

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Perinatální paliativní péče z pohledu sociální práce

Bakalářská práce

Autor: Eliška Lopatářová

Studijní obor: B0923P240001

Studijní obor: Sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Iva Junová, Ph.D.

Hradec Králové 2024



Zadání bakalářské práce

Autor: Eliška Lopatářová

Studium: F21BP0311

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce v preventivních službách

Název bakalářské práce: **Perinatální paliativní péče z pohledu sociální práce**
Název bakalářské práce AJ: Perinatal palliative care from the perspective of social work

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku perinatální paliativní péče. V práci jsou popsány základní pojmy paliativní péče se zaměřením na poskytování této péče v perinatálním období. V teoretické části budou analyzována klíčová témata perinatální paliativní péče, jejichž cílem je získat hlubší pochopení v oblasti péče o nevyléčitelně nemocné děti a jejich rodiny. V Praktické části bude použita kvalitativní výzkumná metoda formou polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky doprovázející osoby, které si prochází životní ztrátou.

RATISLAVOVÁ, K., 2016. Perinatální paliativní péče. Praha: Grada Publishing, BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ L. a kol. 2019. Dětská paliativní péče. Praha: Grada Publishing KUPKA, M. 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada Publishing

Zadávací pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Iva Junová, Ph.D.

Oponent: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 30.4.2023

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pod vedením vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem veškeré použité zdroje a prameny.

V Hradci Králové dne

.....

Eliška Lopatářová

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala své vedoucí bakalářské práce Mgr. Ivě Junové, Ph.D. za odborné vedení, pomoc a rady při zpracování této bakalářské práce.

Anotace

LOPATÁŘOVÁ, E. Perinatální paliativní péče z pohledu sociální práce. Hradec Králové, 2024. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav Sociální práce. Vedoucí práce: Mgr. Iva Junová, PhD.

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku perinatální paliativní péče z pohledu sociální práce. Teoretická část analyzuje klíčová témata perinatální paliativní péče, jejichž cílem je získat hlubší pochopení v oblasti péče o nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiny z pohledu sociální práce. První kapitola teoretické části popisuje základní pojmy paliativní péče se zaměřením na poskytování této péče v perinatálním období a klíčové pojmy z této oblasti. Druhá kapitola se věnuje provázanosti sociální práce s perinatální paliativní péčí. Popisuje, jakou roli hraje sociální pracovník při poskytování péče rodinám, které si procházejí perinatální ztrátou. Poslední nejobsáhlejší kapitola je věnována psychosociálním aspektům perinatální paliativní péče. V této kapitole jsou podrobně popsány jednotlivé psychosociální aspekty a výzvy spojené s perinatální ztrátou. V empirické části bude použita kvalitativní výzkumná metoda formou polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky doprovázející osoby, které si prochází perinatální ztrátou. Cílem empirické části je porozumět vnímání vlastní role sociálních pracovníků při poskytování perinatální paliativní péče dále identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí a zjistit náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče z pohledu sociálního pracovníků.

Klíčová slova

Perinatální paliativní péče, perinatální ztráta, sociální pracovník, psychosociální aspekty, role sociálního pracovníka

Abstract

LOPATÁŘOVÁ, E. Perinatální paliativní péče z pohledu sociální práce. Hradec králové, 2024. Bachelor degree thesis. University of Hradec Králové, Philosophical faculty, Institute of social work. Leader of the bachelor degree thesis: Mgr. Iva Junová, PhD.

The bachelor thesis focuses on the issue of perinatal palliative care. The theoretical part analyzes the key topics of perinatal palliative care, the aim of which is to gain a deeper understanding in the field of care for terminally ill children and their families from the perspective of social work. The first theoretical chapter describes the basic concepts of palliative care with a focus on the provision of this care in the perinatal period and key concepts from this area. The second chapter is devoted to the connection between social work and perinatal palliative care. It describes what role the social worker plays in providing care to families experiencing perinatal loss. The last, most comprehensive chapter is devoted to the psychosocial aspects of perinatal palliative care. In this chapter, individual psychosocial aspects and challenges associated with perinatal loss are described in detail. In the empirical part, a qualitative research method will be used in the form of semi-structured interviews with social workers accompanying persons experiencing perinatal loss. The aim of the empirical part is to understand the perception of the social worker's own role in the provision of perinatal palliative care, to identify the main psychosocial challenges that families face and to find out ideas for improving the provision of perinatal palliative care from the perspective of social workers.

Key words

Perinatal palliative care, perinatal loss, social worker, psychosocial aspects, role of social worker

Obsah

Úvod	1
1 Cíl práce	3
Teoretická část.....	4
2 Paliativní a perinatální paliativní péče	4
2.1 Paliativní péče.....	4
2.1.1 Historie paliativní péče.....	5
2.2 Perinatální období	5
2.3 Perinatální ztráta	6
2.4 Perinatální paliativní péče.....	6
3 Sociální práce v oblasti perinatální paliativní péče.....	8
3.1 Sociální práce.....	8
3.2 Odborná způsobilost k výkonu	8
3.3 Osobnostní způsobilost a sebepéče.....	9
3.4 Role sociálního pracovníka v oblasti perinatální paliativní péče	10
4 Psychosociální aspekty Perinatální paliativní péče.....	12
4.1 Sociální podpora a sociální dávky	12
4.1.1 Porodné.....	12
4.1.2 Pohřebné	13
4.1.3 Peněžitá pomoc v mateřství a mateřská dovolená.....	13
4.1.4 Otcovská dovolená	13
4.1.5 Ošetřovné.....	13
4.1.6 Rodičovský příspěvek a rodičovská dovolená.....	14
4.2 Sociální situace rodin po perinatální ztrátě.....	14
4.2.1 Vliv perinatální ztráty na partnerský či manželský pár	15
4.3 Smutek, truchlení a rituály rozloučení	15
4.3.1 Smutek a truchlení u rodičů.....	16
4.3.2 Smutek a truchlení sourozenců.....	16
4.3.3 Stádia zármutku dle Elisabeth Kübler-Ross	18
4.3.4 Fáze truchlení dle Verana Kast.....	19
4.4 Rituály a vzpomínky na dítě	20
4.5 Krizová intervence	22
4.6 Sociální služby	23
Empirická část	25
5 Metodologie výzkumného šetření	25

5.1	Cíl výzkumného šetření a jeho dílčí cíle.....	25
5.2	Výzkumné strategie a metoda sběru dat	27
5.3	Výběr respondentů	29
5.4	Průběh výzkumu	29
5.5	Sebereflexe a vnímaná rizika výzkumu	30
6	Analýza a interpretace dat	31
6.1	Interpretace prvního dílčího cíle	31
6.2	Interpretace druhého dílčího cíle	32
6.3	Interpretace třetího dílčího cíle	34
6.4	Vyhodnocení hlavního výzkumného cíle	35
6.5	Porovnání výsledků s teoretickými východisky	36
	Závěr	38
	Seznam zdrojů	41
	Seznam tabulek a příloh	44

Úvod

Bakalářská práce pečlivě rozebírá komplexní témata perinatální paliativní péče z pohledu sociální práce. Zaměřuje se na specifickou roli sociální práce v této oblasti. Klade si za cíl nejen definovat, čím může být sociální práce v této oblasti nápomocná rodinám, které postihla perinatální ztráta, ale také zdůrazňuje důležitost role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu, který poskytuje perinatální paliativní péči.

Volba tohoto tématu pro bakalářskou práci vyplývá z přesvědčení, že význam a role sociálního pracovníka v oblasti perinatální paliativní péče je často podceňována. Dalším důvodem je nedostatek relevantních studijních materiálů a informací pro odborníky z řad sociálních pracovníků, kteří by měli zájem se v tomto oboru vzdělávat a poskytovat tak kvalitní a odbornou péči rodinám po perinatální ztrátě. V naší zemi je tato problematika stále nová a vyžaduje si podporu pro další rozvoj.

Teoretická část bakalářské práce stručně definuje klíčové pojmy i oblasti perinatální paliativní péče, jakými jsou například perinatální období, perinatální ztráta, ale i paliativní péče a její historie. Následně jsou podrobně popsány role sociální práce v této oblasti, a osobnostní a odborné způsobilosti sociálních pracovníků, kterými musejí disponovat. Nejobsáhlejší kapitola se věnuje psychosociálním aspektům perinatální paliativní péče v kontextu sociální práce. Zahrnuje popis sociální situace rodiny po perinatální ztrátě a její vliv na partnerský či manželský pár. Popisuje, na jaké dávky sociální podpory mají rodiče nárok a na jaké nikoli. Věnuje se problematice smutku a fázím truchlení nejen u rodičů, ale také u dětí různého věku, pro které představuje perinatální ztráta velký zásah do jejich života. Za účelem lepšího porozumění zármutku a truchlení jsou využity definice dvou významných autorek. Věnuje se také možnostem rituálu rozloučení a vytváření vzpomínek na zemřelé dítě. Na závěr teoretické části je uveden výčet některých ze sociálních služeb, u kterých rodiče mohou nalézt oporu v této těžké životní situaci. Popsána je také možnost využití krizové intervence a její důležitost včasného poskytnutí.

Empirická část si klade za cíl porozumět vnímání vlastní role sociálních pracovníků při poskytování perinatální paliativní péče, identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí a zjistit náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče z pohledu sociálního pracovníků. Pro účel tohoto cíle je využita kvalitativní metoda sběru dat pomocí polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníky aktivními v této oblasti.

Vzhledem k aktuálnímu charakteru problematiky, je důležité zdůraznit, že výzkum role sociální práce v perinatální paliativní péči představuje klíčový přínos do oblasti, která se z důvodu své nedlouhé historie v naší zemi stále formuje. Výzkum je tedy klíčovým krokem k zajištění správného směřování rozvoje tohoto odvětví a plnému využití potenciálu sociálních pracovníků v multidisciplinárních týmech perinatální paliativní péče.

1 Cíl práce

Teoretická část bakalářské práce si klade za cíl analyzovat klíčová témata z oblasti perinatální paliativní péče z pohledu sociální práce.

Hlavním cílem empirické části bakalářské práce je porozumět vnímání vlastní role sociálních pracovníků při poskytování perinatální paliativní péče, identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí a zjistit náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče z pohledu sociálního pracovníků.

K dosažení hlavního výzkumného cíle je využito třech dílčích cílů následujícího znění.

DC1: Analyzovat vnímání sociálních pracovníků v souvislosti s perinatální paliativní péčí a jejich rolí v poskytování psychosociální podpory rodinám. Tohoto cíle, je dosaženo prostřednictvím jednotlivých tazatelských otázek zaměřujících se na postoje k roli sociálních pracovníků aktivních v oblasti sociální práce

DC2: Identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí a zhodnotit, jak může sociální práce pomoci v řešení těchto situací. Na základě tazatelských otázek zaměřujících se na oblast psychosociálních výzev je zajištěno dostatek informací k realizaci tohoto cíle.

DO3: Identifikovat náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče v pohledu sociálního pracovníků. Tohoto cíle je dosaženo pomocí sběru námětů, které respondenti uvádějí jako odpověď na předem stanovené tazatelské otázky.

K dosažení těchto dílčích cílů je využit kvalitativní metodologický přístup sběru dat. Za účelem získání těchto dat a realizace výzkumu, jsou požádáni sociální pracovníci poskytující perinatální paliativní péči o uskutečnění rozhovorů, které jsou pro výzkum klíčovým zdrojem informací.

Teoretická část

2 Paliativní a perinatální paliativní péče

Následující kapitola se zaměřuje na podrobný rozbor několika klíčových pojmů vztahujících se k tématu perinatální paliativní péče, jakými jsou perinatální období a perinatální ztráta. Pro lepší pochopení definuje také pojem klasické paliativní péče a její historii, neboť perinatální paliativní péče vychází z jejích principů s rozdílem, že je podpora poskytována v průběhu těhotenství, porodu či krátce po něm.

2.1 Paliativní péče

Pro lepší pochopení problematiky perinatální paliativní péče je důležité stručně definovat obor paliativní péče a jeho historii. Pro účel této bakalářské práce bylo vybráno několik definic, které vysvětlují tuto problematiku nejen z medicínského pohledu, ale dají se využít také v sociální práci.

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako péči o dětské i dospělé pacienty a jejich rodiny, jejichž život je ohrožen v důsledku onemocnění či stáří. Péče o pacienty probíhá nejen v rovině fyzické a psychické ale také právě v sociální či duchovní (World Health Organization in Marková, 2023) toto tvrzení poukazuje na důležitost role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu poskytujícího podporu pacientovi a jeho rodině.

Dle Markové má paliativní péče za úkol chránit důstojnost a pečovat o kvalitu života pacienta se smrtelným onemocněním. Dále vycházet z jeho individuálních přání a potřeb a chránit jeho právo na sebeurčení. Pomáhat pacientům prožít důstojně poslední chvíle života v přívětivém prostředí v blízkosti svých rodin a blízkých osob, kterým také nabízí oporu nejen v období posledních chvil života pacienta, ale také po jeho smrti v období zármutku. (Marková, 2023)

Cimrmanová uvádí „*paliativní péče je často poskytována několik měsíců nebo let, v procesu od zjištění vážné diagnózy s neblahou prognózou až po terminální stádium. Od stanovení diagnózy smrtelného onemocnění až do jejího terminálního stádia. Cílem je zmírnit nepříjemné projevy nemoci a významně tak zvýšit kvalitu života nemocného.*“ (Cimrmanová, 2020, s. 75)

2.1.1 Historie paliativní péče

Nedlouhou historii paliativní péče popsal David Clark. Vysvětluje, že základy paliativní a hospicové péče a její průlom je přikládán náboženským řádům, filantropickým spolkům a lékařským dobrovolníkům. První viditelné známky paliativní péče jsou datovány do devatenáctého století, kdy docházelo k horlivému zřizování nemocnic v období epidemií, kdy se v důsledku svého zdravotního stavu osoby na sklonku svého života přesouvali do prvních institucí zaměřujících se na péči o umírající. Těmto institucím se přezdívalo domy pro umírající či hospice. Tyto instituce byly pouze v několika zemích. Souvislá péče o umírající tedy nebyla dostupná všem. K výraznému vzestupu paliativní péče došlo na přelomu druhé poloviny dvacátého století. (Clark in Payne et al., 2007)

Ratislavová dodává, že v právě v druhé polovině dvacátého století *„bylo zjištěno, že postupy jsou nedostatečné v přístupu k pacientům na konci života“* (Ratislavová, 2016, s. 16)

V tomto období došlo k příchodu nových inovací v oboru se zřetelem na kvalitu života, zvládání bolesti, symptomů a psychosociální péči tak jak je známe dnes. V tomto období paliativní péče v několika zemích získala uznání jako specializovaný medicínský obor a probíhala speciální školení pro celé multidisciplinární týmy, jejichž členy byly právě také sociální pracovníci. Ve dvacátém století a nejvíce v jeho posledních letech narůstal počet služeb, které paliativní péče nabízela. V rozvojových zemích tento proces byl o něco pomalejší, v důsledku omezených finančních prostředků na medicínskou péči byla důležitost paliativní a hospicové péče podceňována. (Payne et al., 2007)

2.2 Perinatální období

Perinatální období je definováno jako období počínající životaschopností dítěte, přes období porodu až do sedmého dne po porodu. V české republice je považován za hranici životaschopnosti dítěte 24. týden těhotenství. (Ratislavová, 2016)

Hájek dodává, že i přesto že je hranice perinatálního období jasně daná, může se měnit v závislosti na zemích, neboť každý stát může mít hranice tohoto období stanovené jinak. (Hájek et al., 2014)

2.3 Perinatální ztráta

„Perinatální ztrátou rozumíme úmrtí dítěte v perinatálním období doprovázené většinou u ženy/rodičů pocity smutku, bezmoci, žalem různé intenzity a myšlenkami na zemřelé dítě.“ (Rastislavová, 2016, str. 9)

Perinatální ztrátu lze rozdělit na porod mrtvého dítěte a časné novorozenecké úmrtí. Jen v české republice je registrováno průměrně 450 perinatálních ztrát ročně. Tyto ztráty bezprostředně působí častými dlouhodobými následky, jako jsou například úzkosti, deprese, pocity viny a v mnohých případech i sebevražedné myšlenky či somatické problémy. Pro perinatální ztrátu je typický takzvaný tichý porod, kdy se dítě nehlásí při příchodu na svět křikem. (Rastislavová, 2016)

Tichý příchod miminka na svět můžou rodiče vnímat velmi tíživě a je třeba nabídnout jim zvláštní pomoc. V důsledku chybějících důkazů o existenci života dítěte může být perinatální ztráta pro rodiče jen velmi těžce uchopitelná, neboť chybí jakýkoliv zážitek, který by potvrzoval rodičovskou identitu. (Bužgová a Sikorová, 2019)

2.4 Perinatální paliativní péče

Přesná definice perinatální paliativní péče neexistuje, vychází z definice paliativní péče jako takové. *„Jde o aktivní a komplexní přístup zaměřený na zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí život ohrožující nebo život limitující nemoci, a na jejich rodiny, poskytuje úlevu od utrpení časnou identifikací a léčbou bolesti a ostatních potíží, ať již fyzických, psychických, sociálních, nebo spirituálních.“ (Rastislavová, 2016, s. 16)*

K jejímu rozvoji došlo o něco déle, v literatuře byla poprvé zaznamenána zmínka o paliativní péči v kontextu neonatologie v letech 1982 a 1997. Zpočátku byla věnována pozornost především fyzickým aspektům umírání s důrazem na pohodlí dítěte včetně odbourání bolesti s tím související. Následně se péče začala zaměřovat také na psychologické aspekty a kladla si za cíl podpořit vztah matky s dítětem například využíváním tzv. bondingu, který se snažil o utváření citového pouta mezi matkou a dítětem. Mimo jiné byl kladen důraz na význam účasti celé rodiny při péči o dítě. Později perinatální paliativní péče zahrnovala všechny psychologické, sociální a spirituální aspekty. (Rastislavová, 2016)

„V posledních letech je důraz kladen na důležitost časného zahájení perinatální paliativní péče, která se posouvá již do období před porodem.“ (Rastislavová 2016, s. 16)

Jejími cíli je tedy poskytnutí pomoci před porodem, tím se rozumí především péči o ženu při zjištění života limitující vady dítěte již během těhotenství. Péče o ženu během porodu ale i po něm, která zahrnuje především psychosociální podporu a pomoc při rituálech rozloučení a spirituální péči. Jedná se o holistický přístup zaměřený na péči o novorozence, rodiče případně celou rodinu, jehož součástí je nejen tišení bolesti ale především komunikace, provázení truchlících rodičů a psychosociospirituální podpora rodiny. (Ratislavová, 2016)

3 Sociální práce v oblasti perinatální paliativní péče

Perinatální paliativní péče představuje oblast zdravotní péče, která je specifická svým multidisciplinárním přístupem. Významnou roli v poskytování komplexní péče o rodiny má i sociální práce. V následující kapitole, bude popsána role sociální práce v oblasti perinatální paliativní práce s ohledem na dostupnou literaturu.

3.1 Sociální práce

Oldřich Matoušek definuje sociální práci, jako společenskovední disciplínu, která si klade za cíl řešení společenských problémů jednotlivců, rodin, skupin či komunit se snahou pomoci jim tak v jejich sociálním uplatnění a utváření příznivých společenských podmínek. (Matoušek, 2007)

„Sociální práce se realizací sociálních služeb spolupodílí na sociálním začleňování a ochraně práv a zájmů osob v nepříznivé sociální situaci.“ (Malík Holasová, 2014, s. 19)

Globální definice sociální práce schválená International Federation of Social Workers (IFSW) sociální práci definuje jako oblast, která propojuje praktické zkušenosti s akademickou disciplínou. Klade si za cíl podporu společenských změn, sociální soudržnost posílení a osvobození lidí. Sociální spravedlnost, lidská práva, kolektivní zodpovědnost a v neposlední řadě respekt k rozmanitosti patří ke klíčovým hodnotám sociální práce. Základem jsou teorie sociální práce, společenské vědy, humanitní vědy a kulturní poznatky. Díky těmto faktorům může struktura tohoto vědního oboru pomoci řešit životní výzvy a zlepšovat celkový blahobyt. (IFSW, 2014)

3.2 Odborná způsobilost k výkonu

Odborná způsobilost zdravotně sociálního pracovníka a sociálního pracovníka je podrobně popsána v §110 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. *„Předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka je plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost podle tohoto zákona.“* (§110, zákon č. 108/2006 Sb)

Zákon zmiňuje, že mimo svéprávnost, bezúhonnost a zdravotní způsobilost je třeba dodržet právě odbornou způsobilost k výkonu sociálního pracovníka, kterou představuje vyšší odborné vzdělání v akreditovaných oborech zaměřených například na sociální práci, sociální pedagogiku, humanitní práci, sociálně právní činnost či charitativní činnost. Dále je možné získat odbornou způsobilost k výkonu sociální práce

vysokoškolským vzděláním v bakalářském, magisterském nebo doktorském studiu zaměřeném na obdobné programy. (zákon č. 108/2006 Sb)

Zákon dále udává, že „*odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka při poskytování sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče podle § 52 má též sociální pracovník a zdravotně sociální pracovník, který získal způsobilost k výkonu zdravotnického povolání podle zvláštního právního předpisu.*“ (§110, zákon č. 108/2006 Sb.)

Zdravotně sociální pracovník se mimo ošetrovatelskou péči zaměřenou na uspokojení sociálních potřeb pacientů podílí například na prevenci, diagnostice, paliativní a rehabilitační péči. (Zákon č. 96/2004 Sb.)

3.3 Osobnostní způsobilost a sebepéče

Důležité osobnostní rysy sociálního pracovníka popsala (Gerlová 2020) jako motivaci učit se neustále novým věcem, zajímat se o lidi, projevit zájem o jejich problémy a potíže a zároveň dokázat vnímat svět jejich očima. Dalším důležitým osobnostním předpokladem je schopnost sebereflexe vlastního jednání.

V důsledku nadměrných psychických a fyzických nároků na pracovníky sebou tato profese přináší velmi zátěžové situace jako vypjaté emoční reakce, hněv a agrese, které se z dlouhodobého hlediska dají jen velmi obtížně zvládat. Dnes tuto problematiku komplexně označujeme jako syndrom vyhoření. Syndrom vyhoření představuje úplné vyčerpání fyzických a psychických sil v důsledku dlouhodobě velmi zatěžující práce. Lidé v pomáhajících profesích, jakými jsou právě sociální pracovníci, jsou nejvíce ohroženou skupinou syndromem vyhoření. (Kupka, 2014)

Kezba a Šolcová uvádějí, že k předcházení syndromu vyhoření je důležité uvědomovat si smysluplnost své pracovní činnosti, vybudovat si k ní pozitivní vztah a objevovat svou profesionální nezávislost a podporu. (Kebza a Šolcová, 1998)

Kebza dále poukazuje na důležitost sociální opory nejen v rodině, ale také velmi významnou oporu mezi spolupracovníky ve stejném postavení. (Kebza, 2012)

Aby bylo možné předcházet syndromu vyhoření, je třeba, aby sociální pracovník pečoval nejen o druhé, ale také i o sebe. Butler popsala šest domén sebepéče, ve kterých odkazuje na Maslowovu pyramidu potřeb. Tak jako Maslowova pyramida počíná základními fyziologickými potřebami, tak i první doménou jsou právě základní fyziologické potřeby.

Mezi základní fyziologické potřeby patří například dostatek spánku, správná výživa, fyzické cvičení a udržování celkové zdravé kondice. Následují potřeby na profesionální úrovni tzv. profesní doména sebezpečí, která by měla snižovat riziko vzniku syndromu vyhoření, stresu a jeho negativním dopadům na profesní spokojenost. Vhodnými nástroji této domény může být například supervize. Jako třetí autorka popisuje vztahovou doménu sebezpečí, ve které se zaměřuje na posilování vztahů s blízkými osobami a integraci do vztahu nově vznikajících. Další doménu představuje doména emoční, zakládající se na rozpoznání a ochraňování před negativními emočními prožitky a naopak snaze k vzniku nových pozitivních prožitků. Pátá doména byla autorkou nazvána jako doména psychická, ta představuje aktivity, u kterých dochází k uspokojování intelektuálních potřeb, které pro představu zahrnují například poslech hudby či četbu. Poslední, šestá doména, je autorkou definována jako doména spirituální, která představuje pochopení vlastního smyslu nejen v profesní, ale také osobní rovině. (Butler et al., 2019)

3.4 Role sociálního pracovníka v oblasti perinatální paliativní péče

Tak jako definice perinatální paliativní péče vychází z definice paliativní péče obecně, tak i role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu poskytující perinatální paliativní péči až na pár odlišností vychází z role sociálního pracovníka poskytujícího paliativní péči, avšak základní principy zůstávají stejné. V této kapitole bude popsána náplň práce sociálních pracovníků v této oblasti.

Dvořáčková uvádí, že sociální pracovník je důležitou součástí týmu v oblasti paliativní péče, neboť jeho úkolem je nejen pečovat o potřeby umírajícího, ale v první řadě o lidi, které ztráta zasáhla. Sociální pracovník propojuje služby a péči, kterou poskytuje komunita. (Dvořáčková in Bajer, 2010)

Velký význam hraje spolupráce sociálního pracovníka s ostatními členy týmu, neboť jen tak je možné správně naplánovat další postupy péče o klienty. Komunikace mezi členy je klíčová z hlediska uvědomění, jak může každý z členů přispět při poskytování péče. (Bydžovský, 2015)

„Od sociálního pracovníka lidé pořád nejčastěji očekávají takovou tu praktickou pomoc – aby pro ně něco vyřídil, zjistil jim, na co mají nárok. A není tomu jinak ani v paliativní péči. Nicméně prostor pro zařizování či nárokování v této životní situaci je přece jen dost omezený. A čím méně toho pro nemocného můžeme zařídit, tím víc se pomoc přesouvá do roviny doprovázení a psychické podpory.“ (Přidalová in Bajer 2010, s. 15)

Sociální pracovník tedy poskytuje psychickou a odbornou podporu pro rodiče po perinatální ztrátě. Mapuje individuálně sociální situaci, na jejímž základě vytváří individuální plány sociální péče a pomoci. Zaměřuje se na tvorbu harmonogramu aktivit, které je nezbytné podniknout po perinatální ztrátě, ale i ty, které mohou rodičům pomoci v období truchlení. Zajišťuje spirituální aktivity pro rodiče, případně celou rodinu. Mezi tyto aktivity patří například psaní dopisů, muziko terapie, arteterapie apod. tak, aby byly uspokojovány duchovní potřeby klientů. Dále zajišťuje možnost pomoci ze stran dobrovolníků, profesionálů a informuje o svépomocných skupinách, díky kterým se rodiče mohou setkávat (Misconiová, 1998) *„s lidmi, kteří se vyrovnávají s obdobnou životní zkušeností. Zde mohou v bezpečném prostředí vzájemně sdílet své prožitky a pocity. Dochází zde také k uvolnění emocí, kdy si rodiče uvědomují, že to, co prožívají, je naprosto normální, že se „žalem nezbláznili“. Mnohdy zde dochází k navázání nových přátelství, rodiče si uvědomují, že s touto bolestí nejsou sami a že jsou lidé bojující se stejným žalem“* (Hráská, Bibianová in Dohnalová, 2010, s. 33) Kastová dodává, že svépomocné spolky jsou velmi užitečné, ale účast druhých by měla mít své meze, neboť proces truchlení musí každý zvládnout sám. (Kast, 2015)

Pracovník také pomáhá se starostmi a náležitostmi spojenými s vystavením pohřbu pro zemřelé dítě, o kterém je nutno rozhodnout do 96 hodin od porodu. (Bužgová a Sikorová, 2019)

V neposlední řadě informuje rodiče o možnostech čerpání dávek sociální či podpory a náležitostech k tomuto potřebným. Pomáhá s podáním žádostí o tyto dávky. (Misconiová, 1998)

4 Psychosociální aspekty Perinatální paliativní péče

Následující kapitola se věnuje psychosociálním aspektům perinatální paliativní péče, které vyplívají z role sociální práce v této oblasti. Kapitola se zabývá tím, jak perinatální ztráta ovlivňuje nárok na sociální dávky, jaký má vliv na sociální situaci rodiny, definuje smutek a truchlení a stručně popisuje možnosti rozloučení a zachování vzpomínek na zemřelé miminko. Věnuje se také významu krizové intervence v tomto velmi náročném období. Tato kapitola je výčtem psychosociálních aspektů perinatální paliativní péče v kontextu sociální práce a jejím cílem je porozumět potřebám rodin, které se ve svých životech setkali s perinatální ztrátou.

4.1 Sociální podpora a sociální dávky

Stejně tak jako při narození zdravého miminka mají rodiče při jeho ztrátě nárok na některé z dávek finanční a jiné podpory, o které si mohou zažádat na úřadu práce dle spádové oblasti svého trvalého bydliště. Zda na ně mají rodiče nárok, se odvíjí od fáze těhotenství, ve kterém miminko zemřelo. Ve většině nemocničních zařízení je součástí multidisciplinárního týmu kvalifikovaný sociální pracovník, jehož součástí práce je pomoci, rodičům zorientovat se v systému sociálních dávek, na které mají nárok. (Jelínková, 2021)

S ohledem na psychický stav rodičů je třeba předpokládat, že si množství informací týkající se podpory a sociálních dávek nebudou schopni zapamatovat. Je tedy vhodné, aby jim tyto informace byly předány také psanou formou. (Bužgová a Sikorová, 2019)

V následujících odstavcích je shrnuto, na jaké dávky mají rodiče po perinatální ztrátě nárok a na jaké nikoliv. Tyto dávky řeší zejména Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, Zákon č. 187/2006 Sb. Zákon o nemocenském pojištění.

4.1.1 Porodné

V případě mrtvorozeného dítěte nárok na porodné nevzniká, pokud se dítě narodí živé a zemře až poté, matce případně otci v této situaci nárok na porodné vzniká u prvního a druhého živě narozeného dítěte za zákonem stanovených podmínek s ohledem na příjmy rodiny, které rodina prokazuje dokladem o výši čtvrtletního příjmu. K vyřízení žádosti, která je k dostání na úřadech práce případně na jejich internetových stránkách, je třeba obstarat rodný list zemřelého dítěte a průkazy totožnosti dalších členů rodiny žijících v jedné domácnosti jako například občanské průkazy případně rodné listy dětí. (Jelínková, 2021)

4.1.2 Pohřebné

Pohřebné je jednorázová dávka ve výši 5 000 Kč, která na rozdíl od porodného není závislá na příjmech rodiny. K získání této dávky postačí tedy úmrtní a rodný list zemřelého dítěte. Osoba, která o pohřebné žádá, se musí prokázat průkazem totožnosti. K žádosti je třeba obstarat si tiskopis, který je k dispozici na úřadech práce případně na jejich internetových stránkách. Vyplácí se na základě dokladu o uhrazení faktury za vypravení pohřbu, který vydává pohřební služba. (Jelínková, 2021)

4.1.3 Peněžitá pomoc v mateřství a mateřská dovolená

Peněžitá pomoc v mateřství představuje náhradu mzdy případně nemocenského. Nárok na ni vzniká ženám, které před nástupem na mateřskou dovolenou přispívaly na nemocenské pojištění alespoň 270 dnů v posledních 2 letech. Pokud dojde k narození mrtvého miminka nebo dítě zemře po porodu, matce vzniká nárok pouze na 14 týdnů mateřské dovolené, která je ve většině případů započata již 6-8 týdnů před plánovaným porodem. V tomto případě je nutné skutečnost o zkrácení mateřské dovolené oznámit zaměstnavateli a okresní zprávě sociálního zabezpečení. V případě zamlčení žena čerpá finanční podporu neoprávněně a následně je nutné finanční prostředky, které takto získala vrátet. (Jelínková, 2021)

4.1.4 Otcovská dovolená

Nárok na otcovskou dovolenou má otec dítěte, který se řádně podílel na nemocenském pojištění i v případě že se dítě narodilo mrtvé nebo zemřelo do 6 týdnů od porodu. Podpůrčí doba otcovské dovolené činí 2 týdny a otcovi v těchto dnech přísluší 70% denního vyměřovacího základu. Nárok na otcovskou dovolenou je nutné čerpat v prvních 6 týdnech od narození dítěte. (Zákon č. 187/2006 Sb., § 38a - § 38d)

4.1.5 Ošetřovné

Dle zákona má otec nárok na ošetřovné v případě, že je nutné ošetřování ženy, která porodila a její stav bezprostředně po porodu vyžaduje ošetřování. Tedy i v případě mrtvorozeného dítěte. Podpůrčí doba ošetřovného činí 9 dní. Zákon ale dále zohledňuje dlouhodobé ošetřovné, jehož podmínkou je, že zdravotní stav ošetřované osoby si vyžádal hospitalizaci alespoň 4 po sobě jdoucí dny. A ošetřovaná osoba udělila souhlas s poskytováním dlouhodobé péče. Podpůrčí doba dlouhodobého ošetřovného činí nejdéle 90 kalendářních dnů. (Zákon č. 187/2006 Sb, §39 - §41)

4.1.6 Rodičovský příspěvek a rodičovská dovolená

Rodičovský příspěvek náleží rodiči, který celodenně a řádně pečuje o nejmladší dítě v rodině. Za standardních podmínek je rodičovský příspěvek vyplácen rodičům ode dne narození dítěte. Rodiče si v rámci stanovených podmínek mohou sami zvolit, jak rychle budou čerpat rodičovský příspěvek stanovený pro děti narozené od 1. 1. 2024 na výši pro nejmladší dítě v rodině na 350 000,- a 525 000 v případě narození vícero dětí. (Úřad práce 2024) Na rodičovskou dovolenou má právo jeden z rodičů dítěte v rozsahu, o který požádají, nejvýše však do tří let věku dítěte. (Zákoník práce č. 262/2006 Sb. § 196) „*V případě potratu, porodu mrtvého miminka či úmrtí miminka po porodu nevzniká nový nárok na rodičovskou dovolenou (RD) a rodičovský příspěvek (RP).*“ (Jelínková, 2021, s. 18)

4.2 Sociální situace rodin po perinatální ztrátě

V případě perinatální ztráty je třeba věnovat se také dopadům na sociální situaci rodiny. Ztráta ovlivní oba partnery v některých případech celou rodinu a postaví ji tak před riziko sociální izolace.

Gjuričová a Kubička se ve své knize věnují především volbě správné komunikace v případě perinatální ztráty, která může být pro rodiny klíčová. Je třeba vytvořit bezpečnou a otevřenou atmosféru tak, aby rodiče mohli otevřeně hovořit a smířit se se ztrátou dítěte. Partneři v tomto nelehkém období jen těžko nalézají vhodná slova pro vyjádření zármutku, což mnohdy vede k napětí mezi nimi. S nepochopením se často setkávají partneři, ale také v kruhu rodiny či blízkých přátel neboť mají dojem, že jejich okolí nedokáže ztrátu vnímat stejným způsobem jako oni a nabývají tak pocitů izolace, neboť někteří z nich potřebují podporu a možnost své pocity s ostatními sdílet. (Gjuričová a Kubička, 2009)

Podle Gjuričové a Kubičky „... *však ani pozůstalí často nevědí, jak vystupovat, neboť mají pocit, že „když o dítěti hovoří a vzpomínají na ně, mají dojem, že ostatní příliš zatěžují a kazí pohodu; když o své ztrátě nehovoří, mají je za bezcitné, a tak se raději kontaktům vyhýbají“.* (Gjuričová a Kubička, 2009, s. 226)

V naší kultuře je perinatální ztráta a zármutek s ním spojený mnohdy podceňován a nepochopen. A tento fakt pouze přispívá k pocitu sociální izolace. (Gjuričová a Kubička, 2009)

4.2.1 Vliv perinatální ztráty na partnerský či manželský pár

V mnoha případech úmrtí miminka, představuje velký zásah do vztahu rodičů, proto není překvapením, že se mnohá partnerství či manželství rozpadnou. Na druhé straně však jsou páry, které ztráta dítěte ještě více posílí a semkne. Problémem bývá odlišné tempo truchlení. V prvních týdnech partneri zpravidla truchlí stejným způsobem. Po několika týdnech se však způsob truchlení u obou z partnerů může začít lišit a jeden pro druhého jen těžko naleznou pochopení pro odlišné tempo, prožitky a projevy truchlení. Toto může být počátkem partnerské krize či může navázat na krize předešlé. (Ratislavová a Hrušková, 2019)

V tomto okamžiku jsou partneri vystaveni riziku vzájemného odcizení. Často se stává, že člověk po nějakou dobu vyhledává samotu, aby si utřídil své myšlenky. Tento proces je přirozený a může být velice prospěšný. Je však třeba vnímat svoje pocity. Pokud jeden z partnerů začne pociťovat vzájemné odcizení, je třeba hledat způsoby opětovného sblížení a zapracovat na vzájemné komunikaci například tím, že stráví nějaký čas jen spolu. Existuje mnoho aktivit, které partnerům mohou pomoci se vzájemně sblížit po složité životní situaci v podobě ztráty vlastního dítěte. Dostatek společně stráveného času například při oblíbených aktivitách či výletech, vzájemné podpory, vyjadřování emocí a obecně snaha udělat druhému radost může oběma partnerům pomoci naučit se společně žít bok po boku s bolestí, kterou si procházejí. (Špaňhelová, 2015)

Východisko z této situace představuje možnost využití párové nebo manželské terapie, která může být klíčová v porozumění a zachování vztahu. Terapie si klade za důraz sledovat schopnost obou partnerů objevovat a sdílet své prožívání ztráty dítěte. Pokud jeden z partnerů není schopen sdílet své prožívání, nastává okamžik odcizení. Při terapii je tedy důležité pracovat s oběma partnery, kteří projevují vůli a motivaci. (Ratislavová a Hrušková, 2019)

4.3 Smutek, truchlení a rituály rozloučení

„Smrt dítěte je drtivou většinou lidí vnímána jako nejhorší životní událost, která by se mohla stát. Tématu smrti, a především smrti a umírání dětí se naše společnost vyhýbá“ (Kupka, 2014, s. 437) Reakce na perinatální ztrátu je zpravidla odlišná. Jinak tedy budou reagovat rodiče, mladší sourozenec či jiné dítě v rodině, prarodiče či například přátelé a spolupracovníci. (Kupka, 2014) V následujících kapitolách bude popsán proces smutku a truchlení u rodičů a mladších sourozenců.

4.3.1 Smutek a truchlení u rodičů

V případě smrti dítěte s v pokročilejší fázi těhotenství či krátce po porodu je typické, že zpráva o smrti dítěte je pro rodiče nečekaná a události s tím spojené se dějí velice rychle. I přesto, že rodiče mají mnoho otázek, v danou chvíli nevědí, na co se ptát. Proto je důležité poskytnout jim dostatek času. Rodiče po zjištění špatné zprávy procházejí několika fázemi zármutku a pokládají si otázky, proč se to stalo, co udělali špatně či hledají viníka. Přemýšlejí také nad tím, jak tuto zprávu oznámí rodině a přátelům, zda je vhodné zapojovat je do rozloučení s miminkem, případně je pozvat do porodnice a miminko jim dokonce ukázat. Mezi další jejich nejasnosti může patřit právě i zdravotní péče o matku po porodu v období šestinedělí či zástava laktace a s tím spojené psychické prožívání, neboť toto všechno ženě připomíná ztrátu dítěte. (Zemánková a Michalová, 2021)

Ratislavová popisuje několik faktorů, které ovlivňují zármutek rodičů po perinatální ztrátě. Mezi první popisované faktory patří věk ženy rodičky a její psychiatrická anamnéza. V případě mladších žen či žen s negativní psychiatrickou anamnézou jsou zaznamenány intenzivnější procesy truchlení. Mezi další faktory patří období těhotenství, ve kterém dítě zemře. Ženy, které prožily ztrátu ve třetím trimestru, typicky vykazují vyšší výskyt depresivních příznaků, oproti ženám, které prožily ztrátu například ve trimestru druhém. U žen které před ztrátou nebo po ztrátě dítěte porodily živé dítě, oproti ženám které potratily či porodily mrtvé dítě opakovaně, se naopak vyskytuje nižší míra depresivních stavů. (Ratislavová, 2016)

Významným faktorem v období truchlení je kvalita partnerského vztahu. V případech, kdy komunikace mezi partnery nebyla nedostatečná již před ztrátou, je úroveň prožívání zármutku vyšší, neboť je spojena s celkovou psychickou nepohodou ženy. Stejně tak je tomu například už žen bez partnera. (Ratislavová, 2016)

4.3.2 Smutek a truchlení sourozenců

V případě truchlení sourozenců dětského věku je třeba brát zřetel na množství otázek, na které se děti ptají a je třeba na ně odpovědět přiměřeně jejich věku. Pocity dětí se v období truchlení velmi mění a jsou nestálé. Jsou více čitelné, nejsou-li však děti ovlivněny dospělými, aby své pocity skrývali. Děti mohou mít strach, zda nemohou také zemřít či zda na smrti sourozence nenesou svou část viny. Je tedy velmi důležité, aby dítě získalo odpověď na své otázky a byla mu nabídnuta pomoc při truchlení, vyjádření emocí

a vzpomínání na zemřelého sourozence. Děti mohou být zapojeny do rituálů rozloučení například formou pobídnutí, aby zemřelému sourozenci napsali dopis či nakreslily obrázek. (Ratislavová a Hrušková, 2019)

„Malé děti si obecně proces truchlení neuvědomují a často se i mezi odborníky říká, že do 8-9 let si neuvědomují, že úmrtí člověka je definitivní, a doufají, že se vrátí jako by přijel z nemocnice, tábora nebo dovolené. Naše zkušenost je, že toto se týká zejména dětí, které nemohly být přítomny pohřbu, nebo se smrt před nimi tajila v domněni, že by byly traumatizované, dostaly informaci, že zemřelý „odešel“. I mladší děti mohou smrt miminka přijmout, pokud mají dobrého průvodce“ (Ratislavová a Hrušková, 2019, s. 96)

Prožívání smrti sourozence u dětí je odlišné s ohledem na jeho věk. Kojenec či batole není schopno vnímat smrt svého sourozence jako konečnou skutečnost. Uvědomuje si, že maminka má v bříšku miminko a s tím spojenou radostnou atmosféru v rodině. Pokud se však tato atmosféra v rodině náhle změní následkem smrti miminka, dítě si tento fakt nedokáže vysvětlit. Není správné snažit se dítě před touto událostí ochraňovat, neboť se pak může cítit ostrčené. Je vhodné dítěti i přes jeho věk vysvětlit že miminko, které měla maminka v bříšku, zemřelo a rodiče jsou z toho smutní. Dovolit průběh emocí jak u sebe tak dítěte, nebát se před dítětem plakat a smát, se pokud je to jen trochu možné. Společně strávený čas naplnit aktivitami, které jsou pro obě strany příjemné jako například četba, sport, komunikace či mazlení. Děti v období předškolního věku se vyznačují naprostou odevzdaností uvěřit všemu, co kdo řekne. Rodiče by měli najít odvahu a vysvětlit dítěti co se stalo s přiměřeností k jeho věku. Například, že miminko mělo nemocné srdíčko, které nešlo vyléčit, a proto zemřelo. Stejně jako u kojenců a batolat se dítě změnou atmosféry v rodině může cítit ostrčené. Je tedy třeba, aby rodiče o ztrátě s dítětem mluvili, vysvětlovali a dítě mazlili. Reakce na smrt u dětí mladšího školního věku je s ohledem na prožívání velmi podobná předešlému věku předškolnímu, jen si dítě o něco víc uvědomuje konečnost a nezvratnost této události, což může vést k úzkostem a strachům. Komunikace a fyzický kontakt je v této fázi stejně tak důležitý. Dítě pubertálního věku si mimo nezvratnosti této události uvědomuje i další následky, které bude ztráta miminka v rodině mít. Dítě v tomto věku povětšinou tráví doma jen malou část dne má tedy možnost hledat útěchu a možnost svěřit se i u svých vrstevníků. Rodiče by si s dítětem měli nalézt chvíli a promluvit si o tom, co se stalo, či například společně zapálit zemřelému miminku svíčku. (Špaňhelová, 2015)

4.3.3 Stádia zármutku dle Elisabeth Kübler-Ross

Po rozmluvě s několika pacienty v terminálním stádiu života Elisabeth Kübler-Ross definovala následující stádia reakce lidí na vlastní onemocnění v terminálním stádiu. Rodiče po perinatální ztrátě mohou procházet stejnými stádii. Mohou jim sloužit, jako způsob vyrovnání se s bolestnou realitou a zachovat si tak naději.

První stádium – popírání a izolace

Stádium popírání a izolace je souhrn reakcí, pro něž je typické prvotní odmítání negativní lékařské diagnózy. Popírání slouží jako jakýsi obranný mechanismus a popírání reality se objevuje téměř u všech pacientů. Slouží k útlumu šokující zprávy a dává čas tyto zprávy zpracovat. Fáze popírání má povětšinou dočasný charakter. V mnoha případech jsou pacienti schopni realisticky nahlížet na svou situaci, ale tento realistický pohled nejsou schopni udržet dlouho neboť *„ve svém nevědomí se všichni považujeme za nesmrtelné, nedokážeme si vůbec představit, že bychom i my měli stanout tváří v tvář vlastní smrti.“* (Kübler-Ross, 2015, s. 55)

Druhé stádium – zlost

Když už dále nelze popírat, odmítání vystřídají pocity hněvu a zlosti. Zlost si pacient vybíjí na komkoliv, ať už se jedná o nemocniční personál, ostatní pacienty nebo rodinu. Tato fáze je pro všechny velmi psychicky obtížná. Aby bylo možné pochopit pacientovu zlost, je třeba nejprve vcítit se do jeho situace a uvědomit si, že pacienta může v tuto chvíli naštvat cokoli, co mu připomíná jeho ztrátu. Pokud pacientovi lidé v jeho okolí dají najevo, že jeho situaci chápou, že ho respektují a jeho zlostné útoky si neberou příliš osobně, tato zlostná fáze nemívá dlouhého trvání. (Kübler-Ross, 2015)

Třetí stádium – smlouvání

Třetí stádium lze definovat jako pocit, že za dobré chování náleží odměna tak, jak ho známe u dětí. Jen s rozdílnou formou přání. Pacienti si často přejí prodloužení svého života či například zmírnění či vymizení bolestí spojených s jejich diagnózou. Smlouvy o dobrém chování a odměně bývají často nevyřčeny a pacienti je uzavírají například s bohem. V této fázi je zvláště důležitý interdisciplinární přístup, aby pacient měl možnost své přání vyřknout například kaplanovi. (Kübler-Ross, 2015)

Čtvrté stádium – deprese

Čtvrté stadium nastává ve chvíli, kdy s přibývajícimi lékařskými zákroky, bolestí a opakovanými hospitalizacemi již dále nelze diagnózu popírat. Deprese může mít několik vedlejších původců. Prvním typem jsou deprese ze ztráty minulé jako například ztráta zaměstnání, zvyšující se náklady na léčbu a s tím spojená finanční tíseň. Druhý typ depresí představují ztráty budoucí v podobě aktivit a možností, které doposud pacient provozoval. Pomáhající by si v tomto stádiu měl pozorně všimnout, co je pro pacienta důležité a dopomoci mu k tomu, nejen se ho snažit rozveselit, neboť to mnohdy bývá pacientovi spíše na obtíž. (Kübler-Ross, 2015)

Páté stádium – akceptace

Jestliže byla pacientovi poskytnuta potřebná péče a měl dostatek času na překonání předešlých stádií, přechází do stádia, ve kterém se se svou situací již smířil. Tuto fázi však nelze definovat jako radostnou, nýbrž jako fázi, ve které již pacient neprožívá žádné silné pocity a dosáhne vnitřního pokoje. Aby se pacienti dostali do fáze smíření, je třeba jim dát dostatek prostoru a času, aby vyjádřili všechny své emoce. Pacienti v tomto stádiu již necítí strach ani zoufalství ze smrti. (Kübler-Ross, 2015)

4.3.4 Fáze truchlení dle Verana Kast

Aby sociální pracovník mohl nabídnout pomoc lidem, kteří ztratili milovaného člověka, je třeba, aby porozuměl všem aspektům truchlení. Jestliže se sám potýká s podobnou ztrátou před tím, než začne pomáhat, je třeba, aby se se ztrátou sám vyrovnal. (Kast, 2015) Verana Kast popsala čtyři následující fáze truchlení, které mají pomoci pozůstalým s truchlením a pomáhajícím k pochopení všech aspektů truchlení.

První fáze, člověk nechce uvěřit

První fáze je typická ztrátou vnímání a znečitlivěním. Může trvat v řádu několika hodin až dní v souvislosti jak náhlá byla smrt milovaného. Truchlící následkem silného pocitu nedokáží ztrátě uvěřit a může se zdát, že jsou necitliví. Potřebují však jen čas ke zpracování zármutku. Úkolem pomáhajícího v této fázi je zajistit pomoc se zvládnutím běžných každodenních starostí a dát truchlícímu pocit že není sám. V této fázi důležité nastavení hranic pomáhajícího, aby nedošlo k nenaplnění očekávání truchlícího. (Kast, 2015)

Druhá fáze, otevřených emocí

Druhá fáze je naopak fáze plná emocí. Propukající emoce se liší dle povahy člověka. Nejčastěji propukají emoce, jako je hněv, smutek, sklíčenost ale i radost. Mimo emoce také v této fázi dochází k pocitům viny v návaznosti na konflikty, ke kterým došlo před smrtí. V této fázi je důležité, aby pomáhající sdílel pocity, které prožívá truchlící. V opačném případě mohou truchlící pocity hněvu a zlosti obracet právě k osobě pomáhající. (Kast, 2015)

Třetí fáze, hledání zemřelého a odpoutávání se od něj

Ve třetí fázi truchlící hledá mrtvého, aby si mohl vyjasnit, jaký vztah s ním měl a co pro něj znamenal. Hledání může u každého vypadat jinak. Někdo hledá zemřelého v cizích osobách a má pocit jakoby viděl svého milovaného, někdo ho nalézá v místech nebo činnostech, které zemřelí miloval. Truchlící hledá zemřelého proto, aby si ponechal alespoň část z dob jeho života. *„Toto hledání – nalézání – rozchody umožňují konfrontovat se se zemřelým partnerem, objevit v sobě něco, co s ním souvisí, a přece cítit, že už nelze počítat se starými životními okolnostmi a že je nutné reorganizovat vlastní pojetí světa i sebe samého“* (Kast, 2015, s. 59) Je důležité, aby pomáhající v této fázi dovolil truchlícímu hledání zesnulého a nenutil ho smířit se s definitivní ztrátou, neboť díky hledání může truchlící dát najevo své emoce. (Kast, 2015)

Čtvrtá fáze, nového vztahu k sobě a ke světu

Čtvrtá fáze u truchlícího začíná až po úplném ukončení fáze třetí. Truchlící se proměňuje, vžívá se do nové role a opět získá ztracenou sebedůvěru. Obnovuje staré vztahy a navazuje nové. *„Nový vztah truchlícího k sobě samému a ke světu se vyznačuje tím, že člověk už přijal ztrátu a že se odnaučil mnoha životním vzorcům, na které si zvykl ve vztahu k nyní zemřelému člověku. Na místo těchto vzorců nastupují nové životní vzorce, ale není to tak, že by zemřelý prostě upadl v zapomnění“* (Kast, 2015, s. 62) V této fázi je možná opakovaná regrese, do fází předešlých ale povětšinou v menší intenzitě. Je důležité, aby pomáhající akceptoval proměnu truchlícího, v opačném případě může být pomáhající spíše na obtíž. (Kast, 2015)

4.4 Rituály a vzpomínky na dítě

Rituály v kontextu smrti a umírání umožňují zmírnit truchlení a zármutek po ztrátě blízkého člověka. (Kupka, 2014) Obecně slouží lidem jako prostředky ke zvládnání určitých sociálních situací a je pro ně typické, že se v průběhu času mění a vyvíjejí. V počátcích, kdy byly porody přesouvány z domu do porodnic byl v případě narození zemřelého miminka nejčastěji využíván rituál zmizení novorozence s cílem minimalizovat psychické utrpení rodičů. Následně se doporučovalo truchlení brzo ukončit a nahradit žal po zemřelém dítěti novým těhotenstvím. Mnoho žen, které si však prošly touto zkušeností i po letech uvádí, že litují toho, že své dítě nikdy nemohly vidět. Z těchto výpovědí je tedy pochopitelné, že bylo třeba rituály rozloučení v této situaci změnit. Začalo se reagovat na přání a potřeby rodičů a začal se prosazovat rituál, při kterém si rodiče dítě pochovali, prohlédli si ho a rozloučili se s ním. U tohoto rituálu je však třeba brát ohled na individuální přání rodičů. Rozloučení mnohdy zahrnovalo například koupání či oblékání miminka tak jako kdyby bylo živé, což působilo na rodiče jako tlak ze strany zdravotníků a tento rituál se stával pro ně více nepříjemný než prospěšný, a rodiče ho tak vykonávali jen proto, že měli pocit, že se to od nich očekává. (Ratislavová, 2016)

„Pro rodiče může být při rozloučení s miminkem důležitá přítomnost některých dalších členů rodiny (sourozenců, prarodičů) nebo rozloučení se s dítětem v prostředí rodiny a komunity.“ (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 841)

Ze zahraničí se dozvídáme, že ženě je nabídnut kontakt s mrtvě narozeným dítětem a s ním i informace o tom, jak dítě vypadá. Pokud s kontaktem rodiče souhlasí a přejí si ho, je pro ně vyhrazeno příjemné a důstojné prostředí. Miminko je oblečené a umístěné ve speciální kolébce, vybavené chladícím zařízením. Je jim umožněno fotografování s miminkem. Tyto fotografie si pak mohou společně s ostatními upomínkovými předměty odnést. (Ratislavová, 2016)

Mimo rituály v nemocnici *„Je vhodné udělat si určitý rituál spojený se smrtí dítěte: chodit na hřbitov, zapalovat doma svíčku, mít obrázek z ultrazvuku v peněženke. V den kdy se miminko narodilo, chodit na výlet, který se pojí k miminku.“* (Špaňhelová, 2015, s. 113)

Možnost vlastnit nějakou upomínku na dítě pomáhá rodičům v procesu truchlení, ale i po něm. Je tedy důležité, aby se tím věnoval i utváření těchto vzpomínkových předmětů na miminko, kterými mohou být například *„snímky z ultrazvuku, kardiografické*

záznamy, otisk ručičky nebo nožičky dítěte, pramínek vlásků, náramek se jménem (označení v nemocnici), fotografie nebo oblečení, které mělo dítě na sobě po porodu“ (Ratislavová, 2016, s.76)

V blízké době po ztrátě miminka a odchodu z nemocnice je velmi nepravděpodobné, že si rodiče vzpomenou na možnost upomínkových předmětů na miminko, či budou tyto předměty přímo odmítat. Některé nemocnice tyto upomínkové předměty uchovávají. Pokud si je rodiče z jakéhokoliv důvodu nevzali, je možné dotázat se v dané nemocnici, zda tyto předměty spojené s miminkem nezůstaly založené v dokumentaci a zpětně tak tyto předměty získat. (Špaňhelová, 2015)

4.5 Krizová intervence

Pokud je rodičům ale i celé rodině včas nabídnuta krizová intervence mohou díky tomu ztrátu miminka lépe přijmout. (Špaňhelová, 2015)

Pro krizovou intervenci je klíčové rychlé navázání kontaktu s rodiči, ale také všemi pozůstalými. Při vytvoření podmínek, které budou vhodné k rozhovoru, dochází k ventilaci emocí. Cílem krizové intervence je nabídnout pozůstalým emocionální podporu. Někdy se může stát, že setkání může být v důsledku citlivosti tématu napjatá. Pokud však klientovi dokážeme, že je přijímán, může se nám se svými problémy svěřit. (Špatenková, 2017)

Wilber vysvětluje že „*Pokud chcete pomoci pozůstalým, musíte být emocionální houbou. Většina lidí si myslí, že musí radit, řešit problémy, být užiteční. Nemusíte. Nemusíte nic říkat, vlastně ani nemůžete říct nic, co by opravdu potěšilo, nemusíte dávat rady (i tak by to bylo k ničemu) a nemusíte dělat vůbec nic. Prostě tam jen buďte, vciťte se do jejich bolesti, strachu a trápení. Plňte roli houby. Tato role znamená, že se budete cítit bezradní a neužiteční, protože nic neděláte – ale ve skutečnosti děláte hrozně moc – jste tam, s ním, pro něho...“* (Wilber in Špatenková, 2017, s. 171)

Pokud se přeci jen rozhodneme pomoci klientovy slovy, je třeba vyhnout se několika nejčastějším chybám, kterých se krizový intervenci dopouštějí. Například používání eufemismů či obava přímo se o zemřelém dítěti zmínit. Intervent by se také neměl snažit zadržet pláč u klienta a pozor by si měl dát i na nadměrný fyzický kontakt. Neměl by podléhat mýtům o truchlení, jako jsou například, že čas zahojí všechny rány a měl by být zdrženlivý ohledně rozdávání rad. V poslední řadě je třeba si uvědomit, že ani snaha pomoci pozůstalým za každou cenu není správná. (Špatenková, 2017)

Na rozhovor s rodiči po perinatální ztrátě je třeba, aby si pomáhající udělal dostatek času, aby byl trpělivý, citlivý a vnímavý. Pro lepší komunikaci s truchlícími je vždy lepší volit otevřené otázky, na které nelze odpovídat ano či ne. V rozhovoru by měli mluvit spíše truchlící. Je třeba vyhradit jim dostatek času a neskákat jim do řeči. I ticho se však může v konverzaci objevit. Hlavním cílem je ujistit rodiče, že pro zemřelé miminko udělali vše, co bylo v jejich silách a ujistit je, že to co cítí a prožívají je normální a přirozené. (Špatenková, 2017)

4.6 Sociální služby

V České republice existuje několik organizací, které poskytují pomoc rodinám, které si prošly perinatální ztrátou. V této kapitole budou stručně představeny některé z nich. Představují jen malý výčet z několika institucí a projektů, které poskytují podporu, poradenství a umožňují rodičům, potýkajícím se s perinatální ztrátou sdílet své zkušenosti s ostatními rodinami v obdobně obtížných situacích.

Dítě v srdci, z. s.

Organizace Dítě v srdci, z. s. se zaměřuje na poskytování odborné péče rodinám postiženým perinatální ztrátou dítěte během těhotenství, porodu a krátce po porodu, tedy v jakékoli fázi. Mimo poskytování konkrétní pomoci rodinám organizace usiluje také o zvýšení povědomí o potřebách těchto rodin a o postupnou změnu perinatální paliativní péče v České republice. (Dítě v srdci, 2024)

Díky svým zkušenostem a dlouhé působnosti organizace nabízí rodinám nejen informace a odpovědi na jejich otázky a také podporu a provázení v této nelehké situaci. Zprostředkovává rodičům kontakt s rodiči, kteří si prošli ztrátou miminka tak jako oni například pomocí uzavřené facebookové skupiny, kde mohou rodiče sdílet své zkušenosti. Organizace pod svou záštitou také vytvořila několik letáčku a průvodek, které mohou rodičům pomoci. (Dítě v srdci, 2024)

Pro zdravotnické a pečující odborníky nabízí organizace komplexní vzdělávací kurzy. (Dítě v srdci, 2024)

Specifický výsledek aktivity organizace představují tzv. memoryboxy. Jedná se o jakési krabice, které obsahují *„oblečení pro miminko, dvě identické háčkové hračky (jedna pro rodiče, jedna pro miminko), deku na zabalení miminka, sadu pro tvorbu otisku*

ručiček a nožiček, animovanou knížku pohádek, svíčku, vonný olejíček), brožury a tvořivý sešit pro období truchlení. “ (Dítě v srdci, 2024)

Memoryboxy jsou rodičům z pravidla předávány prostřednictvím zdravotníků v nemocnicích a to zcela bezplatně, což je možné díky dobrovolníkům, kteří se podílejí na kompletaci. Pro miminka, která zemřou v rané fázi těhotenství a které jsou tak malé, že i to nejmenší oblečení pro miminka by jim bylo velké, organizace vytváří malé pletené košíčky tzv. Honzíkovy lodičky (Dítě v srdci, 2024)

Cesta domů, z. ú.

je organizace, která se zaměřuje na provoz domácího hospice a poradny pro osoby jakého věku. Mimo to se věnuje také problematice perinatálního úmrtí miminka. Rodičům poskytuje bezplatně sociálně právní poradenství. Nabízí podporu v průběhu truchlení, zprostředkovává konzultace a podpůrné skupiny. Pokud je i přes zdravotní stav miminka možné v těhotenství dále pokračovat a zdravotní stav dítěte umožní návrat domů, organizace nabízí rodičům možnost využít domácího hospice. (Cesta domů, 2020)

Projektem organizace dlouhá cesta, z. s. je projekt s názvem prázdná kolébka, jehož cílem je pomocí několika stovek proškolených odborníků z oblasti pomáhajících profesí nabídnout podporu rodičům a jejich blízkým, kteří se ve svých životech musejí vyrovnávat se ztrátou miminka před narozením, během porodu či krátce po něm. (Prázdná kolébka, 2008)

Empirická část

5 Metodologie výzkumného šetření

Následující kapitola definuje hlavní cíl výzkumného šetření a jeho dílčí cíle. Pro přehlednost tato kapitola obsahuje transformační tabulku, ve které jsou uvedené jednotlivé indikátory a konkrétní tazatelské otázky, které byly respondentům pokládány za účelem dosažení jednotlivých dílčích cílů. Kapitola dále definuje jaké strategie a výzkumné techniky byly využity při sběru dat. Zaměřuje se také na výběr respondentů a průběh výzkumného šetření. Konec této kapitoly je věnován rizikům, které byly v průběhu výzkumu reflektovány a sebereflexi výzkumníka.

5.1 Cíl výzkumného šetření a jeho dílčí cíle

Hlavním cílem výzkumného šetření této bakalářské práce je porozumět vnímání vlastní role sociálních pracovníků při poskytování perinatální paliativní péče, identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí a zjistit náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče z pohledu sociálního pracovníků.

Prvním dílčím cílem bylo analyzovat, jaký je pohled sociálních pracovníků na jejich roli v oblasti poskytování perinatální paliativní péče a jak vnímají důležitost této péče. Jaké jsou dle nich nezbytné dovednosti a kompetence pro výkon sociálního pracovníka v této oblasti a jak probíhá spolupráce sociálních pracovníků s rodinami, které si procházejí perinatální ztrátou

Druhým dílčím cílem bylo identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí, a zhodnotit, jak může sociální práce pomoci v řešení těchto situací a zda jsou tyto intervence účinné. Mimo jiné se druhý dílčí cíl věnuje také otázce role sociálního pracovníka v oblasti, truchlení a podpory komunikace v rodině, které představují významné psychosociální výzvy.

Třetím dílčím cílem bylo zjistit míru informovanosti sociálních pracovníků o problematice perinatální paliativní péče a identifikovat náměty na zlepšení poskytování této péče v pohledu sociálního pracovníků.

Tabulka 1: Transformační tabulka

Hlavní výzkumný cíl: Porozumět vnímání vlastní role sociálních pracovníků při poskytování perinatální paliativní péče, identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí a zjistit náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče z pohledu sociálního pracovníků.

Dílčí cíle (DC)	Indikátory	Tazatelské otázky (TO)
DC1: Analyzovat vnímání sociálních pracovníků v souvislosti s perinatální paliativní péčí a jejich roli v poskytování psychosociální podpory rodinám.	Pohled respondentů na role sociálního pracovníka v perinatální paliativní péči	TO1: Jaký je Váš pohled na roli sociálního pracovníka v oblasti perinatální paliativní péče?
	Význam psychosociální podpory rodinám	TO2: Jak vnímáte důležitost poskytování psychosociální podpory rodinám v této situaci?
	Klíčové dovednosti a kompetence sociálního pracovníka v perinatální paliativní péči	TO3: Jaké jsou klíčové dovednosti a kompetence, které považujete za nezbytné pro efektivní poskytování psychosociální podpory rodinám v rámci perinatální paliativní péče?
	Spolupráce sociální práce s rodinami v kontextu perinatální paliativní péče	TO4: Jak byste popsaly spolupráci s rodinami/ Můžete popsat své zkušenosti s poskytováním psychosociální péče rodinám v rámci perinatální paliativní péče?
DC2: Identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí, a zhodnotit jak může sociální práce pomoci v řešení těchto situací	Nejčastější psychosociální výzvy v oblasti perinatální paliativní péče	TO5: Jaké jsou podle vás nejčastější psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí po perinatální ztrátě?
	Přístup k poskytování podpory	TO6: Jaký je Váš přístup k poskytování podpory rodinám při zvládání smutku a truchlení po perinatální ztrátě?
	Metody a techniky poskytování perinatální paliativní péče	TO7: Jakými metodami a technikami se snažíte podporovat komunikaci a vzájemnou podporu v rodině?

	Účinnost při řešení psychosociálních výzev rodin	TO8: Jak hodnotíte účinnost svých intervencí při řešení psychosociálních výzev rodin. Dostává se vám zpětných vazeb, pomocí kterých měříte spokojenost rodin s těmito intervencemi?
DO3: Identifikovat náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče v pohledu sociálního pracovníků	Dostupnost informací pro poskytování perinatální paliativní péče	TO9: Jak hodnotíte dostupné informace o poskytování perinatální paliativní péče rodinám v kontextu sociální práce?
	Možnosti zvýšení povědomí o poskytování perinatální paliativní péče	TO10: Jak by informace mohly pomoci zvýšit povědomí o perinatální paliativní péči mezi sociálními pracovníky?
	Návrhy na změny v poskytování perinatální paliativní péče	TO11: Co byste chtěli změnit případně zlepšit na poskytování péče o psychosociální potřeby rodin po perinatální ztrátě?
	Možností zlepšení spolupráce	TO12: Jak vnímáte možnosti zlepšení spolupráce s ostatními členy multidisciplinárních týmů poskytujících perinatální paliativní péče?
	Doplňující návrhy	TO13: Je ještě něco co vás napadá a přijde vám důležité?

Zdroj: vlastní zdroj

5.2 Výzkumné strategie a metoda sběru dat

Rozlišujeme tři typy výzkumných strategií a to kvalitativní, kvantitativní a smíšený. Kvantitativní výzkumná strategie má typické podoby sběru dat, jakými jsou například dotazníky, testy či je lze provést pozorováním. Mezi hlavní výhody kvantitativního výzkumu se řadí fakt, že sběr dat pomocí tohoto výzkumu, se jeví relativně rychlým a přímočarým. Je tedy vhodný v případě, že cílem výzkumníka je zahrnout do výzkumu velkou skupinu respondentů. Na druhou stranu je výzkumník limitovaný zadanými výzkumnými otázkami a absencí individuality. Druhou výzkumnou strategií je strategie kvalitativní. Pro tento výzkum neexistuje žádný obecný způsob provedení, považuje

se za něj jakýkoliv výzkum, který své výsledky nezískává pomocí kvantifikace, tedy je typický pro absenci čísel. Výzkumník má možnost v průběhu výzkumu přizpůsobovat, aby tak získal jakékoliv další informace, které by mohly přispět výzkumu. Tento výzkum se provádí pomocí kontaktu výzkumníka jako hlavního instrumentu s jedinci či skupinami. Pomocí tohoto kontaktu se snaží získat ucelený pohled na téma jeho studie. Pomocí takto nasbíraných dat výzkumník vytváří deskripci zaznamenaných informací. Výhodou této výzkumné strategie je možnost získání podrobnějších popisů, naopak za jeho nevýhodu je považována ovlivnitelnost výsledků výzkumníkem. Poslední výzkumná strategie a to smíšená představuje kombinaci obou zmíněných strategií. Výsledky těchto strategií se vzájemně doplňují a možné uplatňovat výhody kvalitativního i kvantitativního přístupu. (Hendl, 2016)

Pro výzkumné šetření v této bakalářské práci byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie. Přesněji byly využity polostrukturované rozhovory s vybranými sociálními pracovníky, kteří se věnují problematice perinatální paliativní péče.

Metodolog Creswell definoval kvalitativní výzkumnou strategii jako „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ (Creswell, 1998, s. 12)

Kvalitativní přístup výzkumu se opírá o jedinečnost a nenapodobitelnost. Pomocí této metody lze porozumět mnoha aspektům z lidské reality. (Miovský, 2006)

Aby bylo možné vést kvalitativní rozhovor je třeba jistá míra osobnostních dovedností. Po té, co je pečlivě vybrán soubor otázek, jejich přesné znění ale i pořadí, které je možné v průběhu měnit, je třeba prolomit psychické bariéry mezi výzkumníkem a respondentem. Je vhodné upřesnit čas, který bude nezbytný pro provedení rozhovoru a nabídnout případně respondentovi možnost dodatečného setkání. (Hendl, 2016)

Na základě výroku Hendla, který uvádí „*Když nás zajímá, co si lidé myslí, jak cítí, čemu věří atd.*“ (Hendl 2016, s. 165) byly pro účel této bakalářské práce za metodu sběru dat zvoleny polostrukturované rozhovory.

Existuje několik typů rozhovorů, v tomto případě byl vybrán typ rozhovoru podle návodu. Dále rozlišujeme například rozhovor s otevřenými otázkami, neformální

rozhovor, narativní rozhovor, fenomenologický rozhovor, skupinová diskuze, interview a další techniky. (Hendl, 2016)

Rozhovor pomocí návodu se provádí po vytvoření seznamu otázek a témat k dané problematice, tak aby nebylo opomenuto nic důležitého z tohoto tématu. Neznamená, to však, že se v průběhu rozhovoru nemohou otázky formulovat jinak, toto vždy záleží na výzkumníkovi a jeho potřebách. Stejně tak nezáleží na pořadí, v jakém informace získává. (Hendl, 2016)

5.3 Výběr respondentů

Při záměrném výběru respondentů, dle Miovského, který ho popisuje jako cílené vyhledávání účastníků výzkumu, kteří splňují určitá kritéria (Miovský, 2006) bylo stanoveno pouze několik málo kritérií. Jako například, aby respondent působil jako sociální pracovník v zařízení, které poskytuje perinatální paliativní péči. Po té co bylo kontaktováno několik pracovišť, bylo zjištěno, že pouze ve třech z nich se sociální pracovníci věnují této problematice a budou tedy ochotni mi poskytnout rozhovor. Při pokusu o zajištění dalších respondentů bylo využito metody sněhové koule, kterou popisuje (Hendl, 2016) jako získání respondentů doporučením od stávajících respondentů. Při pokusu o využití této metody však respondenti konstatovali velmi nízkou angažovanost sociálních pracovníků v přímé perinatální paliativní péči a odkazovali na sebe vzájemně. Bylo tedy konstatováno, že větší počet respondentů v důsledku jejich absence nebude možné zajistit.

Po domluvě s respondenty a jejich žádosti o zachování anonymity, nejsou uvedeny jejich jména ani instituce, ve kterých působí. S ohledem na citlivost tématiky mi pouze jeden z respondentů umožnil zvukový záznam rozhovoru, u druhého respondenta byly odpovědi zaznamenávány pouze písemnou formou stručných zápisků. Oba z respondentů byli obeznámeni, že výzkum je prováděn za účelem tvorby bakalářské práce, a souhlasili, že výsledky rozhovorů budou pro tuto bakalářskou práci využity.

5.4 Průběh výzkumu

V průběhu ledna a února 2024 proběhl první kontakt s potencionálními respondenty. Kontakt probíhal pomocí emailu a telefonicky. V průběhu prvního kontaktu s respondenty byl představen výzkumník, jeho předmět studia, čím se zabývá a v neposlední řadě téma bakalářské práce. Také byli informováni o dobrovolnosti

a možnosti předčasného ukončení rozhovoru. Pouze se třemi respondenty, bylo možné domluvit si osobní setkání a rozhovor. Jeden z respondentů po seznámení s otázkami konstatoval, že se této problematice nevěnuje natolik, aby mohl rozhovorem přispět do této bakalářské práce, a proto byl rozhovor předčasně ukončen. Rozhovory se dvěma respondenty proběhly bez předčasného ukončení. Při jednom z rozhovorů bylo umožněno zachycení zvukového záznamu, na základě kterého byla provedena doslovná transkripce. U druhého rozhovoru byly odpovědi respondenta pečlivě zaznamenávány písemně, aby nedošlo k jejich zkreslení.

5.5 Sebereflexe a vnímaná rizika výzkumu

V průběhu výzkumu byly dodrženy všechny etické aspekty, které zdůrazňuje Hendl. (2016) Za tyto aspekty udává informovaný souhlas, svoboda odmítnutí, anonymita a nezatajení informací. Neboť respondenti souhlasili s realizací rozhovoru a byli obeznámeni s okolnostmi výzkumu, sami si vyžádali plnou anonymitu a mnoho z nich rozhovor odmítlo.

Nejzásadnějším reflektovaným rizikem výzkumu je vědomí o velmi málem zastoupení sociálních pracovníků v oblastech poskytujících péči pro rodiny, které postihla perinatální ztráta dítěte. Miovský (2006) tuto skutečnost popisuje jako chudý výběrový vzorek, který může zapříčinit znemožnění dosažení naplnění cíle.

Další riziko představuje citlivost tématu, z tohoto důvodu bylo v celé bakalářské práci využito pro zemřelé dítě výrazů jako „miminko“ či „dítě“ i přesto, že v brzkém stádiu těhotenství, z medicínského hlediska nejsou tyto výrazy standardně využívány.

Z pohledu výzkumníka nebyly zaznamenány žádné významné předsudky či stereotypy, které by mohly ovlivňovat interpretaci získaných výzkumných dat. Zároveň bylo v průběhu celého výzkumu reflektováno, že zkušenosti a subjektivita výzkumníka může ovlivnit výsledky výzkumu.

V průběhu rozhovoru panovala příjemná atmosféra, aby o bylo tématech pro respondenty příjemné hovořit. Prostor pro zlepšení je vnímán především v uvědomění si používaných výrazů tak, aby do budoucna byla komunikace s respondenty co nejúčinnější a nejvhodnější.

6 Analýza a interpretace dat

Tato kapitola je věnována interpretaci dat, které byly získány pomocí výzkumu. Následující podkapitoly se věnují jednotlivým dílčím cílům výzkumu, které na základě jednotlivých tazatelských otázek respondenti odpovídali. Na základě těchto výpovědí bude na konci zodpovězen hlavní výzkumný cíl této bakalářské práce

6.1 Interpretace prvního dílčího cíle

Prvním dílčím cílem je zjistit, jaké je vnímání sociálních pracovníků v souvislosti s perinatální paliativní péčí a jejich roli v poskytování psychosociální podpory rodinám.

Oba dotazovaní se shodli, že **hlavní role** sociálního pracovníka při poskytování perinatální paliativní péče spočívá v podpoře a poradenství. V rámci poradenství respondent uváděl, že rodině mohou pomoci se zorientovat v tom „ *na co má nárok, jak má dál postupovat*“ (R1)

Hovořili o významnosti **krizové intervence** a zdůrazňovali, důležitost odlišností své role oproti zdravotnickému personálu. „*Lékaři dělají medicínskou část, sestřičky takovou tu ošetrovatelskou, a když jsme tady my tak takovej ten zbytek nechají na nás*“ (R2)

Ve své roli se cítili jako důležití **členové multidisciplinárního** týmu. Jeden z respondentů popisoval, že sociální pracovník dle něj představuje „*...dobrý kámen do té skládačky, že někdo tam funguje trošku nemedicínsky a neošetrovatelsky, že je potřeba. A přijde mi, že se to potom hezky doplní dohromady.*“ (R2)

Oba z dotazovaných kladli důraz na důležitost **odborné znalosti**, kterou považují za nezbytnou. Dále se shodují, že je důležité „*... využívat komunikaci jako nástroj...*“ (R2) jeden z respondentů dodává, že je třeba „*... citlivost volby slova, ať už v mluveném nebo písemném projevu*“ (R1)

V neposlední řadě neopomínají **empatii a laskavost**. Jeden z respondentů dále uvádí, že rád využívá „*... nějakou práci s tělem a groundingové techniky.*“ (R2)

Oba z dotazovaných uvádějí, že nejčastěji k **prvnímu kontaktu** s rodinami dochází již v porodnici indikací zdravotnického personálu tedy že „*... spolupráce začíná tak, že ten zdravotník nás upozorní.*“ (R2) nevyklučují ale i jinou možnost prvního kontaktu. Jestliže rodina projeví zájem o péči, sociální pracovník jim vysvětlí možné oblasti pomoci a následně jim pomoc nabídne. Pokud rodiče souhlasí, dohodnou spolu detaily příštího

setkání „ *Můžeme se vidět na oddělení u těch dětí, můžou se stavit sem na kafe na čaj, že si chtějí fakt jako v klidu promluvit. Někdy se jdem projít ven.*“ (R1) Oba z dotazovaných disponovali profesní kvalifikací poradce pro pozůstalé. Jeden z dotazovaných tedy uváděl možnost doprovázení například, že pokud miminko rodiče nepohřbívali, může jim pomoci také s **dohledáním místa uložení** ostatků či „*můžou udělat nějaký rozlučkový rituál*“ (R1) Případně **pomoci rodině s komunikací** v rodině ale také v širších sociálních vazbách.

Dotazovaní sociální pracovníci tedy svou roli při poskytování péče rodinám po perinatální ztrátě vnímají jako podporu a provázení a považují pro rodiny přínosné díky informacím, které jim mohou poskytnout. Mimo informace pro ně představují podporu od prvního kontaktu, který zpravidla probíhá v nemocnicích, až po celou dobu spolupráce, při které jim sociální pracovník může být prospěšný v mnoha ohledech.

6.2 Interpretace druhého dílčího cíle

Dílčím cílem této kapitoly je identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí a zhodnotit, jak může sociální práce pomoci v řešení těchto situací

I přesto, že v několika kontextech, dotazovaní jako velkou výzvu pro rodiče po procházející si perinatální ztrátou uvádějí **nedostatek času**. Jeden z respondentů poukazuje na nedostatek času pro znovunastartování sociálního fungování, tedy že „*...žena má nárok na to, být čtrnáct dní doma a pak se vrát do práce a začni fungovat.*“ (R2) považuje tedy za důležité získat pro ženu dostatek času na proces truchlení.

Druhý z respondentů poukazuje na nedostatek času při rozhodování „*...zjištění toho co všechno mají udělat, na co mají nárok, co musejí, o čem se musejí rozhodnout.*“ (R1) Jednou z věcí o, které musejí rodiče rozhodnout, v krátké době je, zda miminko budou pohřbívat či ne. A domnívá se, že „*...kdyby to bylo týden, tak že se možná ty rodiny rozhodli jinak.*“ (R1)

S návazností na chybějící čas dotazovaní uváděli, že se rodiny setkávají s **nedostatkem pochopení** od okolí, které „*...ve snaze aby se vzpružily, tak se je snaží jakoby povzbuzovat, nebo říkat, že musejí jít přece dál*“ (R1) Respondent vysvětluje, že doba truchlení je u každého individuální a rodiče pak mohou mít pocit, že truchlí třeba už moc dlouho a že je s nimi něco špatně.

Dotazovaní sociální pracovníci se shodli, že **proces truchlení** je velmi individuální a neexistuje žádný obecný přístup „...že téměř všechno normální je a jenom je potřeba trošičku upozornit, že kdyby se děly nějaké úplně extrémní, může se jednat o komplikované truchlení“ (R2) v těchto případech odkazovali na **návazné služby**, jakými jsou například psychologové, psychoterapeuti či psychiatři. Jeden z respondentů také zmínil **svépomocné skupiny** pod vedením sociálních pracovníků či proškolených maminek, které si prošly také ztrátou miminka. Dále také uváděl, že mají „k dispozici i facebookovou skupinu pro rodiny po ztrátě miminka“ (R1) Na které mohou sdílet své příběhy, což jim může pomoci při procesu truchlení.

Jeden z respondentů uvádí, že je v praxi možné, že rodiny „...využijou sociální sítě k tomu, aby vlastně tomu svému okolí daly informaci, že je něco takového potkalo a můžou si tam stanovit to, jak si přejou, aby k nim to okolí přistupovalo.“ (R1) což může pomoci k udržení **komunikace** se širším sociálním prostředím. Také dodává, že specifická je komunikace v širší rodině a může hrozit odloučení.

K podpoře komunikace mezi partnery se oba z dotazovaných shodují, že je třeba partnery ujistit, že je zcela normální že to každý z partnerů prožívá jinak „je vlastně přirozený že si tam každý potřebuje odžít něco jiného“ (R2) a že je třeba vyhnout se stereotypům, které předpokládají odlišnosti v návaznosti na pohlaví. Jedna z respondentek však udává, že to „...pro toho partnera je to třeba těžce uchopitelný ta situace, když se jedná třeba o potrat, kde ta žena neměla třeba ještě břicho, aby cítil pohyby toho miminka.“ (R1) Dodává, že se setkal i s páry které tato životní událost rozdělila.

Jedna z respondentek také odkazuje na případy, kdy se v rodině nachází **starší sourozenec** zemřelého miminka. A že je třeba rodiče informovat jak o této situaci komunikovat s dětmi s ohledem na jejich věk.

Obě z dotazovaných reflektovaly pozitivní **zpětné vazby** od rodin a shodují se, že se jim zpětné vazby dostávají zpravidla „...hned v průběhu toho, že ocení, že jsme jim tam s něčím pomohli...“ (R2) nebo s odstupem dvou až tří let. Tento fakt, jednu z respondentek utvrzuje „...že rok, je málo na zpracování po té ztrátě.“(R2)

Dotazovaní sociální pracovníci tedy reflektují nedostatek času k navrácení do sociálního fungování a nedostatek pochopení a respektu k odlišnostem truchlení, které bývá u každého jednotlivce odlišné a narušení komunikace jako nejčastější psychosociální

výzvy. Pomáhají rodinám různými metodami při jejich truchlení a zároveň usilují o podporu komunikace v rodině předejití sociální izolaci.

6.3 Interpretace třetího dílčího cíle

Dílčím cílem této kapitoly je identifikovat náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče v pohledu sociálního pracovníků

Oba respondenti se domnívají, že **informace** které jsou dostupné pro sociální pracovníky na téma perinatální paliativní péče a role sociálního pracovníka v ní nejsou dostačující. Jeden z dotazovaných uvádí „*Jako na školách nemám pocit, že by se tomu věnovalo*“ (R2) „...*já teda jako sem dostala nula celá nula, nula nic informací v rámci vzdělávání.*“ (R2) Shodují se však, že je možné se k informacím dostat přes instituce či sociální pracovníky kteří se v této oblasti pohybují.

Jeden z respondentů odkazuje na stránky ministerstva, kde není možné dohledat potřebné informace ohledně nároku na peněžitou pomoc v mateřství. „*Kde jinde než na stránkách ministerstva by tahle informace měla být.*“ (R1) v návaznosti na **nedostatek volně dostupných informací** se setkává s neinformovanými úředníky, se kterými je třeba řešit například nárok na některé ze sociálních dávek.

Jeden z dotazovaných uvádí, že on sám se v rámci své působnosti v organizaci angažuje na **šíření informací** „*Já jezdím dělat školení do nemocnic...*“ (R1) a že organizace se snaží na svých webových stránkách shromažďovat informace nejen pro rodiče ale také pro zdravotníky. Dále uvádí, že zdravotníky motivuje, aby se obraceli na další instituce, které jim mohou usnadnit jejich práci případně předat nějaké informace.

Oba z respondentů se shodují, že v poslední době dochází k **inovacím v této oblasti**, a že i když to ještě nějakou dobu potrvá, je to na dobré cestě. I přesto však uvádí, že by „mohli vytvořit nějaký informační letáček s návaznými službami“ (R2) Druhý z respondentů vnímá, hned několik **možností zlepšení**, při kterých odkazuje na zahraniční. Například uvádí, že v zahraničí mají „...*chladičí kolébky, chladičí podložky.*“ (R1) díky kterým mají rodiče více času na rozloučení s miminkem, také uvádí, že je třeba „...*žemu ochránit, a poskytnout jí soukromí...*“ (R1) například aby žena nerodila mrtvé miminko na porodním sále, kde kolem sebe slyší pláč živě narozených miminek či pro ni byl speciálně vyhrazený označený pokoj, který informuje nemocniční personál o tom, kdo se v pokoji

nachází, aby nedocházelo k mylným situacím a ženy se například někdo nezeptal, kde má miminko.

Spolupráci mezi sociálními pracovníky a ostatními členy multidisciplinárního týmu popisují oba z dotazovaných jako velmi závislou na konkrétních lidech. Jeden z respondentů se domnívá „...že tam kde si toho sociálního pracovníka vyberou do toho týmu, tak že pak je jako významným partnerem.“ (R2) ale záleží, zda tam o něj vůbec mají zájem a pokud ano, jaké mu dají kompetence. Druhá z respondentek dodává, že pokud dochází v týmu k rozporům ohledně poskytování péče či se v týmu nachází někdo, kdo s touto situací neumí pracovat „Můžou se domluvit, že prostě k těm porodům chodit nebude...“ (R1)

Dotazovaní sociální pracovníci tedy uvádějí, že dostupné informace o poskytování perinatální paliativní péče sociálními pracovníky nejsou dostačující a jen minimum z nich je volně dostupných. Sami se snaží zvyšování povědomí a šíření těchto informací. Neuvádějí žádný konkrétní příklad možných změn při spolupráci s ostatními členy multidisciplinárních týmů. A přesto že se domnívají, že poskytování péče se neustále vyvíjí, mají několik návrhů na její zlepšení.

6.4 Vyhodnocení hlavního výzkumného cíle

Na základě provedeného výzkumu lze konstatovat, že sociální pracovníci hrají významnou roli při poskytování perinatální paliativní péče, která je odůvodněna pozitivními zpětnými vazbami, které se jim dostávají. Poskytují rodinám podporu v mnoha aspektech. Pro rodiče zasažené perinatální ztrátou představují významný zdroj informací potřebných pro vyřízení náležitostí s tím spojených. Mezi tyto náležitosti patří například vypravení pohřbu pro zemřelé dítě, nárok na jednotlivé sociální dávky a podpory. Mimo to sociální pracovníci provázejí rodinu v průběhu celé této nelehké životní fáze již od prvního kontaktu, který zpravidla bývá v nemocnici skrze doporučení lékaře. Provázejí rodiny v období rozloučení s dítětem a nabízejí pomoc při realizaci těchto rituálů rozloučení. Pokud se rodiče rozhodli dítě nepohřbívat, mohou jim sociální pracovníci pomoci také s dohledáním ostatků dítěte. Za podstatné k výkonu své profese považují mimo odborné znalosti také empatii a citlivost volby slova. Za nejčastější psychosociální výzvy rodin vnímají nedostatek času na návrat k sociálnímu fungování. Velký význam dle jejich slov hraje právě dostatek času na truchlení, který rodiče nemají k dispozici. Nedostatek času nutí rodiče rozhodovat v afektu a svého rozhodnutí později

mohou litovat. Nerespektování odlišnosti průběhu truchlení z výzkumu vychází jako další významná psychosociální výzva. Rodiče v důsledku toho mohou mít pocit, že průběh jejich truchlení je nestandardní. Z výzkumu vyplývá důležitost respektu vůči individualitě truchlení a prostředků, které mohou v procesu truchlení rodičům pomoci. Tyto prostředky mimo sociální pracovníky nabízejí také profesionálové z řad psychologů, psychiatrů a podobně. Rodičům může být také velmi prospěšné využití svépomocných spolků. Zjištění dále vedou k závěru, že může být narušena komunikace mezi partnery, rodinou či širšími sociálními vazbami. Pro podporu komunikace a předcházení sociální izolace, sociální pracovníci mají různé postupy s ohledem na individualitu klientů. Výsledky naznačují, že sociální pracovníci mají několik návrhů na zlepšení v poskytování péče i spolupráce s ostatními členy multidisciplinárního týmu. Dostupné informace o poskytování perinatální paliativní péče, které by mohly vést ke zvýšení o jejím povědomí, sociální pracovníci vnímají jako nedostatečné. Z tohoto důvodu se sociální pracovníci sami angažují v jejich šíření, což poukazuje na to, že jsou ochotni a schopni přispívat ke zlepšení a dostupnosti poskytování této péče.

6.5 Porovnání výsledků s teoretickými východisky

V rámci výzkumného šetření bylo zjištěno, že sociální pracovník hraje významnou roli při poskytování perinatální paliativní péče. To podporuje teorii Dvořáčkové, která významnou roli sociálního pracovníka vnímá především v úkolu pečovat nejen o umírajícího, ale také všechny, které smrt dítěte zasáhla. (Dvořáčková in Bajer, 2010)

Sociální pracovník poskytuje rodinám, které jsou zasaženy perinatální ztrátou významné informace, ke kterým patří například nárok na využití některých ze sociálních dávek a podpory. To je v souladu s teorií Jelínkové, která vysvětluje, že sociální pracovnice poskytuje informace o možnostech sociálních dávek, o které si rodiče mohou požádat. Dále uvádí, že sociální pracovníci jsou povětšinou součástí multidisciplinárních týmů v nemocnicích a mohou tyto informace rodinám poskytnout. (Jelínková, 2021)

Další informace které rodinám sociální pracovník nabízí, jsou informace ohledně povinnosti rozhodnutí o vystavení pohřbu zemřelému dítěti do 96 hodin. (Bužgová a Sikorová, 2019)

Sociální pracovníci také představují významnou oporu pro rodiny tím, že je v tomto období provázejí. Provázení má podobu například realizace aktivit, jako například různé

rituály rozloučení, které mohou rodinám pomoci v období truchlení. To potvrzuje tvrzení Misconiové. (Misconiová, 1998)

V souladu s předpoklady osobnostních rysů sociálních pracovníků dle Gerlové, je kladen důraz na empatii a schopnost vcítit se do role rodiny. (Gerlová, 2020).

Mimo osobnostní předpoklady je nezbytná také odborná znalost podrobně popsána v §110 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. (zákon č. 108/2006 Sb).

Jedno z významných psychosociálních výzev, kterým rodiče po perinatální ztrátě čelí, je nedostatek času. To potvrzuje tvrzení Zemánkové a Michalové, které popisují, že zpráva o smrti dítěte přichází velmi rychle a je zalita zármutkem. Pro rodiče je velmi obtížné tuto zprávu zpracovat a vyžaduje si to dostatek času. (Zemánková a Michalová, 2021)

Odlišnosti v průběhu truchlení sociální pracovníci popisují, jako další z psychosociálních výzev, kterým rodiče musí čelit, což vychází z tvrzení Gjuričové a Kubičky kteří popisují, že se rodiny často setkávají s nepochopením od svých blízkých a mají pocit, že blízcí nedokáží vnímat ztrátu dítěte stejně intenzivně jako oni. V důsledku toho se bojí s nimi sdílet své pocity a vystavují se tak riziku sociální izolace (Gjuričová a Kubička, 2009)

Odlišnosti v průběhu truchlení však zpravidla bývají viditelné i u každého z partnerů. (Ratislavová a Hrušková, 2019)

Sociální pracovníci děle rodinám nabízejí možnosti podpory od profesionálů z řad psychologů, psychiatrů což potvrzuje tvrzení Misconiové. (Misconiová, 1998)

V souladu s teorií je také významnost využití svépomocných spolků, ve kterých mohou rodiče sdílet své pocity a emoce s lidmi kteří si procházejí stejnou životní situací a mají tak díky tomu pocit že jejich truchlení je normální a že na něj nejsou sami. (Hráská, Bibianová in Dohnalová, 2010)

Teorii odpovídá také důležitost spolupráce a komunikace mezi jednotlivými členy multidisciplinárního týmu. Díky tomu je možné správně plánovat postupy péče o rodiny, jejichž životy tíživě zasáhla perinatální ztráta. (Bydžovský, 2015)

Závěr

Bakalářská práce je složena z teoretické a empirické části. Při vytváření empirické části byl brán zřetel na obsah části praktické tak, aby zdůrazňoval poznatky obsažené v teoretické části.

Teoretická část představuje sumarizaci dohledaných poznatků o perinatální paliativní péči a její provázanosti se sociální prací. Obsahuje výčet základních pojmů, které jsou nezbytné k porozumění problematice péče o rodiny, které čelí perinatální ztrátě. Druhá kapitola teoretické části je věnována psychosociálním výzvám, kterým musejí rodiny po perinatální ztrátě čelit a ve kterých jim může být sociální pracovník nápomocný. Definuje obecné role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu při poskytování perinatální paliativní péče. Věnuje se také způsobilosti sociálního pracovníka, jak odborné, která je definována zákonem tak osobnostní. Poslední kapitola teoretické části je věnována jednotlivým psychosociálním aspektům této problematiky. Obsahuje výčet jednotlivých sociálních dávek, které se jí týkají, a popisuje, které z dávek mohou rodiny využít a které nikoli. Popisuje sociální změny, které v rodině často nastanou v důsledku nelehké životní události a její dopady na partnerský život. Další psychosociální výzvou, o které kapitola pojednává je smutek a truchlení, tato část kapitoly je obsáhlá a věnuje se procesu truchlení nejen u rodičů ale i u dětí, tedy starších sourozenců zemřelého mimika, neboť truchlení dětí je odlišné a závisí na věku dítěte. Pro lepší pochopení jsou popsány stádia truchlení a zármutku definované dvěma významnými autorkami. Poslední kapitola teoretické části bakalářské práce je věnována pomoci. Zmiňuje důležitost včasné zajištěné krizové intervence a nabízí výčet sociálních služeb, u kterých mohou rodiče procházející si perinatální ztrátou hledat oporu.

Empirická část, jak již bylo zmíněno, navazuje na část teoretickou. Jejím hlavním výzkumným cílem je porozumět vnímání vlastní role sociálních pracovníků při poskytování perinatální paliativní péče, identifikovat hlavní psychosociální výzvy, kterým rodiny čelí a zjistit náměty na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče z pohledu sociálního pracovníků. Tento hlavní výzkumný cíl dovolil vzniku tří dílčích cílů, které jsou zaměřeny na to, jak sociální pracovníci vnímají svou roli v oblasti perinatální paliativní péče, jaké jsou hlavní psychosociální výzvy rodin, které vznikly důsledkem perinatální ztráty, a zda sociální pracovníci mají náměty, případně jaké, na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče.

Prvním dílčím cílem bylo zjištěno, že sociální pracovníci svou roli v poskytování perinatální paliativní péče vnímají jako osobu, která rodinám nabízí podporu a provázení v této životní etapě již od prvního kontaktu. Poukazují na to, že pro rodiny mohou být užitečným zdrojem informací a mohou jim pomoci se v mnohém zorientovat. Druhým dílčím cílem bylo zjištěno, že si dotazovaní sociální pracovníci uvědomují, jakým psychosociálním výzvám rodiny čelí. Uváděli nedostatek času pro návrat k normálnímu sociálnímu životu a nerespektování individuality prožívání truchlení, kvůli kterému může dojít k problémům komunikace či sociální izolaci. Třetím, a to posledním dílčím cílem, který se věnoval námětům na zlepšení poskytování perinatální paliativní péče v kontextu sociální práce, bylo zjištěno následující. Sociální pracovníci konstatovali nedostatek informací k poskytování této péče ať již předávaných v rámci vzdělávání či ve volně dostupných publikacích. Uvádějí, že sociální pracovníci si navzájem tyto informace předávají a angažují se v jejich šíření. Dle jejich názoru poskytování péče neustále dělá pokroky ale i přes to, mají několik námětů na jejímu zlepšení.

I přesto, že z důvodu velmi malého zastoupení sociálních pracovníků na pozicích poskytovatelů perinatální paliativní péče byly provedeny pouze dva rozhovory, tyto rozhovory poskytly důležitý a užitečný základ pro tento výzkum. Rozhovory jsou mimořádně hodnotné a obsáhle, jak je vidno z přílohy č.1. Velmi významným faktorem je otevřenost a ochota sociálních pracovníků sdílet své zkušenosti s poskytováním perinatální paliativní péče. Kvalita a hloubka rozhovorů není tedy nutně závislá na její kvantitě a data, která byla získána z těchto rozhovorů, umožnila dosažení hlavního výzkumného cíle této práce.

Použitá kvalitativní výzkumná strategie přispěla výzkumu zejména z důvodu citlivosti tématu. Respondentům díky ní bylo umožněno otevřeně hovořit o dané problematice, což by při použití kvantitativní výzkumné strategie nebylo možné. Kvalitativní výzkumná strategie také umožnila respondentům více se k daným otázkám vyjádřit a díky tomu formulovat své osobní zkušenosti z praxe.

Navzdory úzkému souboru respondentů, bakalářská práce představuje přínos do relativně nově ukotveného multidisciplinárního oboru, ve kterém hrají svou významnou roli také sociální pracovníci. A nabízí tak náhled na problematiku poskytování perinatální paliativní péče z pohledu sociální práce. V praxi může přispět ke zkvalitnění poskytovaných služeb pozůstalým rodinám. Doporučuje se zaměřit na zkvalitnění

dostupnosti informací týkajících se poskytování perinatální paliativní péče sociálními pracovníky a dále na metody zvýšení povědomí o této problematice.

Seznam zdrojů

- BUTLER, Lisa D., Kelly A. MERCER, Katie MCCLAIN-MEEDER, Dana M. HORNE a Melissa DUDLEY, 2019. Six domains of self-care: Attending to the whole person. *Journal of Human Behavior in the Social Environment* [online]. **29**(1), 107–124. ISSN 1091-1359, 1540-3556. Dostupné z: doi:10.1080/10911359.2018.1482483
- BUŽGOVÁ, R. a L. SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0584-7.
- BYDŽOVSKÝ, J., 2015. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*. Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú. ISBN 978-80-905867-0-3.
- CESTA DOMŮ, 2020. Perinatální paliativní péče. *Cesta domů* [online] [vid. 2024-04-04]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/perinatalni-paliativni-pece>
- CIMRMANNOVÁ, T, 2020. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1575-2.
- CRESWELL, J.W., 1998. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. B.m.: SAGE Publications. ISBN 0-7619-0143-4.
- DÍTĚ V SRDCI, Dítě v srdci | created by, 2024. *Dítě v srdci* [online] [vid. 2024-04-04]. Dostupné z: <https://www.ditevsrdci.cz>
- GERLOVÁ, A., 2020. Jak uvařit sociálního pracovníka 1. *Skvělí lidé* [online]. [vid. 2024-04-02]. Dostupné z: <https://skvelilide.cz/jak-uvarit-socialniho-pracovnika-1/>
- GJURIČOVÁ, Š. a J. KUBIČKA, 2009. *Rodinná terapie : systemické a narativní přístupy*. 2. Praha: Grada. ISBN ISBN 978-80-247-2390-7.
- HÁJEK, Z., E. ČECH a K. MARŠÁL, 2014. *Porodnictví*. 3. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4529-9.
- HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- IFSW, 2014. *Global Definition of Social Work – International Federation of Social Workers* [online] [vid. 2024-04-04]. Dostupné z: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- JELÍNKOVÁ, K., 2021. *KDYŽ NA ZAČÁTKU PŘICHÁZÍ KONEC*. 1. Kostelec nad Orlicí: Perinatální hospic Dítě v srdci, z. s. ISBN 978-80-11-00801-7.
- KAST, V., 2015. *Truchlení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0789-4.
- KEBZA, V., 2012. *Psychická zátěž, stres a psychohygiena v lékařských profesích*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4569-5.
- KEBZA, V. a I. ŠOLCOVÁ, 1998. *Syndrom vyhoření*. Praha: Státní zdravotní ústav. ISBN 80 - 7071 - 231 - 7.

- KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
- KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
- MALÍK HOLASOVÁ, V., 2014. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4315-8.
- MARKOVÁ, A., 2023. *Hospic do kapsy Příručka pro domácí paliativní týmy*. 4. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-77-5.
- MATOUŠEK, O., 2007. *Základy sociální práce*. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-331-4.
- MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
- MISCONIOVÁ, B., 1998. *Péče o umírající - hospicová péče*. Praha: Národní centrum domácí péče České republiky. ISBN 80-239-1915-6.
- PAYNE, S, SEYMOUR, J. a INGLETON, CH., 2007. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-25-1.
- PRÁZDNÁ KOLÉBKA, 2008. *Prázdná kolébka - pro rodiče po ztrátě miminka* | prazdnakolebka.cz [online] [vid. 2024-04-05]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/uvod>
- RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0121-4.
- RATISLAVOVÁ, K. a Z. HRUŠKOVÁ, 2019. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka. Průvodce pro učitele pomáhajících profesí* [online]. Dostupné z: https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2020/11/psychosocialni_podpora_umrti_miminka.pdf
- ŠPAŇHELOVÁ, I., 2015. *Prázdná kolébka - Jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0942-3.
- ŠPATENKOVÁ, N., 2017. *Krize a krizová intervence*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5327-0.
- ÚŘAD PRÁCE, práce, 2024. *Rodičovský příspěvek* [online] [vid. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/rodicovsky-prispevek>
- ZEMÁNKOVÁ, K. a P. MICHALOVÁ, 2021. *Komunikace s rodiči v situaci perinatální ztráty* [online]. B.m.: Unie porodních asistentek, z. s. Dostupné z: https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2021/04/karty_profesnich_opor.pdf

Legislativa

Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*. [online] [vid. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 96/2004 Sb. *o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních)*. [online] [vid. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>

Zákon č. 117/1995 Sb. *o státní sociální podpoře*. [online] [vid. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-117>

Zákon č. 187/2006 Sb. *o nemocenském pojištění*. [online] [vid. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187>

Zákoník práce č. 262/2006 Sb. [online] [vid. 2024-04-08]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-262>

Seznam tabulek a příloh

Tabulka 1: Transformační tabulka (s.26-27)

Příloha 1: Přepsaný rozhovor s R1 (s. I – XIII)

Příloha 1: Přepsaný rozhovor s R1

Zkratky

T	Tazatel
TO	Tazatelská otázka
R	Respondent

TO1: Takže, Jakej teda je Váš pohled na roli sociálního pracovníka v oblasti perinatální paliativní péče?

R1: Já si myslím, že sociální pracovník je určitě v týhle situaci vhodnej a potřebnej a užitečnej ... ee ... protože je to situace, na kterou se člověk předem nedokáže připravit. ... ee ... je pro něj nová a myslím si, že v návalu všech těch emocí prostě v celkový tý situaci je velmi těžký se zorientovat v tom, co ten člověk musí, na co má nárok, jak má postupovat a vlastně to ani netuší třeba, protože tím, jak říkám jak se na to předem nepřipravuje na takovouhle situaci, tak vlastně vůbec neví, co to obnáší. Tak proto si myslím, že je potom fajn, když je někdo, kdo mu prostě ty rady může dát a poradí mu, ať už je to někdo v nemocnici, nebo někdo potom následně po propuštění nemocnice, kdo tý rodině může pomoci.

T:Děkuju, ... ee...

TO2: Jak vnímáte důležitost poskytování psychosociální podpory rodinám v této situaci?

R1: ... ee... no to sem už asi řekla už při tý první odpovědi. Myslím si, že jim to jako pomůže, vidím, že se obracej, obracej na nás pár dní třeba po propuštění nemocnice někdy i sami říkaj, že jim v nemocnici asi něco říkali, ale že si to ... ee... nezapamatovali, že prostě to mají všechno jak v mlze, a že nevědí, takže za mě je ideální nebo i my to, tak i děláme, pokud se s tím člověkem nepotkáme osobně, tak mu to poradenství poskytujeme písemně. Protože tam vlastně je potom možný, aby se k tomu, kdykoliv vrátil nebo aby si to přečetl třeba někdo další z jeho okolí a pomohl vlastně ... ee... s celým tím zařizováním.

T: tak ...ee...

TO3: Jaké jsou podle Vás vlastně nějaké klíčové dovednosti a kompetence, které jsou vlastně nezbytné pro efektivní poskytování podpory těm rodinám v rámci perinatální paliativní péče?

R1: Klíčové dovednosti a kompetence?

T: Jo, sociálního pracovníka.

R1: ...ehm... Tak určitě je to odborná znalost ...haha... setkávám se i s tím, že sociální pracovníci, který vlastně nepracujou s touhle problematikou tak ...ee... ani nemají vlastně správný povědomí o tom, jak to je v týchletý situaci ...ee... a já sem na tom přiznám se byla úplně stejně, protože sem předtím pracovala šestnáct let na psychiatrii a nějakou mateřskou a takovýchle věci sem nemusela řešit, takže ...ee... určitě je to teda ta odborná znalost pak samozřejmě ...eee... empatie je obrovsky důležitá v takovýchle situaci myslím si i nějaká citlivost volby slova ...ee... ať už je to v mluveným, nebo v písemným projevu ...ee... no nějaká laskavost prostě umět vyjádřit tu lítost, ale zároveň v tom člověka ...ee... prostě ještě víc neutápět, než se v tom utápí sám. ...ee... nevím, nenapadá mě nic.

T: haha, tak tady teda o hlavních rolích toho sociálního pracovníka už jsme se teda zmínily

(vyřazení jedné tazatelské otázky pro zjištění opakujících se výpovědí respondentů)

TO4: ...ee... Jak byste popsala vlastně spolupráci s rodinami/ třeba nějaký zkušenosti ...ee... jestli vás něco napadá. Jak třeba probíhá ta spolupráce ...ee... jakože od prvního kontaktu.

R1: ... ehm ...ee... To je mnoho situací, který můžou nastat, protože záleží ...ee... na tom vlastně jakým způsobem se k nám ten klient dostane. Někdy se stane, že ...ee... se na nás obrátí klienti ještě třeba v porodnici, když ...ee... se třeba čeká, než proběhne ten porod mrtvého miminka. Někdy se stane, že se nás rodina obrátí ve chvíli, kdy třeba zjistí u lékaře, že ... ee ... miminko má nějakou vážnou vývojovou vadu a rozhoduje se o tom, jestli bude v tom těhotenství pokračovat nebo jestli ho nechají ukončit. Tak, aby

si zjistili informace, co to bude obnášet, co s tím bude souviset, jak to bude probíhat, takže to jsou vlastně takové momenty, kdy ten člověk se vlastně už předem připravuje na tu situaci ... ee... která nastane a nebo je to potom několik dní po porodu někdy je to ... ee ... několik týdnů měsíců, ale někdy i let. Samozřejmě pokud ... ee ... je ta doba delší od toho porodu toho zemřelého miminka tak tam už se pak nejedná o sociální poradenství, ale.. ee.. spíš o nějakou jakoby podporu.. ee.. provázení. My jsme i poradci pro pozůstalé s kolegyněmi, takže můžeme provázet podporovat, prostě tu rodinu v tom, jak třeba.. ee.. mohou udělat nějaký rozlučkový rituál, pokud miminko nepohřbívali nebo jak o té věci komunikovat v rodině nebo s kolegama v práci se svými ... ee ... přáteli, a tak takže.. ee.. zkušenosti fakt jsou jakoby je to hodně různorodý. Právě záleží na tom, v jaký situaci se na nás ten člověk obrátí a někdy je to tak, že vlastně třeba se spojí s kolegyní, která.. ee.. s ním řeší nějakou tu dlouhodobější psychickou podporu a vlastně rámci těch rozhovorů si zjistí, že třeba ještě je třeba dotáhnout něco z té sociální oblasti tak vlastně toho člověka předají potom mě a já s nima dořeším, co je třeba já vlastně pro rodiny i dohledávám místa uložení ostatků. To znamená v situaci, kdy rodina to miminko sama nepohřbívala tak vlastně potom je to miminko někde někde pohřbené, ať už v rámci potratu a nebo v rámci sociálních pohřbů, pokud je to ve vyšších stupních těhotenství, takže.. ee.. to jsou vlastně takový ty nejčastější případy kvůli.. ee.. čemu se na mě obracej lidi už tu delší dobu po té ztrátě miminka

TO5: Jaké jsou podle vás nějaký nejčastější psychosociální výzvy, kterým právě rodiny čelí po perinatální ztrátě?

R1: ..ee.. určitě, určitě ..ee.. je to úplně v tom prvopočátku vlastně zjištění to co všechno maj udělat ..ee.. na co maj nárok, ..ee.. co musej, o čem se musej rozhodnout vlastně během ... ee... devadesátšesti hodin od porodu toho miminka, třeba jestli ho budou pohřbívat nebo ne což je myslíme si krátká doba, ... ee... vidíme ze zkušeností že třeba kdyby to bylo týden tak že by se možná ty rodiny možná rozhodli jinak než jak se rozhodli na začátku ale ..ee.. pardon teď sem zapoměla co...

T: Ty nejčastější psychosociální výzvy

R1: o takže to, aby se dozvěděli, co všechno musej, jaký jsou jejich povinnosti ... ee... a samozřejmě s tím souvisí i to, jak to zasahuje do jejich rodinného života ... ee... ne jenom v úplně té nejužší rodině, ale i v širší rodině ... ee... protože každý člověk v tý

rodině může mít k té situaci jiný přístup ...ee... a nemusí být třeba plně respektující, což ...ee... třeba pak narušuje i ty rodinné vztahy nebo to samí je vlastně i s přáteli ...ee... kdy ...ee... vidíme často ...ee... že třeba ty maminky po ztrátě miminka nenalézají pochopení ...ee... ve svém okolí, kdy jejich okolí se je vlastně v nějaké snaze, aby se vzpružily tak se je snaží jakoby povzbuzovat nebo říkat, že musejí jít přece dál, že život jde dál a že budou mít jiný miminko, a tak ale vlastně ...ee... ta maminka potřebuje prostor pro to, aby tu situaci odtruhlila a každý má tu dobu toho truchlení jako jinou. Každý to prožívá jinak, takže může se stát, že vlastně, když na ně to okolí tlačí, že tak oni třeba získávají pocit, že to prožívají náh jako ... em ... nestandardně nějak jako divně, jestli jsou jako vlastně sami v pořádku, jestli se sním něco neděje.. ee.. takže úplně vlastně taková základní situace to, když třeba je žena z nějakého malého města nebo z malé vesnice, kdy všichni vědí, vidí, že chodí s břichem ...ee... a pokud se jedná o ztrátu v nějakém vysokém stupni těhotenství, tak potom vlastně ona ty lidi potkává a nemá břicho, ale nemá ani kočárek. A může se stát, že vlastně čelí takovým těm otázkám jako „jéé, tak už jste doma z porodnice, kdepak máte kočárek“ a ona to vlastně musí třeba vysvětlovat. Jo takže ať jsou to sousedi, ať jsou to prostě já nevím prodavačky v konzumu pošťačka, nebo prostě taký ty běžný lidi, který potkáváme, ať jsou to přátelé okruh prostě lidí, který kolem nás jsou ale třeba i kolegové v práci. Protože vlastně žena ...ee... třeba před termínem porodu nastupuje na mateřskou v práci se loučí s tím, že bude třeba tři roky doma s děťátkem a nejdnou vlastně ta situace je úplně jiná. Takže ona by se měla vracet za pár týdnů zpátky do zaměstnání, a to jsou právě věci, který ona musí v té takhle emočně vypjaté situaci ...ee... následně řešit. To, jestli teda se bude vracet do práce, jak to má oznámit vlastně tomu svému okolí, pak samozřejmě to, jak ...ee... to okolí na to reaguje, takže to všechno vlastně s tím souvisí.

T: Tak, pak tady mám, jo to vlastně navazuje na tu předchozí otázku, o čem jste vlastně mluvila.

TO6: Jaký je Váš přístup k poskytování podpory rodinám při zvládnání smutku a truchlení?

R1: (ticho)

T: Tam jestli Vás přeba jen něco napadá, nějakěj.. já chápu že jako není nějakěj univerzální vzorec ale třeba co se dělá v počátku toho truchlení, jak vlastně se navazuje kontakt a tohle.

R1: .. eem.. tyhlecty věci kolem truchlení s těma klientama řešej právě spíš kolegyně, který se věnujou tý takový podpoře tomu provázení, protože na to já úplně čas nemám. Ale probíhá to vlastně tak, že pokud já vím, tak je ty kolegyně motivujou k tomu ať si dají čas ať prostě dělaj ... ee... to, co je těší. Úplně v takových těch nejhlubších chvílích toho zármutku, kdy je potřeba zajistit úplně základní věci, jenom aby se ten člověk napil, aby se ten člověk najed, aby se třeba umyl, a to můžou bejt úplně věci, který v tu chvíli třeba pro tu ženu jsou mnohdy ... ee ... nepředstavitelně náročný. Takže vlastně si stanovujou třeba jednotlivý kroky, jak budou postupovat to, jestli třeba se cejtí na to, aby se šly na chvilku ven projít, na ňákou procházku.. ee.. každej má vlastně i ňáký svoje vlastní mechanismy na zvládání stresu, takže je to vlastně i... ee ... povídání si s tou klientkou, jak vlastně ona tohlencto zpracovává, protože někdo, prostě tu ztrátu...ee... miminka zvládne dobře ňákým způsobem si to racionálně vysvětlí a není to pro něj ... ee ... třeba tak zatěžující jako může bejt pro jinou maminku....ee... která to prostě prožívá velmi velmi tíživě. Takže jak to jakoby s nima probíhá nebo přesně, jak to byla ta otázka?

T: ...ee... jaké je zvládání, nebojaký jsou vlastně přístupy při zvládání smutku a truchlení.

R1: .. ehm.. Tam vlastně se hodně s tou klientkou povídá a ona nám povídá o tom, jak to prožívá. Záleží třeba i tom teda, jak to prožívá s partnerem, jestli jsou v tom jakoby když to tak řeknu jako v souladu záleží i na tom, jestli maj třeba doma už nějaký starší děti, kterým vlastně musej se v tu chvíli věnovat....ee... takže je to jako hodně individuální, takže řeší se vlastně s ní, aby ona nám popsala, jak se cejtí, jestli má, ňákou oporu ve svém okolí.. ee.. záleží třeba i na tom.. ee.. hodně na tom záleží, jakou péči dostala v nemocnici. Protože pokud nemocnici je dobře opečovaná tak je to pro ni vlastně jakoby lepší startovní pozice, než když při tom porodu, což je ... ee ... prostě porod mrtvýho dítěte, je obrovskej obrovsky stresová situace, a když se tam s tou klientkou ještě vlastně špatně zachází v tý porodnici, tak se to trauma ještě násobí. Takže fakt tam jakoby záleží na mnoha aspektech záleží i na tom jestli ta rodina třeba ... ee ... dělala pohřeb tomu miminku nebo ne. Pokud ne tak...ee... můžeme tý rodině

můžeme jí nějak motivovat k tomu, aby si třeba udělali vlastní rozlučkový rituál. Takže řešíme, jak to vlastně můžou udělat... ee ... co jim k tomu můžeme nabídnout třeba za materiál, kterej jim můžeme následně poslat...ee... můžou sem za náma vlastně přijet do tý poradny ... ee... kde nemusí se to řešit po telefonu nebo po emailu, ale může se to prostě řešit přímo osobně v takovém tom dlouhodobějším kontextu nabízíme každý měsíc podpůrné skupiny, že se můžou vlastně ty rodiny po ztrátě se sejdou s naším poradcem a nebo v některých městech to vedou pýr maminky, který vlastně jsou proškolený sami vlastně prošli ztrátou ztrátou miminka, takže je to takové prostě podúrné, že se tam ty lidi sejdou a můžou si tam posdílet ty svoje příběhy popovídat si.. ee.. něco tam pořešit. Máme vlastně k dispozici i facebookovou skupinu ... ee ... pro rodiny po ztrátě miminka, kde ... ee... oni sdílí právě ty svoje příběhy a popisují tam svoje jak ty příběhy, tak následně třeba svoje pocity svoje strachy právě to, co třeba zažívají od svého okolí od svý rodiny jak prostě to, co celou tu situaci to jejich okolí přijalo. Řeší tam vlastní pocity sami se sebou a vlastně jestli to, co prožívaj, je normální nebo jestli už jsou zralý na psychiatra třeba, když to tak řeknu... ee.. někdy se tam maminky ptaj i na to třeba sdílí tak svojí nějakou situaci ve smyslu zdravotní nějakou diagnózu, že prostě ona prodělala něco, a jestli třeba někdo něco takovýho podobnýho nezažil, a jestli se tý jiný ženě třeba povedlo později donosit.. ee.. živý miminko. Takže jsou to prostě věci.. ee.. který ty ženy trápěj, na který se na tom facebooku můžou zeptat, můžou to tam mezi sebou posdílet a vlastně zároveň se tam mezi sebou ty ženy podporují. Mají pocit, že jsou jako mezi svejma a že je ty ostatní jako třeba pochopí třeba líp než někdo kdo v tý situaci stejný nebyl. Takže ty podpůrný skupiny ty jsou, říkám jednou měsíčně v několika městech to by kdyžtak bylo k nalezení ... ee ... na našem webu.

T: Jojo, tam jsem taky čerpala a tam jsem to našla.

R1: Jinak samozřejmě pokud je potřeba, pokud vidíme, že ta rodina na tom opravdu není dobře, tak ji směřujeme k nějaký psychoterapeutický péči, nebo psychologovi někdy psychiatrovi. Stalo se nám naštěstí teda jenom jednou, že jsme i volali, protože nám maminka poslala dopis na rozloučenou a páchala sebevraždu. Takže jsme tam posílali policii a sanitku a povedlo se jí teda zachránit. Ale říkám, to naštěstí byl velmi ojedinělý případ.

TO7: Tak ještě k tomu teda navazuje ...ee... jestli jsou nějaký metody a techniky jak se dá podporovat vzájemná komunikace v rodině? Právě po takovýhle události náročný.

R1: ...ee... My vlastně jako prostředek k tomu tady máme komunikační karty, který můžeme těm rodinám nabídnout, ale ...ee... ty můžou bejt jako takovej návod není to jakoby úplně řešení toho, a to by vlastně do té rodiny musel někdo asi víc jako vstoupit, což není v našich kompetencích v našich možnostech, ale ani v naší odbornosti, řekla bych ale ...ee... tam fakt jakoby záleží, může to ovlivňovat tu komunikaci v rodině i třeba to, že se dá příklad babičce nebo tchýni třeba něco podobného stalo v mládí taky, o čem se v té rodině vůbec nemusí vědět, a protože dřív se vlastně ta situace nijak neřešila a něk se ta žena neopečovávala. Mnohdy vlastně nebo ne mnohdy troufám si říct, že ... ee ... v těch starších dobách prostě to děťátko ani neviděli, že ho prostě odnesly ženě řekli, že se narodilo mrtvý a ... ee ... ona třeba vůbec neměla ... ee ... žádný důkaz, takže i ... ee ... vlastně takovýhle nějaká zkušenost může potom ovlivnit to, jak se v té rodině potom ta komunikace ... ee ... odehrává. Může se stát, že prostě dojde ke sporům i mezi těma partnerama, protože ta žena to třeba prožívá velmi těžce pro toho partnera, je to třeba těžko uchopitelný ta situace, když se jedná třeba o potrat, kde ta žena neměla třeba ještě břicho nějak jako extra veliký kdy ... ee ... ten muž si třeba nemohl sáhnout na břicho, aby cítil pohyby toho miminka, takže je to, takže je to pro něj takový nehmatatelný bych řekla, kdežto pro tu ženu je to její dítě vlastně už od začátku. Takže fakt jako to je těžko těžko odpovědět tam prostě hraje roly strašně moc věcí.. ee.. a viděli jsme i případy, že prostě to ten pár třeba jako neustál jo nebo že se třeba od zbytku rodiny úplně odstříhly prostě já nevím, když viděli, že mají přijít první vánoce, kdy oni plánovali, že už budou s miminkem a najednou to miminko, nemaj tak třeba ty vánoce úplně odstříhnou a radši odjedou já nevím třeba někam k moři, kde to období ... ee ... třeba jako něco přečkaj a je to pro ně lepší, než když by ... ee ... byly prostě v tom všem shonu třeba vánočním, kdy jsou třeba všude reklamy ... ee ... reklamy na štěstí, když to tak řeknu a přitom oni, takhle se cítit nemůžou, takže třeba z té situace do jistý míry i utečou, takže ale pomůže jim to. Takže mechanismy úplně nebo nějaký ... ee ... jasně daný pravidla tam je to prostě o komunikaci, a jestli jsou ty lidi schopný vajíadřit ... ee ... co potřebujou, co jim ubližuje požádat třeba to okolí, aby to nedělaly ... ee ... my jim třeba i nabízíme to ... ee ... některý rodiny, využijou třeba i sociální sítě k tomu, aby vlastně tomu svému okolí dali informaci, že je něco takovýho potkalo a můžou tam vlastně stanovit to, jak si přejou, by k nim to okolí přistupovalo.

Jestli si třeba přejou, aby se s nimi o tý situaci bavily, aby se jich na to ptali nebo naopak ... ee ... že prostě ať se chovaj jako dřív, že budou rádi, když se třeba rozptýlej nějakou já nevím nějakým humorem a podobně. Takže je to velmi individuální u těch klientů a velmi individuální i vlastně na tom okolí na tom prostředí, ve kterým se pohybujou.

TO8: ... ee... Jak hodnotíte účinnost svých intervencí při řešení psychosociálních výzev rodin a jak měříte vlastně spokojenost rodin s těmito intervencemi? ... ee... tam už jste na to asi jako odpověděla, jenom možná třeba jestli máte, jestli se Vám dostává nějaký zpětný vazby od rodin po tom třeba, po nějakým čase co jsou, co se tím tak nějak jakoby s žijou. Tak jestli dostáváte nějaký zpětný vazby, že Vám třeba děkují, že jste jim, že jste je tím provedli a tohle.

R1: Jo jo děkují třeba v mém případě, když to s tima lidma řeším vlastně to aktuální to sociální poradenství nebo to hledání ostatků, tak vlastně ve chvíli, kdy já jim řeknu, budete tam a tam vezmete si sebou ty a ty doklady pořešíte tohle a tohle jo, že jim vlastně popíšu ten postup a oni by my pak třeba jen odepíšu. Tak sem tam na úřadě byla, zařídila sem to děkuju za rady děkuju za pomoc třeba. Nebo u toho dohledávání ostatků tam ... ee ... je to ve většině případů pro ně strašně ... ee ... důležitá informace, když se jim povede dohledat to místo. Takaže jsou za to zjištění taky ... ee ... hodně vděčný někdy se stane, že třeba i zpětně ... ee ... když se odhodlaj vlastně, že se třeba na ten hrob nebo na ten hřbitov vydají ... ee ... což může trvat nějakou dobu, než se na to člověk jako připraví ... ee ... tak mi pak třeba napíšu, že tam byly, že tam teda dali svíčku a jaký to třeba pro ně bylo a že děkují. Takže jo určitě i na tom facebooku na tý facebookový skupině, kde vlastně ... ee ... maj kolegyně rozepsaný každý den vlastně na tý facebookový skupině je někdo z mých kolegyň, aby, pokud tam ... ee ... dojde k nějakému dotazu nebo k nějaký situaci, kterou je potřeba trošku pohlídat nebo pořešit tak, aby vlastně ... ee ... se to mohlo následně nějak nějak řešit, takže ... ee ... i na tý facebookový skupině vidíme, že jsou tam třeba ženy, který tam jsou měsíce, který tam jsou ... ee ... jako dlouhodobě ... ee ... což nespadá úplně jakoby do sociální služby je to spíš taková nastavba k tomu ještě že vlastně to není odborný sociální poradenství, ale je to vlastně něco navíc, co pro ty rodiny děláme. ... ee ... Tak třeba po dvou letech už napíšu ... ee ... že třeba chtěj, že se chtěj už v myšlenkách už jako obracet spíš na něco pozitivnějšího, ale že jsou vděčný ... ee ... že v tý skupině mohli bejt, že děkujou

za přijetí, že děkují ... ee ... za tu podporu, kterou tam měli nejenom od nás, ale i od těch ostatních žen ... ee ... takže pak třeba už vlastně odejdou ... ee ... snažej se třeba znovu otěhotnět a spíš se zaměřit na ten pozitivní konec toho těhotenství, takže zpětná vazba je asi takováhle. Já vlastně mám i nastarosti memoryboxy ... ee ... takže ... ee ... mám zpětnou vazbu třeba i z nemocnic od zdravotníků, že se jim ty memoryboxy líbí, že jim to vlastně pomáhá v jejich práci. ... ee ... A třeba vlastně i přes ten memory box se k nám ta rodina může dostat, protože tam jsou ... ee ... kontakty, takže si nás potom vyhledaj a třeba i poděkují za ten memorybox, že ... ee ... že jim jako pomohl, že se jim moc líbil, a tak. Takže ... ee ... je to potom takhle spíš jenom napíšu třeba do emailu nebo na ten facebook jako poděkování.

TO9: ... ee... Teď je tady teda taková záludná otázka. Jak hodnotíte vlastně dostupné informace o poskytování právě perinatální paliativní péče rodinám v kontextu sociální práce? Domníváte se, že informace a povědomí o této problematice jsou dostačující.

R1: Určitě ne. Haha není to tak těžká odpověď kupodivu, ale myslím si, že ne. Že to není dostačující. Já třeba osobně, když sem přišla do dítěte v srdci a seznamovala jsem se s celou tou problematikou. Tak si myslím, že bez kolegyně, která mě zaučovala, bych se hodně těžko v tom orientovala. Protože třeba i na stránkách ministerstva ... ee ... práce a sociálních věcí, když se zadá ... ee ... peněžité pomoc v mateřství, tak se tam vůbec třeba nikde nenajde zmínka o tom, jaký je nárok na tuhle dávku při ztrátě miminka. Tam prostě je popsáno ... ee ... co to je za dávku jak přítom, když se narodí živí děťátko, jestli je rozdíl, když se narodí jedno nebo když se jich narodí víc to, tam je všechno popsáný, ale není popsáný vlastně ... ee ... ten případ ... ee ... toho, když to miminko se narodí mrtvý, což jako kde jinde než na stránkách ministerstva by tahle informace měla být dostupná. Takže ... ee ... stává se mi třeba i to, že ... ee ... volám na úřad, kde si chci třeba něco ověřit a ty úřednice vůbec nevědí. Takže se domluvíme, že oni to někde zjistí na nějakým svým třeba metodickým vedení a že mi potom dají zpátky vědět. Nebo ... ee ... se stalo, že sem s jednou klientkou řešila právě nárok na peněžitou pomoc v mateřství a ona to řešila s úřadem a na úřadu jí řekli něco jinýho, řekli jí, že nárok ... ee ... nemá nebo jakoby na jinou dobu výplaty a teď ona vlastně měla dvě ... ee ... jiné informace, takže potom ... ee ... jsme řešily to, která ta informace je tedy správná. ... ee ... Stalo se třeba i to, že ta klientka mi řekla, s jakým úřadem, s jakou úřednicí přímo to řeší a já, sem se sní třeba spojila tak, abych jim

poslala třeba nějaký paragraf nebo nějaký odkaz na nějakou vyhlášku, podle který vlastně.. ee.. dokazuju, že to moje tvrzení je správný a že paradoxně.. ee.. já vlastně tu úředníci můžu v některých věcech jakoby nechci říct poučit to zní blbě, ale ... ee ... informovat. Prostě stává se, že prostě ty úředníci v tom nemají úplně jasno ... ee ... a když někam volám, tak se vyděšej ... ee ... jako že nad tou situací vůbec jako takovou. Pak samozřejmě řešej, proč ... ee ... to řeším já a proč to neřeší ta klientka, takže já se jim zase snažím vysvětlit samozřejmě k tomu musím mít souhlas od té klientky, že něco takovýho můžu dělat, ale ... ee ... i vlastně to, aby ta úřednice pochopila, v jakým tom stavu ta žena je, že třeba vůbec nemusí být schopná takových úředních záležitostí kdy i já, když tam telefonuju, tak mě přepojej na čtyřikrát na pětkrát a já každému tomu dotyčným musím vysvětlit o jako situaci se jedná, že ta žena, že jí zemřelo dítě, v jakým týdnu těhotenství a vlastně ta představa, že by tohleto měla absolvovat ta žena, která je sama v takovém psychickém rozpoložení, v jakým je tak je to pro ní ... ona to radši neudělá jako, než by tohle podstoupila třeba. Jo takže ... ee ... někdy se setkávám třeba i s takovým i já vlastně s takovým neempatickým jako přístupem ze strany ... ee ... někdy zdravotníků třeba na patologii ... ee ... někdy i na tom úřadu. Takže je to prostě o lidech jako všechno no.

TO10: Jak by teda třeba ty informace informace mohly pomoci zvýšit povědomí o perinatální paliativní péči mezi sociálními pracovníky? Tak asi jste taky na všechno jakoby odpověděla.

R1: My se vlastně snažíme i nějak ... ee ... nebo aby na těch našich webovkách třeba byly informace jak pro ty zdravotníky, tak i pro ty rodiny. ... ee... Já jezdím dělat školení ... ee... no nemocnic. Takže když tam vezu ty memoryboxy, tak s tíma zdravotníkama mluvím i o tom, jak je právě důležitý, aby ... ee.. o tom jejich přístupu prostě k té mamince. ... ee... Jakým způsobem to ovlivňuje to další zpracovávání té situace. ... ee... Mluvíme tam o dalších institucích ... ee ... který jim můžou být nápomocný ... ee... i těm zdravotníkům, že jsou prostě, že je třeba telefonní linka ... ee... perinatální ztráty, kam můžou, kam můžou zavolat a poradit se vlastně jak v takový situaci ... ee... jednat ... ee... říkáme třeba těm zdravotníkům, aby využívali krizivý interventy, pokud je mají v nemocnici, protože i jim to jakoby ulehčí, protože tu situaci může intenzivně prožít ten krizovej intervent může tu rodinu provést a nezatíží to tolik třeba tu porodní asistentku jako takovou. ... ee... Takže i těm zdravotníkům se

snažíme dát nějaký návod, koho jiného můžou využít pro tu svoji práci ... ee..., aby jim to prostě v té situaci pomohlo. No ... ee... a jakoby vznikají postupně i nějaké portály kde prostě ty informace, že třeba žena, která ... ee... sama prošla nějakou ... ee... situací tuším, že teďka nedávno vznikla, ale to bych musela najít, abych zjistila ten název, která vlastně si prošla přerušeni těhotenství z důvodu vývojové vady a sama vlastně zmiňuje, že pro ni bylo obrovsky těžký jakoby získat informace o tom, co se bude dít, jak to bude probíhat, co bude následovat, a tak. A vlastně shromažďovala pro tu svoji konkrétní situaci ty informace tak potom si to jakoby ještě nějak do ucelila, rozšířila a vlastně k tomu vytvořila informační webovky přímo pro tuhle situaci třeba toho přerušeni těhotenství.

TO11: ... ee... A co byste chtěla případně změnit právě na poskytování té péče

R1: ... ee... A co byste chtěla, případně změnit právě na poskytování té péče R 1 : ... haha ..., ... ee... bylo by fajn, kdyby ta péče byla dostupnější. Řekla bych ideálně ... ee ... prostě v každém regionu ... ee..., aby někdo byl, kdo třeba, na koho se ta žena může obrátit a nemusí to být jenom jako sociální pracovník, ale můžou to být třeba i dule ... ee ... laktační poradkyně prostě ... ee... lidi, který se, který se pohybují kolem toho těhotenství kolem porodu, protože, i když žena porodí mrtvý miminko tak musí řešit zástavu laktace ... ee ... pracuje třeba s nějakou svojí doulou v průběhu těhotenství, ale ta dula třeba nemá zkušenosti s tím, jak vlastně probíhá porod mrtvého miminka, úplně se sama na to třeba necítí, takže nemá odvahu tu ženu tam třeba doprovodit. Takže ... ee ... našim cílem je i.. ee.. proškolení, dule pracovat s doulama právě, aby aby i v téhle situaci mohli tu ženu podpořit a věděli jak. Takže ... ee... ta škála ta škála je jakoby ... ee... je veliká, co by se dalo. Samozřejmě základem je i přístup těch zdravotníků v té nemocnici tak, aby bylo standardem toho, že žena, která rodí mrtvý miminko, aby ho nerodila prostě na porodních sálech vedle ... ee... žen, který ... ee... roděj živý miminko, protože pro tu ženu je, která o to miminko přijde tak je strašně těžký, když slyší plakat jiný živě narozený miminko. Protože to její miminko nepláče jo, takže vlastně tu ženu ochránit poskytnout jí soukromí ... ee ..., aby ten personál mezi sebou věděl, aby se nestalo, že do pokoje, kde leží maminka po porodu mrtvého miminka, aby tam nevrátila uklízečka s kýblem ... ee... a nezeptala se jí, kde má ... ee ... kde má dítě třeba nebo něco jo. Což jsou vlastně takové situace, o kterých já s tima zdravotníkama mluvím, že v zahraničí se to řeší třeba i tím, že mají nějak speciálně označený dveře do

toho pokoje, že vlastně každé ...ee... ví, když tam je ta značka, nějaká nějaká označení nějaký třeba se tam lepší samolepka motýla, takže každý z toho personálu zdravotnického i nezdravotnického by měl vlastně vědět, do jakého pokoje vstupuje. Jo, takže to jsou takové věci ...ee... v zahraničí jsou třeba chladicí koléby chladicí podložky, které prodlužují čas možnej čas, kterej můžou rodiče strávit vlastně s tím miminkem tak, aby se s ním rozloučily. ...ee... Takže to jsou všechno věci, který ...ee... se sem teprve dostávají do čech a v zahraničí už je to třeba naprostej standart jo. Takže mít třeba pokoj odděleně od těch ostatních, což se tedy myslím si, že většina nemocnic snaží vyřešit tak, že tu maminku hospitalizuj na oddělení gynekologie a ne jako ... ee ... na porodnici přímo. Takže to je něco, co se postupně mění samozřejmě na tom záleží i jak je ta nemocnice vybavená, jaký má prostory, jaký má, co má prostě k dispozici, protože někdy řeknou, my by jsme to strašně jako chtěli, ale nemáme tady jako kde jo, takže ...ee... myslím si, že to nějakou dobu ještě potrvá, ale ...ee... je to na dobrý cestě, řekla bych.

TO12: Napadá Vás ještě třeba něco, jak by se dala právě zlepšit spolupráce mezi těma ostatníma členama multidisciplinárních týmů, který poskytují tuhle tu péči. Já vím, že jste právě zmínila jako tu informovanost a jestli Vás napadá ještě třeba něco?

R1: Tak jako tohle téma se i častěji začíná objevovat na různých konferencích. Takže si myslím, že i když ty zdravotníci jezdí na ty konference tak, že tam se můžou spoustu věcí dozvědět ...ee... myslím si, že vždycky záleží na tom konkrétním pracovišti... ee... z mého pohledu vidím zájem konkrétně o ty memoryboxy pořád roste pořád vlastně přibývají nemocnice, se, kterýma navazujeme spolupráci pro distribuci memoryboxů... ee... Takže to je vlastně pro nás známka toho... ee... že se to prostředí jakoby mění k lepšímu, protože i ty zdravotníci mají potřebu tu rodinu nějakým způsobem jakoby hezky ošetřit a nějak jim v tom všem se snažit trošku ulevit nebo pomoci. Takže... ee... tohle to si myslím, že se jakoby posouvá, i když samozřejmě... ee... je to je to ... vždycky se může najít v tom týmu někdo, kdo je proti tomu, komu se to nelíbí, kdo v uvozovkách jako stará škola a má pocit, že se sem zaváděj nějaký novoty, že dřív to ty ženy tak jako neřešily a taky to přežily. To jsou prostě různé přístupy tak jako nevím, jsou přístupy různé jako v politice a ke všemu. Tak vždycky si myslím, že se v tom týmu najde někdo, kdo s tím není jakoby úplně, úplně ...ee... ok, ale tam je to potom... ee... třeba i o tom, že se v tom týmu domluví tak dobře, když tobě se tohleto nelíbí

tak, když budeme mít plánovaněj porod třeba ...ee... mrtvýho dítěte byla bys třeba ochotná si prohodit směnu s nějakou jinou kolegyní, která naopak s tou situací třeba umí pracovat a nevadí jí to. Takže potom může docházet třeba i k tomuhle. Že prostě v tom týmu se domluvěj mezi sebou, že třeba někdo tu situaci ...ee... nezvládá dobře ...aa... můžou se domluvit, že prostě... ee... k těm porodům chodit nebude. A naopak je tam někdo, kdo rád třeba se o tu rodinu citlivě postará a můžou se takhle domluvit ...ee... Jako otázka psychologů ...ee... ať už obecně, nebo v nemocnici to je ...ee... taky samo o sobě, protože ty psychologové jsou nedostatkový zboží, když to tak řeknu. Takže v některých nemocnicích třeba za tou maminkou automaticky posílaj psychologa nebo jí dají kontakt na nemocničního psychologa, za kterým třeba může přijít po propuštění z tý nemocnice ...ee... Někde ...ee... mají ty pír pracovníky krizový interventy paliativní týmy hodně jako vznikaj ted'ka v nemocnicích, takže ...ee... takže i v tom paliativním týmu, aby byl někdo, kdo se třeba zaměřuje na tenhlecten druh ztráty a ne třeba jenom na to, že ...ee... umírá třeba nějaký dospělý pacient. ...ee... Takže si myslím, že se to pořád, pořád jakoby posouvá k lepšímu a pak i záleží na tom, jestli je to nějaká malá okresní nemocnice obří nějaká fakultka kde třeba můžou mít ty podmínky pro práci úplně jiný.

T: Tak já Vám děkuju, za mě je to takhle si všechno. Nebo jestli vás třeba ještě něco napadá co je důležitýho.

R1: snad jsem Vám odpověděla na všechno, že si z toho něco vytáhnete.

T: Jo, určitě.