila jsem se na to, až to budeme vědět, co se stalo, protože jsme se mohli zase od toho nějakým způsobem odrazit, i vůči dalšímu těhotenství například... Nejdřív nám přišly výsledky z fakultní nemocnice, že Pupík neměl Downův syndrom, neměl Edwardsův syndrom, ani Patauův... tyhle tři nám kontrolovali, takže to bylo vše bez nálezu. Potom jsem se dozvěděla od paní doktorky, že tato lékařská zpráva nám neměla vůbec přijít, že to mělo přijít pouze jí a ona nás s tím měla seznámit.“

No a potom nás paní doktorka po šestinedělí seznámila s tím, že pitevní zpráva už přišla, že vše vypadalo v pořádku, jediné co, tak, že v levé komoře na srdíčku, že tam byl nějaký nález, ale že je dost možné, že se to stalo až právě tím, jak umíral a že tam v podstatě nevidí nic. Nic, co by vysvětlovalo to, proč umřel. Příčinu máme prý udušení, ale proč, tak to jakoby nikdo neví... (pauza)“

18. otázka – ŘP: *„Jak jste se domluvili ohledně pohřbu - jak proces rozloučení probíhal?“*

18. odpověď – ÚV: *„Ohledně pohřbu jsme se domlouvali snadno, to jsme se dost shodovali i co se týče názorů celé rodiny. My s partnerem jsme chtěli takovej jakoby skromnější pohřeb, aby tam nebylo úplně moc lidí. A chtěla jsem tam mít svojí sestru, Pupíkovu tetu vlastně, se strejdou. Mého bratra s manželkou a od přítele sestru s partnerem. Zbytek rodiny nechápal, proč tam další lidi nechceme, ale pro nás to už tak bylo dost těžké, takže jsme to chtěli nechat v poklidu, jen v pár lidech. Když jsme do síně přišli, tak jsme mohli ještě naposled Pupíka vidět, ale už to jakoby nebyl on, už to byla taková spící panenka, takže to bylo... Ale byla jsem ráda za tu možnost, že v podstatě ho můžu ještě jednou vidět (pláč). A po pravdě jsem se na to ještě den předtím připravovala, že jsem si říkala, že zítra naposled uvidím, svého syna... (pauza) Takže tak. Potom nám ta paní dala, jak jsem říkala toho plyšáčka s vláskama, tak to jsem měla velkou radost. Nechali jsme Pupíkovi udělat kytičky do modrobílé (silný pláč) a nechali jsme mu zahrát dětské písničky, i znělku z Broučků, aby mu tam nehrály jen samé smutné písničky... A bylo to vlastně emočně hrozně náročné, ale zároveň to bylo i pěkné. Řešili jsme, jak naložíme s popílkem, já jsem ho nejdřív chtěla nechat rozpráshit na louce, aby byl v přírodě, protože tam ráda chodím, takže jsem chtěla, aby tam zůstal, ale potom mi sestra řekla, že se jí úplně nelíbí ta představa, že by prostě mu nemohla nikde zapalovat svíčku, že by nevěděla, kde vlastně je... A mě se to nějak uložilo v hlavě a chtěli jsme ho potom dát k mým rodičům, jenomže pak jsme začali řešit nápis na hrob a takhle, a nakonec jsme si synka přinesli v urničce domů s tím, že pak ho asi nějakým způsobem uložíme, ale až za nějakou dobu a partner potom přišel s tím, proč bychom si ho nemohli nechat doma, že tady bude aspoň přeci s náma a mně se tahle myšlenka začala líbit, že jsme vlastně všichni konečně spolu.“*

19. otázka - ŘP: *„Jak tato zkušenost ovlivnila vztah s Vaším partnerem? Už jste zmiňovala, že Vás to spíše ještě více sblížilo...“*

19. odpověď - ÚV: *„Ano, sblížilo a musím říct, že vlastně jsme teď oba dva přesvědčení, že už vše bude jakoby v pohodě a že spolu už zvládneme úplně všechno, protože nedokážu si moc představit, co horšího se vlastně člověku může stát než že mu zemře dítě, takže si myslím, že už prostě, že náš vztah je tak pevný, že vydrží. A hlavně v porodnici, bylo to teda zrovna nevhodné datum (usmívá se), ale konečně partner řekl, že na ženění není už tak mladej, on předtím říkal, že je na ženění mladej, přitom je o 12 let starší než já, takže vlastně teďka řekl, že už není tak mladej a v červnu budeme mít svatbu.“*

- ŘP: *„Tak to moc gratuluji a přeju hodně štěstí.“*

- ÚV: *„Děkuju. Do toho vlastně ještě, my jsme už předtím měli v plánu, ještě když jsem byla těhotná s Pupíkem, že budeme stavět domeček, ale partner to chtěl potom vlastně potom, co se stalo, vzdát, říkal, že to vlastně už nemá cenu a tak...“*

Ale už jsme se zase dostali do fáze, že se to posunulo zase někam jinam, takže máme vyřešené stavební povolení, takže domeček se bude stavět, tak to teď máme tak, že se nám narodí dcera, bude svatba a domeček. Tak se nenudíme. (dodává s úsměvem)“

20. otázka – ŘP: *„To věřím a moc Vám to přeju. Mám poslední otázku. Jak ovlivnila tato hluboká ztráta Váš pohled na další těhotenství?“*

20. odpověď – ÚV: *„Děkuju. Ovlivnila nás hodně. Už nejsem rozhodně tak bezstarostná, jak jsem bývala předtím. Já jsem hroznej flegmatik, vždycky jsem měla vše tzv. na „salámu“ a nic jsem moc neřešila...A teď teda končím osmý měsíc těhotenství, tak i teď je to hodně náročné, že se blížíme k tomu týdnu, co se to stalo se synem, takže tak.. Ale snažím se to těhotenství užívat, i když neužívám si ho tolik jako s Pupíkem, kdy to bylo opravdu bezstarostné. Myslím si, že Pupík byl za tu dobu, co tu s námi byl opravdu šťastný... (pláč) a teď mě trošku mrzí, že dcerce nemohu dát to samé, co synkovi. Ale věřím, že jakmile se narodí, tak už to bude jakoby lepší i když to bude náročný, hlavně období šestinedělí, to bude emocionálně hodně náročný. A hodně se bojím, řeším hodně kontroly, pořídili jsme si i tzv. Angel Sounds, je to vlastně přístroj na domácí poslouchání srdíčka. Já ho dřív nechtěla používat kvůli nějakým zářením, ale nyní jsme ho už několikrát použili a jsme díky tomu klidnější. Myslím si, že zatím ještě tak nepanikařím, ale bojím se toho, že to přijde v tom období, kdy se to stalo s Pupíkem. Přeji si jít na vyvolání porodu dřív, chci, aby to vše bylo v pohodě. Jestli jsem to dobře pochopila, tak od 38. týdne těhotenství lze na žádost rodičky porod vyvolávat, ale ještě jsem se nebavila se žádným doktorem, který by měl konečné slovo a teprve teď se půjdu registrovat do stejné porodnice jako jsem šla předtím s Pupíkem. Nemám na předchozí porod nějakou negativní vzpomínku, co se týče v podstatě toho přístupu, jen tedy to přijetí do porodnice nebylo milé, ale jinak nevidím důvod, proč bych rodila jinde.“*

- ŘP: *„Děkuji Vám moc za vyčerpávající rozhovor. Přeji Vám, aby vše dobře dopadlo. Jsem vděčná, že jste mi umožnila zveřejnit Váš příběh. “*

- ÚV: *„I já děkuji a přeji hodně úspěchů při studiu.“*

Příloha č. 4: ROZHOVOR S INFORMANTEM (ÚČASTNÍKEM VÝZKUMU) č. 2

1. otázka – řešitelka projektu (dále jen ŘP): „Dobrý den, zeptám se ještě jednou, zda souhlasíte s nahráváním rozhovoru?“

1. odpověď – účastník výzkumu (dále jen ÚV): „Dobrý den, ano.“

2. otázka – ŘP: „Dobře, můžete mi prosím na úvod povědět pár informací o sobě? (jako je vzdělání, rodinný stav, počet dětí, věk)“

2. odpověď – ÚV: „Mám vysokoškolský vzdělání, ekonomický. Jsem ženatý. Máme čtyři děti s tím, že nejstarší syn má diagnostikován Downův syndrom. Jsme věřící. Je mi 40 let. Jsem ředitelem nákupu ve velké firmě.“

3. otázka – ŘP: „Kvůli svému výzkumu se budu ptát na Vašeho prvního syna. Můžete mi o něm prosím sdělit, bližší informace?“

3. odpověď – ÚV: „Synovi bylo v březnu devět, narodil se v roce 2013 a má Downův syndrom.“

4. otázka – ŘP: „Jakým způsobem, respektive do jaké míry jste byl informován o možných rizicích při prvním těhotenství Vaší ženy?“

- ÚV: „Teď myslíte jaká rizika?“

- ŘP: „Například, jestli jste měl nějaký přehled o perinatálních příčinách, o vzniku vývojových vrozených vad a podobně.“

4. odpověď – ÚV: „Tak jako bylo to prvorozené dítě, takže to člověk toho moc neví. V průběhu dalších těhotenství toho nastudujete spoustu, ale jako asi spousta mladých lidí ty rizika neřeší. Přijde první dítě a je vyřešeno no.“

5. otázka – ŘP: „Kdo Vám ze strany odborníků jako první sdělil diagnózu a jakým způsobem zprávu předal?“

5. odpověď – ÚV: „Diagnóza to úplně přesně nebyla, ale žena rodila 6 týdnů dopředu, já jsem přijel do nemocnice na zavolání, že žena řekla, že jde na císaře. Dorazil jsem do té nemocnice, teď si nevzpomenu, jak se jmenuje... a šel jsem vlastně do místnosti, kde byl inkubátor. Přišla ke mně paní doktorka a sdělila mi informaci, že ze své zkušenosti má dítě s největší pravděpodobností Downův syndrom. Ale samozřejmě to bylo potvrzený papírama až dál. Ve své podstatě relativně v klidu mi to řekla a pak... (přemýšlí)... jo, ženě jsem to říkal až další den.“

6. otázka - ŘP: „Jak vlastně prožívá muž, otec, který se spolu s partnerkou těší na své první dítě situaci, kdy se nečekaně dozví, že je jejich dítě s největší pravděpodobností postižené?“

6. odpověď – ÚV: „No, tak my jsme nějaký podezření měli už v těhotenství s tím, že samozřejmě člověk doufá, že pravděpodobnost toho výsledku dopadne vždycky nějak dobře pro něj. Takže to nebyl úplněj šok, ale samozřejmě je to jako nějaký šok, s kterým se musí člověk nějakým způsobem poprat, takže hmmm... Ze začátku je to takovýto asi klasický, co má většina lidí no, člověk kouká okolo sebe, obviňuje všechny okolo, proč zrovna on...“

Ten první půl rok je takovej jako... vždycky v mlze, ale je to spíš všechno o tom čase no a zjištění si, jaký jsou plusy i minusy.“

7. otázka – ŘP: *„Co se týče lékařského přístupu k Vám, jakožto budoucím rodičům, měli jste s manželkou vždy kladnou zkušenost s předáváním požadovaných informací?“*

7. odpověď – ÚV: *„My jsme měli obrovskou negativní, teda hlavně žena, zkušenost se svým prvním gynekologem, kterej jí to oznámil fakt jako hnusně, když bylo podezření na to, že by se jako mohl narodit s Downovým syndromem. Řekl, že takový děti nemaj co dělat na světě a že by měla jít ihned na interrupci. To bylo takový jako hodně velký zklamání, spíš teda jako lidský. Takže to bylo... (přemýšlí) ...to bylo asi jediný mínus. Jinak v tý nemocnici, kde jsme byli, tam byli hrozně příjemní. Vlastně i druhej den, když jsem to oznamoval ženě, tak jsme se dohodli s lékařkou, že jí vlastně píchnou nějaké věci na uklidnění, než jsem tam šel. A vyklidili i pokoj pro ní, jo, tam byli příjemní... Paradoxně nevím, ale dva tejdny po porodu měla žena další blbou zkušenost, takovou jako menší, protože manželka jejího gynekologa, kterej jí řekl tadytu debilní informaci, tak dělala v té nemocnici taky a když měli vizitu, tak se ženě představila jako manželka toho gynekologa, jak kdyby to chtěla jako potvrdit, že měl pravdu a to mi přišlo, že opravdu je to asi hodně sourodá dvojice, která prostě...“ (pomlka)*

- ŘP: *„která prostě si potřebuje něco dokazovat tím, že ublíží druhým?“*

- ÚV: *„jo, mají prostě takový svůj názor a zkrátka asi nechápou, že můžou být lidi, kteří mají odlišný názor a vůbec je netrápí, že jsou schopní těm lidem docela ublížit no...“*

8. otázka – ŘP: *„Přemýšlel jste nad důvody, proč zrovna Vám se muselo narodit dítě s postižením? Rozmýšlel jste nad spravedlností života? Respektive měl jste nějaké výčitky vůči Bohu, sobě samému či Vaší ženě?“*

8. odpověď – ÚV: *„Joo, tak nad tím člověk přemýšlí a určitě jsem to jako nikomu nevyčítal no... spíš jako člověku je to vždycky líto a přemejšlí jako, proč se to zrovna stalo jemu. Pak je taková ta situace, kdy člověk jako chodí po ulici a v uvozovkách, vidí nějaký „cikáně“ a řekne si, že takovýhle lidi, kterým je to v uvozovkách skoro „jako jedno“, tak, že maj ty děti zdravý a pak si člověk uvědomí, že by se měl trošku sám se sebou srovnat a nechovat se takhle jako myšlenkama špatně... Ty důvody, asi to bude mít, prostě má to nějaký důvod, kterej člověk neví a zjistí ho až časem. Je to i o tom, že když člověk chce, tak tohle může jakoby hodně stmelit tu dvojici no, jakože je pak jako fakt pevná. Většinou to bývá jako naopak, že když se jako do rodiny narodí dítě s postižením, tak ten chlap jakoby zdrhne, což statisticky asi tak je, ale zase na druhou stranu, když ten chlap zůstane, tak je vidět, že ty rodinný svazky jsou takový hodně pevný no.“*

- ŘP: *„Já se Vás chtěla zrovna zeptat, jak Vám narození dítěte s postižením ovlivnilo vztah s manželkou.“*

- ÚV: *„Určitě kladně no.“*

9. otázka – ŘP: „Říkal jste, že Vaše žena porodila předčasně a že rodila císařským řezem, takže jste syna viděl až později? Je to tak? Jaké pocity jste prožíval, když jste ho uviděl poprvé tváří tvář?“

9. odpověď – ÚV: „Ano, u porodu jsem nebyl, protože žena rodila tím císařem, nevím, jestli to už teď je možné, ale přijde mi to jako ujetý, chodit na císaře... A ehmm, bylo to takový, že když byl v tom inkubátoru, tak byl fakt miniaturní, měl dvě kila a člověk si jako říká, jestli má ta doktorka pravdu, jestli se nespletla... (pomlka) když tvrdila, že tam jsou ty rysy, ty šikmý oči a ehmm... (přemýšlí) Tím, že se narodil předčasně, tak byl v tom inkubátoru docela jako dlouho, tři nebo čtyři týdny. Z inkubátoru jsme ho vyndali spolu se ženou druhý den, když jsme tam šli spolu se podívat.“

- ŘP: „Při prvním pohledu na syna jste tedy stále věřil, že to nemusí být tak, jak tvrdili lékaři.“

- ÚV: „No, člověk si říká, jakože oni se určitě spletli, ale přitom mu je jasný, že asi ne. Naděje tam zkrátka nějaká furt je. Dokud to nedostane jako písemně potvrzený, tak já myslím, že to trvalo tak deset dní, pak už to je pro člověka definitivní a spíš teda jako řeší, co to konkrétní postižení vlastně znamená, jak pro něj, tak okolí a tak dále. I když jsem teda nějaký ponětí o Downově syndromu měl, tak samozřejmě se o tom snaží člověk zjistit jakoby co nejvíc, aby byl tak nějak sám v klidu a věděl, co ho čeká no.“

10. otázka – ŘP: „Ne každý se dokáže smířit s tím, že se mu narodilo dítě s postižením. Co Vám pomohlo k vyrovnání se s touto skutečností?“

10. odpověď – ÚV: „To je samozřejmě v kombinaci i s tou vírou, kterou vlastně s ženou máme. Je to prostě jakoby tak daný a člověk musí dělat co nejvíc pro všechno. Není to o tom, že když člověk v něco věří, že by se jenom posadil na židli a doufal, že prostě se na něj snese všechno zlato světa nebo něco takového, musí se vlastně sám přičinit prací a dobrem na věci okolo, ale je to spíš takový jakoby ukotvení toho, že prostě to smíření s tou situací je možná trochu jakoby jednodušší díky té víře no. Že to pro nás bylo asi z nějakýho důvodu a ten se někdy třeba dozvíme no.“

11. otázka – ŘP: „Vidíte nějaký rozdíl mezi Vaším prvorozeným synem a Vašimi dalšími dětmi?“

11. odpověď – ÚV: „Jo, tak ty rozdíly jsou jako obrovský. Co se týče třeba fyzickýho stavu, jakoby šikovnosti mluvenýho slova, ve skládání vět a tak dále a to si myslím, že syn patří opravdu k tomu nejlepšímu, co v republice jakoby v Downově syndromu je. A prostě je to tak. Jestliže má IQ na polovině ostatních dětí, tak je to prostě znát no, ale... (zamyslí se) ...to je vlastně to, co my jsme zavedli už od začátku, nesmíme se k němu chovat jinak než k těm ostatním dětem no. Prostě chovat se k němu úplně stejně, protože je to prostě pořád dítě jako všechny ostatní děti. A děti jsou prostě „svině“. A jakmile povolíte jednou, dvakrát, třikrát, tak prostě mají pocit, že to je normální a můžou to jako dělat pak pořád... A zrovna jako u těch dětí s Downovým syndromem je to o to horší, že oni jsou rychlejš naučitelný na to, že když jim to dovolíte, tak jim to vlastně dovolíte jakoby každéj den. A to platí na všechny děti, že si prostě nesmíte nechat ty děti přerůst přes hlavu no. Potřebují mít nějaké hranice.“

Protože jakmile si je necháte přerůst přes hlavu, tak si zaděláváte na průser. Ne toho dítěte, ale svůj. Jakože prostě je to Vaše vizitka a řešili jsme to mnohokrát se spousty rodiči z toho spolku. Prostě oni nemůžou jít s dítětem do restaurace, nemůžou s ním tohle, ale ve svý podstatě nemůžou jen proto, že si za to můžou sami no. Že prostě když to dítě není zvyklý sedět u stolu v klidu, jíst samo, tak jako asi s ním do restaurace nepůjdu no. Ale prostě když ho cepujete v uvozovkách jakoby od malička, tak je prostě naučený stejně jako jiný děti a může fungovat jako jiný děti. Samozřejmě každéj má nějaký mantinely v rámci toho, že je to složitější, ale to, že prostě někam přijde, pozdraví a takový ty základní věci, to, to prostě jako musí mít, pak jsou ty rozdíly znát. Zas ale na druhou stranu jakoby zase když se podívám z toho jejich pohledu, tak ty začátky, když jako vychováváte dítě, tak jsou důležitý, ale když jste ve stavu, že sám se sebou se srovnáváte s tím, že Vy jste prostě ten, kterej má to postižený dítě a každéj se s tím srovnává nějakou jako jinou časovou dobu, tak, když se s tím někdo srovnává fakt jako dlouho, tak ta výchova stojí v uvozovkách za prd. Prostě je pak člověk rád, že si to nějak vyřeší a prostě, že dítě zabaví puštěním televize a nemusí se o něj jakoby teď tři hodiny starat, protože prostě se sám se sebou jako plácá, takže pak je to samozřejmě znát. A obviňovat ty lidi nejde, prostě každéj si to dělá podle svého. Takže můžete jim jen říct svůj názor, že to z Vašeho pohledu dělaj blbě, ale ať si to prostě dělají, jak chtějí.“

12. otázka – ŘP: „Rozumím. Měl jste obavy při dalších těhotenstvích Vaší ženy, že by se mohlo narodit znovu dítě s postižením?“

12. odpověď – ÚV: „Jo, i když je těhotenství pro většinu lidí fakt jako veselý období, ale u nás to bylo jinak.“

13. otázka – ŘP: „V čem je Váš syn mimořádný oproti ostatním Vaším dětem?“

13. odpověď – ÚV: „Tak je to, jak jsem říkal. Je to dítě jako každý jiný a ehmm... děti jsou spíš jako rozdílný pak v těch vlastnostech jakoby charakterových. Prvorozenný syn má dar, že je veselej no. Extrémně. Takže to je dobrý. Ono je to dobrý potom i proto, že ho i ostatní lidi mají samozřejmě rádi. Protože když máte vlastně jako dítě, který je nepříjemný, tváří se blbě, mlátí ostatní děti, je nervózní, tak samozřejmě nebude v kolektivu nějak milováno. Syn má zkrátka výhodu v tom, že je veselej.“

14. otázka – ŘP: „Vy už jste vlastně zmiňoval, že se navštěvujete s nějakým spolkem, okruhem lidí se stejnou diagnózou jakou má Váš syn, do jaké míry Vám to pomáhá?“

14. odpověď – ÚV: „Já si myslím, že nám to určitě hodně pomohlo v těch začátcích. Když se prostě jako člověku narodí to dítě, tak si myslím, že je to velký plus. Mít někoho kolem sebe, kdo má stejnou zkušenost. V těch dalších fázích je to jako otázka a chápu, že spouště lidem to pak vadí a tak... a nemyslím si, že je úplně nutný potkávat se pravidelně. Ale zase i díky tomu, my jsme potkali úplně skvělý lidi, s kterými se přátelíme i mimo ten spolek a navštěvujem se. Zas na druhou stranu, musíte si říct, že ten spolek, to společenství jakoby těch lidí má společnou „věc“ a to je to, stejně postižené dítě. Ale ta skupina je totálně nesourodá, jak inteligentně, tak finančně, tak sociálně, prostě po všech stránkách jsou tam jako jiný lidi.“

A pak si spolu logicky některé rodiny nerozumí, protože spolu vlastně nemají ve svý podstatě nic společného, kromě toho dítěte s postižením. Takže to je takový vtipný občas. A pak se to tím samozřejmě vyselektuje. Jakože se nebudete bavit s lidma, s kterýma byste jako do hospody, když to řeknu takhle, nešla nikdy jenom kvůli tomu, že máte ráda pivo a oni taky. To máte i tak, když máte nějaké děti, které se spolu baví, kamarádí, chodí k sobě na návštěvu, tak prostě to neznamena, že i ty jejich rodiče budou kamarádi... Ale myslím si, že jinak to setkávání je dobrý v tom, že si uvědomíte, že nejste jedinej chudák, kterému se jako něco stalo. Vždycky je to dobrý v tom, že zjistíte, že na tom nejste nejhůř i v rámci té diagnózy. A nikdy se nenajde někdo, kdo by si řekl, já jsem na tom nejhůř, protože si zkrátka vždy najdete variantu, že na tom je někdo oproti Vám hůř. Takhle funguje podle mě spousta lidí, že když jim je těžko, tak se koukne na někoho a uklidní se tím, že je na tom ještě někdo hůř. Je to takovej povzbuzující prvek lidský psychiky no.“

15. otázka – ŘP: *„Přemýšleli jste někdy s manželkou o tom, že byste syna umístili do ústavní péče?“*

15. odpověď – ÚV: *„Ne, to vůbec ne. A teď jste mi vlastně připomněla, že v tý nemocnici, když mi to vlastně oznámili v sobotu večer, že má syn s největší pravděpodobností Downův syndrom, tak ta paní doktorka byla jako fakt příjemná a viděla, že jako jsem úplně neoslavoval a neskákal jsem dva metry do stropu jako z logiky věci. A druhý den, když jsem tam byl, tak se mě i zeptala, zda vím, že existují i varianty, že jsou rodiny, který, když chtěj, tak můžou to dítě umístit do ústavu. Jakože to zmínila. Pro mě to byla urážka, ale chápu, že spousta lidí, to potřebuje slyšet, tu informaci, protože na to není připravený žádný rodič. A i v tom našem spolku, my tam máme rodiny, který dali dítě prostě do ústavní péče na půl roku, na rok s tím, že ho chodili navštěvovat a pak si ho jako vzali domů. Aby se s tím třeba taky nějak sami srovnali. Takže já to neberu jako nějak zle, že to řekla, protože určitě, když je rodič v nějakým šoku, tak chce slyšet, jaké jsou varianty. Ale myslím si, že by bylo lepší, když by nám dali brožuru, kde by to bylo vše sepsaný a my na to měli víc času, mohli si to v klidu přečíst sami a pak se případně obrátili s nějakými dotazy na lékaře. Protože, když Vám to oznámí vše najednou, tak je to fakt jako citlivý a zorientovat se v tom je těžký.“*

16. otázka – ŘP: *„Mám na Vás poslední otázku. Jak narození prvního syna přijala Vaše rodina, Vaši příbuzní?“*

16. odpověď – ÚV: *„To má ještě takový dvě roviny, protože stoprocentně věřící část rodiny je vlastně u manželky, v mé rodině je to takové složitější, nejsou úplně věřící. Ale máma je speciální pedagog, 20 let vlastně dělala ředitelku, takže ta to vzala prostě tak, jak to je a táta asi taky v pohodě no. Nebylo to první dítě s postižením v rodině, u ženy v rodině už s tím mají zkušenost, takže tak. Jakože nikde nebyl žádný mínus. Nevybavuji si ho.“*

- ÚV: *„Teď mě ještě tak napadá, nevím, zda jste se mě na to nechtěla zeptat, víte, co si jako rodič dítěte s postižením přeji, ve smyslu jeho budoucnosti?“*

- ŘP: (tato otázka mě zaskočila) *„Nevím, aby se Váš syn dožil co nejvyššího věku? Aby Vás přežil?“*

- ÚV: *„Ne. Přesně naopak.“*

- ŘP: (tato reakce mě překvapila) „Rozumím tomu dobře, že si přejete, abyste přežil svého prvorozeného syna?“

- ÚV: „Ano. Protože žádný rodič by neměl přenechávat zodpovědnost a tíhu za své postižené dítě na někoho dalšího, už vůbec ne na jeho sourozence. Takhle to prostě mám já, i když jsou lidé, kteří naopak chtějí, aby až tu nebudou, tak aby se o jejich dítě s postižením postaraly jejich zdravé děti. Ale já to tak nechci. To je asi vše.“

- ŘP: „Velice Vám děkuji za rozhovor, ať se Vaší rodině daří.“

- ÚV: „Jojo, děkuju.“

Příloha č. 5: ROZHOVOR S INFORMANTKOU (ÚČASTNICÍ VÝZKUMU) č. 3

1. otázka - řešitelka projektu (dále jen ŘP): „Dobrý den, zeptám se Vás ještě jednou, souhlasíte s nahráváním rozhovoru? Mohla byste mi na úvod povědět pár informací o sobě?“

1. odpověď - účastnice výzkumu (dále jen ÚV): „Dobrý den, ano, souhlasím. Tak momentálně jsem na mateřské dovolené, je mi 37 let, mám 4 děti. Prvorozený syn má Downův syndrom, ostatní děti jsou zdravé. Žijeme spolu s manželem v malé vesnici, jsme věřící rodina, praktikující a zúčastňujeme se různých setkání s lidmi, kteří mají také dítě s Downovým syndromem.“

2. otázka - ŘP: „Kvůli svému výzkumu se Vás dále budu ptát na Vaše první dítě, již jste zmínila, že má Downův syndrom, můžete mi o něm prosím sdělit bližší informace? (věk, jakou školu navštěvuje apod.)?“

2. odpověď - ÚV: „Tak prvorozenému synovi je teď čerstvě devět let, chodí do druhé třídy do běžné ZŠ, předtím navštěvoval místní běžnou MŠ.“

3. otázka - ŘP: „Jakým způsobem, respektive do jaké míry jste byla informována o možných rizicích v průběhu Vašeho prvního těhotenství?“

3. odpověď - ÚV: „Hmm... (zamyslí se) asi jako klasickým způsobem. Měla jsem jednoho lékaře, který mi řekl „jsou tyhle a tyhle testy“, něco jsem si načetla sama a absolvovala jsem vlastně klasický Triple test, který se provádí v 16. týdnu těhotenství z krve, kde mi vyšlo riziko na ten Downův syndrom.“

4. otázka - ŘP: „Od Vašeho muže jsem se dozvěděla, že jste měla negativní zkušenost s Vaším prvním gynekologem. Mohla byste mi prosím popsat konkrétněji, co se tenkrát stalo?“

4. odpověď - ÚV: „Jasný, (přikyvuje souhlasně) byli jsme dohodnutí, že... nebo on to tak podal, že když budou výsledky špatný, tak, že mě bude kontaktovat. Po čase mi zavola, ať přijdu, že je to opravdu špatný. Takže druhý den, když jsem tam přišla, tak mi vlastně řekl, jaký mám to riziko, který teda i špatně spočítal, protože mi tam přidal deset let, ale to je vlastně vedlejší (dodává s úsměvem) a řekl mi, že teď bude „plodovka“ a když to špatně vyjde, tak okamžitě potrat a takhle, že se to prostě dělá. Tak jsem mu řekla, že tak se to nedělá a že teda se vidíme naposled. Samozřejmě jsem to obřečela, ale odešla jsem a řešila si to jakoby po svém. Změnila jsem gynekologa.“

5. otázka - ŘP: „Rozumím tomu správně, že Vám diagnóza, respektive podezření na Downův syndrom bylo tedy sděleno už během těhotenství?“

5. odpověď - ÚV: „Ano, už v tom těhotenství. My jsme vlastně pak od toho mého gynekologa jeli ještě do takového centra, kde se vlastně dělají hlubší vyšetření genetiky a tam se vlastně udělá taková mapa a v ní jsme vyšli docela dobře. Snížili mi těch deset let, takže o to líp to zase vycházelo, ale pak, když jsme vyšetřovali na ultrazvuku ty minor markery, tak ty tam vycházely.“

Já nevím... (zkontrolovala pohledem hrající si děti na podložce pod stromem) ... třeba, že se zvýšilo to riziko, bylo ze 100 na 1:6 myslím, takže tam bylo opravdu vysoký riziko, ale s tím, že my jsme říkali, že „plodovku“ podstupovat nebudeme a ta paní doktorka teda, ta byla taky divoká na tom ultrazvuku, ta říkala, že jsme se zbláznili a ještě dva roky poté, když tam šla moje ségra, tak si na mě vzpomínala, že jsme si zkazili tím život. Bylo to docela zajímavý, jak to měla jinak nastavený no...“

6. otázka - ŘP: *„Ve kterém měsíci těhotenství jste byla, když jste se podezření na tuto diagnózu dozvěděla? Jak jste tuto zprávu přijala?“*

6. odpověď – ÚV: *„Byla jsem ve čtvrtém měsíci, 16. týden a vlastně oni to hodně „honěj“, protože do 20. týdne ukončují ty těhotenství, tak aby případně se to dalo vyřešit. Bylo to nepříjemný určitě, ale furt jsme doufali, že to bude dobrý...“*

- ŘP: *„Rozumím, stále jste měli nějakou naději, že to by se lékaři mohli splést.“*

- ÚV: *„No, no, že tam prostě ta naděje byla a naše paní doktorka řekla, že všechno... (náhlá změna věty) ... já jsem pak do toho centra už nikdy nešla, protože jsem tam měla ještě jít, ale už jsem tam prostě nechtěla. A ta moje nová doktorka, která přijala to moje rozhodnutí, tak mi to všechno vyšetřila, řekla, že to nějak tak vypadá, ale že uvidíme, že vlastně se už nic víc tam zjistit nedá, když nebudeme podstupovat ty invazivní vyšetření a že se máme snažit, aby byl donošenej především no.“*

7. otázka – ŘP: *„Jaké pocity prožívá matka, respektive budoucí prvorodička, která se spolu s partnerem těší na první dítě, když se dozví informaci, že její dítě bude s největší pravděpodobností postižené?“*

7. odpověď – ÚV: *„Hmm, nevím... (pauza) ... bylo to takový divoký, ale já jsem si furt asi nepřipouštěla, že to tak bude jo, já jsem si říkala, že to prostě nějak dopadne, že to bude v pořádku a že to zvládneme, ale samozřejmě jsem to obřečela asi těsně po tom vyšetření, možná pak ještě když jsme byli v tom centru, ale pak když jsme přestoupili k té naší paní doktorce, klidný, která to tak nějak přijala, řekla prostě uvidíme, jak to bude... Takže jsem si říkala pak, že se tím nebudu trápit.“*

8. otázka – ŘP: *„Můžete mi prosím popsat, jak probíhal porod? Jakou měl syn porodní délku, hmotnost?“*

8. odpověď – ÚV: *„Ano, vlastně mi praskla voda už ve 34. týdnu, takže byl předčasně narozený. Porod se rozběhl klasicky, ale šla jsem ještě na vyšetření, protože on byl otočený hlavičkou vlastně nahoru, takže bylo potřeba to trochu jinak řešit, neměl ani dvě kila, takže mě vlastně z běžný nemocnice poslali do jiné, specializované, kde je to nedonošenecký oddělení a tam vlastně ještě den a půl se nějak jakoby tlumily kontrakce a bylo potřeba mi dosadit nějaký kortikoidy, aby se mu dovyvinuly plíce... prostě zabezpečit to miminko a pak, pak se narodil císařským řezem. S tím, že teda ještě před tím porodem ke mně přišla ta vedoucí toho dětskýho oddělení, která měla zrovna službu a byla strašně fajn, procházela ty papíry a říkala mi: „Vidím, že tady máte možnost toho Downova syndromu, všechno o tom víte?“ Já jsem řekla, že jo.“*

Ta byla úplně bez problému, milá a vlastně to byla taková hodná „maminka“, že se chovala vyloženě hezky. Když se narodil, když mi ho vyřízli, já jsem měla poloviční anestezii, tak jsem na něj koukla a řekla si v duchu, nemá šikmý oči, vypadá to dobře, jo, že to v hlavě samozřejmě furt bylo, ale zastrčený vzadu.“

9. otázka – ŘP: „Rozumím tomu, že jste tedy při prvním pohledu na syna byla šťastná, že nevypadá tak, jak jste se obávala a doufala jste, že třeba Downův syndrom mít nebude?“

9. odpověď - ÚV: „Ano, byla jsem šťastná, byl nejkrásnější miminko, jaké jsem kdy viděla.“

10. otázka – ŘP: „Jak to probíhalo po porodu, když byl syn předčasně narozený?“

10. odpověď – ÚV: „Hmm, hned po porodu mi byl odebrán, šel na JIPku do inkubátoru a manžel u porodu nebyl, on zrovna byl pryč, protože řekli, že to nevypadá, takže on odjel. Ale pak se vrátil, zamávali jsme si přes okýnko, protože já jsem taky byla na JIPce a vlastně jemu už sdělili večer tu diagnózu, takže byl na to sám, aby to zpracoval a právě vymejšlel, jak mi to sdělí a řešil s paní doktorkou, zda mi něco nepíchne předtím a ona mu řekla že ne, že ženský to zvládnou, jakože byla strašně šikovná, rozumná ta doktorka.“

11. otázka – ŘP: „Omlouvám se za tuto otázku, ale potřebuji vědět, zda jste přemýšlela nad důvody, proč zrovna Vám se muselo narodit dítě s postižením? Měla jste výčitky vůči sobě, vůči manželovi nebo například vůči Bohu?“

11. odpověď – ÚV: „Možná pak ten tejdén, vždycky, když jsem ho u sebe neměla, tak to bylo takový divný. Já jsem teda byla pak i na nějakým oddělení gynekologie, což nakonec bylo dobrý, protože tam nebyly žádný další maminky s miminky a chodila jsem se na syna jenom koukat vlastně a kojit ho, protože samozřejmě jinak vyndavat nešel a špatně papal. A vždycky myslím, že když se mnou muž nebyl, když jsem na to byla sama, tak se tohle spustilo a já si říkala „tyvade a konec života a co já budu dělat a proč se to stalo zrovna mně?“... určitě to tam bylo no.“

12. otázka – ŘP: „Myslíte, že když byste nebyla věřící, tak byste tenkrát přistoupila na doporučení prvního lékaře? Nebo záleží na svědomí každé matky bez ohledu na víru?“

12. odpověď – ÚV: „Já myslím, že to je o tom, v jaké rodině vyrůstám. Že jsem ten život brala vlastně jako dar a radost z toho, že to miminko budu mít. Určitě to pomohlo, že jsem věřící, ale myslím si, že je jasný nastavení v té rodině, kterou mám také věřící, ale prostě bylo to daný tak, že všichni přijímáme to, co vlastně přichází, tak si myslím, že bych to jeho doporučení nepodstupovala, ale nevím. Vyrostla jsem v takové možná jako bublině, vím, že spoustu kamarádů, který maj vlastně ty děti s Downovým syndromem říkají „tyvado, mně, kdyby to v těhotenství řekli, tak já určitě jdu na potrat...“, teď ho mám a jsem za to vlastně ráda. Takže nedokážu asi vlastně říct, jak bych se zachovala, protože celý život v té víře vyrůstám. Kdežto manžel, ten konvertoval, takže je věřící vlastně od dospělosti, ale myslím si, že ten měl dobrý vztah i k lidem s postižením, než jsme se potkali, takže ten vlastně ukazuje to, že záleží na tom, jak je to v tom člověku daný. Že je to individuální.“

13. otázka – ŘP: „Jakým způsobem probíhalo oznámení o narození syna rodině? Věděli předem, že bude mít Downův syndrom?“

13. odpověď – ÚV: „Věděli, že hrozí nějaké riziko, ale myslím si, že to měli jako my s manželem. Že si říkali, že to bude dobrý, protože ona ta rizika na ten Downův syndrom vycházejí strašně moc, jo, jsou dost častý, ale každopádně bylo to asi taky bolavý v tu chvíli. Je dobrý v dnešní době to, že se to dá napsat, takže si myslím, že to bylo jako příjemnější, všichni to nějak přijali a pak prostě přijeli no. A nejlepší byl táta. (dodává s úsměvem) Ten ke mně přišel a řekl: „Ty budeš mít krásnej život.“ Takže to bylo dobrý, jakože to pomohlo.“

14. otázka – ŘP: „Co vše se s narozením Vašeho prvního syna v životě změnilo? Jaké zkušenosti Vám přineslo narození dítěte s postižením? Do jaké míry je péče o dítě s Downovým syndromem odlišná od péče o zdravé dítě?“

14. odpověď – ÚV: „Tak určitě na začátku je to náročnější v tom, že se musí hodně cvičit, dávat pozor na to, aby jedlo, všechno to trvá výrazně dýl. A ta péče je prostě 100%, ale s tím, že já si myslím, že kdo má první miminko, tak má taky jako velkou péči o to miminko, že prostě neexistuje najednou skoro nic jinýho než to miminko, o který se stará. U toho běžně zdravýho miminka to vše jde vlastně samo, ale u miminka s Downovým syndromem se vše musí vydržít, vypracovat, je to zkrátka náročnější. Poznala jsem díky synově diagnóze spoustu terapií, o kterých jsem snad v životě neslyšela a nevěděla, že něco takového vůbec existuje. Vlastně hodně nám to pomohlo, ty terapie. Pak se navštěvují výrazně víc lékaři, protože se to furt všechno kontroluje, ale zase musím říct, že syn má strašně moc dáno a opravdu mu to jde, že vlastně, když se na něj podívám, tak není vlastně skoro postiženej, že prostě je ve směs zdravej a jenom mu to jde pomalejš...(pauza) hodně dobře funguje.“

15. otázka – ŘP: „Sháněla jste nějaké informace o Downově syndromu už před narozením syna?“

15. odpověď – ÚV: „Já jsem pár lidí znala vlastně s Downovým syndromem, trošku jsem si o tom něco přečetla, ale fakt jako jak říkám, já jsem si to tak nějak nepřipouštěla, řekla jsem si, tak uvidíme jo, co přijde a pak do toho skočíme. S tím, že jsme teda vlastně ihned po narození začali navštěvovat ty různý klubíky a tam je to fajn si to nasdílet s těma rodičema, poradí, co je dobrý... A vidíte najednou, že na to nejste jako sami.“

16. otázka – ŘP: „Jak ovlivnila tato zkušenost Váš pohled na další těhotenství, hlavně co se týče obav?“

16. odpověď – ÚV: „Určitě dost, dost jsem se bála. Já jsem vlastně i potratila mezi klukama, nebylo bohužel vyvinutý srdíčko... ale dlouho jsem se toho obávala a vím, že jsem vlastně znovu otěhotněla pak až když první syn nastoupil do školky. Tím, že jsem se uklidnila, že vlastně v tom životě bude asi fungovat normálně. Takhle zpětně když na to koukám, tak si myslím, že to tak bylo no... že to vlastně jako pomohlo tomu, že vím, že ono vlastně do těch dvou let se to nepozná, protože to dítě s Downovým syndromem ještě furt nefunguje, nekomunikuje, nechodí, takže člověk neví, jestli to bude dobrý nebo ne, ale pak nějak tak se to zlomilo a řekla jsem si, asi to dobrý bude a tím pádem se to povolilo a mohla jsem otěhotnět, takže určitě to ovlivňuje ta hlava no.“

17. otázka – ŘP: „Zdraví jedinci, kteří nemají zpravidla zkušenost s osobami s postižením, mívají předsudky, nebála jste se nevhodných reakcí ze strany okolí vůči synovi?“

17. odpověď – ÚV: „No my naštěstí tím, jak syn dobře funguje a brali jsme ho od malička všude, tak spíš to byly jakoby kladný reakce, že vždycky nám lidi řekli: „jéé, my jsme si mysleli, že jsou vlastně úplně mimo ty lidi a on je normálně v pohodě a funguje“... Nikoho s negativními reakcemi jsme neznali. Naopak byly kladný reakce, možná jsem si říkala, tak někdo bude blbě „čumět“, domýšlet si a něco říkat, ale to se vlastně nestalo. Teď možná to zažije nějak v té škole, buď on nebo já, ale zatím to jako funguje dobře.“

18. otázka – ŘP: „Čemu by se podle Vás měli lidé vyvarovat ve vztahu k osobám se zdravotním postižením?“

18. odpověď – ÚV: „Asi hlavně neodsuzovat jedince podle diagnózy. Bylo by dobré, když by se jedince se zdravotním postižením snažili ostatní poznat osobně. A vždy být zdrženlivý v tom, aby jedincům s postižením neradili, co mají dělat a nesnažili se prosazovat tu svoji pravdu, když nemají stejnou zkušenost.“

19. otázka – ŘP: „Ovlivnilo narození prvního syna nějak Váš vztah s manželem?“

19. odpověď – ÚV: „Asi to byla nějaká určitá zkouška, možná to posílilo, nevím, každopádně ona je zkouška i to miminko (dodává s úsměvem) do vztahu běžícího, ale určitě bylo dobrý, že jsme se navzájem podpořili v tu dobu. Neobjevilo se ani nějaký váhání, jestli si ho necháme nebo nenecháme. Oni nám v nemocnici nabídli i možnost ústavní péče. Takže o tom jsme vůbec neuvažovali, takže nás to asi posílilo no.“

20. otázka – ŘP: „Jakým způsobem přijali syna příbuzní?“

20. odpověď – ÚV: „Všichni ho mají moc rádi a oceňují to, co jako dokáže. Daleko víc... má to jednodušší fakt v tomhle o hodně víc než ostatní děti. Všichni si toho prostě váží a vidí, že to není samozřejmost.“

21. otázka – ŘP: „Jak k synovi přistupují další jeho sourozenci? Jaký mají vztah mezi sebou?“

21. odpověď – ÚV: „Tak teďka zatím jako hodně kamarádský, všichni se mají rádi, především druhorozený syn, který je o tři roky mladší, tak prostě spolu strašně dobře vycházejí, to jsou prostě partáci. Já bych řekla, že dcera, třetí dítě, ta úplně běžným způsobem jako ostatní, že to neřeší, že by byl nějaký odlišný. Druhorozený syn to už ví, že má jeho starší brácha Downův syndrom, že je kvůli tomu v něčem pomalejší, ale přesto ho ten mladší furt obdivuje, furt k němu vzhlíží v určitých věcech např. v počítání, čtení, psaní, ale třeba při sportovních aktivitách je šikovnější víc druhorozený syn, takže pak nejstaršímu synovi říká: „Ty máš ten Downův syndrom nebo ti něco nejde, protože to máš...“ takže už to začíná mít srovnání v té hlavičce, ví o tom, ale jsou prostě nejlepší kamarádi určitě. A nejmladší syn je ještě miminko, takže ten to zatím nevnímá.“

22. otázka - ŘP: „Vzhledem k synově diagnóze, využíváte nějaké z podpůrných opatření v rámci školství (jako je např. asistent pedagoga), popřípadě v rámci sociálních služeb (příspěvek na péči)? Jaký vztah k této osobě Váš syn má?“

22. odpověď – ÚV: „Máme už od školky asistentku pedagoga, vlastně my jsme měnili školku.“

My jsme totiž chtěli, aby nastoupil dřív, takže chodil do vedlejší vesnice, tam měl dvě/tři různé asistentky a tady u nás, když nastoupil na ty dva poslední předškolní roky, protože jsem ho chtěla dávat sem do školy, tak jsem ho přendala, tak tady už měl jen jednu paní asistentku, kterou začal zbožňovat a jsou dobrý parťáci. Moc dobře s ní spolupracuje. Ona vlastně s ním přešla pak i do školy, takže se mu to neměnilo a má jí teď vlastně jakoby čtvrtým rokem. A jsou opravdu sešraní a dokáže vstoupit a podpořit ho, když je potřeba a když je potřeba, tak zase ustoupit. A oni jsou teda hodně početná třída, takže pomáhá vesměs i hodně tomu pedagogovi. Takže tam to funguje. A co se týče příspěvku na péči, tak máme příspěvek na péči třetího stupně. Měli jsme dvojku, teď máme trojku, což je fajn, protože některý ty terapie prostě jsou dražší. Teď už jich teda ubylo, už jich není tolik, ale vlastně od mala jsme jezdili do lázní a na terapie různý i placený, hrazený a na pobyty jezdíme, takže prostě se to hodí určitě.“

23. otázka – ŘP: „Všímate si nějakých odlišností mezi svými dětmi? Má prvorozený syn oproti dalším dětem nějaké specifické vlastnosti?“

23. odpověď – ÚV: „No určitě, prostě je srdečnej, je to hodnej kluk a není takovej jakoby pacholek záłudnej, což prostě oni za to nemůžou, jaký jako jsou, každej je trošku jinačí, ale on je určitě strašně laskavej a chce potěšit no a proto si myslím, že i tak dobře pracuje třeba s tou asistentkou, protože ví, jakou to dělá radost, že to dokázali společně.“

24. otázka -ŘP: „Zmiňovala jste, že se navštěvujete s rodiči, kteří mají také dítě s Downovým syndromem, pomáhají Vám tato setkání ve vyrovnávání se s touto zkušeností?“

24. odpověď – ÚV: „Ano, dřív to tak bylo, ale teď je to spíš na té bázi jako kamarádství, že se těším, že se zase uvidíme. Fakt jsme tam získali pár opravdových přátel, s kterými se rádi vidáme a na ty setkání možná teď víc jezdíme, jednak, že se rádi vidíme a taky proto, že chceme, aby ti zdraví sourozenci byli v kontaktu s těma dalšíma zdravýma sourozencema, protože si to můžou pak spolu tak nějak vyříkat, srovnat si to, co ten jejich „Dowňák“ doma, jak se chová, co dělá a jsou pak jako daleko víc nad věcí...“

25. otázka – ŘP: „Mám na Vás poslední otázku. Bojíte se budoucnosti? Ohledně toho, co bude až se o syna nebudete schopni vlivem stáří, případně nemoci s manželem postarat?“

25. odpověď – ÚV: „Hmm, rozumím. Určitě se toho bojím a o to víc se snažíme jakoby teď udělat maximum pro to, aby co nejlíp fungoval, aby byl samostatnej a taky (odkašlala si) jsme rádi, že máme docela velkou rodinu, že má ty sourozence, kteří... (pauza) já věřím, že se o něho postarají jo. Já vím, že někdo říká, že to není dobrý na ně hodit, ale já zase pocházím z toho, že je to přirozený, že prostě rodina, když někdo potřebuje, tak se o toho slabšího postará.“

- ŘP: „Děkuji Vám moc za rozhovor.“

Příloha č. 6: ROZHOVOR S INFORMANTEM (ÚČASTNÍKEM VÝZKUMU) č. 4

1. otázka – řešitelka projektu (dále jen ŘP): „Dobrý den pane doktore, ještě jednou se zeptám. Souhlasíte s tím, že náš rozhovor bude nahráván?“

1. odpověď – účastník výzkumu (dále jen ÚV): „Dobrý den, ano.“

2. otázka – ŘP: „Děkuji. Můžete mi prosím na úvod sdělit pár informací o sobě? (v jakém oboru pracujete, kolikaletou máte praxi...)“

2. odpověď - ÚV: „Takže má specializace je gynekologie a porodnictví. Od roku 1999 vlastně pracuju, takže mám víc jak dvacetiletou praxi a v posledních dvanácti letech pracuju v soukromý ambulanci. V nemocnici jsem pracoval asi patnáct let.“

3. otázka – ŘP: „S kolika pacientkami s nepříznivou diagnózou i prognózou u jejich dětí jste měl možnost se při své praxi setkat?“

3. odpověď – ÚV: „Spočítaný to teda nemám, ale jako desítky to asi byly.“

4. otázka – ŘP: „V jakém měsíci těhotenství lze už díky současným zobrazovacím metodám s jistotou určit, že bude mít dítě vrozené závažné postižení, případně letální prognózu (vyjma perinatálního poškození)?“

4. odpověď – ÚV: „V rámci prvotrimestrálního screeningu, to znamená ultrazvukového a vyšetření krve ve 12. až 16. týdnu, se dá už odhalit těch pět nejčastějších genetických vad. To je z toho prvotrimestrálního screeningu. Plus samozřejmě jsou ještě ultrazvukový různé nálezy, kde se zjišťují prostě vrozené vady, který jsou víceméně neslučitelný se životem a to těhotenství by třeba i samo skončilo - byť třeba pozdějc. A na to konto se po konzultaci s genetikou prostě ty těhotenství ukončují.“

5. otázka – ŘP: „Jakým způsobem probíhá sdělení nepříznivé diagnózy gravidní pacientce? Postupujete podle nějakých doporučených pravidel?“

5. odpověď – ÚV: „Já myslím, že... (pomlka) ...jako sdělení je jednoznačně ústní. Samozřejmě si musí být člověk jistej tou diagnózou a asi jako „guidelines“ (= směrnice/postupy) jako takový určitě nejsou. Pokud budu mluvit za sebe, tak většinou přece jenom ty pacientky člověk zná a nějakým způsobem i reaguje na toho druhýho člověka. Takže rozhodně nesdělju po telefonu a tak, ale při osobním setkání.“

6. otázka – ŘP: „Ovlivňuje pravděpodobnost výskytu nepříznivé diagnózy u dítěte například i věk matky?“

6. odpověď – ÚV: „Může. U některých diagnóz, třeba u Downova syndromu, tam to riziko samozřejmě roste s věkem matky. Některé diagnózy jsou i nahodile vzniklý, takže nemusí to být nutně pravidlem.“

7. otázka – ŘP: „Kdo vše s rodiči řeší doporučení k ukončení těhotenství v případě nepříznivé (letální) prognózy dítěte? Oznamuje se nepříznivá zpráva především matce nebo oběma rodičům?“

7. odpověď – ÚV: „To záleží, jak to chtěj. Budťo s tím pracuje ten ošetřující lékař, ten gynekolog, kterej to třeba zjistí potažmo.“

Pokud je to na genetice, tak po té genetické konzultaci jim je vyčíslený třeba nějaký riziko tý určitý diagnózy nebo prostě jistota tý diagnózy. A tam to s nima jako proberou a domluví další kroky. Většinou dneska je takovej trend, že ty maminky tam chodí s tím partnerem. V rámci té genetické konzultace by tam měli být vždy oba, ale je pravda, že některý vyšetření proběhnou tak, že tam musí jít ta těhotná a pak se jim to sdělí.“

8. otázka – ŘP: *„Jak reagují matky při sdělení nepříznivé diagnózy, respektive měl jste už zkušenost s tím, že by se pacientka ihned po sdělení rozhodla pro interrupci?“*

8. odpověď – ÚV: *„Jo, jako jak reagují... no vždycky překvapeně. Zpravidla to jako nikdo nechce slyšet. Nikdo to nečeká. Nicméně prostě některý jsou rozhodnutí jako hned, že prostě se ukončuje, když se dozví nepříznivou diagnózu. Tohle, to vzniká teda až po 12. týdnu, to znamená, že už se sama nemůže rozhodnout jako, že dneska si půjde přerušit těhotenství, ale už tam musí být nějaká ta genetika, která potvrdí, že tam ta diagnóza je a že to je důvodem k ukončení těhotenství. Protože podle zákona jenom do 12. týdne se může ta těhotná sama rozhodnout bez ohledu na zdraví toho plodu, že to těhotenství chce ukončit.“*

9. otázka – ŘP: *„Do jakého týdne lze těhotenství přerušit z důvodu těžkého zdravotního postižení dítěte?“*

9. odpověď – ÚV: *„Do 24. týdne.“*

10. otázka – ŘP: *„Jak probíhá interrupce v pokročilejším stádiu těhotenství?“*

- ÚV: *„Jako ukončení těhotenství teda. To znamená, bavíme se dvanáct a plus, v tom větším?“*

- ŘP: *„Ano.“*

10. odpověď – ÚV: *„Tak to záleží, kterej týden to je. Pak už většinou je to prostě takzvanou indukci, to znamená vyvoláním vlastně potratu. Ale v zásadě to probíhá tak, že nějakou formou se podají léky, který spustěj děložní činnost a vlastně ten plod musí jít přirozenou cestou tak, jak by se rodil, tak se potratí, protože se nemluví o porodu, protože to je do 24. týdne. Takže to je potrat prostě.“*

11. otázka – ŘP: *„Býváte nebo býval jste přítomen i u porodů? Setkal jste se někdy s velmi komplikovaným porodem? Co se odehrávalo?“*

11. odpověď – ÚV: *„Býval jsem u porodů. Ted' už ne. (zdvihl ruce nad hlavu ve smyslu zaplať pánbůh) Ale samozřejmě komplikovaný porod prostě patří do porodnictví. Setkal jsem se s ním. Ať to bylo o nějakým uvíznutí v porodních cestách, který bylo potřeba řešit třeba klešťovým porodem nebo nějakou poruchu krvácení a následně po porodu velký krvácení, poruchy srážlivosti, který můžou taky nastat a může to být strašně rychle i letální. Prostě ztráty krve obrovský během chvilky a může jít o život té mamince.“*

12. otázka – ŘP: *„Má další otázka navazuje na toto téma. V případě, že se při porodu vyskytne komplikace, je přednější život matky nebo dítěte?“*

12. odpověď – ÚV: *„Matky. Mělo by to tak být. Bavíme se při porodu, jo.“*

13. otázka – ŘP: *„A pokud by matka zemřela?“*

13. odpověď – ÚV: „Když by byla tahle situace, tak samozřejmě pokud bude dítě naživu, tak se musí rychle zachránit. To už jsou opravdu extrémní situace, třeba autonehody nebo něco takového. Většinou u toho porodu, (zamyslí se) když se to nějak komplikuje, tak první, kdo hlásí, že není něco v pořádku je to dítě, pokud nejde o něco jiného.“ (dodává s úsměvem)

14. otázka – ŘP: „Zažil jste někdy porod, při kterém novorozenec po narození zemřel, případně se narodilo mrtvé dítě?“

14. odpověď – ÚV: „Jo. (odpovídá bez váhání) Že umře novorozenec po porodu, to je zas jak kdy... ale většinou to bylo třeba s nějakým odstupem, ne, že hned. Ale zažil jsem situace, kdy prostě během toho porodu vyhasly ozvy toho miminka a pak se to muselo dokončit všechno... (s vážnou tváří pokračuje) ...a pak to tý mamince sdělit... (pomlka) A pak je situace, kdy prostě ty plody odumřou třeba v 38. - 39. týdnu, taky se to stává. Pak se musí normálně prostě celý ten porod vyvolat a provést.“

– ŘP: (Tyto informace se mi těžko zpracovávají. Snažila jsem se vžít do role lékaře, který vše vidí z pohledu odborníka, ale přesto je to jen člověk a zároveň do role budoucí matky, která se těší na příchozího potomka a věří odbornému zdravotnímu personálu, že jí pomohou...a do situace, kdy porod nedopadne tak, jak by si všichni přáli...Z obou pohledů to musí být těžké a emočně vyčerpávající zkušenost)

15. otázka – ŘP: „Jaké typy zdravotního postižení se u dětí v současnosti nejčastěji vyskytují?“

15. odpověď – ÚV: „Nevím, jestli je tohle úplně dobrý dotaz pro mě. Ale můžou to být nějaký perinatálně vzniklý, ať už vzniknou z nedostatku kyslíku a tak, takže tam potom... (změna věty) ...většinou jsou to nějaký poruchy mozkových funkcí, následně třeba pohybový a tak. To asi bývá nejčastější.“

16. otázka – ŘP: „Dobře, děkuji. Vráť se ještě k rozdílu mezi potratem a porodem. Do jakého týdne těhotenství se jedná o potrat?“

16. odpověď – ÚV: „Potrat je do 24. týdne těhotenství. Ono je to ještě rozdělený jinak, že teďka jsou ty hranice o malinko blíž. Ale porod je vlastně to, když se narodí i dřív to dítě, ale přežije 24 hodin, tak pak se mluví o porodu.“

17. otázka – ŘP: „Oproti minulému století lze v současnosti už zachraňovat i děti s malou porodní hmotností. Od kolikátého týdne lze zachránit předčasně narozené dítě?“

17. odpověď – ÚV: „Zhruba se řeší 24. týden, někdy už jsou i o chvíli dřív, to je opravdu situace od situace. Tam se bavíme o půl kilových plodech.“

18. otázka – ŘP: „Jaká jsou zdravotní rizika při záchraně předčasně narozeného dítěte, mohou se případně objevit i trvalé následky u narozeného dítěte v důsledku jeho záchran?“

18. odpověď – ÚV: „Jo, to bývá. Ty děti jsou nezralý, takže mají nezralý mozek, nejsou vyvinuté plíce, takže je potřeba je napojit na umělou plicní ventilaci, tam je zas riziko, že jim můžou prasknout ty plíce, takže tak. A jsou náchylný na krvácení do mozku, musí dostávat víc kyslíku. Tam zas někdy bývalo poškození sítnice, že ty děti hůř viděly a hrozí tam rizika i jako orgánového selhávání... Je to pak vlastně taková jakoby super odborná péče no.“

19. otázka – ŘP: „Jaká zdravotní rizika hrozí u přenášeného dítěte (jako je např. infarkt placenty)? Objevují se ještě případy přenášeného dítěte nebo už se spíše porody vyvolávají?“

19. odpověď – ÚV: „U těch přenášených dětí, tam zase hrozí takzvaná pravá zralost, což je víc jak dva týdny po termínu a tam prostě jsou rizika jednak, že ty děti mohou být velký, může ta placenta už přezrávat a může začít vynechávat svoji funkci, což pak může ohrožovat krevní zásobení. Matky mohou opět umřít, když by čekaly na to, až se jim porod sám spustí. Dneska je to tak, že je doporučeno, že nejdéle do dvou týdnů po termínu, už má být miminko porozené. Takže některé porodnice nechají maminky třeba deset dní přenášet a pak si je už hospitalizují a začnou vyvolávat porod. Vyvolávat porod neznámá císařský řez. Takže se podá tableta na spuštění kontrakcí a pak to záleží, jak to dopadne.“

20. otázka – ŘP: „V jakém případě si smí rodiče zažádat o vydání těla mrtvého dítěte? V jakém případě je ponecháno v nemocnici jako biologický odpad?“

20. odpověď - ÚV: „Tohle je asi o domluvě. Přesně nevím, jak je to v případě, že dítě nechtějí pohřbít.“

21. otázka – ŘP: „Máte nějaký silný příběh, který byste mi mohl sdělit?“

21. odpověď – ÚV: „Tyjo tak těch příhod by bylo hodně... Spíš teda tady k těm nešťastným koncům, mám zážitek, že v jednu dobu se začlo, třeba v Německu to hodně dělají, že ty miminka i mrtvé fotí v té porodnici. A bylo na rodičích, jestli tu fotku chtějí nebo nechtějí. A já jsem tohle jednou takhle udělal s tím, že ta maminka dostala o tom informaci, že tu fotku mám schovanou, že nikdo jiný jí nevidí a ona si pro ni po čase přišla. Že to pak brala, že to potřebuje, (pomlka) tu kapitolu ukončit, rozloučit se prostě a že jako jestli jí ještě mám. A pak přišla znovu za rok a porodila zdravé dítě, takže tak.“

22. otázka – ŘP: „Děkuji. Mám na Vás poslední otázku. Jak se staráte po náročném dni o vlastní psychohygienu?“

22. odpověď – ÚV: „No... (zamyslí se a s úsměvem dodává) to je dobrej dotaz. Snažím se vypnout. Snažím se sportovat. Bez lidí ideálně.“

- ŘP: „Děkuji Vám moc za Váš čas a za rozhovor.“

- ÚV: „No není zač.“

Příloha č. 7: ROZHOVOR S INFORMANTKOU (ÚČASTNICÍ VÝZKUMU) č. 5

1. otázka - řešitelka projektu (dále jen ŘP): „Dobrý den paní doktorko, souhlasíte s tím, že náš rozhovor bude nahráván?“

1. odpověď – účastnice výzkumu (dále jen ÚV): „Dobrý den, ano, souhlasím.“

2. otázka – ŘP: „Můžete mi prosím na úvod sdělit pár informací o sobě? Jaké máte zaměření v oboru psychologie, kolikaletou máte praxi, máte vlastní ordinaci?“

2. odpověď – ÚV: (souhlasně přitakává pohledem) „Takže, vystudovala jsem filosofickou fakultu, jednooborovou psychologii, mám dvě atestace z klinické psychologie a z psychoterapie. Vysokou školu jsem ukončila v roce 1996. Takže kolik to je let?“ (usměje se a vyzve mě k počítání)

- ŘP: (po chvíli s úsměvem odpovídám) „Dvacet šest.“

- ÚV: (rozesměje se) „Takže mám 26 let praxe a jaká byla ještě podotázka?“

- ŘP: „Jestli máte vlastní ordinaci?“

- ÚV: „Jo mám vlastní ambulanci klinické psychologie.“

3. otázka – ŘP: „Máte zkušenost s ženami, respektive matkami, které mají nebo měly dítě se závažnou (popř. letální) prognózou?“

3. odpověď – ÚV: „Ano, možná bych tu otázku mohla doplnit... (odmlčí se) ...s rodinami s dětmi s postižením, respektive nejsou jen matky, jsou i otcové.“

4. otázka – ŘP: „Děkuji za upřesnění. Jak složité je pro Vás jednání s člověkem, jehož závažnou životní situaci jste nezažila?“

4. odpověď – ÚV: „To je součást mé práce, že většinu situací, s kterými klienti přichází, jsem nezažila. Abych mohla s těmi klienty pracovat, neznamená, že musím tu jejich situaci sama osobně prožít. Zkrátka, kdybych pracovala s lidmi závislými na alkoholu nebo na drogách, tak to neznamená, že musím být sama závislá na alkoholu nebo drogách, jo. Je to prostě součást té profesionality, být empatická, vnímavá, láskyplná a dodržovat vlastně etický kodex.“

5. otázka – ŘP: „Rozumím. Do jaké míry je potřeba respektovat specifika jedince, jeho individualitu?“

5. odpověď – ÚV: „To je úplný základ psychoterapeutické práce. Každý klient je jiný a každý klient si přináší své vlastní problémy nebo situace, má svou vlastní individualitu.“

6. otázka – ŘP: „Může vzniknout situace, kdy si psycholog (v roli odborníka) může přiznat, že na základě řešení svých osobních problémů nejednal s klientem správně? Zažila jste takovou situaci?“

6. odpověď – ÚV: „Asi teoreticky taková situace může vzniknout, ale proto ten klinický psycholog, který je zároveň psychoterapeutem absolvuje mnohaletý psychoterapeutický výcvik, aby takové situace nenastávaly a preventivně by vlastně měl docházet na supervize, kde může ty své případy nebo náročné kazuistiky řešit.“

Aby vlastně preventivně k těmhle věcem nedocházelo. A jestli jsem to zažila? Rozhodně si to v posledních mnoha letech nevybavuji.“

7. otázka – ŘP: *„Děkuji. Každý klient, který se na Vás obrátí, potřebuje pravděpodobně odlišný terapeutický přístup. Můžete mi prosím uvést nějaké příklady z praxe?“*

7. odpověď – ÚV: *„Ten dotaz je velmi abstraktní. (usměje se a dodává) Pro mě je velmi obecný, jako pro klinického psychologa a psychoterapeuta, protože každý psychoterapeut vlastně absolvuje nějakou psychoterapeutickou školu, jo. Nebo postupně během let absolvuje několik psychoterapeutických výcviků v různých psychoterapeutických přístupech. A já, i když mám v Gestaltu a psychosyntéze a mám samozřejmě spoustu dalších výcviků jak v KBT... (odmlčí se) ...ted' budu mluvit konkrétně, jo. Takže mám za sebou Gestalt, psychosyntézu, KBT, to znamená Kognitivně-behaviorální terapii. Dále mě zajímá logoterapie a těch možností je spousta. Terapie hrou s dětmi jo, rodinné terapeutické přístupy a směry. Jsem přesvědčená o tom, že každý terapeut si vlastně stejně vytváří svou vlastní cestu, svou vlastní syntézu...“*

- ŘP (přítakávám pohledem a doplňuji): *„Tedy svůj vlastní terapeutický přístup.“*

- ÚV: *„Ano. Svůj vlastní přístup, jo. Odpověděla jsem na Váš dotaz?“ (úsměv)*

- ŘP: *„Ano, děkuji.“*

8. otázka – ŘP: *„Setkáváte se s matkami, které bojují s depresemi i po více letech od ztráty svého dítěte?“*

8. odpověď – ÚV: *„Ano, některé i mnoho let. Mám ve své péči klientku, která ke mně chodí už více než deset let, poté, co jí umřelo dítě. Její manžel chodil taky, ale ten asi po třech-čtyřech letech už terapii ukončil. Chodili každý zvlášť, ale ona vlastně dochází stále a v tuhle chvíli neřešíme, kdy bude konec, jo.“*

9. otázka – ŘP: *„Jak probíhá proces smíření se rodičů se smrtí vlastního dítěte? Je vůbec možné toto zvládnout?“*

9. odpověď – ÚV: *„Ted'ka po mně chcete, abych vyjmenovala ty fáze Elisabeth Kübler-Rossové, kterými jakoby ten rodič prochází nebo já přesně nevím, na co mám odpovědět.“*

- ŘP: *„Konkrétně, jak přímo probíhá ten proces, který vede ke smíření se se smrtí vlastního dítěte.“*

- ÚV: *„Tak ten proces je náročný, zdoluhavý a je individuální. Hraje v tom roli vlastně mnoho faktorů, jo. Někdo se s tím vyrovná rychleji, někomu to trvá déle, protože to je taková jako mozaika, která do sebe zapadá. Pokud přijdete o své jediné dítě, třeba v čím pozdějším věku, už nemáte šanci mít další dítě, tak je tam spousta faktorů, které vstupují do toho léčebného terapeutického procesu a může se stát, že se s tím nevyrovnáte za celý svůj život.“*

10. otázka – ŘP: *„Lze srovnávat ztrátu v raném stádiu těhotenství se ztrátou v pozdějším stádiu těhotenství?“*

10. odpověď – ÚV: *„To je vlastně velmi záludná otázka. Myslím si, že je to spíše filosofická otázka. Co je menší ztráta, to, že nevidím nebo to, že neslyším nebo to, že nemluvím? Jo?“*

Ztráta je ztráta a na každého ta ztráta může mít úplně jiný vliv. Takže já bych si nedovolila soudit, jestli to, že někomu umře dítě ve 20. týdnu těhotenství anebo měsíc po porodu, co je horší a co je lepší, jo (ujišťuje se, že rozumím). Po každé je to ztráta a pro mě je podstatné to, s čím přichází ten klient nebo klientka, abych teda byla genderově korektní (usměje se). S čím on/ona přichází a jak to prožívá. To je to podstatné pro terapeutickou práci. Co si klient s sebou vlastně nese. Zodpověděla jsem to srozumitelně?“

- ŘP: „Jo, jo. Děkuji.“

11. otázka – ŘP: „Jak dlouho zpravidla trvá jedno setkání s takovým klientem/kou?“

11. odpověď – ÚV: „Jedno?“ (ujistí se, že správně slyšela otázku)

- ŘP: „Ano. Jedno.“ (potvrzuji)

- ÚV: „Takže u mě jedna terapeutická hodina trvá 50 až 60 minut. Zhruba prostě ta hodina, jo.“

12. otázka – ŘP: „Rozumím. Po jakou dobu zpravidla vyžaduje klient/ka Vaši péči po ztrátě svého dítěte?“

12. odpověď – ÚV: „Přesně jak jsem říkala už před chvílí, je to individuální. A právě teď v těchto dnech, jsme s tou již zmíněnou klientkou řešily, že je 10. výročí té její ztráty, od toho úmrtí jejího dítěte, takže ta za mnou dochází už 10 let. Ale samozřejmě jsou věkově mladší matky, které můžou chodit rok, dva. Zase je to hrozně individuální. A hraje v tom roli mnoho faktorů. Takže nemůžu generalizovat.“

13. otázka – ŘP: „Dobře, děkuji. Již jste zmiňovala, že zájem o konzultace mají kromě žen, také muži. Obracují se na Vás například i celé rodiny, které trápí ztráta jednoho člena z rodiny? Případně vzdálení příbuzní nebo děti, které mají sourozence s postižením?“

13. odpověď – ÚV: „Ano, teď si zrovna vybavuji situaci. Někdy přijdou rodiče společně, někdy přijde matka s tím, že pak přivede toho partnera, někdy chodí jenom matka sama, v podstatě to třeba ani nemusí nikdo další vědět. A myslím si, že v minulém roce jsem zrovna měla asi 18letého klienta, kterému umřel stejně starý bratranec na velmi vážnou nemoc. Takže jsem měla v péči i takovýto případ. Někdy to může být opravdu i širší rodina, ať už se jedná o úmrtí v rodině, či narození dítěte s postižením.“

14. otázka – ŘP: „Je obtížné prolomit mlčení klienta/ky?“

14. odpověď – ÚV: „Já nic neprolamují. (rozesměje se) Jako psychoterapeutický proces má nějaké fáze a jestli klient mlčí, tak já rozhodně jsem zastáncem toho, že respektuju to jeho mlčení a ustojím mu. Na druhou stranu je pravda, že já používám takové metody, že málokdy u mě klienti mlčí, spíš teda brečí, když už teda.“

- ŘP: „To už je ale ta lepší fáze, když se objeví emoce a není ticho.“ (reagují s úsměvem na slova paní doktorky)

- ÚV: „Jo.“ (souhlasně přitaká)

15. otázka – ŘP: „Kolik setkání je nutno provést, aby k Vám dotyčná osoba získala důvěru?“

15. odpověď – ÚV: „Já si myslím, že to všechno rozhoduje první sezení. Když ten klient přijde znovu, tak to znamená, že se tam utvořil nějaký terapeutický vztah.“

16. otázka – ŘP: (po celou dobu rozhovoru se snažím udržovat oční kontakt) „Jakými etapami si rodiče zpravidla procházejí při ztrátě vlastního dítěte? Vnímáte rozdíl mezi prožíváním ze strany otce a prožíváním ze strany matky?“

16. odpověď - ÚV: „Jsem rozhodně zastáncem modelu Elisabeth Kübler-Rossové, který vymyslela před 80 lety nebo možná ještě dřív při tom výzkumu s umírajícími. A ty fáze jako popření, šok, vztek, hledání viníka až po tu fázi smíření s tím, určitě se to může různě přeskakovat, pohybovat, vracet... Je to takový fluidní proces, který je celkem... (změna věty) ...že už si jako někdy můžete myslet, že jste ve fázi smíření, ale pak se něco stane, že přijde třeba nějaké výročí, nějaké datum jo, že třeba máte dítě a umře 13. května, ale vy každý měsíc, každý den, který je v měsíci 13., máte náročný den, jo. Já jsem teď teda použila 13, ale může to být třeba 6 nebo jiné číslo. (upřesňuje) Zrovna si vzpomínám na jednu kazuistiku, kdy dítě zemřelo kolem Velikonoc, takže Velikonoce začaly být pro tu rodinu nejhorším obdobím v roce a od té doby je přestali slavit.“

- ŘP: „Rozumím, děkuji. Ještě jsem se ptala, zda vnímáte rozdíl mezi prožíváním ze strany otce a prožíváním ze strany matky?“

- ÚV: „Ve chvíli, kdy to tu rodinu zasáhne určitým způsobem, tak muži jsou velmi senzitivní a procházejí těmi stádii stejně jako ženy. Tam bych jako ten rozdíl neviděla. Když se vrátím k té první kazuistice, jak mají to desáté výročí od ztráty, tak ten muž těmi stádii všemi prošel mnohem rychleji než jeho žena, jo. A po čtyřech letech usoudil: „aha, už to jako nepotřebuju“ a už ke mně nedochází, ale plně respektuje, že jeho manželka ke mně dál dochází. Takže v tomhle případě ten muž prošel těmi fázemi a tím terapeutickým procesem v uvozovkách mnohem rychleji. Otázka je, jestli můžeme říct, že čtyři roky jsou rychle. Protože čtyři roky jsou taky velmi dlouhá doba, jo.“

17. otázka – ŘP: „Setkáváte se například i s matkami, které trápí to, že přivedly na svět dítě s postižením, případně, že si tuto skutečnost samy sobě vyčítají?“

17. odpověď – ÚV: „Ano.“

18. otázka – ŘP: „Je nějaký rozdíl, co se týče vyrovnávání se s touto skutečností, mezi narozením dítěte s postižením do rodiny prvorodičky a narozením do rodiny, která už má více dětí, které jsou zdravé?“

18. odpověď – ÚV: „To je zajímavá otázka. Myslím si, že se na to nedá jednoduše odpovědět. Já sama jsem pracovala v jednom známém ústavu, kde jsem pracovala s mnoha rodinami, které měli dítě s postižením a netroufnu si říct, jestli to je rozdíl nebo ne. Mohu jenom spekulovat, protože mám kamarádky, které mají dítě s postižením. Respektive tři velmi dobré kamarádky, které mají děti s postižením. Jedno má DMO, DS a třetí kamarádka má dítě s těžkým kombinovaným postižením a je pravda, že nikdy to u žádné nebylo první dítě.“

Každopádně vždy se jedná o velký zásah do sebevědomí té matky, do sebevědomí toho otce. Naruší to obrovským způsobem tu vaši identitu. Postaví vás to před velmi těžký životní úkol, jak se s tím vlastně vyrovnat a přijmout to. Vždycky to je těžký. A já mohu jen spekulovat, co je snazší, když si zlomím nohu poprvé nebo potřetí? Možná to je blbá metafora, ale rozumíte?“

- ŘP: *„Ano, rozumím, děkuji. Ještě mám podotázku, může tato zkušenost u prvorodičky negativně ovlivnit pohled na další možné těhotenství?“*

- ÚV: *„Většinou se prvorodičkám, kterým se narodilo dítě s postižením, už před mnoha lety, když jsem tam ještě v tom nejmenovaném zařízení pracovala, tak se velmi často doporučovalo mít další dítě, jo. Právě proto, aby se ta rodina znormalizovala, aby i ta plná pozornost těch rodičů nebyla jen na tom dítěti s postižením, aby vlastně to dítě s postižením vyrůstalo v uvozkách v co nejpřirozenějším prostředí. Takže u prvorodiček se už tehdy doporučovalo mít další dítě, kdy rodiče si taky saturují to své sebevědomí, zároveň to znormalizuje ty vztahy v rodině. A i to dítě s postižením může pak sdílet s těmi svými zdravými sourozenci to své dětství.“*

19. otázka – ŘP: *„Děkuji. Máte mezi svými klientkami též matky samoživitelky, které partner po narození dítěte se závažným postižením opustil?“*

19. odpověď – ÚV: *„Tohle bylo téma, které mě tehdy, jako mladou psycholožku docela intenzivně zajímalo. Samozřejmě to spousta mužů, na to byly výzkumy, neustojí. Já jsem to viděla tehdy v tom zařízení, v těch 90. letech, že opravdu opustili svou partnerku s tím dítětem s postižením, a ještě si pamatuji, že jsem to tehdy konzultovala s paní profesorkou Krejčířovou. Což je taková jako významná česká dětská psycholožka a když jsme se o tom spolu bavily, tak mi tehdy říkala, že to souvisí s tím, jak pevný je vztah rodičů před narozením dítěte. Když ten vztah těch rodičů je pevný, tak to narození dítěte s postižením ještě více upevní ten svazek. Pokud ten vztah rodičů není v té hlubině, základu pevný a narodí se jim dítě s postižením, je jedno, jestli první nebo druhé, třetí, tak se často to partnerství rozpadne. Ten partner poté odchází, to je ta fáze hledání viníka. Ten muž může říct: „Aha, kdo za to může? Ty jsi špatná matka, porodila jsi mi tady poškozené dítě a neporodíš mi další zdravé dítě. S takovou ženou já být nechci, já chci mít zdravé děti s někým jiným...“ Takže to je fakt jako velmi zajímavá otázka a je dobře, že jste ji položila. Souvisí to skutečně s tou pevností toho partnerského vztahu. Tak, jak jsem mluvila o těch třech mých kamarádkách, tak si myslím, že všechna ta tři manželství byla tím narozením dítěte s postižením posílena a mají k sobě ještě blíž, jo.“*

20. otázka – ŘP: *„Děkuji. Máte zkušenost i s případy, kdy se rodina rozhodla své těžce postižené dítě předat do ústavní péče? Může náboženské přesvědčení rodiče/rodičů ovlivnit toto rozhodnutí?“*

20. odpověď – ÚV: *„No tak to jsou dvě otázky. K první otázce, myslím si, že v dnešní době není vůbec jednoduché a myslím si, že už se to snad ani nedá uskutečnit, aby bylo dítě odevzdané do ústavní péče. To nevím, jak to jako teď probíhá, ale v současnosti jsou všechny děti vzdělavatelné a vůbec nevím, že by ještě existovalo, že v dnešní době odevzdáte svoje dítě do ústavní péče.“*

Takže nemám s tím zkušenost, to bych si ověřila, jo. Je rozdíl určitě při porovnání s dobou minulou, protože před revolucí to určitě ještě tak bylo. Ještě když jsem ještě studovala, tak jsem samozřejmě navštěvovala děti v ÚSP, v ústavech sociální péče. Takže viděla jsem to, zažila jsem to, ale v dnešní době si myslím, že taková zařízení neexistují. To, co existuje, jsou vlastně týdenní pobyty, kam můžete vlastně své dítě umístit. Odvezete ho jakoby do internátní školy, ale na víkend si ho musíte brát domů, když se bavíme o nějakém věku do 18 let nebo do 15 let je povinná školní docházka. A ani to zařízení, ve kterém jsem působila, tak nikdy v něm nebyly děti, kterým by byla nařízena ústavní výchova. Ono tedy „ústav“ v názvu má, ale byly tam děti, které měly své rodiny, a i kdyby tam bydlely jako na internátě, tak všechny musely odjet domů na víkend.“

– ŘP: „Dobře, děkuji. Ještě se tedy vrátím k té druhé otázce. Může náboženské přesvědčení rodiče/rodičů ovlivnit toto rozhodnutí?“

- ÚV: „Jo, myslím si, že to hraje velkou roli.“

21. otázka – ŘP: „Vnímáte rozdíl mezi fázemi psychické odezvy u rodičů, kteří přišli o zdravé dítě v důsledku tragické události (utonutí, dopravní nehoda, válečný konflikt) a fázemi psychické odezvy u rodičů, kteří přišli o dítě v důsledku letální prognózy?“

21. odpověď – ÚV: „Myslím si, že ten model, který tenkrát Elisabeth Kübler-Rossová vymyslela, platí pro všechny. Platí vlastně pro jakékoliv závažné, stresující události, které nás v životě potkají, jo. Ta ztráta je vždycky obrovskou ztrátou. Nikdy se nemůžete připravit na smrt někoho blízkého. Já nevím, jestli máte vy osobně zážitek s nějakou ztrátou, ale když vím třeba, že je maminka nebo babička vážně nemocná, vím, že umře a hypoteticky to očekávám, tak se na to ale stejně nemůžu prakticky a emočně připravit. A pokud se ještě jedná o vlastní dítě, tak se na to prostě nemůže nikdo připravit. Ani když je to dítě těžce nemocné. Ještě když se vrátím k tomu zařízení, kde jsem pracovala, tak jsem tam viděla i děti s letální prognózou, ale nemůžete se na to zkrátka připravit. Konkrétně si vzpomínám na jednu kazuistiku jednoho chlapečka, dokonce mi tehdy byl i na svatbě, to už je mnoho let a když pak umřel, tak stejně mě to vlastně hluboce zasáhlo, i když jsem věděla, že má letální prognózu.“

22. otázka – ŘP: „Děkuji za vysvětlení. Mám na Vás poslední otázku, jakou formu duševní hygieny zpravidla po náročném dni preferujete?“

22. odpověď – ÚV: „Jako co já osobně sama dělám pro své psychické zdraví?“

- ŘP: „Ano, přesně tak.“

- ÚV: „Tak já miluju běhání, takže běh a poslední rok miluju otužování, pak dělám jógu a baví mě také tanec, teď momentálně flamengo. Tyhle fyzické aktivity jsou super.“

- ŘP: „Děkuji Vám moc za rozhovor a za to, že jste si na mě udělala čas.“

Příloha č. 8: INSTITUCIONÁLNÍ (ÚSTAVNÍ) PÉČE O DÍTĚ

Virtuální knihovna - NRP → Náhradní rodinná péče → Systém NRP → Institucionální (ústavní) péče o dítě

V ústavní péči jsou jednak děti s nařízenou ústavní nebo ochrannou výchovou, děti, které byly soudem svěřeny do péče zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc, a dále děti, které byly do péče zařízení svěřeny rodiči resp. osobami odpovědnými za výchovu dítěte.

Ústavní výchova je výchovné opatření, které soud nařídí, jestliže je výchova dítěte vážně ohrožena nebo vážně narušena a jiná výchovná opatření nevedla k nápravě, nebo jestliže z jiných závažných důvodů nemohou rodiče výchovu dítěte zabezpečit. Před nařízením ústavní výchovy je soud povinen zkoumat, zda výchovu dítěte nelze zajistit náhradní rodinnou péčí nebo rodinnou péčí v zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc, které mají přednost před výchovou ústavní.

Ústavní výchova, musí-li být nařízena, by měla trvat pouze po dobu nezbytně nutnou (co nejkratší). Ústavní výchovu lze nařídit nejdéle na dobu 3 let. Ústavní výchovu lze před uplynutím 3 let od jejího nařízení prodloužit, jestliže důvody pro nařízení ústavní výchovy stále trvají. Trvání ústavní výchovy lze prodloužit opakovaně, vždy však nejdéle na dobu 3 let. Bylo-li nařízeno výchovné opatření spočívající v nařízení ústavní péče nebo ve svěřeni dítěte do zařízení pro děti vyžadující okamžitou péči, je soud povinen nejméně jednou za 6 měsíců přezkoumat, zda trvají důvody pro nařízení tohoto opatření nebo zda není možné zajistit dítěti náhradní rodinnou péči.

V České republice má mít ze zákona vždy přednost život dítěte v rodině před péčí ústavní, a to s prioritou

1. rodina biologická (vlastní)
2. rodina náhradní příbuzná nebo blízká dítěti
3. rodina náhradní zprostředkovaná úředně
4. péče institucionální (ústavní).

Institucionální péče v podmínkách ČR spadá do gesce tří ministerstev.

Ministerstvo zdravotnictví

Od narození do 3 let věku, pakliže se žádným způsobem nepodaří zajistit rodinnou péči, dítě je svěřeno do péče ústavů nejčastěji v gesci Ministerstva zdravotnictví ČR (kojenecké ústavy, dětské domovy, dětská centra).

Pobyt v zařízení by měl být vždy co možná nejkratší, protože výzkumy prováděné v zahraničí i v ČR (**výstupy nejaktuálnějšího českého výzkumu naleznete zde**) prokazují, že ústavní péče dětí (zejména v raném věku) poškozuje v jejich zdravém vývoji.

Smyslem pobytu v těchto zařízeních by mělo být stanovení diagnózy a prognózy, se snahou neprodleně umístit dítě do rodinné péče. Úspěšnost umístění do rodiny (vlastní či náhradní) je v tomto typu ústavů vzhledem k věku a důvodům umístění nejvyšší – cca 80%.

Děti, které nebylo možno vrátit zpět do péče jejich biologických rodičů ani umístit do náhradní rodinné péče, přecházejí, v případě jejich dobrého zdravotního stavu, do zařízení v gesci MŠMT (dětské domovy, dětské domovy se školou, diagnostické ústavy, výchovné ústavy). Těchto dětí je však minimum, cca 0,5%.

Většinou (cca 19,5 %) však jde o děti s mentálním, fyzickým nebo kombinovaným postižením a tyto jsou překládány do domovů pro osoby (děti) se zdravotním postižením (dříve ústavů sociální péče) v gesci MPSV.

Zařízení v gesci MZ ČR:

- **Kojenecké ústavy** – zde jsou umísťovány nejmenší děti, zpravidla novorozenci a kojenci do 1 roku věku, často bývají spojeny s dětským domovem pro děti 0–3 roky
- **Dětské domovy pro děti 0–3 roky** – zařízení pro děti zpravidla do 3 let věku, jejich denní a stravovací režim musí být přizpůsoben věku dětí a jejich individuálním potřebám
- **Dětská centra** – transformující se ústavy předchozího typu, které nabízejí komplexnější péči o ohrožené děti, včetně ambulancí služeb

Indikace přijetí jsou:

1. zdravotní (velmi závažný zdravotní problém, který znemožňuje péči v rodině),
2. sociální (např. rodiče ve výkonu trestu, dítě před umístěním do NRP, rozvrat v rodině) a
3. zdravotně-sociální (podezření na syndrom CAN, děti odložené rodiči pro zdravotní postižení či naopak závažný zdravotní problém na straně rodičů, včetně duševních poruch, závislosti apod.). **Finančně-ekonomické podmínky rodiny nesmí být jedinou indikací k odebrání dítěte z rodinného prostředí.**

Dětské domovy pro děti do 3 let věku mohou poskytovat též ubytování ženám v průběhu těhotenství, je-li z důvodů nepříznivé životní situace ohroženo jejich zdraví. Také může být přijato dítě s matkou (otcem, rodiči, náhradními rodiči) z důvodu zániku péče o dítě (nezralé či simplexní matky, dítě se speciálními potřebami, dítě přecházející do NRP).

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

Děti starší tří let bývají umísťovány nejčastěji v zařízeních, která jsou v gesci Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. Tato zařízení jsou rozlišena podle účelu, který mají splňovat.

Zařízení v gesci MŠMT:

- **dětské diagnostické ústavy** – děti (zpravidla 3–18 let) jsou do diagnostických ústavů po nařízení ústavní výchovy umísťovány za účelem komplexního vyšetření. Na základě komplexního vyšetření, zdravotního stavu a volné kapacity jednotlivých zařízení jsou děti poté umísťeny do dětských domovů, dětských domovů se školou nebo výchovných ústavů. Diagnostický pobyt trvá zpravidla 8 týdnů.
- **dětské domovy** – děti ve věku od 3 do nejvýše 18 let nebo do ukončení přípravy na povolání (až do 26 let) bez závažných poruch chování. Vzdělávání probíhá ve školách, které nejsou součástí dětského domova. Do dětského domova mohou být umísťeny též nezletilé matky spolu s jejich dětmi.
- **dětské domovy se školou** – děti zpravidla od 6 let do ukončení povinné školní docházky. Účelem dětských domovů se školou je zajišťovat péči o děti s nařízenou ústavní výchovou se závažnými poruchami chování, vyžadující pro svou přechodnou nebo trvalou duševní poruchu výchovně léčebnou péči nebo mající nařízenou ochrannou výchovu. Vzdělávání probíhá nejčastěji ve škole, která je součástí zařízení.
- **dětské výchovné ústavy** – děti starší 15 let se závažnými poruchami chování, u nichž byla nařízena ústavní výchova nebo uložena ochranná výchova. Do výchovného ústavu může být umísťeno i dítě starší 12 let, má-li uloženu ochrannou výchovu a v jehož chování se projevují tak závažné poruchy, že nemůže být umísťeno v dětském domově se školou. Výchovné ústavy se zřizují odděleně pro děti s nařízenou ústavní výchovou a uloženu ochrannou výchovou.

Obecnou snahou je, aby převažovala zařízení rodinného typu, aby se co nejvíce režimem blížila rodině, byli zde stálí vychovatelé (ženy i muži), malé, věkově smíšené výchovné skupiny a podobně. **Přesto by i v těchto zařízeních měly děti pobývat jen po nezbytně nutnou dobu a pouze v případech, že není možné zajistit péči o ně v rodinném prostředí.**

Ministerstvo práce a sociálních věcí

Zařízení v gesci MPSV:

- **Domov pro osoby (děti) se zdravotním postižením** – do domovů pro osoby se zdravotním postižením jsou umísťovány děti, jejichž zdravotní (tělesný, smyslový, mentální či kombinovaný) handicap vyžaduje zvláštní odbornou péči, které nemohou být z různých důvodů v domácí péči. Řídí se zákonem o sociálních službách.
- **Zařízení pro děti vyžadující okamžitou péči (ZDVOP)** – zařízení pro děti 0–18 let, které se ocitly bez jakékoli péče či bez péče přiměřené jeho věku, jejichž život, zdraví či příznivý vývoj nebo výkon jejich základních práv jsou vážně ohroženy, a děti týrané či zneužívané. Děti mohou být přijaty na základě soudního rozhodnutí, žádosti OSPOD, žádosti rodičů či samotného dítěte. Délka pobytu dítěte v zařízení je omezená na 3 měsíce, resp. 6 měsíců, smí být prodloužena, pokud to zájem dítěte vyžaduje, maximálně však na celkovou dobu pobytu 12 měsíců.

Zpracovala: Martina Vančáková

Pro MUŽE / TATÍNKY

„Měl jsem roli ochránitele a bylo mi v tom dobře, i když okolnosti byly těžké. Zařizoval jsem všechny papíry a pohřeb. Když jsem pak už neměl žádnou náplň, nic, tak to na mě dolehlo.“

- Ztráta miminka je náročnou životní zkouškou pro Vás, Vaši ženu i Váš vztah. Po ztrátě přichází **zármutek**, což je **přirozený proces**. Čím dříve jím člověk projde, tím dříve se mu uleví.
- Může Vás překvapit **síla Vašich emocí** – hněvu, smutku... Dovolte si je prožít v bezpečném prostoru. Je vědecky dokázáno, že **pláč má ozdravný účinek**. Když emoce dlouhodobě potlačíte, může se stát, že vás dostihnou později např. prostřednictvím zdravotních potíží, či dokonce nemoci.
- Od mužů se většinou **očekává, že budou oporou**, že se s tím poperou sami. Může Vám připadat, že okolí nebere Váš zármutek vážně nebo neví, jak se k němu postavit.
- Být dobrou a klidnou oporou neznamena **nemít emoce**. Mějte emoce... Můžete plakat. I spolu, Vaše žena to ocení. Když se neprojevujete, žena si může myslet, že je vám to jedno. Nebo se v tom cítit opuštěná.
- Najděte si ventil ve **fyzickém vybití** – sportu, fyzické práci, zařizování konkrétních praktických věcí. Pomůže vám to necítit se bezmocně.
- Pozor na alkohol, drogy a útek do práce!
- Nemusíte vše zvládat sám, **můžete si říct o pomoc** blízkým. Není to slabost. Je možné vyhledat i poradce nebo psychologa.
- Často se stává, že **partneři se v zármutku střídají**. Každý z nich ztrátu prožívá jinak. Muži a ženy mají odlišný způsob truchlení.
- Když nejde spolu mluvit, může pomoci **společný rituál** – symbolické rozloučení s miminkem – pustit lodičku po řece, lampion nebo balónek se vzkazem do nebe, popel nasypat ke kořenům stromu, vytesat náhrobek apod.
- **Netlačte** na ženu, že už má být „normální“ a „v pohodě“. Více se uzavře a odcizí. Čím je ztráta miminka ranější, tím častěji má otec k dítěti menší pouto. Více hrozí odcizení a krize ve vztahu.
- V **intimitě a sexu** se doporučuje **trpělivost**, citlivost a ohleduplnost. Skrze tuhle oblast se ženě může zármutek připomínat. Také menstruační cyklus a hormony ovlivňují její psychický stav. Určitě ocení, když ji **pohládíte, obejmete**, necháte ji **vyplakat**.
- Náročná také bývají výročí, Vánoce, setkání s přáteli, kteří mají děti.
- Každý z partnerů zármutek prožívá **individuálně, svým tempem**, má svoji cestu. Je lepší jím projít než se mu vyhýbat nebo ho popírat. Nějaký čas to trvá, ale časem odezní.
- I když Vaše miminko není mezi živými, Vy se svou ženou už vždycky budete rodina.



prazdnakolebka.cz
ditevsrdci.cz
ztratamiminka.cz

Podpora pro muže:
ilom.cz
chlapi.cz

Příloha č. 10: DEFINICE POROD-POTRAT

Definice související s potratem a porodem živého nebo mrtvého dítěte pro potřeby statistických hlášení a vyplňování Listu o prohlídce zemřelého

S účinností zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, nově upravujícím širokou oblast zdravotnické problematiky, došlo ke zrušení řady původních právních předpisů, mezi jinými i ke zrušení zákona č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů a vyhlášky č. 11/1988 Sb. o povinném hlášení ukončení těhotenství, úmrtí dítěte a úmrtí matky, v nichž byly uvedeny definice související s potratem a porodem živého nebo mrtvého dítěte. V současné době je v zákoně o zdravotních službách v §§ 80 až 82, které se věnují „Nakládání s částmi lidského těla odebranými pacientovi při poskytování zdravotní péče a nakládání s tělem zemřelého a částmi odebranými z těla zemřelého“, uvedeno v § 82 odst. 2, že „**Plodem po potratu se 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.**“

K využití pro statistické a administrativní účely [Ministerstvo zdravotnictví ČR](#) seznamuje odbornou veřejnost ještě s dalšími definicemi vycházejícími z mezinárodních doporučení, které zpracoval ÚZIS ČR ve spolupráci s Českou gynekologickou a porodnickou společností ČLS J.E.Purkyně:

1) Porodem se rozumí ukončení těhotenství narozením živého nebo mrtvého dítěte;

2) Za narození živého dítěte se považuje úplné vypuzení nebo vynětí plodu z těla matčina, bez ohledu na délku trvání těhotenství, jestliže plod po narození dýchá nebo projevuje alespoň jednu ze známek života, to je srdeční činnost, pulsací pupečníku nebo nesporný pohyb kosterního svalstva bez ohledu na to, zda byl pupečník přerušen nebo placenta připojena;

3) Mrtvě narozeným dítětem se rozumí plod narozený bez známek života, jehož hmotnost je 500g a více, nelze-li porodní hmotnost určit, narozený po 22. dokončeném týdnu těhotenství, a nelze-li délku těhotenství určit, nejméně 25 cm dlouhý, a to od temene hlavy k patě.

4) Potratem se rozumí

a) spontánní potrat, to je ukončení těhotenství, kdy je embryo nebo plod neprojevující známky života samovolně vypuzen nebo vyjmut z dělohy a jeho hmotnost je nižší než 500g, a pokud ji nelze zjistit, je-li těhotenství kratší než 22 týdnů (méně než 22+0),

b) umělé přerušování těhotenství provedené podle zákona upravujícího umělé přerušování těhotenství (zákon č. 66/1986 Sb., o umělém přerušování těhotenství, vyhláška MZ ČR č. 75/1986 Sb., kterou se provádí zákon ČNR č. 66/1986 Sb., o umělém přerušování těhotenství),

c) ukončení mimoděložního těhotenství

d) případ, kdy z dělohy ženy bylo vyňato plodové vejce bez plodu, anebo těhotenská sliznice a jsou histologicky prokázány zbytky po potratu.

5) Umělé přerušování těhotenství provedené po 22. týdnu se nepovažuje za potrat, ale za předčasně vyvolaný porod.

6) Při ukončení těhotenství s více plody se posuzuje každý plod zvlášť za použití kritérií uvedených výše.

zdroj MZČR

Příloha č. 11: VZDĚLÁVACÍ MOŽNOSTI DÍTĚTE S DS

→ **Mateřské školy**

Dítě s DS může navštěvovat běžnou i speciální mateřskou školu. V běžné MŠ má nárok především na asistenta pedagoga, materiální podporu (speciální pomůcky), poradenství a individuální přístup ve vzdělávání, ve speciální MŠ je zvýšená podpora zajištěna v rámci standardu školky.

→ **Základní školy**

Dítě s DS může navštěvovat běžnou i speciální základní školu obvykle pro děti s mentálním postižením. V běžné ZŠ má nárok na individualizovanou podporu, kterou ke vzdělávání potřebuje, především na asistenta pedagoga, materiální podporu (speciální učebnice a speciální pomůcky), individuální vzdělávací plán, v rámci něž je mu vzdělávání upraveno na míru (např. snížené či minimální výstupy, úpravy hodnocení, organizace výuky, formy a metody výuky) hodiny speciálně pedagogické péče, poradenství a individuální přístup ve vzdělávání. Ve speciální ZŠ je zvýšená personální a materiální podpora zajištěna v rámci standardu školy.

→ **Družiny a další školská zařízení pro zájmové a další vzdělávání**

Děti s Downovým syndromem mají právní nárok na podporu také v družinách, klubech a dalších školských zařízeních. Typicky zde využívají podpůrné opatření asistent pedagoga.

→ **Základní umělecké školy (ZUŠ)**

ZUŠ poskytují základy vzdělávání v uměleckých oborech a rozvíjí kompetence k uplatnění v uměleckém a kulturním životě. Dítě s DS má právo na podpůrná opatření včetně podpory asistentem pedagoga také v ZUŠ.

→ **Střední školy a vyšší odborné školy (VOŠ)**

Podle poskytovaného vzdělání mohou být střední školy rozlišovány jako gymnázium, střední odborné školy (např. školy průmyslové, hotelové, zdravotnické), střední odborná učiliště, učiliště, odborná učiliště a praktické školy. Samostatným druhem středních škol jsou konzervatoře. Nárok dětí na podpůrná opatření se vztahuje i na střední a vyšší odborné školy. Děti s DS mohou s podporou navštěvovat všechny střední školy vzdělávací soustavy, pokud k tomu splní zákonné předpoklady, nejčastěji se však vzdělávají v praktických školách, odborných učilištích případně středních odborných učilištích (tzv. nižší ěčkové obory).

Co se týče vysokých škol (VŠ) – lidé s trizomií 21 kvůli přidruženému mentálnímu postižení různého stupně VŠ nestudují. V České republice nebyl zaznamenán ani jeden případ, kdy by se jedinec s DS vzdělával na této škole. To ovšem neznamená, že se nemohou objevit v budoucnu výjimky (Halder, 2020).

Příloha č. 12: Z PRAXE

- Nešetřená perinatální ztráta v minulém těhotenství a „nulová“ podpora rodiny je rizikem pro další graviditu a má dlouhodobý dopad na stabilitu rodiny.
- Matka vnímá dítě ne jako „to“, ale „ty“, i když jde o ztrátu (prenatálního) dítěte pod hranicí viability nebo v raném věku nitroděložního života. Matka oplakává dítě, které cítila, nosila. Oplakává společnou budoucnost, očekávání a ztrátu svých představ o životě s dítětem. Ztrátou dítěte jsou i potraty („velké“ potraty druhého trimestru). Žena ztrácí „dítě“, i když jej nazveme lékařsky „plod“.
- Do dalšího těhotenství vstupovala rodina s nešetřeným traumatem. Prenatální diagnostika byla insuficientní a nebylo možno sestavit žádný plán péče pro dobu porodu. Zjištění míry závažnosti onemocnění plodu (prenatálního pacienta) je zásadní pro další průběh gravidity i péči o těhotnou ženu (rodinu). Matka je matkou (milující matkou), i když nosí dítě, které je vážně nemocné.
- Rodiče, kteří očekávají narození dítěte, jež trpí s životem neslučitelnou vadou, bývají ve složité situaci. Do ukončení těhotenství bývají (někdy dost důrazně) tlačeni. Pokud se rodiče rozhodnou k ukončení těhotenství, je potřeba, aby nezůstali sami. I s potraceným dítětem (plodem pod hranicí viability) se lze láskyplně rozloučit. I na toto dítě lze uchovat hmatatelnou vzpomínku. I po ukončení těhotenství z důvodu nemoci (vady) dítěte rodiče potřebují dlouhodobou následnou péči, zvláště pokud je neviděli. Obvyklé a nutné je truchlení po dítěti, které mělo být milováno. V našich podmínkách nemají rodiče po interrupci (v převážné většině) žádnou podporu.
- Pokud se rodiče rozhodnou v těhotenství pokračovat, bývají od tohoto úmyslu zrazováni. Cítí se pak nejistě, jako by prováděli cosi nepatřičného. Matce potom bývá poskytována pouze rutinní těhotenská péče. Ta není v těchto případech dostačující, neboť v této náročné životní situaci potřebují rodiče kromě klasické zdravotní péče také péči o své emocionální, psychické a duchovní potřeby. Pro matku je bolestné a složité přijmout, že dítě, které vnímá v děloze, bude těžce hendikepované nebo záhy po porodu zemře. Tyto ženy (rodiče) potřebují doprovázení průběhem zbývajících času gravidity, plán porodu i následné péče o nemocné miminko.

Příloha č. 13: ETICKÝ KODEX AKP ČR



ASOCIACE
KLINICKÝCH
PSYCHOLOGŮ
ČESKÉ REPUBLIKY

Prezidium
Asociace klinických psychologů
České republiky, z. s.
IČO: 14889781

Etický kodex

Asociace klinických psychologů České republiky, z.s.

revize 1x za 4 roky

Etický kodex AKP ČR slouží k ochraně pacienta před poškozením.

Etický kodex AKP ČR slouží k ochraně člena tím, že vytváří standardy chování, které vyjasňují hranice profesní činnosti klinického psychologa a vymezují jeho zodpovědnost.

Etický kodex je podkladem pro řešení sporných otázek, vzniklých ve vztahu člena AKP ČR a pacienta, resp. člena AKP ČR a jiného odborného pracovníka či instituce.

Etický kodex je závazný pro všechny členy AKP ČR.

§ 1 Obecné zásady

1. Péče o duševní zdraví

Povinností člena AKP ČR je pečovat o duševní zdraví v nejširším slova smyslu a to u jednotlivce, rodiny či jiné skupiny. Do profesních činností člena AKP ČR patří psychodiagnostika, psychoterapie, konzultační, posudkové, vědeckovýzkumné, vzdělávací a osvětové aktivity.

2. Respektování lidských práv

Člen AKP ČR uplatňuje rovný přístup ke všem pacientům. Respektuje a zachovává svobodu a důstojnost každého pacienta bez rozdílů pohlaví, věku, národnosti, rasové příslušnosti, vyznání, sexuální orientace, politického a sociálního zařazení.

3. Odborné kompetence

Člen AKP ČR v rámci své odborné způsobilosti a v souladu s aktuálním stavem poznání v psychologii svobodně volí a provádí profesní činnosti, které pro pacienta považuje za nejvhodnější. Udržuje své odborné kompetence celoživotním vzděláváním.

4. Zodpovědnost a poctivost

Člen AKP ČR je povinen vykonávat profesi podle svého nejlepšího vědomí a svědomí, je zodpovědný a poctivý ve všech profesních vztazích. Používá pouze intervence odpovídající současným uznávaným pravidlům a postupům. Zodpovědně rozhoduje o výběru a aplikaci psychologických metod a postupů.

5. Důstojnost

Člen AKP ČR by se měl zdržet všech nedůstojných aktivit, které se přičí vážnosti psychologického povolání.

Asociace klinických psychologů České Republiky, z. s.
Ke Karlovu 455/2
128 00 Praha

Registrována MV ČR pod čj.: VSP/1-3529/90-R.

www.akpcr.cz

IČO: 14889781

Bankovní účet: Česká spořitelna: 1229309/0800



6. Profesionální nezávislost

Člen AKP ČR se při výkonu své profese nesmí vzdát své nezávislosti. Skutečnost, že pracuje jako zaměstnanec v soukromém či státním sektoru nebo jako zaměstnavatel v privátním sektoru, ho nezbavuje povinnosti mlčenlivosti a profesní zodpovědnosti.

§ 2 Výkon profese

1. Legislativa

Člen AKP ČR je povinen znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon jeho povolání a dodržovat je.

2. Vzdělávání

Člen AKP ČR, který vykonává své povolání, je povinen celoživotně se odborně vzdělávat a využívat supervizi tak, aby byl způsobilý poskytovat svou péči kvalifikovaně.

3. Kompetence

Člen AKP ČR pracuje v souladu s úrovní svého odborného vzdělání a odborných kompetencí. Převezme pouze ty úkoly, u kterých ví, že má potřebnou kompetenci je uchopit a dovést k závěru, který je v zájmu pacienta. Pokud si v průběhu své profesní činnosti uvědomí, že narazil na své profesní limity, odešle pacienta k jinému kolegovi nebo vyhledá podporu a vyjasnění situace v supervizi, či intervizi se zkušenými kolegy.

Člen AKP ČR dodržuje hranice svých kompetencí i v oblasti veřejných prohlášení. Názory, které člen AKP ČR prezentuje na veřejnosti by měly být informované, etické, korektní, nezavádějící a neměly by vést k vytváření falešné reklamy.

4. Osobní limity

Člen AKP ČR si při výkonu svého povolání uvědomuje své osobní limity. Je povinen pečlivě zvážit, zda mu jeho vlastní zdravotní a psychický stav dovoluje vykonávat profesi kompetentně a zodpovědně. Člen AKP ČR vyhledá relevantní odbornou péči v případě, kdy je jeho profesní činnost ohrožená nebo narušená životními okolnostmi, jako jsou osobní krize, projevy syndromu vyhoření a těžkosti v udržení profesních vztahů s pacienty.

5. Podjatost a střet zájmů

Člen AKP ČR nesmí doporučovat a provádět odborné výkony z důvodů zjištěných a v situaci vlastní podjatosti. V případě konfliktu zájmů mají prioritu etické principy v zájmu pacienta. V případě, že člen AKP ČR pracuje na více pracovištích, vždy vychází vstříc zájmu a potřebám pacienta. Pokud si člen AKP ČR uvědomí v průběhu své profesní činnosti, že jsou jiné vztahy či externí závazky v konfliktu se zájmy pacienta, je jeho odpovědností přinést toto téma otevřeně do jejich vztahu a provést nevyhnutnou nápravu, aby střet zájmů nepokračoval.



6. Odmítnutí pacienta

Člen AKP ČR má právo odmítnout péči o pacienta z odborných, pracovních, nebo osobních důvodů. V případě, že pacienta odmítne, navrhne mu jinou formu péče. Při odmítnutí pacienta dbá na to, aby toto provedl s úctou a respektem k pacientovi.

7. Mlčenlivost

Člen AKP ČR je povinen zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o kterých se dozvěděl v souvislosti s psychologickou činností a které se vztahují k pacientovi, a to v souladu s platnými zákony. Na zachování profesního tajemství a ochranu osobní identity pacienta dbá člen AKP ČR i v rámci supervize, intervize či veřejné prezentace kazuistik či výsledků výzkumu.

8. Vedení dokumentace

Člen AKP ČR je povinen při výkonu svého povolání vést a uchovávat řádnou zdravotnickou dokumentaci podle platných právních předpisů. Je povinen zabezpečit její ochranu před eventuálním zničením, zcizením nebo zneužitím.

9. Použití psychodiagnostických metod

Člen AKP ČR je povinen adekvátním způsobem používat standardizované psychodiagnostické metody k odbornému posouzení psychického stavu pacienta. Nezakládá svá rozhodnutí na testech a nástrojích, které jsou zastaralé a nevhodné pro současné použití. Vybírá psychodiagnostické metody v souladu s cílem vyšetření a stavem pacienta. Člen AKP ČR neodhaluje a nezveřejňuje detaily psychologických metod, testovacích materiálů a technik a informuje o možném nebezpečí při jejich nekontrolovaném či neoprávněném použití. Vynakládá přiměřené úsilí k ochraně testovacích materiálů a dalších psychologických technik.

10. Psychologické zprávy, posudky a doporučení

Člen AKP ČR je povinen věnovat patřičnou pozornost vyhotovení odborných psychologických zpráv, posudků, potvrzení a doporučení. Je zodpovědný za svá sdělení. Údaje v nich obsažené musí být v souladu se skutečností, být formulovány přesně a nedvojznačně a musí dostát formálním nárokům dle platných právních předpisů. Nezakládá svá hodnocení, doporučení nebo závěry na údajích nebo výsledcích testů, které nejsou platné.

§ 3 Člen AKP ČR a pacient

1. Respekt

Člen AKP ČR má vždy na paměti nejlepší prospěch pacienta. Respektuje důstojnost a hodnotu každého člověka. Člen AKP ČR respektuje pacienta jako rovnocenného partnera se všemi občanskými právy a povinnostmi, včetně jeho zodpovědnosti za své zdraví.



2. Ochrana

Člen AKP ČR chrání práva a prosperitu všech osob, s nimiž se v rámci své práce setkává a neúčastní se ani nezavírá oči před aktivitami, které tato práva porušují.

3. Srozumitelnost

Člen AKP ČR je povinen srozumitelně informovat pacienta, nebo jeho zákonného zástupce o povaze problému, zamýšlených odborných postupech a dalších důležitých okolnostech. Dbá na poskytnutí prostoru pro otázky pacienta.

4. Ochrana před zneužitím

Člen AKP ČR nesmí jakýmkoliv způsobem zneužívat ve vztahu k pacientovi jeho důvěru a závislost. Uvědomuje si sílu svého vlivu na pacienta, jedná v souladu s touto znalostí a nevyužívá a/nebo nezneužívá pacienty finančně, hmotně, protislužbou, sexuálně ani emocionálně pro své osobní potřeby a/nebo pro potřeby jiných osob či institucí. Člen AKP ČR se nedopouští sexuálního obtěžování ani jiného vědomého jednání vůči klientovi, které je obtěžující či ponižující.

5. Mnohočetné vztahy

Člen AKP ČR se vyhýbá mnohočetným vztahům, pokud by tyto mohly ovlivnit objektivitu, kompetenci a efektivitu výkonu jeho profese nebo vést k využití či poškození osoby, se kterou existuje profesionální vztah.

6. Intimní vztahy

Člen AKP ČR se vyvaruje navázání intimního vztahu s pacienty v aktuálně probíhající systematické klinicko-psychologické nebo psychotherapeutické péči, či s jejich rodinnými příslušníky. Vyvaruje se také navázání intimního vztahu s bývalými pacienty nejméně 2 roky po přerušení nebo ukončení systematické péče. I při dodržení této podmínky má na paměti možnou přítomnost závislosti bývalého pacienta.

7. Fyzický kontakt

Člen AKP ČR používá fyzický kontakt s klientem v psychotherapii v souladu s pravidly danými psychotherapeutickým přístupem, v němž je vyškolen. Fyzický kontakt při jakékoliv profesní činnosti používá vždy uvážlivě, v zájmu klienta, bez sexuálního podtextu a s opatrností u osob zvláště zranitelných (např. nezletilých, handicapovaných, týraných či sexuálně zneužívaných).

§ 4 Vztahy mezi členy AKP ČR a jinými odborníky

1. Spolupráce

Člen AKP ČR spolupracuje konstruktivně a v zájmu prospěchu pacienta se zdravotnickými, školskými a dalšími odborníky, kteří se podílí na jeho péči. Předává-li z odůvodněných příčin



pacienta jinému odborníkovi, může jej informovat o dosavadním průběhu péče v rozsahu daném platnými právními předpisy.

2. Zastupitelnost

Člen AKP ČR musí svoji práci vykonávat osobně. Zastupován může být jen v nutných případech klinickým psychologem splňujícím potřebné odborné předpoklady.

3. Loajalita

Člen AKP ČR zachovává profesní loajalitu a respektuje odlišnosti jednotlivých psychoterapeutických přístupů. Současně je povinen nepřehlížet a iniciovat řešení, setká-li se s neetickým chováním kolegy či jiného odborníka a iniciovat kroky vedoucí k adekvátní nápravě.

Etický kodex nabývá platnosti jeho schválením na Valné hromadě AKP ČR konané dne 16.11.2018.

AKP ČR
Asociace klinických psychologů ČR
prezidium
IČO: 14889781
Ke Karlovu 2, 128 00 Praha 2

Mgr. Hana Jahnová
prezident AKP ČR

Příloha č. 14: ETICKÝ KODEX ČLK

STAVOVSKÝ PŘEDPIS č. 10 ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY

ETICKÝ KODEX ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY

§ 1

Obecné zásady

(1) Stavovskou povinností lékaře je péče o zdraví jednotlivce i celé společnosti v souladu se zásadami lidskosti, v duchu úcty ke každému lidskému životu od jeho počátku až do jeho konce a se všemi ohledy na důstojnost lidského jedince.

(2) Úkolem lékaře je chránit zdraví a život, mírnit utrpení, a to bez ohledu na národnost, rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či osobní pocity lékaře.

(3) Lékař má znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon povolání a tyto dodržovat. S vědomím osobního rizika se nemusí cítit být jimi vázán, pokud svým obsahem nebo ve svých důsledcích narušují lékařskou etiku či ohrožují základní lidská práva.

(4) Lékař je povinen být za všech okolností ve svých profesionálních rozhodnutích nezávislý a odpovědný.

(5) Lékař uznává právo každého člověka na svobodnou volbu lékaře.

§ 2

Lékař a výkon povolání

(1) Lékař v rámci své odborné způsobilosti a kompetence svobodně volí a provádí ty preventivní, diagnostické a léčebné úkony, které odpovídají současnému stavu lékařské vědy a které pro nemocného považuje za nejvýhodnější. Přitom je povinen respektovat v co největší možné míře vůli nemocného (nebo jeho zákonného zástupce).

(2) Každý lékař je povinen v případech ohrožení života a bezprostředního vážného ohrožení zdraví neodkladně poskytnout lékařskou pomoc.

(3) Lékař musí plnit své povinnosti v situacích veřejného ohrožení a při katastrofách přírodní nebo jiné povahy.

(4) Lékař má právo odmítnout péči o nemocného z odborných důvodů nebo je-li pracovním přetížen nebo je-li přesvědčen, že se nevytvořil potřebný vztah důvěry mezi ním a pacientem. Je však povinen doporučit a v případě souhlasu zajistit vhodný postup v pokračování léčby.

(5) Lékař nemůže být donucen k takovému lékařskému výkonu nebo spoluúčasti na něm, který odporuje jeho svědomí.

(6) Lékař nesmí předepisovat léky, na něž vzniká závislost, nebo které vykazují účinky dopingového typu k jiným než léčebným účelům.

(7) Lékař u nevyлéčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu. Eutanazie a asistované suicidium nejsou přípustné.

(8) U transplantaci se lékař řídí příslušnými předpisy. Odběru tkání a orgánů nesmí být zneužito ke komerčním účelům.

(9) Lékař je v zájmu pacienta povinen důsledně zachovávat lékařské tajemství, s výjimkou případů, kdy je této povinnosti souhlasem pacienta zbaven nebo když je to stanoveno zákonem.

(10) Lékař, který vykonává své povolání, je povinen odborně se vzdělávat.

(11) Lékař je povinen při výkonu povolání vést a uchovávat řádnou dokumentaci písemnou nebo jinou formou. Ve všech případech je nutná přiměřená ochrana znemožňující změnu, zničení nebo zneužití.

(12) Lékař nesmí své povolání vykonávat formou potulné praxe.

(13) Lékař nesmí sám nebo po dohodě s jinými ordinovat neúčelné léčebné, diagnostické a jiné úkony ze ziskových motivů. V rámci své pravomoci nesmí poskytovat odborně neodpovídající vyjádření, z nichž by plynuly občanům neoprávněné výhody.

(14) Pokud lékař doporučuje ve své léčebné praxi léky, léčebné prostředky a zdravotní pomůcky, nesmí se řídit komerčními hledisky, ale výhradně svým svědomím a prospěchem pacienta.

(15) Lékař se podle svého uvážení účastní na prezentaci a diskusi medicínských témat na veřejnosti, v tisku, v televizi, rozhlasu, musí se však vzdát individuálně cílených lékařských rad a doporučení ve svůj soukromý prospěch.

(16) Lékař se musí zdržet všech nedůstojných aktivit, které přímo nebo nepřímo znamenají propagaci nebo reklamu jeho osoby a lékařské praxe a ve svých důsledcích jsou agitační činností, cílenou na rozšíření klientely. Nesmí rovněž tyto aktivity iniciovat prostřednictvím druhých osob.

(17) Nový způsob léčení je možné použít u nemocného až po dostatečných biologických zkouškách, za podmínek dodržení Helsinské konvence a Norimberského kodexu, pod přísným dohledem a pouze tehdy, pokud pacienta nepoškozuje.

(18) Lékař si má být vědom své občanské úlohy i vlivu na okolí.

§ 3

Lékař a nemocný

(1) Lékař plní vůči každému nemocnému své profesionální povinnosti. Vždy včas a důsledně zajistí náležitá léčebná opatření, která zdravotní stav nemocného vyžaduje.

(2) Lékař se k nemocnému chová korektně, s pochopením a trpělivostí a nesníží se k hrubému nebo nemravnému jednání. Bere ohled na práva nemocného.

(3) Lékař se má vzdát paternalitních pozic v postojích vůči nemocnému a respektovat ho jako rovnocenného partnera se všemi občanskými právy i povinnostmi, včetně zodpovědnosti za své zdraví.

(4) Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčeni mohou nastat.

(5) Lékař nesmí zneužít ve vztahu k nemocnému jeho důvěru a závislost jakýmkoliv způsobem.

§ 4

Vztahy mezi lékaři

(1) Základem vztahů mezi lékaři je vzájemně čestné, slušné a společensky korektní chování spolu s kritickou náročností, respektováním kompetence a přiznáním práva na odlišný názor.

(2) Lékař v zájmu své stavovské cti i s ohledem na pověst lékařské profese nesmí podceňovat a znevažovat profesionální dovednosti, znalosti i poskytované služby jiných lékařů, natož používat ponižujících výrazů o jejich osobách, komentovat nevhodným způsobem činnost ostatních lékařů v přítomnosti nemocných a nelékařů.

(3) Lékař kolegiálně spolupracuje s těmi lékaři, kteří současně nebo následně vyšetřují či léčí stejného pacienta. Předává-li z důvodných příčin nemocného jinému lékaři, musí mu odevzdat zjištěné nálezy a informovat ho o dosavadním průběhu léčby.

(4) Lékař je povinen požádat dalšího nebo další lékaře o konzilium vždy, když si to vyžádají okolnosti a nemocný souhlasí. Je právem lékaře navrhnout osobu konzultanta. Závěry konziliárního vyšetření mají být dokumentovány zásadně písemnou formou a je povinností o nich informovat nemocného, se zvláštním důrazem tehdy, pokud se názory lékařů liší, a je právem lékaře vzdát se dalšího léčení, pokud se nemocný přikloní k jinému názoru konzultanta.

(5) Lékař musí svou praxi vykonávat zásadně osobně. Zastupován může být jen dočasně, a to lékařem vedeným v seznamu České lékařské komory a splňujícím potřebné odborné předpoklady.

§ 5

Lékař a nelékař

(1) Lékař spolupracuje se zdravotními pracovníky vyškolenými v různých specializovaných činnostech. Pověří-li je diagnostickými nebo léčebnými úkoly a dalšími procedurami, musí se přesvědčit, zda jsou odborně, zkušenostmi i zodpovědností způsobilí tyto úkony vykonávat.

(2) Lékaři není dovoleno vyšetřovat nebo léčit s osobou, která není lékařem a nepatří k zdravotnímu personálu. Tyto osoby nesmějí být přítomny ani jako diváci při lékařských výkonech. Výjimkou z uvedených zásad jsou osoby, které se u lékaře vzdělávají, nebo pracují v lékařských oborech a dalších osob, s jejichž přítomností pacient souhlasí, pokud není lékařsky zdůvodněných námitek.

Závěrečná ustanovení

§ 6

Účinnost

(1) Tento Stavovský předpis č. 10 - Etický kodex České lékařské komory nabývá účinnosti dne 1. 1. 1996.

(2) Tento Stavovský předpis č. 10 – Etický kodex České lékařské komory byl novelizován rozhodnutím představenstva ČLK dne 22. 6. 2007 a nabývá účinnosti dne 22. 7. 2007