

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2021

Markéta Zadinová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Perinatální ztráta

Markéta Zadinová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2020/2021

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE** (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Markéta Zadinová**  
Osobní číslo: **Z16167**  
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**  
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**  
Téma práce: **Perinatální ztráta**  
Zadávající katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

### Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-271-0584-7.
2. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.
3. POLÁK, Petr, Jaroslav LOUCKÝ a Viktor TOMEK. *Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad*. Praha: Maxdorf, 2017. Jessenius. ISBN 978-80-7345-499-9.
4. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0121-4.
5. ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví. 2. přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-2719-757-6.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Adéla Michková, Ph.D.**  
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **9. června 2021**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **16. srpna 2021**

**doc. Ing. Jana Holá, Ph.D.** v.r.  
děkanka

L.S.

**Mgr. Helena Poláčková** v.r.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 1. července 2021

## **PROHLÁŠENÍ AUTORA**

Prohlašuji:

Práci s názvem „Perinatální ztráta“ jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 16.8 2021

Markéta Zadinová v. r.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Adéle Michkové, Ph.D. za vedení mé bakalářské práce, za její ochotu, věnovaný čas, odborné a cenné rady, které mi poskytla. Poděkování patří také mým respondentům, kteří se ochotně podíleli na průzkumu praktické části bakalářské práce.

## **ANOTACE**

Bakalářská práce je zaměřena na zjišťování názorů a informovanosti v oblasti psychosociální podpory rodičů prožívajících perinatální ztrátu ze strany odborníků, kteří přicházejí s těmito rodiči do styku. Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a průzkumnou. V teoretické části se práce zabývá perinatální ztrátou, perinatální paliativní péčí spolu s potřebami rodičů a možnostmi pomoci pro tyto rodiny. Průzkumná část je zaměřena na vlastní průzkum a jeho vyhodnocení z dotazníkového šetření, zabývajícího se informovaností a názory odborníků na poskytování perinatální paliativní péče ve vybraném zařízení.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Perinatální ztráta, perinatální paliativní péče, proces truchlení, psychosociální podpora

## **TITLE**

Perinatal loss

## **ANNOTATION**

Bachelor thesis focuses on opinions and the knowledge level of experts in the field of psychological support, who work with parents experiencing perinatal loss. The thesis is divided into two main parts – a theoretical part and a research part. The theoretical part discusses perinatal loss, perinatal palliative care together with the needs of parents and possibilities for further help. The research part deals with the analysis and evaluation of outcomes of questionnaire focusing on perinatal palliative care, which was distributed in a selected facility.

## **KEYWORDS**

Perinatal loss, perinatal palliative care, grieving process, psychosocial support

## OBSAH

Úvod.....	11
1 Cíl práce .....	12
2 Teoretická část .....	13
2.1 Perinatální ztráta.....	13
2.1.1 Perinatální období .....	13
2.1.2 Perinatální úmrtnost .....	13
2.1.3 Vrozené vývojové vady.....	13
2.1.4 Reakce na perinatální ztrátu.....	15
2.2 Paliativní péče .....	18
2.3 Perinatální paliativní péče .....	19
2.4 Průběh perinatální paliativní péče .....	20
2.4.1 Sdělení diagnózy .....	20
2.4.2 Psychosociální podpora před porodem .....	22
2.4.3 Potřeby rodičů během porodu a rituály rozloučení .....	22
2.4.4 Potřeby rodičů po perinatální ztrátě .....	24
2.5 Perinatální paliativní péče ve státech EU .....	25
2.6 Perinatální paliativní péče v ČR.....	26
2.6.1 Mobilní hospic Ondrášek .....	27
2.6.2 Nadační fond Klíček .....	27
2.7 Krizová intervence .....	29
2.7.1 Možnosti odborné a laické pomoci .....	29
2.8 Legislativa k perinatální paliativní péči .....	31
2.8.1 Rozdíl mezi porodem a potratem .....	32
2.8.2 Nárok na pohřebné, porodné.....	32
2.8.3 Nárok na mateřskou a rodičovskou dovolenou, peněžitou pomoc v mateřství a rodičovský příspěvek,.....	33



3	průzkumná část.....	34
3.1	Průzkumné otázky .....	34
3.2	Metodika průzkumu .....	34
3.2.1	Sběr dat.....	35
3.2.2	Způsob vyhodnocení .....	35
3.3	Průzkumný soubor.....	37
3.3.1	Charakteristika gynekologicko-porodnického oddělení .....	37
3.3.2	Kompetence jednotlivých pracovních pozic na oddělení.....	37
3.3.3	Soubor respondentů.....	38
3.3.4	Informovanost členů vybraného zařízení o možnostech poskytování perinatální paliativní péče .....	40
3.3.5	Možnosti péče pro rodiče prožívající perinatální ztrátu poskytované jednotlivými pracovními pozicemi .....	49
3.3.6	Pohled jednotlivých zdravotníků a ostatních nelékařských profesí na osobní i celkovou vzdělanost v oblasti PPP v zařízení a vlastní proškolení.....	55
4	Diskuze.....	59
5	Závěr .....	68
6	Použitá literatura .....	72
7	Přílohy.....	78

## SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Tabulka 1- Statistické údaje o oddělení .....	37
Obrázek 1 - Pohlaví respondentů .....	38
Obrázek 2 - Věk respondentů.....	39
Obrázek 3 - Pracovní pozice respondentů.....	39
Obrázek 4 - možnost setkání se s klienty/pacienty po diagnostice VVV .....	40
Obrázek 5 - Znalost PPP formou rozhovoru po diagnostice VVV .....	41
Obrázek 6 - Znalost PPP formou plánování nastávající péče .....	41
Obrázek 7 - Znalost tvorby porodního plánu .....	42
Obrázek 8 - Znalost poskytnutí dostatečného času na rozloučení s dítětem.....	42
Obrázek 9 - Znalost možnosti ponechání upomínek na dítě .....	43
Obrázek 10 - Znalost pomoci rodičům s péčí o narozené dítě.....	44
Obrázek 11 - Znalost poskytování psychosociální podpory rodičům při prožívání perinatální ztráty.....	44
Obrázek 12 - Znalost pomoci s rituály.....	45
Obrázek 13 - Znalost pomoci formou spirituální podpory.....	45
Obrázek 14 - Znalost služeb, organizací či programů zabývajících se problematikou PPP....	46
Obrázek 15 - Znalost osob, na které lze odkázat rodiče při prožívání perinatální ztráty, v případě, že neznají přímo služby, organizace či programy.....	47
Obrázek 16 - Poskytování PPP formou rozhovoru po diagnostice VVV .....	49
Obrázek 17 - Poskytování PPP formou plánování nastávající péče .....	50
Obrázek 18 - Tvorba porodního plánu .....	50
Obrázek 19 - Poskytnutí dostatečného času na rozloučení s dítětem.....	51
Obrázek 20 - Poskytování pomoci s ponechání upomínek na dítě .....	52
Obrázek 21 - Poskytování pomoci rodičům s péčí o narozené dítě .....	52
Obrázek 22 - Poskytování psychosociální podpory rodičům při prožívání perinatální ztráty .....	53
Obrázek 23 - Poskytování pomoci s rituály .....	53
Obrázek 24 - Poskytování pomoci se zprostředkováním spirituální podpory .....	54

Obrázek 25 - Vyjádření respondentů ohledně přítomnosti specializované osoby v PPP, jako součástí týmu.....	55
Obrázek 26 - Vyjádření respondentů ohledně kurzu/školení v problematice PPP .....	56
Obrázek 27 - Vyjádření respondentů ohledně vlastního pohledu na dostatečnost jejich vzdělání v PPP .....	56
Obrázek 28 - Vyjádření respondentů ohledně vlastního pohledu na dostatečnost vzdělání ostatních odborníků z odd. v PPP .....	57
Obrázek 29 - Vyjádření respondentů ohledně vlastního pohledu na dostatečnost úrovně poskytované PPP v zařízení .....	58

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ČR	Česká republika
EU	Evropská unie
FZS	Fakulta zdravotnických studií
MD	Mateřská dovolená
PPP	Perinatální paliativní péče
PA	Porodní asistentka
UPT	Umělé přerušování těhotenství
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistik
VVV	Vrozená vývojová vada
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

## ÚVOD

S pojmem „Perinatální ztráta“ se setkáváme v případě úmrtí dítěte v perinatálním období, tj. do 7 dní od narození. Česká republika (dále jen ČR) se v rámci celosvětového srovnání řadí mezi země s nejnižší dětskou úmrtností, kdy největší část úmrtí tvoří předčasné porody. U takto předčasně narozených dětí se v 15 % případů vyskytují vrozené vývojové vady (dále jen VVV). V ČR se v roce 2019 narodilo 112 633 dětí, z toho živých dětí bylo 112 231, u porodu tedy zemřelo 402 a v následujících 7 dnech dalších 109 novorozenců. (ÚZIS ČR, 2021)

Ztráta dítěte zasáhne celou rodinu, zpravidla nejvíce právě matku, které by měla být zajištěna podpora primárně od rodiny, příbuzných nebo přátel. Smrt, ale může narušit celé její fungování a vyvolat či vystupňovat problémy. V takových případech se rodina nestává zdrojem podpory, ale sama pomoc potřebuje. Proto je nutné zajistit odbornou pomoc u specialistů v oboru, kterými jsou lékaři, sociální pracovníci, pracovníci hospiců nebo psychologů, kteří by měli být na tyto situace připraveni a dle potřeb proškoleni včetně schopnosti komunikace s rodinami prožívající tuto ztrátu (Špatenková, 2012, s. 116-117; Špatenková, 2013, s. 11-12)

Cílem bakalářské práce je zjistit informovanost v oblasti psychosociální podpory rodičů u odborníků, kteří komunikují s rodiči zasaženými ztrátou dítěte a poskytují jim perinatální paliativní péči (dále jen PPP) a zároveň názory na vzdělávací aktivity u poskytování PPP v ČR.

Práce je dělena na dvě části, teoretickou a průzkumnou. Teoretická část bakalářské práce se zabývá vymezením pojmu perinatální ztráty, nejčastější příčiny úmrtí dítěte v perinatálním období a dopady na rodinu, stejně tak na způsoby jak se s touto ztrátou vyrovnávají. Součástí bakalářské práce je rovněž pohled na PPP v průběhu historie v ČR a státech Evropské unie (EU), seznámení s aktuálními poskytovateli PPP u nás, včetně shrnutí související legislativy.

V průzkumné části jsou popisovány metody pro zjištění znalostí a reálného poskytování perinatální paliativní péče na vybraném oddělení spolu s názory na vzdělávací aktivity v této problematice.

# 1 CÍL PRÁCE

Cílem teoretické části bakalářské práce je seznámení se s pojmy perinatální hospicová péče, perinatální ztráta a druhy vrozených vývojových vad, včetně diagnostických možností. Dále shrnutí informací o možnostech pro rodiče při diagnostice VVV, jejich reakcí na perinatální ztrátu a možnosti odborné pomoci.

Průzkumná část bakalářské práce má za cíl zjistit jaká je informovanost o možnostech poskytování PPP rodičům v souvislosti se ztrátou dítěte na vybraném gynekologicko-porodnickém oddělení, možnosti poskytování PPP jednotlivými respondenty společně s názory na možnosti vzdělání v této problematice.

## **2 TEORETICKÁ ČÁST**

### **2.1 Perinatální ztráta**

Jedná se o pojem obsahující nejen úmrtí dítěte, ale patří sem také doprovázející pocity smutku či beznaděje celé rodiny zemřelého dítěte. Ztrátu lze samostatně definovat jako náročnou životní situaci, kterou můžeme charakterizovat jako dlouhodobé, a především nevratné odloučení od někoho nebo něčeho, která vyvolává přirozenou reakci smutku. Intenzita a délka období smutku, rovněž nazývané obdobím truchlení, kdy intenzita a jeho délka je u každého člověka rozdílná a je ovlivněna kulturními a individuálními faktory. (Ratislavová, 2016, s. 13; Špatenková, 2011, s. 57)

#### **2.1.1 Perinatální období**

Za začátek perinatálního období se považuje období životaschopnosti plodu tzv. viability plodu následný porod, šestinedělí až po 7. den od porodu. Pro ČR je hranice viability stanovena na 24. týden těhotenství nebo je určena porodní váhou od 500 do 2500 gramů. Za předčasně porozeného se také považuje novorozenec s váhou nižší než 500 gramů, který má přetrvávající životní projevy déle než 24 hodin. Tyto hranice nejsou konečné a s rozvojem medicíny je očekávaný jejich posun nižší hranice. (Roztočil, 2008, s. 164)

#### **2.1.2 Perinatální úmrtnost**

Pod tento pojem patří ukazatel úmrtnosti perinatální mortalita, která je popisována jako počet mrtvě narozených dětí a zemřelých do 7. dne života. V roce 2019 činila perinatální mortalita 511 úmrtí, z toho 402 mrtvě narozených dětí a 109 zemřelých do 7. dne života. Jedním z důvodů těchto úmrtí jsou VVV vzniklé při vývoji dítěte v perinatálním období. Bohužel tuto statistiku ÚZIS (vydané ÚZIS ČR, 2021) pro rok 2019 nemá doposud detailně zpracovanou a proto není možné přesně vyčíslit, která úmrtí uvedená výše byla zapříčiněna VVV. Statistika je k dispozici za rok 2018, kdy tento důvod úmrtí uvádí ÚZIS (ÚZIS ČR, 2019) v počtu 168 úmrtí. (Mačák, 2012, s. 319; Štembera, 2014m s. 15)

#### **2.1.3 Vrozené vývojové vady**

VVV lze popsat jako patologické odchylky od fyziologického vývoje embrya či plodu. Jejich příznaky se mohou projevit v různém stupni závažnosti v perinatálním i postnatálním období. VVV mohou být mírného charakteru a zásadním způsobem neovlivňovat život narozeného, ale také velmi závažné s poruchami psychomotorického vývoje, které mohou způsobit i smrt. Díky perinatální diagnostice kongenitálních anomálií, je možné využívat metod sekundární prevence, mezi které patří neinvazivní a minimálně invazivní vyšetření

k získání údajů o vývoji embrya a plodu. Do primární prevence VVV řadíme plánované těhotenství se zajištěním vhodných podmínek pro vývoj plodu spolu s důležitou vitamínovou suplementací. (Polák, 2017, s. 10)

Vyšetřovací metody v porodnictví pomáhají určit zdravotní stav plodu i matky, upřesňují diagnózu a umožňují zahájení případné terapie. Určité VVV dnes můžeme potvrdit či vyvrátit za pomoci speciálních vyšetřovacích metod, jako je ultrazvukové vyšetření, laboratorní biochemické a molekulární diagnostika. Další vyšetřovací metodou je screening, díky kterému je možné vypočítat riziko výskytu určitých VVV v průběhu těhotenství i v termínu porodu. Pokud výsledek překročí určité hodnoty, je těhotná žena zařazena do skupiny žen se speciální péčí. (Hájek, 2014, s. 99; [www.ec.europa.eu](http://www.ec.europa.eu))

### **2.1.3.1 Neinvazivní metody prenatální diagnostiky**

V průběhu těhotenství je doporučeno provést nejméně tři ultrazvuková zobrazovací vyšetření z důvodu zachycení abnormalit plodu, stavu placenty a plodové vody. První ultrazvukové vyšetření a diagnostika se provádí v období prvního trimestru, díky kterému je možné diagnostikovat kritické VVV. Následní ultrazvukové vyšetření se provádí v druhém trimestru těhotenství a díky němu je možné odhalit množství plodové vody, podrobnou diagnostiku VVV, popis možných chromozomálních a placentálních abnormalit. Ve třetím trimestru je vyšetření doporučováno pro možnou diagnostiku nitroděložní růstové retardace, pozdě vzniklé abnormality a pohybovou aktivitu plodu a stav placenty. (Binder a kol., 2015, s. 46-47)

Biochemický screening je součástí vyšetření prováděných v průběhu těhotenství, rovněž s cílem včasného odhalení VVV. Tento screening je prováděn z krve těhotné ženy, kdy jsou v prvním trimestru těhotenství stanoveny hodnoty těhotenského hormonu (beta-hCG) a bílkoviny PAPP-A (těhotenský placentární protein A). V druhém trimestru se provádí další screening, kdy se stanovují hodnoty alfafetoproteinu choriového gonadotropinu a volného estriolu. V případě prokázání zvýšeného rizika VVV je žena odeslána na genetické pracoviště, kde následně ke stanovení diagnózy je využívána amniocentéza (odběr plodové vody) a specializované ultrazvukové vyšetření. Tímto testováním je možné zachytit zhruba 65% chromozomálních vad. (Gregara, 2013, s. 92)



### **2.1.3.2 Invazivní metody prenatální diagnostiky**

Invazivní vyšetření, mezi která patří odběr vzorku choria, plodové vody a fetální krve z pupečníku, jsou prováděna u těhotných žen po odhalení zvýšeného rizika VVV neinvazivními metodami. Součástí všech invazivních výkonů je neoddelitelně genetická konzultace. V případě invazivního vyšetření je nutné rodině poskytnout veškeré informace související s výkonem, mezi které patří indikace k výkonu, rodokmenová studie, popis způsobu provedení, diagnostická výtěžnost, informace o riziku výkonu a možných komplikacích a následně veškeré informace o výsledcích prováděného vyšetření, režimu po výkonu a dalších postupech v průběhu těhotenství. (Roztočil, 2017, s. 140)

### **2.1.4 Reakce na perinatální ztrátu**

Přirozenou reakcí na ztrátu je proces truchlení, které probíhá jako způsob zpracování nastalé situace. Projevuje se v úrovni emocionální jako šok, zármutek, smutek, bezmoc, či pocitů viny. Na kognitivní úrovni se může dostavit nedůvěra, zmatek, dezorientace nebo poruchy koncentrace. Na úrovni chování a jednání mohou nastat únikové reakce v podobě denního snění, užívání alkoholu, drog, v podobě nemoci, poruch spánku či stravovacích návyků. Reakce na ztrátu se může dostavit i v podobě tělesných změn a být tak indikátorem k vyhledání pomoci. Jde například o dechové obtíže, svalovou slabost nebo nespavost. (Špatenková, 2011, s. 56–57) Dle analýz rozhovorů žen, které prožily perinatální ztrátu, je jedním z nejdůležitějších faktorů pomoci sociální podpora, a to zejména ze strany partnera. U partnerů nebývá prožívání ztráty stejné a je důležité najít oboustranné porozumění pro vzájemné potřeby. Slábnoucí podpora partnera může zvyšovat zátěž ženy a prohlubovat či prodlužovat čas jejího truchlení. Ze strany rodiny je nutné ženě dopřát dostatečný čas a prostor pro truchlení. Není na místě ztrátu popírat ani zlehčovat. V druhé polovině 20. století byl v České republice užíván rituál „zmizení mrtvého novorozence“, kdy byl novorozenec rychle odnesen z porodního sálu, tak aby jej žena neviděla. Zdravotníci byli toho názoru, že tímto způsobem zmírní psychické utrpení rodičů, kteří často nedostali informace ani o mírách dítěte nebo dokonce pohlaví. Od společnosti bylo očekáváno, že role truchlících rodičů bude co nejrychleji nahrazena dalším těhotenstvím. To však odporovalo jejich přirozeným pocitům a potřebám. Zármutem a truchlení přetrvávalo i několik let, kdy mohly přicházet myšlenky na zemřelé dítě. Ženy s touto zkušeností často litují, že se o svém dítěti nic nedozvěděly. (Ratislavová, 2016, s. 63–64; Takács a kol., 2015, s. 146)

#### 2.1.4.1 Truchlení a zármutek

Proces truchlení a zármutku je přirozený stav, který nastupuje po ztrátě někoho blízkého. Pro rodiče proces truchlení začíná sdělením život ohrožující diagnózy dítěte. Truchlení se vyvíjí v čase, a tudíž se nejedná o neměnný stav. Je uváděno, že proces nekomplikovaného truchlení trvá obvykle půl roku až rok. U pozůstalých jde většinou o delší dobu a u ztráty dítěte může truchlení trvat i celý život. (Bowlby, 2013, s. 105; Čírtková, 2007, s. 74; Špatenková, 2013, s. 84)

Kubičková (in) popisuje tři základní fáze truchlení, jako fázi konfuze, kdy probíhá krátkodobí šok, otřes a zmatek. Další je fáze exprese, kde dochází k intenzivní ventilaci zármutku a žalu. Třetí fází je adaptace, kdy se pozůstalí vracejí k běžnému životu. (Špatenková, 2013, s. 21)

Ratislavová (2016, s. 119–131) uvádí jako součást truchlení akutní žal, doprovázený nervozitou, hlubokým smutkem, úzkostí, nespavostí, podrážděním, nechutenstvím nebo naopak přejídáním a nesoustředěním. Je to stav trvajících týdnů až měsíců a hloubka jeho prožívání je individuální, je to proces s otevřeným a neurčitým koncem. Dále pak rozděluje proces truchlení do pěti fází, které se mohou v průběhu zotavování cyklicky opakovat.

1. Šok a popírání, strach, zmatek, ochromení
2. Vztek, zármutek, úzkost, stud, frustrace, obviňování
3. Smlouvání, touha po dítěti, touha říct svůj příběh
4. Bezmoc, zoufalství, izolace, smutek
5. Akceptace, změna životních hodnot, nové plány a možnosti

Klaus a Kennell (in) uvádějí, že navzdory velmi krátkodobě vzniklému poutu mezi narozeným dítětem a rodiči, jsou reakce na jeho ztrátu jen málo odlišné od ztráty druha. Mezi běžné reakce patří podráždění, otupělost, tělesná nepohoda, hněv, deprese či toužení. Vyskytují se myšlenky a sny o mrtvém dítěti. Také může nastat situace, kdy zejména matka mrtvého dítěte nese pocity viny, že nezvládla porodit zdravé dítě či se nedokázala o zemřelé dítě správně postarat. Autoři doporučují předcházet těmto situacím společnými poradenskými rozhovory pro oba rodiče i při průběhu kvalitní péče. První by měl proběhnout ihned po ztrátě dítěte a druhý o dva až tři dny později, kdy jsou rodiče v menším šoku, a dokážou lépe vyjádřit své obavy i pochybnosti, pocity a lépe naložit se

sdělenými informacemi. Pro zjištění zdravého průběhu truchlení je po několika měsících doporučován třetí rozhovor. (Bowlny, 2013, s. 110–111)

#### **2.1.4.2 Komplikované truchlení**

Je popisováno jako patologické reakce na ztrátu, které se projevují intenzivněji, a smutek přetrvává po mimořádně dlouhou dobu. Smutek může být provázen depresemi, úzkostmi, extrémním hněvem, pocity viny, častými konflikty i zhoršením zdravotního stavu. Komplikované truchlení popisuje čtyři základní typy, kterými jsou chronické, hypertrofované, odložené a traumatické. Projevy zármutku mohou být také potlačovány a tzv. odloženy. Chronické truchlení je nutné správně diagnostikovat a odlišit od jiných duševních poruch. Za určitou časovou hranici se považuje smutek přetrvávající déle než 14 měsíců. Zde se počítá s obnovením zármutku při ročním výročí ztráty. (Ratislavová, 2016, s. 154–156; Špatenková, 2013, s. 166–167)

## 2.2 Paliativní péče

O. Sláma, J. Vorlíček (2011, s. 25) definují paliativní péči jako aktivní péči poskytovanou pacientovi trpícímu nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu s cílem zmírnit veškeré strádání a udržet nejvyšší kvalitu života, respektuje a chrání důstojnost nemocných. Vše vychází z přání a potřeb pacienta s respektem k jeho hodnotovým prioritám. Jsou vytvářeny podmínky pro prožití posledního období života spolu s blízkými v důstojném a vlídném prostředí a následnou všestrannou podporou příbuzných a přátel se zvládnutím zármutku po smrti blízkého člověka.

Jedním z pojetí paliativní péče je v knize M. Kupky tento typ péče nazván péčí útěšnou. (Kupka 2014, s. 26)

Paliativní péče se začala vyvíjet ve druhé polovině 20. století jako součást zdravotní a sociální péče. Začátek moderní paliativní péče lze spojit se založením prvního paliativního zařízení, jímž byl Hospic sv. Kryštofa v Anglii v roce 1967. Do současné doby došlo k významnému rozvoji paliativní péče a vzniku přes 9 500 zařízení paliativní péče po celém světě. V některých zemích je paliativní medicína uznána jako specializovaný obor. Světová zdravotnická organizace (WHO) vymezila v roce 1990 paliativní péči jako *„aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin“*. (Budžgová, 2015, s. 16)

### 2.3 Perinatální paliativní péče

Paliativní péče se do oborů neonatologie začala začleňovat v 90. letech 20. století, ze kterých pocházejí první zmínky o PPP v literatuře. V začátcích PPP byl kladen důraz na fyzické aspekty umírání novorozenců, jako je bolest, úleva od ní a pohodlí dítěte. Dalším krokem bylo budování vztahu mezi dítětem a matkou, označováno termínem sblížení. Péče o dítě v nemocnicích byla směřována na celou rodinu a začal se rozvíjet důraz na psychosociální a spirituální aspekty péče. Nyní je důraz kladen také na včasné zahájení PPP. *Definice PPP vychází z definice paliativní péče, kdy jde o aktivní a komplexní přístup zaměřený na zlepšování 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 fyzických, psychických, sociálních, nebo spirituálních.* (Ratislavová, 2016, s. 16)

E. Harris (in) píše o základních principech perinatální paliativní péče, mezi které řadí respektování důstojnosti jak pacientů, tak i jejich rodin, kompetentní a soucitnou péči pro pečující a v neposlední řadě profesionální a sociální podporu. (Ratislavová, 2016, s. 17)

## **2.4 Průběh perinatální paliativní péče**

Ratislavová (2016) rozděluje perinatální paliativní péči na čtyři základní fáze, kterými jsou: předporodní péče o ženu, po oznámení život ohrožující diagnózy či limitující vady plodu v průběhu těhotenství; péče o ženu a dítě během porodu, při němž může nastat situace, kdy žena rodí dítě na hranici viability nebo jde o porod mrtvého dítěte; péče po narození živého dítěte, jedná se o paliativní péči o novorozence; komplexní péče o truchlící rodinu, jež zahrnuje psychosociální podporu, spirituální péči a pomoc s požadovanými rituály rodiny. (Ratislavová 2016, s. 16–18)

### **2.4.1 Sdělení diagnózy**

Po stanovení život ohrožující diagnózy dítěte, platí stejná pravidla při sdělování, jako u každé jiné závažné diagnózy, její sdělení přísluší vždy lékaři. S prodlužující se délkou čekání na sdělení diagnózy, se zhoršuje i psychický stav rodiny. To může mít za následek samostatné pátrání s nesprávnými závěry. Při sdělování diagnózy je zapotřebí podávat přesné a srozumitelné informace o nemoci, o pravděpodobném vývoji a možných následcích. Přestože bývá rozhovor lékařem veden taktně a ohleduplně, vzniká pro rodiče velmi náročná životní situace s rozdílnými způsoby vyrovnání se s touto zprávou. Je zde velmi podstatná role rodiny a blízkých osob a jejich pomoc. Základem je včas informovat celý zdravotnický tým, aby mohl správně reagovat a přizpůsobit se potřebám rodiny. Důležitou roli hraje včasné zahájení perinatální paliativní péče. (Zacharová, 2017, s. 34)

#### **2.4.1.1 Možnosti pro rodiče po diagnostice vrozené vývojové vady**

Po přesném sdělení diagnózy a prognózy nemoci dítěte přichází na řadu seznámení rodičů s možnostmi řešení jejich nastalé situace. V případě VVV plodu neslučitelné se životem, nastává perinatální paliativní péče ještě před porodem. Perinatální paliativní péče by měla být zaměřena na psychickou podporu rodičů i celé rodiny při adaptaci na sdělené informace. Podporuje se svobodná volba rodičů o osudu těhotenství a poskytuje se psychosociální doprovod v průběhu nastávajících postupů. Mezi první reakce rodičů patří šok, který v akutní fázi truchlení vede k urychleným závěrům o nutnosti ukončení těhotenství. Toto rozhodnutí může být však s odstupem času rodiči přehodnoceno. Proto je zapotřebí dát rodičům potřebný čas pro rozloučení se s ještě živým dítětem v děloze, aby nenastaly následné pocity, že nedošlo ke spontánnímu porodu a dítě se samo touto cestou nerozloučilo. Ukončení těhotenství stejně jako odklad porodu nesou svá psychická rizika i výhody. Odborným poradenstvím a psychickou podporou rodičům můžeme předejít unáhleným rozhodnutím. Při rozhodování o možném ukončení či pokračování

v těhotenství jsou pro rodiče rozhodujícími faktory prognóza dítěte, jejich všeobecný postoj k ukončení těhotenství, k životu a smrti. Dále by měly být zváženy možné následné problémy v rodičovství, partnerském či rodinném životě. (Ratislavová, 2016, s. 19)

#### **2.4.1.1.1 Ukončení těhotenství**

Umělé přerušování těhotenství (dále jen UPT) lze se souhlasem ženy vykonat ze zdravotních důvodů do 24. týdne těhotenství, jedná-li se o zdravotní stav ohrožující život matky nebo zdraví vývoj plodu. V roce 2019 bylo uměle přerušeno celkem 17757 těhotenství z toho 3479 ze zdravotních důvodů. (Česko, 1986; Roztočil, 2011, s. 212; ÚZIS ČR, 2021)

#### **2.4.1.1.2 Porod živého dítěte**

Za živě narozené dítě se považuje plod, bez ohledu na délku těhotenství, který po narození dýchá nebo projevuje alespoň jednu ze známek života, to je srdeční činnost, pulsace pupečníku nebo nesporný pohyb kosterního svalstva bez ohledu na to, zda byl pupečník přerušen nebo placenta připojena. (ÚZIS ČR, 2019)

#### **2.4.1.1.3 Porod mrtvého dítěte**

Mrtvě narozeným dítětem se rozumí plod, který neprojevuje ani jednu známku života a má porodní hmotnost 500 gramů a vyšší. Nelze-li porodní hmotnost určit, narozený po 22. dokončeném týdnu těhotenství nebo nejméně 25 centimetrů dlouhý, a to od temene hlavy k patě. (ÚZIS ČR, 2019)

#### **2.4.1.1.4 Ukončení těhotenství potratem**

Plodem po potratu se rozumí plod, který po úplném vypuzení nebo vynětí z těla matky neprojevuje ani jednu ze známek života a současně je jeho porodní hmotnost nižší než 500 gramů. Nejde-li porodní hmotnost zjistit, považuje se za potrat těhotenství kratší než 22 týdnů. (ÚZIS ČR, 2019)

#### **2.4.1.1.5 Pokračování v těhotenství**

Stále se rodí i děti s letálním postižením z důvodů pozdní diagnostiky či neodhalení vady během těhotenství. Důvodem je i rozhodnutí rodičů v těhotenství pokračovat a pro tyto páry i rodiny je doporučována intenzivní psychologická podpora v průběhu celého těhotenství, porodu i šestinedělí. (Ratislavová, 2016, s. 21–22; ÚZIS ČR, 2020)

### **2.4.2 Psychosociální podpora před porodem**

Těhotné ženě s diagnostikou život limitující vady dítěte by měla být poskytnuta možnost navštěvovat poradnu pro těhotné odděleně od ostatních těhotných žen a to z důvodu poskytnutí maximální možné důvěrnosti a soukromí. Při paliativní péči o těhotnou ženu je cílem sdílené rozhodování o osudu těhotenství, průběhu porodu a péče po něm i příprava na ztrátu. Velmi důležité je, se ujistit, zda jsou rodiče plně seznámeni se stanovenou diagnózou u plodu, prognózou dítěte a ověřit si, zda rodiče vše správně pochopili a jaká jsou jejich přání či očekávání v průběhu PPP. V rámci paliativní péče před porodem je vhodné vytvořit porodní plán a zjistit přání matky i rodiny v průběhu porodu. Zodpovědět otázky na tlumení bolesti, monitoring srdečních ozev dítěte, zda chtějí přestříhnout pupeční šňůru, být přítomni u umírání dítěte, chtějí fyzický kontakt s dítětem, jak se budou chtít rozloučit, zda rodit přirozenou cestou nebo naplánovat císařský řez. Tento plán se může v průběhu těhotenství měnit či přizpůsobovat. (Ratislavová, 2016, s. 22–24)

Feudtner a kol. (in) uvádějí, že rodiče mají často falešné naděje o nesprávné diagnostice nebo o přežití dítěte navzdory lékařským prognózám. Tyto falešné naděje by neměly být zdravotníky podporovány, ale mělo by se o nich v rámci péče komunikovat stejně jako o obavách a straších rodičů. Dále by se ji měla dostat informace o možnostech spolupráce s perinatálními hospici v České republice společně s potřebnými kontakty. Perinatální paliativní péče je poskytována nejen rodičům a rodinám, ale v případě potřeby i zdravotnickým pracovníkům, protože i pro ně jde o psychicky náročnou situaci. (Ratislavová, 2016, s. 22–24)

### **2.4.3 Potřeby rodičů během porodu a rituály rozloučení**

U porodu mrtvého dítěte nebo dítěte s život limitující vadou bývá z počátku prvním přáním matky rodit císařským řezem. Zde je velmi podstatná práce lékaře, kdy by rodiče měl vysvětlit všechna rizika a následky porodu jinou než vaginální cestou. Měl by vyslechnout její důvody pro tento druh porodu a vše s dostatečným prostorem prodiskutovat a následně její přání respektovat. Ženám je důležité poskytnout dostatečný čas, aby si vše rozmyslely a porod pro ně byl co nejméně nepříjemným. (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 172; Ratislavová, 2016, s. 47–48)

S dítětem už mají rodiče utvořený vztah a pro zdravý průběh truchlení je vhodné ponechat z porodu určité upomínky na miminko stejně jako jej pojmenovat a zařídit jednoduchý pohřeb. Rodící žena je často ve stadiu šoku a nad ponecháním upomínky většinou



neuvažuje. Později mohou být vděční personálu, za pomoc při zachycení vzpomínky v podobě fotografie, ultrazvukového snímku, otisku ruky, pramínku vlasů a jiných věcí, které mohou být uchovány ve vzpomínkovém balíčku pro rodiče a předány ve správný čas na vyžádání rodičů i přes dřívější odmítání. (Bowlby, 2013, s. 11; Bužgová a Sikorová, 2019, s. 172; Ratislavová, 2016, s. 76–78)

#### **2.4.3.1 Čas strávený s dítětem**

Rituály rozloučení se začaly v anglicky mluvících zemích ženám přizpůsobovat již v 70–80. letech, kdy se prosazovalo dítě vidět, chovat a držet v náručí. Při traumatickém a smutném porodu se tyto rituály považují za prospěšné pro duševní zdraví. Tyto okamžiky jsou pro rodiče možností své dítě poznat, dát mu lásku a rozloučit se s ním. Rituál může být obohacen o koupání, oblékání a brání dítěte na zbývající chvíle jeho života domů. V těchto chvílích je důležitá profesionalita zdravotnického personálu, který ví, jak v určitých situacích reagovat, podporovat, provázet rodiče a navozovat klidnou atmosféru. Ratislavová ve své knize uvádí, že 60,3 % žen v ČR nebyla po porodu v kontaktu se svým mrtvorozeným dítětem, a to z důvodů nenabídnutí této možnosti personálem. Prvních 30 minut po porodu je pro kontakt s dítětem nejvhodnějších, kvůli pozdějším tělesným změnám a možnost kontaktu by měla být i přes odmítnutí opakovaně nabízena. Rituálům se zatím v ČR zdravotníci spíše vyhýbají a ve většině případů praktikují přístup „zmizení dítěte“. (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 172; Ratislavová, 2016, s. 63–68)

#### **2.4.3.2 Pojmenování dítěte a vypravení pohřbu**

Pojmenované dítě je spojováno s historií rodiny a snáze se o něm později hovoří. Jméno mívají rodiče předem vymyšlené a často jej v poslední chvíli mění a chtějí si jméno zachovat pro dalšího potomka. To se v těchto případech nedoporučuje. Živě narozenému dítěti může být poskytnut také nouzový křest, který může vykonat zdravotnický personál v úmyslu konat to co církev. Na vše je nutné poskytnout dostatečný čas a vyčkat například s příchodem matrikářky ohledně otázek o zavedení dítěte do rodného listu. Rodičům také dle zákona o pohřebnictví (256/2001 Sb.) vyplývá povinnost vypravit živě narozenému dítěti pohřeb a do 96 hodin jsou povinni sdělit, zda pohřeb vypraví sami nebo tak učiní obec. U mrtvě narozených dětí tato povinnost do roku 2017 nevyplývala a bylo na nemocničním zařízení, jak se k pohřbení postaví. (Ratislavová, 2006. s. 79; 91–93)

#### **2.4.4 Potřeby rodičů po perinatální ztrátě**

Hospitalizace ženy po perinatální ztrátě bývá na nezbytně nutnou dobu a dle jejího přání s možností přítomnosti partnera, zpravidla to nebývá na oddělení šestinedělí, ale gynekologickém a to na jednolůžkovém pokoji. V některých případech mohou ženy preferovat společný pokoj a být v kontaktu s ostatními hospitalizovanými. Je vhodné, aby personál docházel za ženami na jednolůžkový pokoj nejen v době potřeby, ale aby žena cítila sounáležitost a zájem, získala veškeré informace, výsledky pitvy a možnost vyjádření emocí. Sama žena si většinou přeje být propuštěna do domácího prostředí co nejdříve a procházet fázemi truchlení v intimním kruhu rodiny. Přesto by jim s jejich odchodem z nemocnice měly být vždy poskytnuty informace o možnosti využít poradenství a odbornou psychologickou pomoc a návštěva porodní asistentky v domácím prostředí nejen pro kontrolu fyzického stavu, ale i stavu psychického. Dle výzkumu Ratislavové (2016) vyhledalo 31% českých žen odbornou pomoc a psychiatrickou návštěvou prošlo 9 % žen. Odbornou pomocí můžeme předejít pozdějším následkům perinatální ztráty, jako jsou rozpady partnerství, komplikované truchlení nebo psychiatrické obtíže. Někteří rodiče mohou najít podporu a pochopení u svépomocných skupin, u lidí, kteří si touto nelehkou životní situací prošli. Ratislavová (2016) uvádí, že tuto formu podpory vyhledalo 48 % žen. Svépomocné skupiny můžeme nalézt například na internetových stránkách ([www.ditevsrdci.cz](http://www.ditevsrdci.cz); [www.prazdnakolebka.cz](http://www.prazdnakolebka.cz)); Ratislavová, 2016, s. 85–88; 97–100)

## **2.5 Perinatální paliativní péče ve státech EU**

Důstojné umírání ve státech EU je podporováno evropskými strategiemi zabývajícími se paliativní a hospicovou péčí a jejich doporučeními. Jejich plnění by mělo být povinností každého z členského státu EU. K těmto dokumentům patří např. Charta práv nevléčitelně nemocných a umírajících, Doporučení Výboru ministrů členských států Rady Evropy o organizaci paliativní péče, Listina základních práv EU, dle které je lidská důstojnost nedotknutelná a musí být chráněna a respektována, a to od narození až do smrti. Dále jsou to Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči a Evropská sociální charta Rady Evropy. (Tomeš a kol., 2015, s. 11)

Na území devíti evropských států existuje v současné době dohromady 14 programů perinatální paliativní hospicové péče. Mezi tyto státy patří Anglie, kde jsou tyto programy celkem tři, Irsko se stejným počtem tří programů. Norsko a Polsko mají programy dva, ve Francii, Itálii, Německu a Španělsku existuje v každé zemi jeden program perinatální paliativní hospicové péče. Programy vznikají často z iniciativy rodin či osob, které si prošli perinatální ztrátou, a nebyla jim poskytnuta dostačující PPP nebo jsou součástí hospiců, nemocnic či porodnic, kde pro ně není vyhrazena speciální budova nebo oddělení. ([www.perinatalnihospic.cz](http://www.perinatalnihospic.cz))

## 2.6 Perinatální paliativní péče v ČR

Součástí perinatální paliativní péče je poskytování podpůrné péče a plánování dalších postupů v péči o plod či dítě společně s rodinou v případech diagnostiky vad neslučitelných se životem. Ideální je v těchto případech spolupráce multidisciplinárního týmu zdravotníků a pracovníků hospicových zařízení. Spolu se stále dokonalejšími metodami perinatální diagnostiky dochází k časnějšímu zachytu VVV u plodu a je možné zahájit perinatální paliativní péči co nejdříve. (Bužková, Sikorová, 2019, s. 166)

V České republice nebylo dle Ratislavové (2016) zajištěno žádné speciální kamenné místo, které by se specifikovalo na perinatální hospicovou nebo paliativní péči. V porodnicích neexistují žádné oficiální hospicové programy. Tam kde neonatologická péče nepostačuje, je právě paliativní péče třebná, a to zejména u extrémně předčasně porozených dětí nebo dětí s vážnou život limitující vadou tj. místo, kde by těhotná žena mohla se vši náležitou péčí porodit své mrtvé dítě nebo dítě s vrozenou život neslučitelnou vadou. Tyto ženy jsou odkazovány do perinatologických center nebo běžných porodnic. Základem pomoci ze strany odborníků je v první řadě vybudovat vztah zakládající se na úctě a respektu. Profesionálové musí být empatičtí a odhadovat potřeby rodičů v takovém klimatu, aby klienti cítili, že jsou přijímáni, měli pocit bezpečí a mohli o svých problémech a přáních otevřeně mluvit. Zásadní je sdělovat veškeré informace jasně a srozumitelně. Vytvoření vhodných podmínek na rozhovory s časovou rezervou, adekvátně pracovat se svými emocemi i hlasem, projevovat zájem o klienta, ale i o (zemřelé) dítě. Celkový koncept této péče je velmi málo rozšířen mezi odborné zdravotníky. Přesto jsou zařízení, která tuto péči poskytují. V ČR se v posledních letech začíná rozvíjet perinatální hospicová péče. Vznikají spolky tvořené převážně ženami, které si prošly perinatální ztrátou s cílem pomoci co největšímu počtu rodin. Poskytují kontinuální péči i dlouho po nastalé ztrátě, doprovázejí, poskytují informace rodinám a spolupracují se zdravotníky. Nedílnou součástí jejich činností jsou školení pro zdravotníky v oblastech PPP. Tato školení poskytují nestátní zdravotnická zařízení, spolky a instituce jako jsou například Mobilní hospic Ondrášek, Centrum paliativní péče nebo Perinatální hospic Dítě v srdci. ([www.ditevsrdci.cz](http://www.ditevsrdci.cz))

V této době probíhá výstavba Domu pro Julii. PPP zde bude součástí podpory pro rodiny. Plánují mít minimálně jednoho proškoleného pracovníka v problematice PPP a poskytovat poradenství při prožívání perinatální ztráty. V této době ještě o dalších službách nedokáže

ředitelka Domu pro Julii predikovat. (Ratislavová 2016, s. 17; [www.perinatalnihospic.cz](http://www.perinatalnihospic.cz); [www.dumprojulii.com](http://www.dumprojulii.com))

### **2.6.1 Mobilní hospic Ondrášek**

Hospic Ondrášek je nestátním zdravotnickým zařízením, které poskytuje zdravotní, sociální, psychologickou a duchovní péči jak nevléčitelně nemocným dětem, tak i dospělým. Poskytnutí péče pro děti je možné již od narození do 19 let věku. Multidisciplinární tým hospice tvoří zdravotní sestry, lékaři, sociální pracovníci, fyzioterapeuti, duchovní, poradci pro pozůstalé, dobrovolníci a management. Hospic během péče nabízí psychologickou pomoc či duchovní podporu, zdravotnickou pomoc, sociální podporu rodiny, kdy sociální pracovník pomáhá rodině zorientovat se v situaci a vyřídit nárokové příspěvky, doprovázejí rodinu těžkou životní situací a jsou k dispozici pro veškeré dotazy a vyslechnutí problémů. Poradce pro pozůstalé nabízí poradenství a pomoc po úmrtí blízké osoby a organizuje svépomocné skupiny pro pozůstalé. Veškeré služby jsou pro rodiny hrazeny zdravotní pojišťovnou. ([www.mhondrášek.cz](http://www.mhondrášek.cz))

### **2.6.2 Nadační fond Klíček**

Sdružení Klíček bylo zaregistrováno 22. 12. 1992 jako dobrovolná neprofesní organizace, sdružující občany bez jakýchkoliv rozdílů, kteří se chtějí aktivně podílet na pomoci nemocným dětem a jejich rodinám. První dětský hospic v ČR pod názvem Dům u cesty je v současné době ve zkušebním předkolaudačním provozu. Dle zakladatelů hospice je základem péče v hospici naslouchavé a podpůrné prostředí, kde je vše přizpůsobeno individuálním potřebám rodiny. Za úkol si dali vybudovat zařízení, kde nikdo nebude říkat rodinám, co mají v určitých chvílích dělat, co mají prožívat nebo jak se smířit se ztrátou. Poskytne jim prostor a čas na rozloučení s dítětem před pohřbem tak dlouhý, jak si rodina bude přát. V současné době není dům zdravotnickým zařízením, ale konají se zde setkání lidí, kterým zemřelo dítě. Dále se zde konají semináře, hospic zprostředkovává zapůjčení postýlky CuddleCot (chlazená postýlka, díky které je možnost ponechat tělíčko dítěte s rodiči po delší dobu). Tato péče je určena pro rodiny s dětmi, u kterých byla diagnostikována život ohrožující nebo omezující nemoc. Dále podpora a pomoc pro rodiny, jejichž dítě zemřelo před narozením nebo se má či už se narodilo s vadou neslučitelnou se životem, a také rodinám pozůstalým. ([www.klicek.org](http://www.klicek.org))

### **2.6.2.1 Dům pro Julii**

Dům pro Julii je dalším vznikajícím dětským hospicem v České republice. V roce 2017 byla nadačním fondem ZERAFa spuštěna veřejná sbírka, v dubnu roku 2018 byl založen Dům pro Julii, z.ú. Vizí projektu je vybudovat místo, kde jsou si všichni rovni a heslem projektu je slovo „společně“. Dům pro Julii by měl být místem, kde multidisciplinární tým složený ze zdravotníků, pečovatелů, psychologů, sociálních pracovníků a dalších odborníků budou poskytovat tu nejlepší možnou péči v těžké životní situaci. Nabízena bude odlehčovací péče pro pečující i možnost zde prožít terminální stádium nemoci spolu s odborným poradenstvím pro rodiny prožívající perinatální ztrátu. ([www.dumprojulii.com/cs](http://www.dumprojulii.com/cs))

### **2.6.2.2 Dlouhá cesta**

Je projektem vzniklým z iniciativy maminek, které si společně prožily ztrátu svého dítěte. Projekt poskytuje pomoc rodičům prožívajícím ztrátu dítěte a je přístupná pro všechny členy rodiny. Dlouhá cesta pod svou hlavičkou spravuje internetové stránky “Prázdná kolébka“, kde je poskytována emocionální i praktická podpora pro rodiče, blízké a zdravotníky. Mezi další internetové stránky pomáhající s problematikou perinatální ztráty patří weby [perinatálníhospic.cz](http://perinatálníhospic.cz); [dítevsrdci.cz](http://dítevsrdci.cz) a [perinatálníztráta.cz](http://perinatálníztráta.cz). Web [perinatálníztráta.cz](http://perinatálníztráta.cz) je informační portál zaměřený na důležité informace pro zdravotníky. Lze zde nalézt praktické informace pro všechny odborné profese, postupy a příklady z praxe pro celý průběh perinatální ztráty. Dále jsou zde nabízeny odborné formy vzdělávání v daném tématu, workshopy a rady na správnou sebekpěči v oblasti psychohygieny a předcházení vyčerpání.

### **2.6.2.3 Internetové portály**

Mezi další internetové stránky pomáhající s problematikou perinatální ztráty patří weby [perinatálníhospic.cz](http://perinatálníhospic.cz); [dítevsrdci.cz](http://dítevsrdci.cz) a [perinatálníztráta.cz](http://perinatálníztráta.cz). Web [perinatálníztráta.cz](http://perinatálníztráta.cz) je informační portál zaměřený na důležité informace pro zdravotníky. Lze zde nalézt praktické informace pro všechny odborné profese, postupy a příklady z praxe pro celý průběh perinatální ztráty. Dále jsou zde nabízeny odborné formy vzdělávání v daném tématu, workshopy a rady na správnou sebekpěči v oblasti psychohygieny a předcházení vyčerpání.

## 2.7 Krizová intervence

Období těhotenství patří samo o sobě do zátěžových situací pro matku a určitou zátěž přináší i pro ostatní členy rodiny. Obvyklým předpokladem je narození zdravého dítěte a právě úmrtí miminka spouští krizi. Krize je situace přesahující lidské schopnosti vyrovnat se s určitým zážitkem za použití běžných vyrovnávacích mechanismů (tzv. copingových mechanismů). Vyrovnávací mechanismy nebo také strategie jsou formy nebo způsoby chování, kterými se přizpůsobujeme nárokům života. Tyto mechanismy si více či méně uvědomujeme a stejně tak je více či méně můžeme ovlivňovat. Odvozují se od základních reakcí na zátěž, kterými jsou útok, útek, ochromení. V těchto situacích je zapotřebí co nejdříve zajistit odbornou psychosociální pomoci, či krizovou intervenci jak pro matku, tak pro všechny osoby, kterých se tato situace dotýká. (www.detskapaliativnimediceina.cz; Vodáčková, 2012, s. 46)

### 2.7.1 Možnosti odborné a laické pomoci

**Krizová intervence** patří mezi jednu z metod sociální práce, kdy mohou vnitřní i vnější spouštěče krizí ohrozit život jednotlivce i celých skupin. V této oblasti se sociální práce zabývá klienty v nepříznivých životních situacích či klienty těmito situacemi ohroženými. Krizová situace je spojována se ztrátou objektu, změnou či volbou. V současné době je v ČR tzv. komplexní krizová intervence uskutečňována převážně v krizových a intervenčních centrech. (Česko, 2006; Gulová, 2011 s. 57)

**První psychosociální pomoc** je počáteční část krizové intervence nebo krizové pomoci. Základem jsou principy jako například projevit lidskost, podporovat, držet klienta v rovině reality, poskytnout péči a praktickou pomoc, podávat správné informace, spolupracovat s dalšími poskytovateli následné péče. Psychosociální pomoc může poskytnout kdokoli z multidisciplinárního týmu či svépomocných skupin. Profesionálové z pomáhajících oborů by se v tomto druhu pomoci měli celoživotně vzdělávat. (www.detskapaliativnimediceina.cz)

**Psychoterapeutická pomoc** je poskytována ze strany psychologa, klinického psychologa nebo psychoterapeuta s příslušným vzděláním. V rámci psychologické pomoci a poradenství se uskutečňují psychoterapie, a to párová, rodinná a dětská psychoterapie. (www.detskapaliativnimediceina.cz)

**Psychosociální intervenční služby** poskytují prostřednictvím proškolených odborníků pomoc a podporu nejen osobám zasaženým ztrátou a prožívajícím krizovou situaci, ale

také samotným pomáhajícím profesím s prožitím těžkých profesních zkušeností. (www.detskapalativnimediceina.cz; Špatenková, 2017, s. 205-206)

**Laické poradenství a svépomoc** někteří rodiče mohou upřednostňovat zkušenost „vlastního prožití ztráty“ před odbornou pomocí a podporu mohou nalézt u osob, které sami prošli ztrátou dítěte. Tuto pomoc nalézají často ve svépomocných skupinách, kde mohou sdílet a spoluprožívat své pocity. V ČR je to například zapsaný spolek „Dlouhá cesta“ poskytující rodičům formu pomoci skrze svépomocné skupiny. V rámci spolku je realizován projekt „Prázdná kolébka“. Dalším projektem spolku Dlouhá cesta je „Nejste sami“ kde působí dobrovolníci z řad vyškolených rodičů či blízkých s vlastní zkušeností perinatální ztráty, před více než 13 měsíci, kteří prošli psychologickými testy a pravidelně se podrobují supervizi. Rodinám aktuálně prožívajícím ztrátu pomáhají formou individuálního kontaktu, telefonicky, mailem nebo přímo zprostředkováním svépomocných setkání. Díky školení dokážou určit potřebu odborné psychologické pomoci. (www.detskapalativnimediceina.cz)



## 2.8 Legislativa k perinatální paliativní péči

Mezi základní dokumenty, které jsou spjaty s paliativní péčí, patří Listina základních práv a svobod spolu s Všeobecnou deklarací lidských práv na mezinárodní úrovni a Doporučení Rady Evropy 1418/1999, „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících“, neboli Charta práv umírajících. Tyto dokumenty garantují každému svobodu, rovnost, důstojnost, solidaritu a právo na život již před narozením i v době umírání. Všichni lidé mají právo na péči, která je v souladu s etickým kodexem České lékařské komory (Česko, 1991; 1993;1999; www.osn.cz)

*„Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.“ (Článek 5, Doporučení rady Evropy 1418/1999 o ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících)*

1. Právo na důstojné zacházení jako s lidskou bytostí až do smrti
2. Právo dostat všechny potřebné informace týkající se nemoci a smrti
3. Právo podílet se na rozhodnutích týkajících se nemoci a péče, bez strachu z odsouzení druhých
4. Právo na citlivou, kvalitní a profesionální péči multiprofesního týmu, který poskytuje prvotřídní péči nemocnému i jeho rodině
5. Právo na stálou zdravotnickou péči přestože cíl „uzdravení“ se mění na „zachování pohodlí a kvality života“
6. Právo vyjádřit své pocity, duchovní a náboženské potřeby týkající se blízké smrti s ohledem na kulturní a duchovní hodnoty
7. Právo na kvalitní léčbu bolesti a ostatních doprovodných příznaků
8. Právo na pomoc od rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím smrti
9. Právo zemřít v klidu a důstojně v přítomnosti lidí, které si přeje mít jedince u sebe (Česko, 1999)

Dále vymezuje paliativní péči v § 5zákon o zdravotních službách (Zákon č. 372/2011 Sb.), který vymezuje paliativní péči, jako součást ošetrovatelské péče, poskytující zmírnění utrpení a zachování kvality života. Novela tohoto zákona z roku 2018 zavedla do zákona pod § 44a) i pojem hospic, kde ho definuje jako poskytovatele zdravotní služby

nevyлéčitelně nemocným pacientům v terminálním stadiu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Dále uvádí možnost poskytování dalších navazujících služeb pacientům i jejich rodinám. Úhrada mobilní specializované paliativní péče se řídí zákonem o veřejném zdravotním pojištění (Zákon č. 48/1997 Sb., Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů), kdy je možné proplatit péči 24 hodin denně, ale pouze od zdravotníků s odborností 926 (zdravotní sestra, lékař), druhá možnost nižší úhrady u odbornosti 925 je u poskytovatelů obecné paliativní péče, kterou mohou vykonávat praktičtí lékaři, domácí péče, domácí péče s hospicovým programem. Dalším souvisejícím zákonem je Zákon č. 290/2017 Sb., zákon, kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony. (Česko, 1991; 1993; 1997; 2011; 2017)

### **2.8.1 Rozdíl mezi porodem a potratem**

V zákonu o zdravotních službách (Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování) jsou vypsány rozdíly mezi porodem a potratem dítěte, které jsou rozepsány v kapitole 2.4, naopak přesná definice mrtvě narozeného dítěte není v právním řádu ukotvena. Dohledat se dá vyhláška (Vyhláška 297/2012 Sb., o náležitostech Listu o prohlídce zemřelého, způsobu jeho vyplňování a předávání místům určení, a o náležitostech hlášení ukončení těhotenství porodem mrtvého dítěte, o úmrtí dítěte a hlášení o úmrtí matky) ve které je zmínka v poznámce pod čarou o splnění hodnot stejných jako pro porod živého dítěte, pro vyplnění listu zemřelého. Dále se v zákonu o zdravotních službách § 88, stanovuje povinnost provedení pitvy všech zemřelých do 18 let věku s výjimkou rozhodnutí lékaře o neprovedení pitvy, důvod smrti je zřejmý a zákonný zástupce či osoba blízká si pitvu nepřeje. Zákonem upravujícím UPT (dále jen UPT) se zřetelem na ochranu života a zdraví matky spolu se zájmem o plánované a odpovědné rodičovství, stanovujícím podmínky pro provedení UPT je Zákon č. 66/1986 Sb. (Česko, 1986; 2011; 2012)

### **2.8.2 Nárok na pohřebné, porodné**

Rodiče mají dle zákona (Zákon č. 193/2017 Sb. Zákon o pohřebnictví a o změně některých zákonů) 96 hodin na vyjádření se k pohřbu živě narozeného dítěte. Pokud tak neučiní, má dle vyhlášky (Vyhlášky č. 277/2017 Sb. o postupu obce při zajištění slušného pohřbení) povinnost pohřbít dítě obec na náklady státu. V případech mrtvě narozených

děti, je hranice 96 hodin pro sjednání pohřbu stejná, ale pokud tak rodiče neučiní, nemocnice nakládají s tělem zemřelého dle vlastního provozního řádu. V obou případech, pokud o pohřbu rozhodnou do 96 hodin, mají rodiče nárok na jednorázovou nezávislou dávku pohřebního (dle zákona 366/2011 Sb.) ve výši 5000 Kč a žádat mohou až jeden rok zpětně. (Zákon č. 117/1995 Sb.) stanovuje nárok na porodné (13000 Kč na první dítě, 10000 na druhé dítě) u porodu živě narozeného dítěte, matka splňující požadavek menšího příjmu rodiny než 2,7 násobek životního minima, a to i v případě úmrtí dítěte záhy po porodu. Žádat může rok zpětně. U porodu mrtvého dítěte nárok na porodné nevzniká. U vydání těla potraceného dítěte je lhůta 96 hodin, kdy se rodič musí vyjádřit k pojmenování a pohřbení dítěte. Pokud tak neučiní, dítě je zpopelněno a uloženo do společného hrobu v rámci sociálního pohřbu. Dle zákona o zdravotních službách, (Zákon č. 372/2011 Sb.) částí těla zahrnující i plod, zpopelňují ve spalovně poskytovatele. (Česko, 1995; 2011; 2017)

### **2.8.3 Nárok na mateřskou a rodičovskou dovolenou, peněžitou pomoc v mateřství a rodičovský příspěvek,**

Rodič má dle zákoníku práce § 195 (Zákon č. 262/2006 Sb., Zákoník práce) nárok na čerpání mateřské dovolené (dále jen MD) při narození mrtvého dítěte v nejkratší možné délce 14 týdnů a nesmí být z žádného důvodu přerušena dříve než 6 týdnů po porodu. Nastane-li situace předčasného porodu (cca od 22.tt), má matka nárok čerpat 14 týdnů po porodu i v případě narození mrtvého dítěte. Po celou dobu náleží peněžité pomoci v mateřství. Při úmrtí dítěte v pozdější době po porodu, náleží matce při splnění zákonné doby pojištění MD v délce 14 týdnů, při nastoupení na MD před porodem, má matka nárok vyčerpat zbývající počet týdnů po porodu a nesmí být kratší než těchto 14 týdnů. Zákoník práce dále stanovuje v §198 délku dvou týdnů pobírání rodičovské dovolené v případě smrti dítěte během pobírání této dávky. Po celou dobu také náleží peněžité pomoci v mateřství. Nárok na rodičovskou dovolenou a rodičovský příspěvek po uplynutí MD nevzniká. Pokud je však v rodině starší dítě, na které před porodem pobírali rodiče rodičovský příspěvek, a ten není dočerpán, mohou se k jeho čerpání po ukončení MD rodiče vrátit. Stejně tomu je i v případě porodu mrtvého dítěte. Na otcovskou dovolenou má rodič nárok v délce 7 dnů v kuse života dítěte pouze v případě, kdy dítě není hospitalizováno. (Česko, 1995;2006; 2017)

### **3 PRŮZKUMNÁ ČÁST**

Cílem teoretické části bakalářské práce bylo seznámení se základními pojmy k danému tématu této práce, jako perinatální hospicová péče, perinatální ztráta a druhy vrozených vývojových vad spolu s jejich diagnostikou. Dále shrnutí informací o možnostech pro rodiče po diagnostice vrozené vývojové vady, druhy reakcí na perinatální ztrátu a možnosti psychosociálních potřeb a pomoci pro osoby touto ztrátou zasažené.

Průzkumným cílem této práce je zjistit, jaká je informovanost o možnostech poskytování PPP rodičům v souvislosti se ztrátou dítěte na vybraném gynekologicko-porodnickém oddělení, možnosti poskytování PPP jednotlivými respondenty společně s názory na možnosti vzdělávání v této oblasti

#### **3.1 Průzkumné otázky**

Průzkum byl realizován na základě následujících průzkumných otázek

1. Jak jsou členové vybraného zařízení, kteří v rámci své pracovní pozice mohou přicházet do kontaktu s rodiči prožívajícími perinatální ztrátu, informováni o možnostech poskytování PPP?
2. Jak se do poskytování PPP reálně zapojují jednotliví respondenti?
3. Jaké názory mají respondenti na vzdělávání v oblasti PPP?

#### **3.2 Metodika průzkumu**

Bakalářská práce má teoreticko-průzkumný charakter. Pro průzkum byla využita kvantitativní metoda formou dotazníkového šetření za pomoci nestandardizovaného dotazníků. Dotazník je určen pro pracovníky gynekologicko-porodnického oddělení.

Dotazníkové otázky č. 1–3 jsou identifikační, zahrnují demografické údaje zaměstnanců zařízení. Otázka č. 4 zjišťuje setkávání jednotlivců z oddělení s klienty či pacientkami po diagnostice VVV.

První část výzkumu měla za cíl zjistit informovanost odborníků, pohybujících se v oblasti PPP a setkávajícími se s rodiči prožívajícími perinatální ztrátu ohledně možností vybrané péče.

V rámci dotazníku je tato část formována do otázek č. 5, 7–8. Otázkou č. 5 dotazník zjišťuje obeznámenost zaměstnanců ve vybraných formách PPP rozdělené do třech období.

Zahrnují způsoby PPP během všech období perinatální ztráty, od oznámení diagnózy až po dobu truchlení po ztrátě. Zvoleny byly podle základních potřeb podpory pro rodiče z knihy Ratislavové (2016). V otázkách č. 7–8 je hlavním cílem zjistit, zda pracovníci oddělení znají některé z organizací, programů nebo zařízení na které lze rodiče odkázat, popřípadě jinou odbornou osobu, která by mohla v tomto případě rodičům pomoci. Za dostatečný přehled bude brána znalost, alespoň jednoho zařízení nebo osoby, která může rodiče s takovým poskytovatelem spojit. Důvodem dostatečnosti jednoho poskytovatele nebo osoby je možnost následného předání informací a kontaktů, které povedou ke správné psychosociální pomoci rodičům od osob zabývajících se touto problematikou.

Druhá průzkumná otázka je zaměřena na to, jak se do poskytování PPP reálně zapojují jednotliví respondenti.

Pro zjištění odpovědí na druhou průzkumnou otázku byla v dotazníku sestavena otázka č. 6, kterou se dotazujeme na formy poskytované péče jednotlivých respondentů. Tato otázka je formována stejně jako otázka č. 5 do třech období prožívání ztráty.

Třetí průzkumná otázka se zabývá názory respondentů na vzdělávací aktivity v oblasti PPP. Dotazník je zaměřen na tuto část průzkumu v otázkách č. 9–13. Otázka č. 9, zjišťuje osobní pohled na přítomnost odborné osoby ve zdravotním týmu, zabývající se poradenstvím v PPP. Otázky č. 10-11 směřují na vlastní proškolení respondenta, otázka č. 12 se ptá na názor vzdělanosti v PPP celého týmu pečujícího o ženu prožívající perinatální ztrátu. Poslední dotazníková otázka č. 13 doplňuje celkový pohled na PPP poskytovanou v zařízení s možností volného vyjádření.

### **3.2.1 Sběr dat**

Dotazníkové šetření bylo zvoleno za účelem většího počtu získaných dat v co nejkratším časovém úseku. Jedná se o písemné pokládání otázek s obdržением písemných odpovědí. Dotazník je považován za ekonomický výzkumný nástroj, kdy je získáno velké množství informací za malé investice času. (Gavora, 2010, s. 121)

Průzkum probíhal ve vybraném zařízení Středočeského kraje. Dotazníky byly rozdány osobně, na gynekologicko-porodnickém oddělení vybraného zařízení. Průzkum probíhal v druhé polovině února a pokračoval do měsíce března roku 2021.

### **3.2.2 Způsob vyhodnocení**

Výsledky většiny otázek jsou interpretovány jednotlivě. Výstupem je vyhodnocení ve formě grafů.

V první průzkumné otázce je zjišťován přehled pracovníků, přicházejících do styku s rodinami prožívajícími perinatální ztrátu, o poskytování vhodných podmínek při PPP. Otázka č. 5 bude vyhodnocena podle jednotlivých pracovních pozic a jejich subjektivním názoru o vlastním přehledu možností při poskytování PPP v zařízení i mimo něj. U první průzkumné otázky jsou odpovědi vyhodnoceny od všech pracovních pozic jednotlivě. Zde by všichni pracovníci zařízení podílející se na průběhu PPP měli znát potřeby a průběh péče o rodinu zasaženou perinatální ztrátou.

Otázky č. 7–8 zjišťující znalost organizací, programů či osob zabývajících se problematikou PPP, budou vyhodnoceny jednotlivě se společným závěrem. Z mého pohledu lze za dostatečnou informovanost považovat znalost alespoň jedné organizace či programu, ale i osoby, která může kontakt zprostředkovat. Tuto znalost by měli mít všichni z multidisciplinárního týmu.

U druhé průzkumné otázky zjišťujeme reálně poskytované formy PPP na oddělení ze strany jednotlivých respondentů. Otázka č. 6 bude vyhodnocena podle jednotlivých pracovních pozic a jejich kompetencí k realizaci PPP. Zde bude brán ohled na přítomnost zdravotně-sociálních pracovníků na PPP u tvorby porodního plánu a dále na PPP přímo na porodním sále, kdy se této části péče sociální pracovník neúčastní, ale může spolupracovat na přípravě poskytnutí dostatečného času na rozloučení s dítětem a ponecháním upomínek.

Třetí průzkumnou otázkou chceme zjistit pohled jednotlivých zdravotníků a ostatních nelékařských profesí na osobní i celkovou vzdělanost v oblasti PPP v zařízení a vlastní proškolení. Otázky č. 9–13 budou vyhodnoceny každá jednotlivě v rámci celého oddělení.

Pro zpracování získaných dat byly využity programy Microsoft Office Excel 2016 a Microsoft Office Word 2016.

### 3.3 Průzkumný soubor

Výsledky průzkumu jsou rozděleny podle tří průzkumných otázek. Úvodem jsou v tabulce 1 znázorněny statistické údaje, získané od vrchní sestry gynekologicko-porodnického oddělení vybraného zařízení. Odpovědi na průzkumné otázky jsou získány z dotazníkového šetření. Výsledky jsou znázorněny pomocí grafů se slovním komentářem v kapitolách 3.3.4 – 3.3.6.

#### 3.3.1 Charakteristika gynekologicko-porodnického oddělení

V tabulce 1 jsou znázorněny statistické údaje získané od vrchní sestry gynekologicko-porodnického oddělení vybraného zařízení.

Tabulka 1- Statistické údaje o oddělení

Statistické údaje	
Počet zaměstnanců	61
Průměr porodů 2018 - 2020	1248
Průměr perinatálních ztrát za 1 rok	30

#### 3.3.2 Kompetence jednotlivých pracovních pozic na oddělení

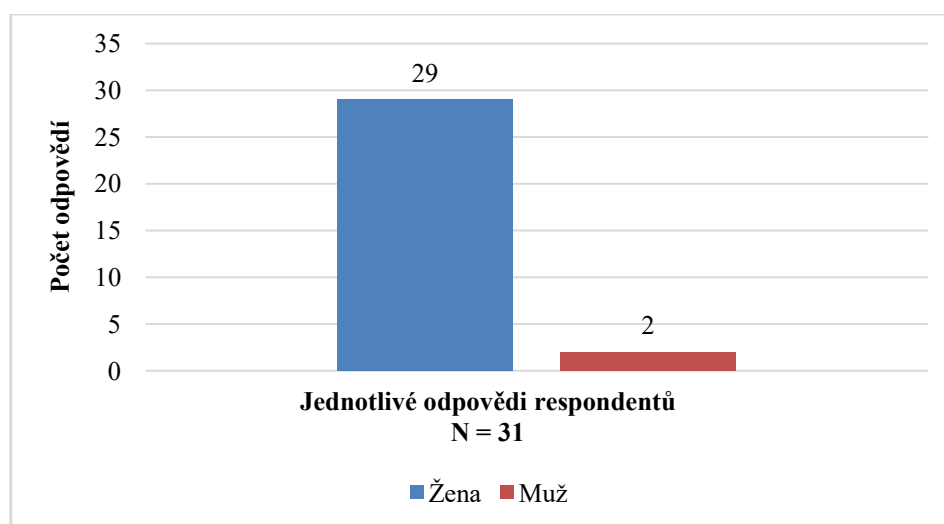
Mít všeobecné znalosti o poskytování PPP ve všech jejích stádiích, by měla mít každá osoba z multidisciplinárního týmu. Rozhovor se sdělením diagnózy náleží vždy pouze lékaři. Následující rozhovor zahrnující poradenství o možnostech pro rodiče je v kompetenci celého multidisciplinárního týmu, kdy může rodičům poskytovat informace odborná osoba, kterou může být lékař, psycholog, psychiatr, zdravotní sestra, porodní asistentka i sociální pracovník aj. Vždy je nutné poskytovat přesné a reálné informace o možnostech průběhu PPP. Tvorba porodního plánu náleží na vybraném oddělení lékařům, zdravotním sestřím a porodním asistentkám. Poskytnutí dostatečného času na rozloučení může po porodu poskytnout přímo na porodním sále lékař, porodní asistentky i sálové sestry. Pokud se narodí dítě živé, pomoci se zajištěním prostoru a času pro rozloučení může navíc i sociální pracovník, stejně jako u pomoci s ponecháním upomínek, které lze naplánovat již v průběhu PPP před porodem. S péčí o narozené dítě na sále mohou rodičům pomoci všichni, kteří se porodu účastní, tedy lékaři, porodní asistentky, sálové sestry, zdravotní sestry. Do psychosociální pomoci rodičům by měl být zapojen každý z multidisciplinárního týmu, účastníci se PPP. Poskytnutí informací a pomoc s rituály,

kterými mohou být křty, či pohřby, aj. opět všichni z týmu, hlavní odbornou pomáhající osobou v této oblasti je sociální pracovník. Poskytnutí spirituální podpory může skrze kontaktování duchovního kdokoli z týmu.

### 3.3.3 Soubor respondentů

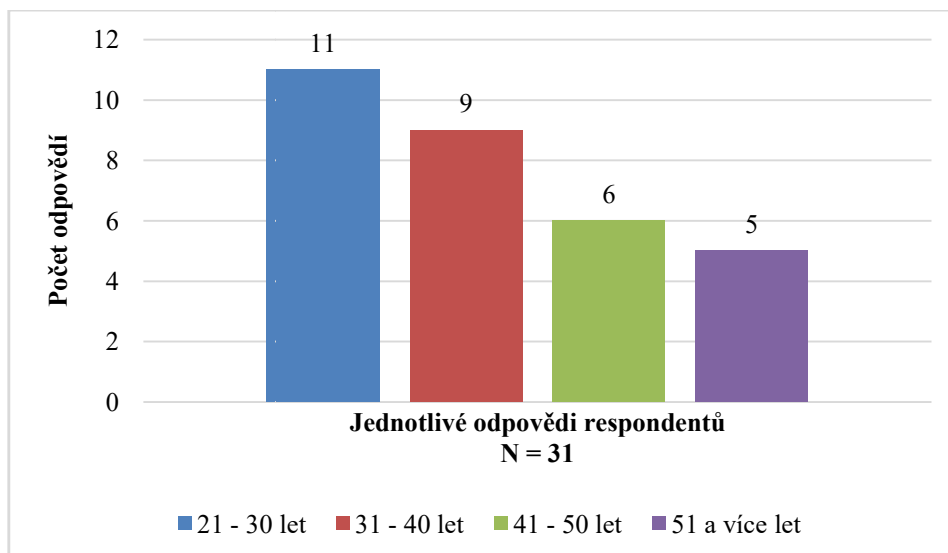
Pro průzkum byli osloveni odborníci z gynekologicko-porodnického a sociálního oddělení. Mezi tyto odborníky jsou řazeny muži i ženy různých věkových kategorií. Cílovou skupinou respondentů byli gynekologové, porodníci, porodní asistentky, dětské sestry, neonatologové a pediatři, psychologové a sociální pracovníci, kteří mohou během své profese přicházet do styku s perinatální ztrátou. S ohledem na počet zaměstnanců bylo celkem rozdáno 61 dotazníků, z nichž byla návratnost vyplněných a zařazených dotazníků do průzkumu 31. Dotazníky byly rozděleny všem zaměstnancům.

Do průzkumu bylo zapojeno 29 žen a dva muži (Obrázek 1) ve věkovém rozhraní 23-71 let. Medián vzorku je 35 let, průměrný věk pak činil 38,4 let. Věkové rozmezí respondentů je zařazeno do věkových skupin a lze shlédnout v grafu (Obrázek 2). Průzkumný vzorek se skládal ve většině z porodních asistentek, zdravotních sester, lékařů a sociálních pracovníků. Přesný počet respondentů dle pracovní pozice je znázorněn grafem (Obrázek 3).

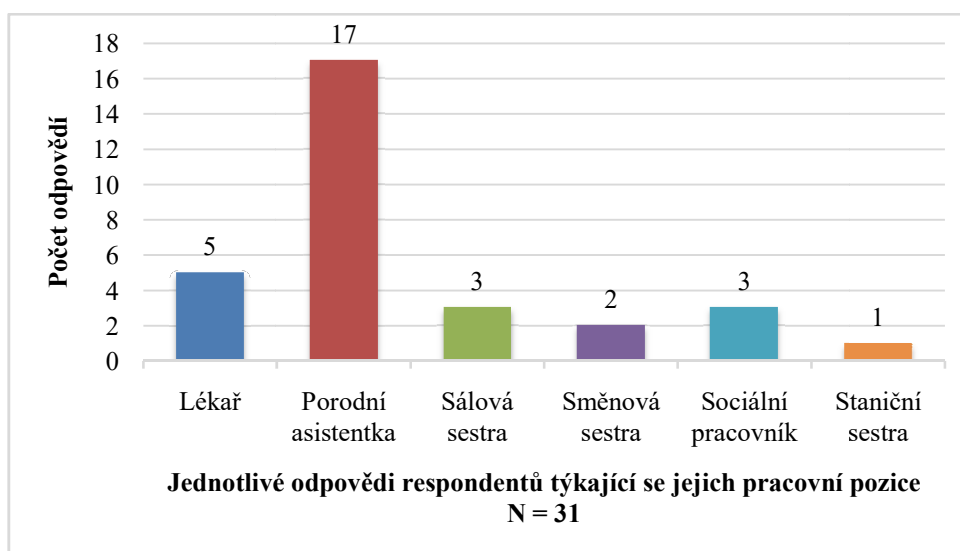


Obrázek 1 - Pohlaví respondentů



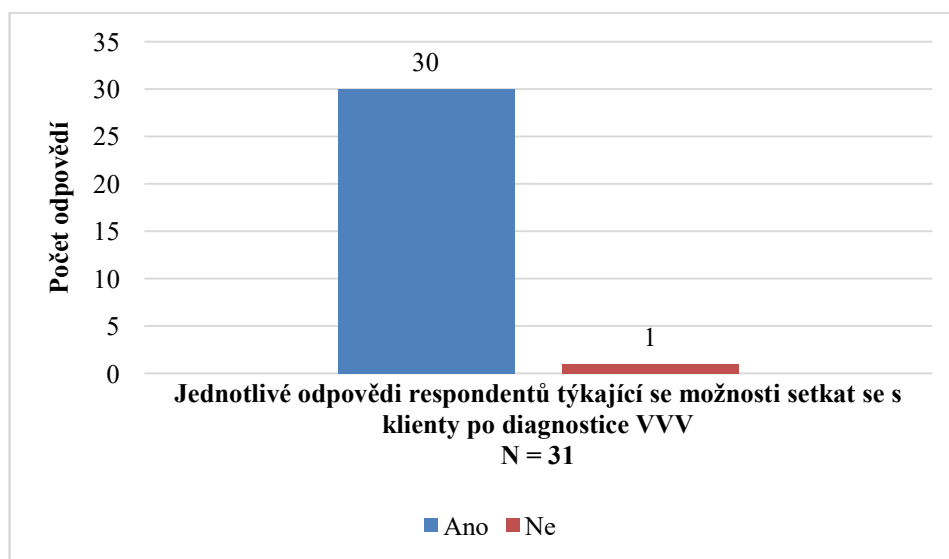


Obrázek 2 - Věk respondentů



Obrázek 3 - Pracovní pozice respondentů

**Otázka č. 4** zjišťovala možnost setkání se na určité pracovní pozici s klienty/pacientkami po diagnostice VVV neslučitelných se životem. Celkem odpovědělo 31 (100%) respondentů a jejich odpovědi jsou zaznamenány v grafu (Obrázek 4). Mimo jedné směnové sestry byla na 4. otázku odpověď u všech ano „Mohu se na své pracovní pozici setkat s klienty/pacientkami po diagnostice VVV“.



Obrázek 4 - možnost setkání se s klienty/pacienty po diagnostice VVV

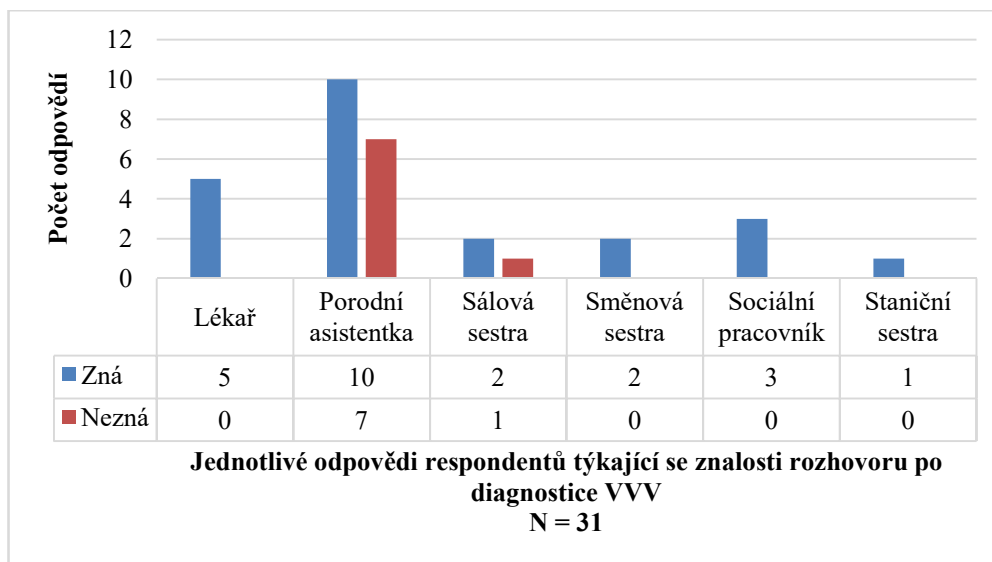
### 3.3.4 Informovanost členů vybraného zařízení o možnostech poskytování perinatální paliativní péče

První průzkumná otázka se soustředila na informovanost členů zařízení o možnostech poskytování PPP a je zahrnuta v dotazníkových otázkách č. 5, 7–9.

**Otázka č. 5** mapovala znalost o možnostech poskytováním jednotlivých forem PPP u odborníků z různých pracovních pozic ve vybraném zařízení. V dotazníku byly jednotlivé formy rozděleny do třech časových úseků a to před, během a po prožití perinatální ztráty. Jednotlivé odpovědi jsou rozděleny podle jednotlivých forem PPP, pracovních pozic a znázorněny v grafech.

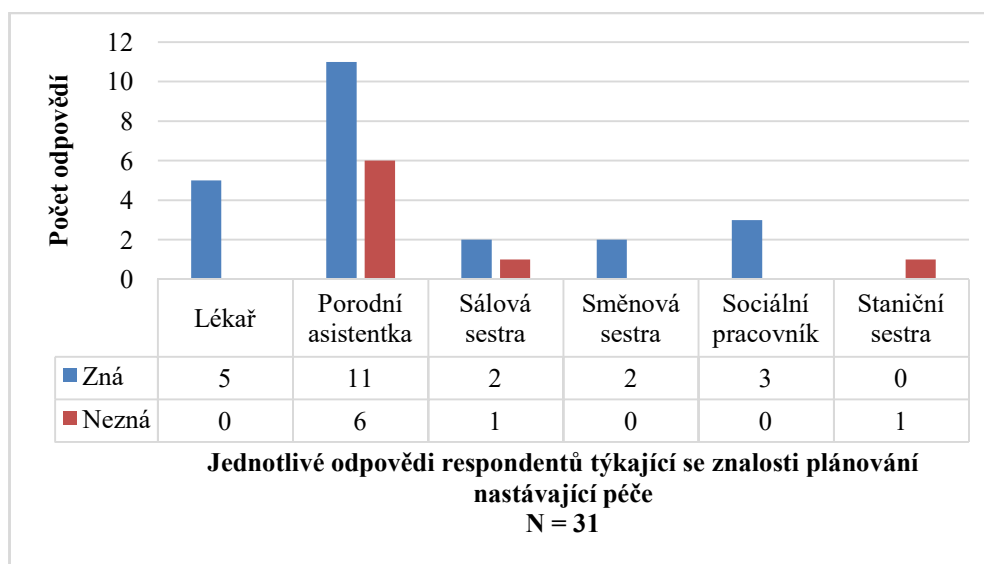
#### 3.3.4.1 Znalost poskytování PPP před porodem

Lékaři v dotazníku potvrdili znalost všech forem PPP před porodem ve 100 %. U porodních asistentek (dále jen PA) uvedlo 10 z nich, že jsou seznámeni s průběhem rozhovoru po diagnostice, sálové sestry uvádějí znalost průběhu rozhovoru dvě. Respondentky na pozici směnových sester uvedly znalost s průběhem rozhovoru po diagnostice také dvě. Ze sociálních pracovníků PPP formou rozhovoru po diagnostice potvrdili všichni tři. Staniční sestra také potvrdila znalost této formy PPP. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 5.



**Obrázek 5 - Znalost PPP formou rozhovoru po diagnostice VVV**

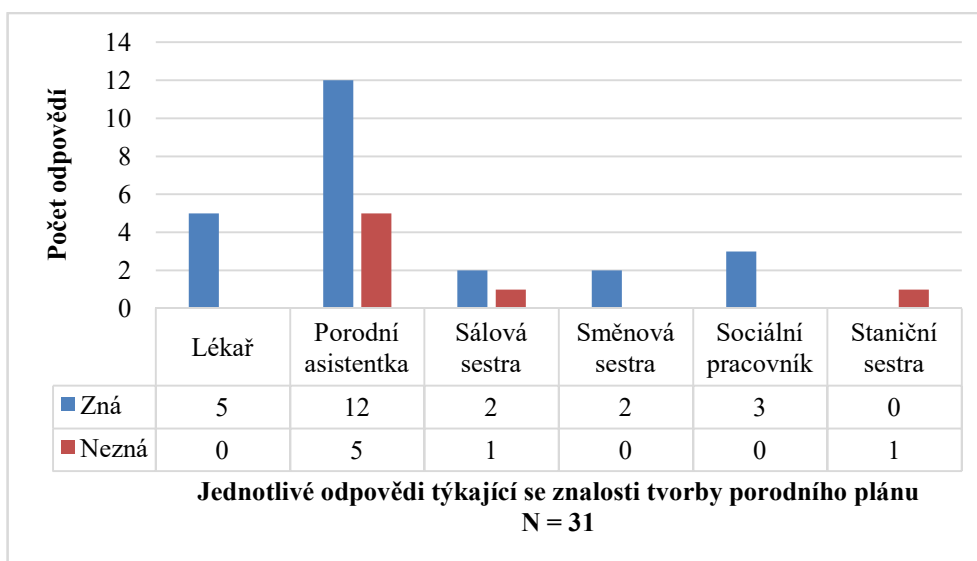
Dostatečné znalosti pro plánování nastávající péče o matku mají všichni respondenti z řad lékařů. Plánování nastávající péče s rodiči, zná 11 PA, dvě sálové a dvě směnové sestry. Ze sociálních pracovníků znají teoreticky tento druh péče všichni tři. Staniční sestrou nebyla znalost poskytování této formy PPP potvrzena. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 6.



**Obrázek 6 - Znalost PPP formou plánování nastávající péče**

Tvorbu porodního plánu znají všichni lékaři. Teoreticky zná tvorbu porodního plánu 12 PA. U sálových a směnových sester by zvládly tvorbu porodního plánu vždy dvě z nich.

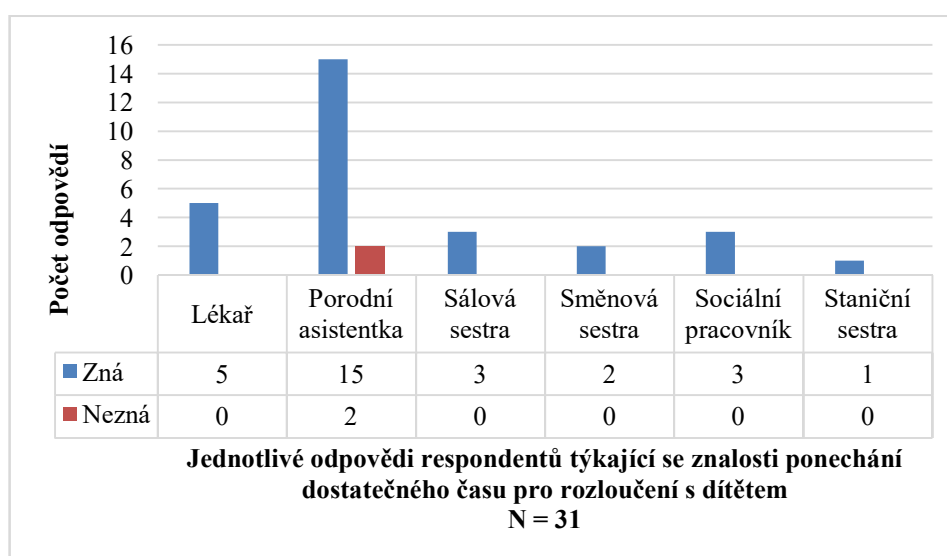
Sociální pracovníci tvorbu porodního plánu znají všichni. Staniční sestrou znalost tvorby plánu nebyla v dotazníku potvrzena. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 7.



Obrázek 7 - Znalost tvorby porodního plánu

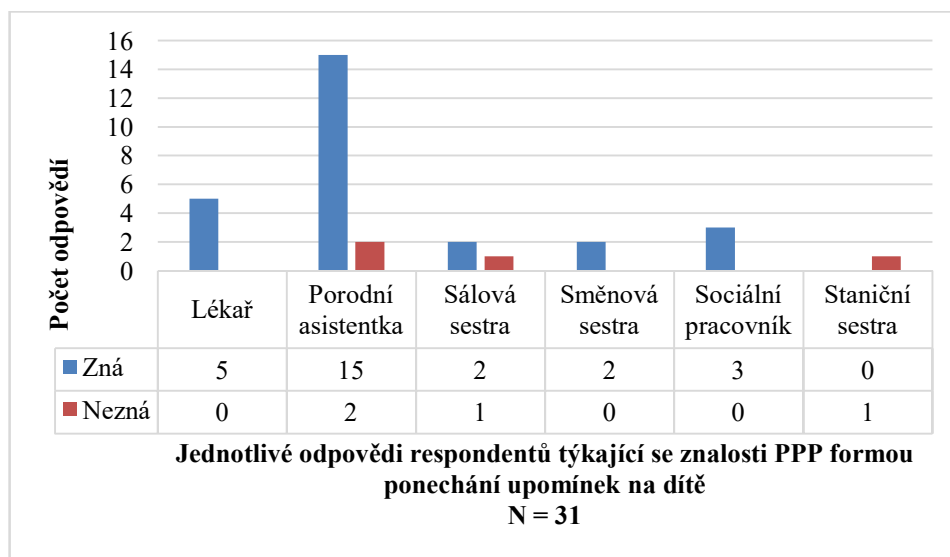
### 3.3.4.2 Znalost poskytování PPP během porodu

O důležitosti ponechání dostatečného času pro rodiče na rozloučení vědí ve většině případů všichni respondenti, pouze dvě osoby z řad PA uvedli v dotazníku, že neznají tuto formu PPP. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 8.



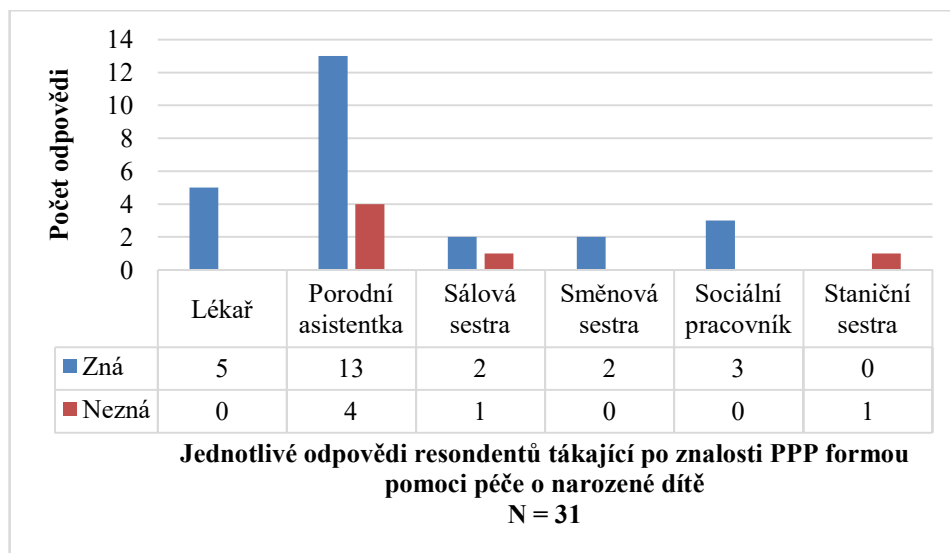
Obrázek 8 - Znalost poskytnutí dostatečného času na rozloučení s dítětem

O možnosti ponechání upomínek rodičům ví všech 5 lékařů. Ponechání upomínek na dítě zná 15 PA, dvě sálové sestry. U směnových sester znalost tvorby upomínek potvrdily všechny z respondentek. U sociálních pracovníků jsou všichni seznámeni s touto formou PPP. Staniční sestra neuvědomuje znalost u ponechání upomínky na dítě. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 9.



**Obrázek 9 - Znalost možnosti ponechání upomínek na dítě**

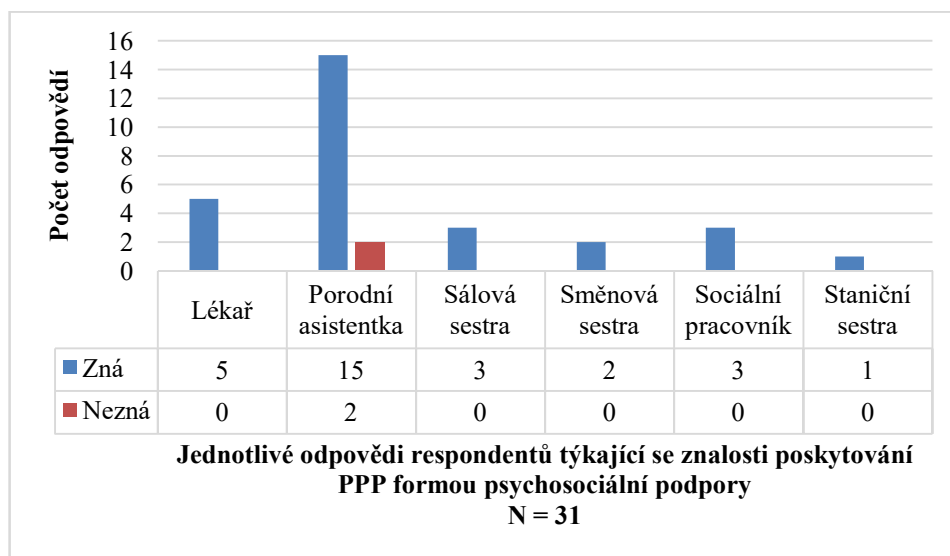
O pomoci při péči o narozené dítě vědí všichni lékaři. Péči o dítě během perinatální ztráty zná 13 PA, dvě sálové sestry, dvě směnové sestry znají postup péče o dítě. U sociálních pracovníků se opakuje znalost u všech. Staniční sestra neuvědomuje znalost této formy PPP. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 10.



Obrázek 10 - Znalost pomoci rodičům s péčí o narozené dítě

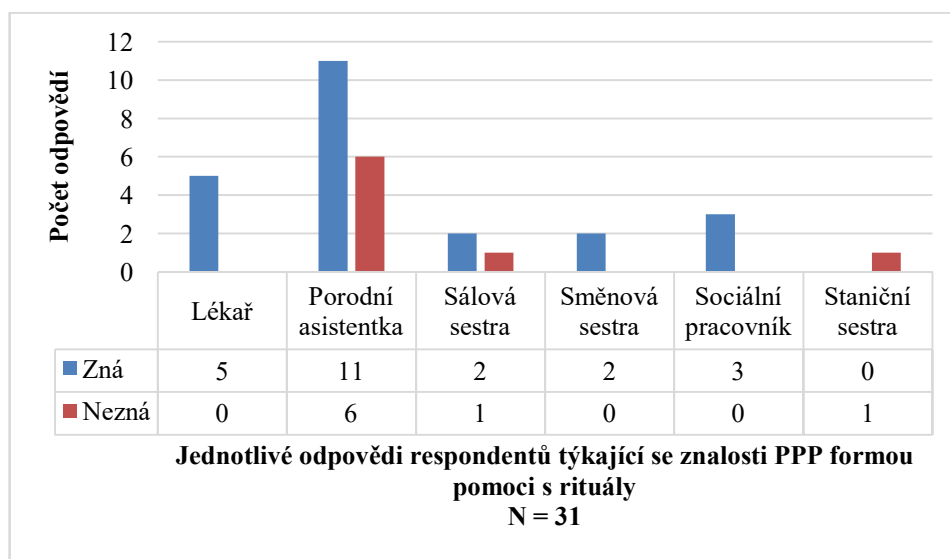
### 3.3.4.3 Znalost poskytování PPP po porodu

PPP formou psychosociální podpory znají všichni vyjma dvou PA. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 11.



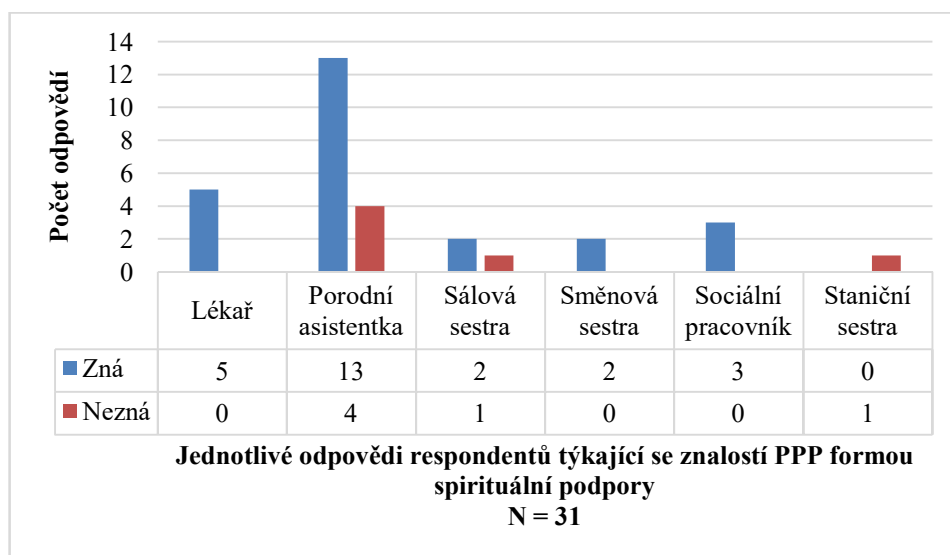
Obrázek 11 - Znalost poskytování psychosociální podpory rodičům při prožívání perinatální ztráty

O možnostech PPP, jako jsou pohřby, křty a další rituály, je informováno všech 5 lékařů a 11 osob z řad porodních asistentek. Dále dvě sálové a dvě směnové sestry potvrdily znalost v oblasti pomoci s rituály. U sociálních pracovníků mají znalost všichni tři. Staniční sestrou nebyla znalost této formy PPP v dotazníkovém šetření potvrzena. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 12.



Obrázek 12 - Znalost pomoci s rituály

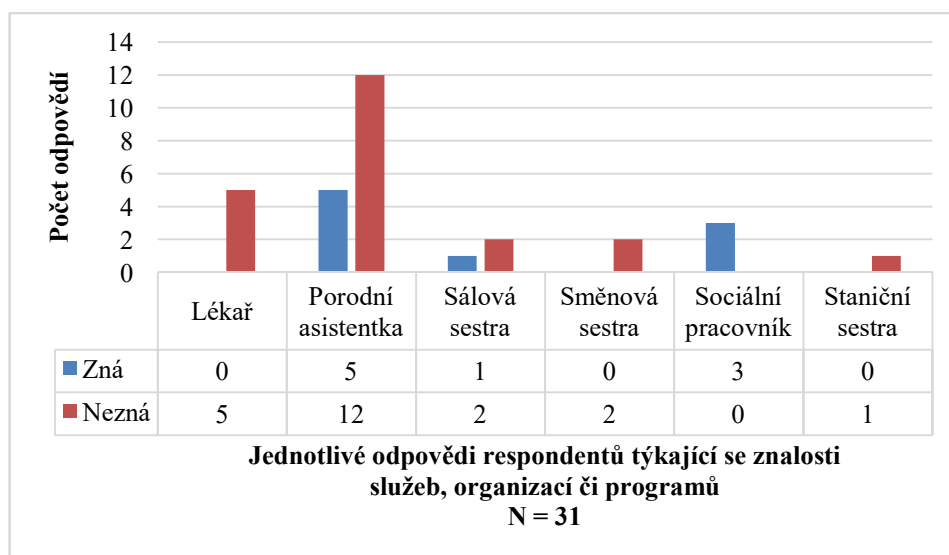
O formě PPP formou spirituální podpory vědí všichni dotazovaní lékaři. U spirituální podpory je to 13 PA, které o této pomoci vědí, dvě sálové a dvě směnové sestry potvrdily znalost této podpory rodičům. Sociální pracovníci o možnosti podpory duchovního vědí všichni. Staniční sestrou nebyla možnost této pomoci označena. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 13.



Obrázek 13 - Znalost pomoci formou spirituální podpory

### 3.3.4.4 Znalost osob, služeb, organizací či programů

Otázka č. 7 zjišťovala znalost určité služby, organizace či programu, který se zabývá problematikou PPP. Tuto znalost potvrdilo celkem 9 členů oddělení (29 %) a uváděli webovou stránku projektu Prázdná kolébka a neziskovou organizaci Cesta domů. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 14.

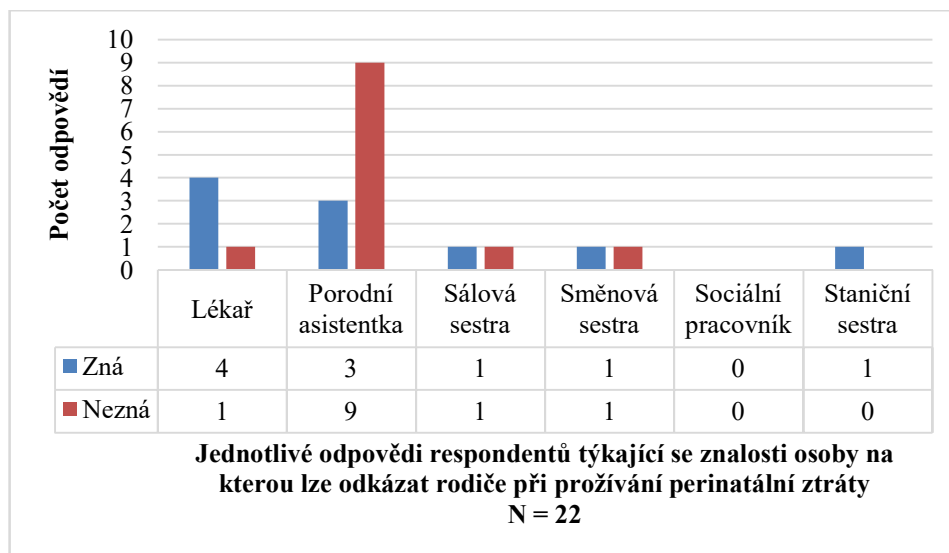


Obrázek 14 - Znalost služeb, organizací či programů zabývajících se problematikou PPP

Otázka č. 8 zjišťovala znalost osoby, na kterou lze odkázat rodiče, v případě, že byla uvedena na otázku č. 7 odpověď a) Ne.

U 8. otázky potvrdilo znalost této osoby dalších 10 členů oddělení (45,5 %). Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 15.





**Obrázek 15 - Znalost osob, na které lze odkázat rodiče při prožívání perinatální ztráty, v případě, že neznají přímo služby, organizace či programy**

Celkově lze říci, že 19 (61,3 %) členů oddělení dokáže rodiče spojit se službami, organizacemi, odkázat na programy či osoby, které mohou pomoci s prožíváním perinatální ztráty.

### 3.3.4.5 Informovanost o možnostech PPP – shrnutí

Jak vést rozhovor po diagnostice VVV zahrnující poradenství pro rodiče potvrdilo 74,2 % (23 z 31). U plánování nastávající péče uvedlo znalost postupu opět 74,2 % (23 z 31) dotazovaných odborníků. Tvorbu porodního plánu zvládne teoreticky 77,4 % (24 z 31) osob ze zdravotního týmu.

O důležitosti ponechání dostatečného času dle dotazníku ví 93,5 % (29 z 31) kromě 2 PA jsou to všichni respondenti. Znalost možnosti ponechat upomínky potvrdilo 87,1 % (27 z 31) respondentů. Pomoci s péčí o narozené dítě by dle vlastního názoru dokázalo 80,6 % respondentů (25 z 31).

Významnou formou PPP je psychosociální podpora rodičů, jejíž znalost potvrdilo v dotazníkovém šetření přes 93,5 % respondentů (29 z 31). Znalosti PPP formou pomoci s rituály uvedlo 74,2 % (23 z 31), 80,6 % osob z týmu, potvrdilo znalost způsobu, jak poskytnout spirituální podporu (25 z 31).

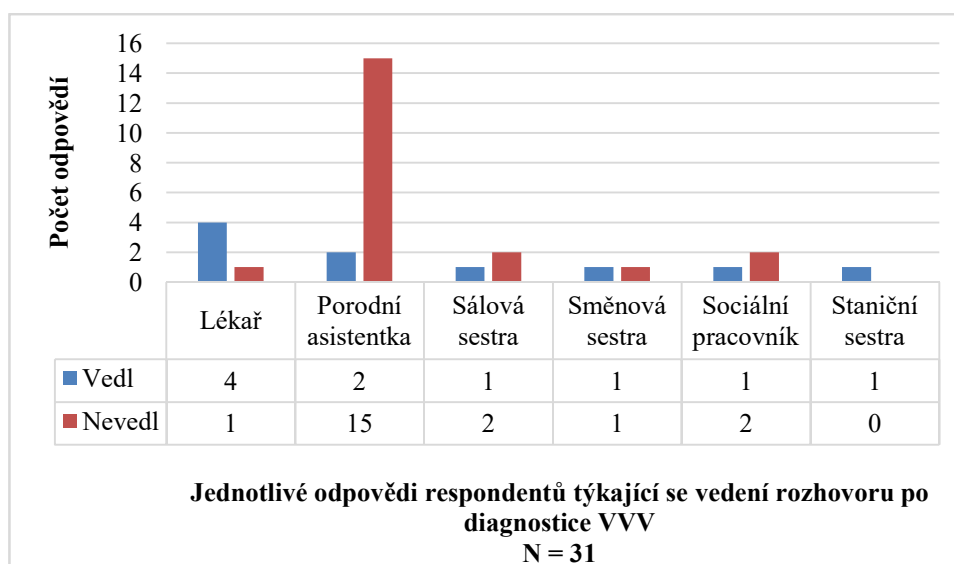
Neméně důležité je znát organizace, služby nebo programy, které se zabývají perinatální paliativní péčí, případně vědět na koho rodiče odkázat pro poskytnutí úplných informací. Proto tuto znalost beru pro vyhodnocení společně z otázky 7 a 8. Celkem přes 61,3 % dotazovaných má dostatečný přehled a nejčastěji uváděli spolek Dlouhá cesta, z.s. a

projekt Prázdná kolébka, který funguje jako svépomocný spolek a patří právě pod hlavičku Dlouhé cesty.

### 3.3.5 Možnosti péče pro rodiče prožívající perinatální ztrátu poskytované jednotlivými pracovními pozicemi

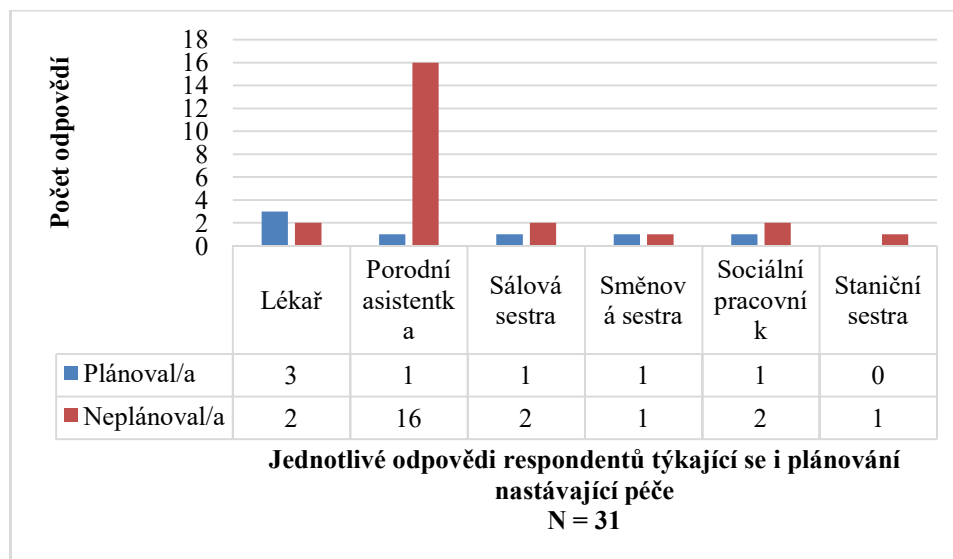
#### 3.3.5.1 Poskytování PPP před porodem

Poskytování rozhovoru po diagnostice zahrnujícího poradenství o možnostech pro rodiče, je v kompetenci celého multidisciplinárního týmu. Nicméně z dotazníkového šetření je zřejmé, že většina z celkového počtu respondentů (67,7 %), tento rozhovor neposkytuje. Poskytování rozhovoru po diagnostice v dotazníkovém šetření potvrdili čtyři lékaři, dvě porodní asistentky, dále jedna sálová a jedna směnová sestra. Rozhovor dále s rodiči provádí jeden sociální pracovník a staniční sestra. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 16.



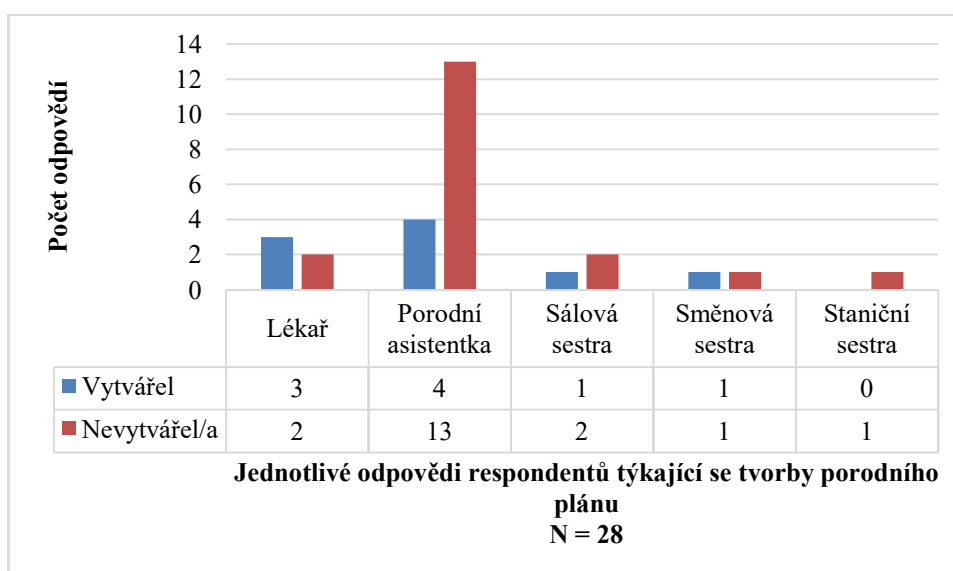
Obrázek 16 - Poskytování PPP formou rozhovoru po diagnostice VVV

Kompetence plánování péče o matku přísluší všem členům týmu. Tento druh péče neposkytuje přes 77,4 % respondentů. Do plánování péče o matku jsou reálně zapojeni tři lékaři, jedna PA, jedna sálová a jedna směnová sestra. Dále se do plánování péče zapojuje jeden sociální pracovník. Staniční sestrou nebyla tato možnost PPP potvrzena. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 17.



**Obrázek 17 - Poskytování PPP formou plánování nastávající péče**

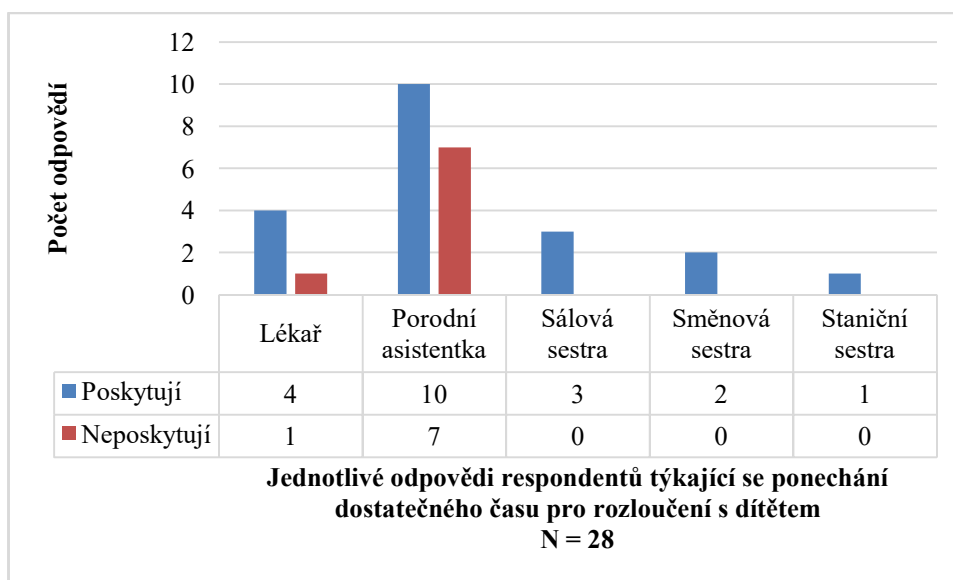
Po sdělení vrchní sestry je tvorba porodního plánu na vybraném oddělení uskutečňována hlavně PA a zdravotními sestrami, přesto se dle dotazníkového šetření zapojují do tvorby porodního plánu i lékaři. Celkově se jedná o 32, 1 % osob. Tvorbu porodního plánu v dotazníkovém šetření potvrdili tři lékaři, čtyři PA, jedna sálková a jedna směnová sestra. Žádný ze sociálních pracovníků se tvorby porodního plánu reálně neúčastní a pro tvorbu není kompetentní proto nejsou jejich odpovědi započítány do výsledku. Staniční sestra tento druh PPP neposkytuje. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 18.



**Obrázek 18 - Tvorba porodního plánu**

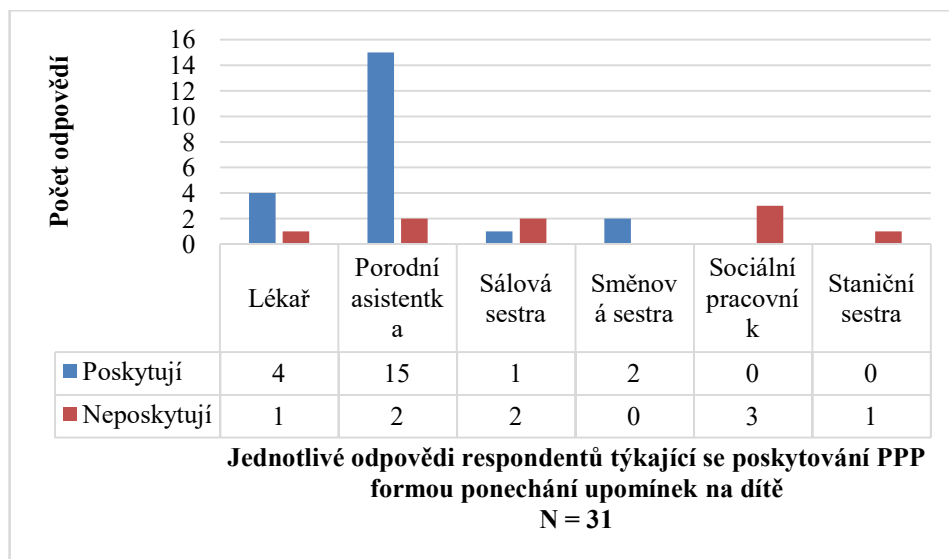
### 3.3.5.2 Poskytování PPP během porodu

Dostatečný čas na rozloučení s dítětem poskytuje většina osob z multidisciplinárního týmu (71,4 %), účastnících se porodu v rámci svých kompetencí. Dostatečný čas na rozloučení poskytují čtyři lékaři, 10 PA, tři sálová a dvě směnové sestry. Sociální pracovník není u porodu přítomen, a proto není započítán do výsledku. Staniční sestrou je čas na rozloučení také poskytován. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 19.



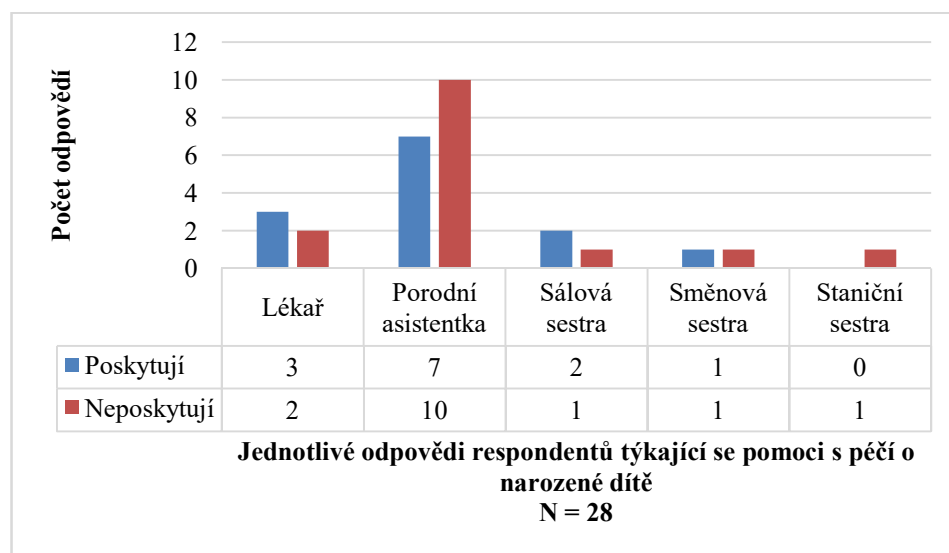
Obrázek 19 - Poskytnutí dostatečného času na rozloučení s dítětem

Upomínku na dítě pomáhá rodičům ponechat skoro 71 % respondentů. Ponechání upomínek poskytují čtyři lékaři z pěti lékařů. Dále 15 PA, jedna sálová sestra a jedna směnová sestra. Sociální pracovníci ani staniční sestra tento druh PPP neposkytují. Kompetentními pro tento druh péče o rodiče jsou všichni z týmu. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 20.



Obrázek 20 - Poskytování pomoci s ponechání upomínek na dítě

S péčí o narozené dítě rodičům nepomáhá 53,6 % respondentů. Pomoc při péči o narozené dítě poskytují tři lékaři a 7 PA. Dvě ze sálových sester a jedna směnová sestra. Sociální pracovníci nejsou u porodu přítomni a nejsou ani započítáni do výsledku. Staniční sestra v dotazníkovém šetření nepotvrdila poskytování této formy PPP. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 21.

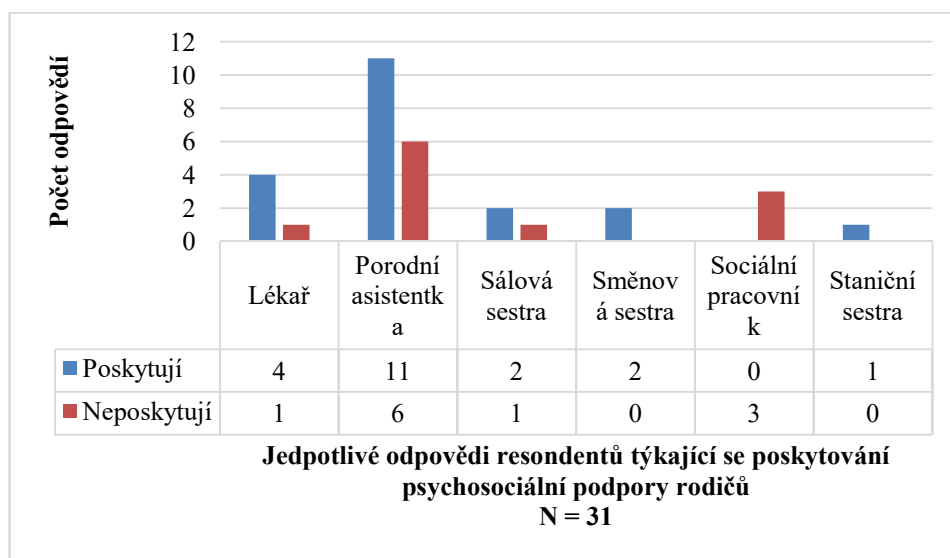


Obrázek 21 - Poskytování pomoci rodičům s péčí o narozené dítě

### 3.3.5.3 Poskytování PPP po porodu

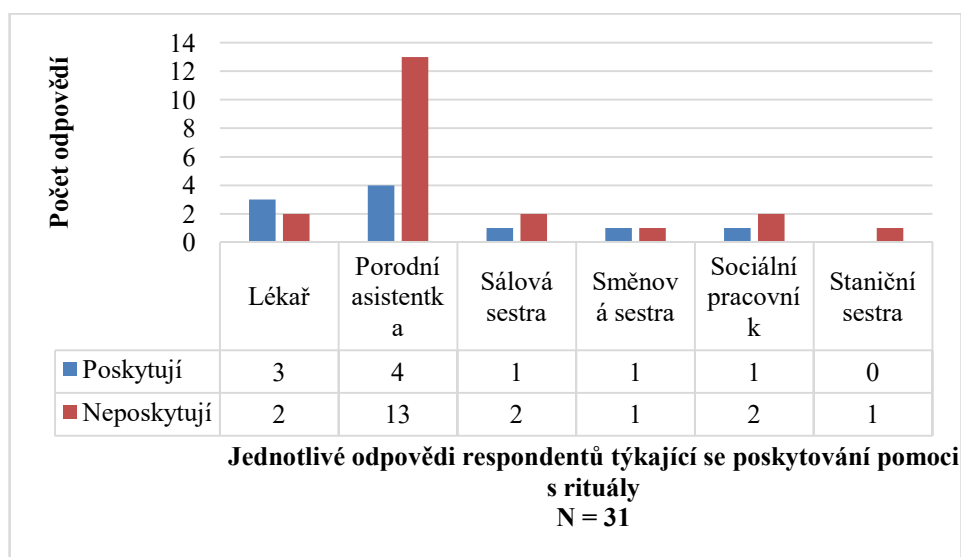
Kompetentními pro poskytování psychosociální podpory rodičům jsou všichni členové týmu. Nicméně 35,5 % respondentů tuto formu neposkytuje. Poskytování psychosociální

podpory v dotazníku potvrdili čtyři lékaři a 11 PA. Dále dvě sálové a dvě směnové sestry. U sociálních pracovníků nebylo poskytování psychosociální podpory potvrzeno. Staniční sestrou je tato forma PPP poskytována. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 22.



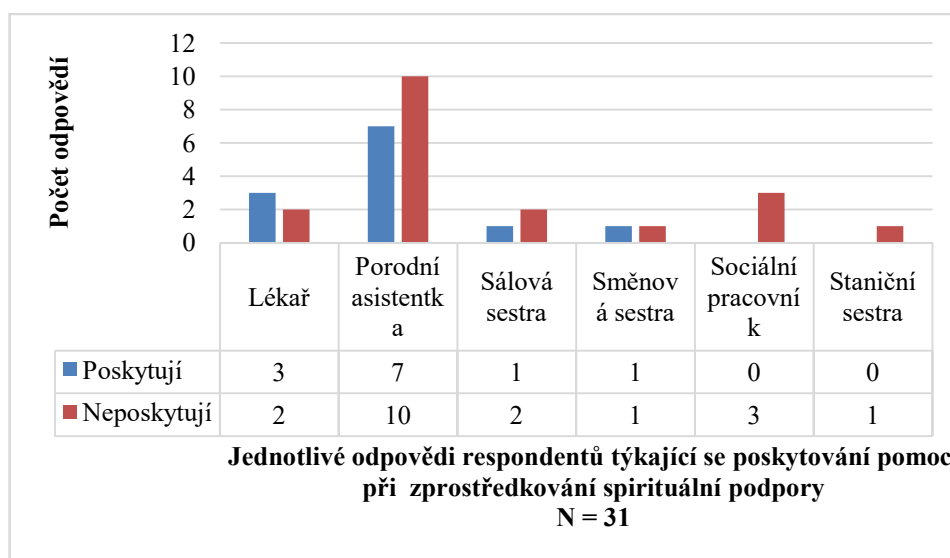
**Obrázek 22 - Poskytování psychosociální podpory rodičům při prožívání perinatální ztráty**

Pomoc s rituály může rodičům každá osoba z týmu, avšak pouze 32,3 % respondentů tuto pomoc reálně poskytuje. Pomoc s rituály poskytují tři z pěti respondentů na pozici lékaře. Čtyři PA, jedna sálová sestra a jedna sestra směnová. Ze sociálních pracovníků tuto formu pomoci poskytuje jeden z nich. Staniční sestrou nebylo poskytování této formy PPP potvrzeno. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 23.



**Obrázek 23 - Poskytování pomoci s rituály**

Z 31 kompetentních respondentů zprostředkovává v rámci své praxe spirituální podporu rodičům pouze 12 respondentů (38,7 %). Zprostředkování spirituální podpory provádějí tři lékaři a 7 PA. U sálových sester je to jedna stejně jako u sester směnových. Sociální pracovníci a staniční sestra tuto formu pomoci neposkytují. Grafické znázornění odpovědí se nachází na obrázku 24.

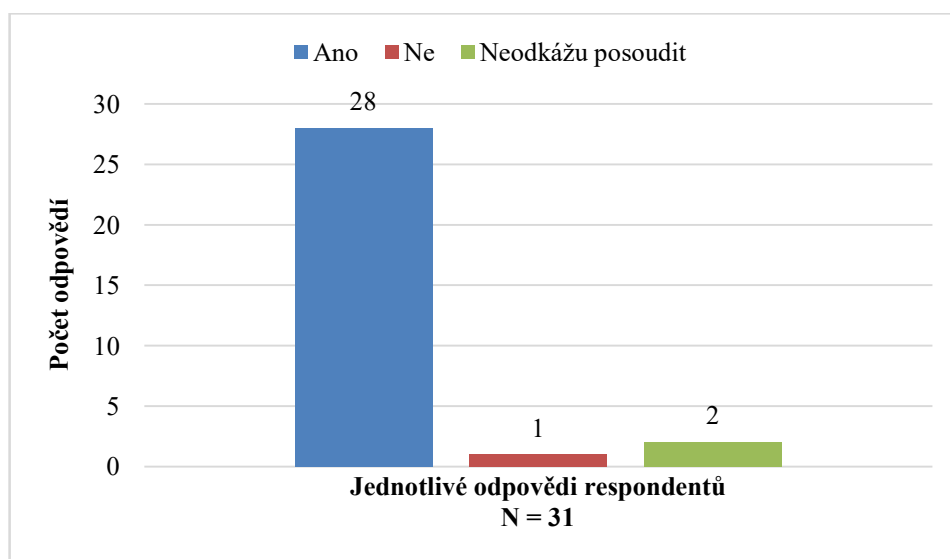


**Obrázek 24 - Poskytování pomoci se zprostředkováním spirituální podpory**



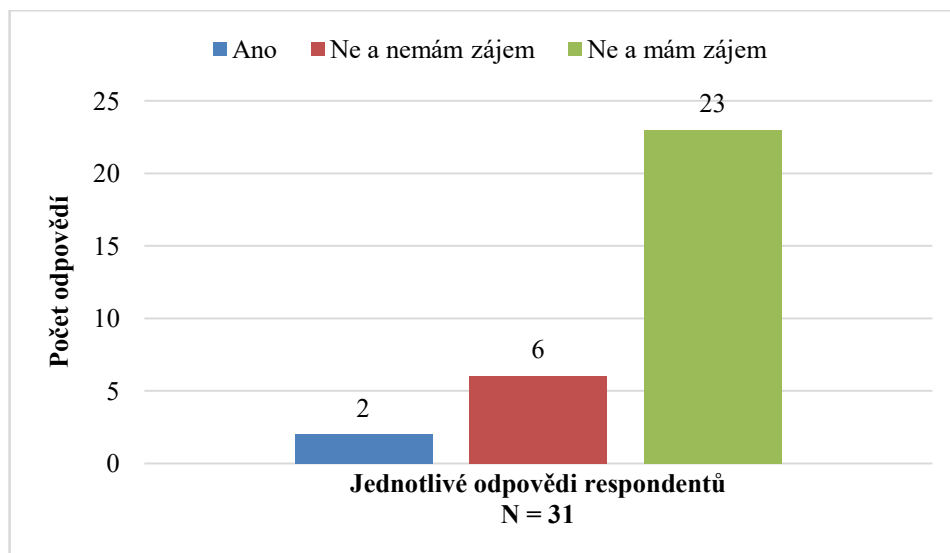
### 3.3.6 Pohled jednotlivých zdravotníků a ostatních nelékařských profesí na osobní i celkovou vzdělanost v oblasti PPP v zařízení a vlastní proškolení

**Otázka č. 9** se zabývala názorem členů oddělení na přítomnost specializované osoby v problematice PPP, která by byla součástí zdravotního týmu oddělení. Z 31 respondentů se 29 (93,5 %) domnívá, že by taková osoba měla být součástí zdravotního týmu. Jeden respondent není názoru potřeby takové osoby v týmu a 2 respondenti nedokážou posoudit potřebu této osoby v týmu. Odpovědi jsou znárodněny v grafu obrázek č. 25.



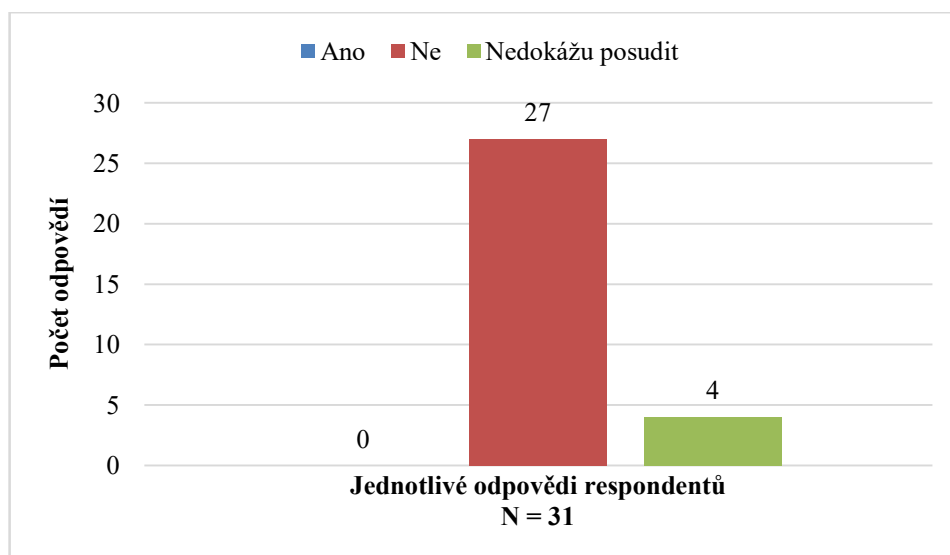
Obrázek 25 - Vyjádření respondentů ohledně přítomnosti specializované osoby v PPP, jako součástí týmu

**Otázka č. 10** byla zaměřena na proškolenost členů zdravotního týmu v oblasti PPP a zájem se tohoto školení v budoucnu účastnit. Nejpočetnější skupina tvořená 23 respondenty (74,2 %) uvedla, že žádná školení neabsolvovala, ale měla by o takové školení v budoucnu zájem. Dalších 6 (19,3 %) členů oddělení žádný kurz nebo školení neabsolvovala a zájem do budoucna nemá a dva respondenti (6,5 %) byli v této problematice v minulosti proškoleni. Odpovědi lze najít v grafu obrázek č. 26.



Obrázek 26 - Vyjádření respondentů ohledně kurzu/školení v problematice PPP

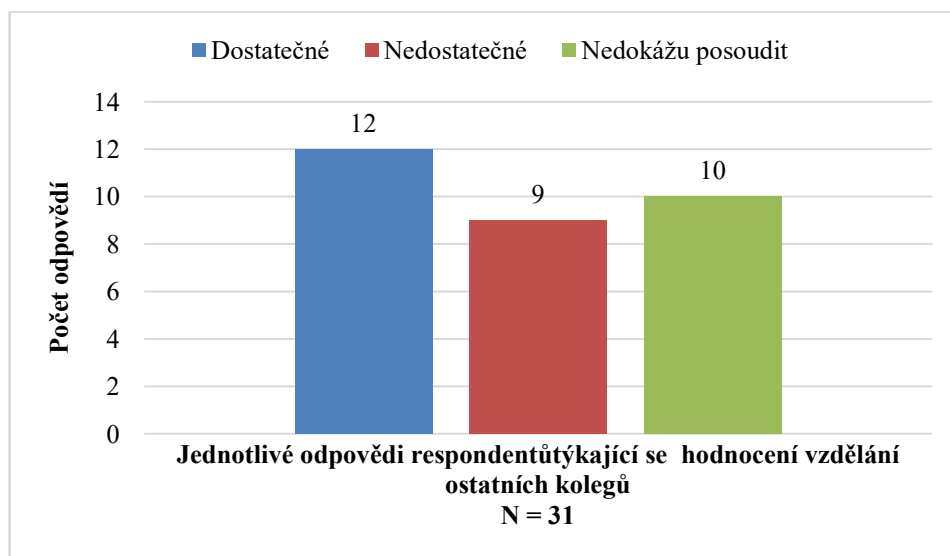
**Otázka č. 11** navazovala na 10. otázku a respondentů se dotazovala na sebehodnocení v rámci dostatečnosti vzdělání v problematice PPP. Na tuto otázku odpovědělo 27 (87,1 %) respondentů, že se necítí v dané problematice dostatečně vzdělání a dalších 4 (12,9 %) nedokáže vlastní vzdělání v oblasti PPP posoudit. Odpovědi jsou znázorněny grafem obrázek č. 27.



Obrázek 27 - Vyjádření respondentů ohledně vlastního pohledu na dostatečnost jejich vzdělání v PPP

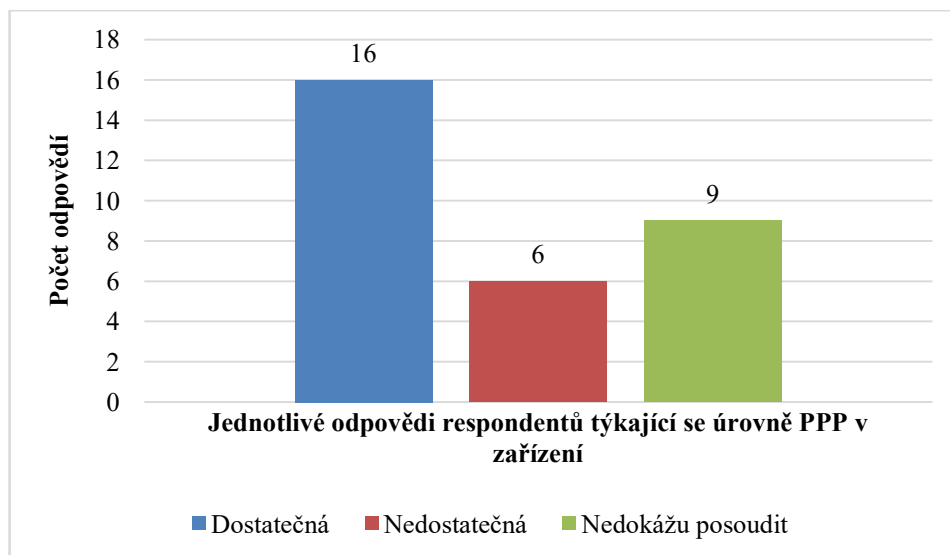
**Otázka č. 12** směřovala na subjektivní hodnocení vzdělání u ostatních kolegů ve vybraném zařízení v oblasti PPP. Byly zaznamenány všechny možnosti odpovědi a to 12 (38,7 %) respondentů má pocit, že jsou ostatní odborníci dostatečně vzděláni

v problematice PPP, 9 (29 %) má naopak názor nedostatečného vzdělání a 10 (32,3 %) nedokáže posoudit úroveň vzdělanosti ostatních zaměstnanců oddělení. Znázorněno obrázkem č. 28.



**Obrázek 28 - Vyjádření respondentů ohledně vlastního pohledu na dostatečnost vzdělání ostatních odborníků z odd. v PPP**

**Otázka č. 13** byla poslední dotazníkovou otázkou a zjišťovala názory členů týmu na celkovou úroveň oddělení v poskytování PPP. Názor 16 (51,6 %) z dotázaných respondentů je kladný a úroveň PPP poskytované na oddělení hodnotí jako dostatečnou. Dalších 6 (19,4 %) respondentů je opačného názoru a úroveň hodnotí nedostatečně. Poslední možnost zvolilo 9 (29 %) respondentů a uvádí tak, že nedokážou posoudit úroveň PPP poskytované na oddělení. Z rozhovoru s vedoucím pracovníkem, kdy popisovaná PPP na oddělení splňovala všechna zásadní kritéria kvalitní péče, je zajímavé, že pouze 50 % respondentů má pocit dostatečnosti v této oblasti. Výsledky jsou zaznamenány pomocí grafu obrázek č. 29.



**Obrázek 29 - Vyjádření respondentů ohledně vlastního pohledu na dostatečnost úrovně poskytované PPP v zařízení**

## 4 DISKUZE

V této části bakalářské práce jsou rozepsány odpovědi na průzkumné otázky, uvedené na začátku průzkumné části bakalářské práce. Výsledky dotazníkového šetření jsou porovnány s průzkumy stejného zaměření a odbornou literaturou zabývající se danou problematikou, tedy perinatální ztrátou, a to zejména z hlediska odborné podpory a pomoci rodičům zemřelého dítěte ze strany personálu daného vybraného zařízení.

V této části práce se budeme zabývat diskusí k jednotlivým průzkumným otázkám, které byly stanoveny výše, a to tak, aby měly vypovídající hodnotu, aby na ně bylo možné jednoznačně odpovědět.

Ke každé průzkumné otázce je uvedeno, ze kterých otázek v dotazníku odpověď vycházela a bude provedeno její vyhodnocení a výsledek výzkumného šetření k dané výzkumné otázce.

**Průzkumná otázka 1: Jak jsou členové vybraného zařízení, kteří v rámci své pracovní pozice mohou přicházet do kontaktu s rodiči prožívajícími perinatální ztrátu, informováni o možnostech poskytování perinatální paliativní péče v rámci zařízení i mimo něj?**

Odpovědi na první průzkumnou otázku jsou získány z dotazníkových otázek č. 5, 7 a 8, týkajících se znalostí v problematice PPP.

Znalosti všech forem PPP by měly být napříč všemi pracovními pozicemi multidisciplinárního týmu a ze získaných dat lze říct, že respondenti hodnotí své znalosti o péči během perinatální ztráty velmi dobře.

Burdová (2019) uvedla ve svém výzkumu 27 % respondentů, kteří před propuštěním klientky předají kontakt na některou z organizací, ale celkově 67,5 % ví, kam klientku odkázat. Proto je přehled odborníků z obou průzkumů velmi podobný a na srovnatelné úrovni. Vedoucí pracovník vytýčil důležitost spolupráce s těmito organizacemi a uvedl, že jeden ze zaměstnanců oddělení se aktivně věnuje problematice PPP a je v kontaktu s pomáhajícími organizacemi. Jeden ze sociálních pracovníků mimo dotazníkové otázky uvedl, že ho jednou za jeho praxi kontaktovala žena po prožití perinatální ztráty a zpětně požadovala informace o zemřelém dítěti. Taková situace se snad nebude s pokrokem PPP na oddělení v dnešní době a opakovaném nabízení prostoru na rozloučení opakovat.

Je zřejmé, že perinatální ztrátou procházejí rodiče různě. Každý člověk zvládá odlišným způsobem své emoce, řeší problémy, vypořádává se se strachem, Každý zvládání jinak zátěžové životní situace, kdy perinatální ztráta je jednou z největších. Rodiče se na dítě těší, vybírají mu jméno, připravují mu zázemí (dětský pokoj), připravují se na rodičovství, což v případě perinatální ztráty je nejhorším životním obdobím.

Je také možné, že ne každý rodič se s touto ztrátou vyrovná odpovídajícím způsobem. Jsou rodiče (zejména muži – otcové), kteří nevědí, jak s nastalou situací naložit, nejsou ženě – matce dostatečnou oporou.

Perinatální ztráta může vyústit v neshody v partnerských či manželských vztazích, v rozchod partnerů či v rozvod manželství.

V případě perinatální ztráty by se nemělo zapomínat také na další rodinné příslušníky, jako na sourozence, prarodiče zemřelého dítěte, kteří tuto ztrátu také svým způsobem musejí vsříbat, vyrovnat se s ní. Všechny tyto okolnosti by měli pracovníci přicházející do styku s rodiči, kteří přišli o dítě, brát v potaz, být empatičtí, být těmto rodičům profesionální oporou, která spočívá, mimo jiné, také v pomoci, kam se mohou rodiče prožívající perinatální ztrátu obrátit o další odbornou pomoc.

Jak je uvedeno výše, 67,5 % dotazovaných respondentů ví, kam tyto rodiče poslat pro odbornou pomoc, je však nutné, aby toto procento bylo vyšší, aby docházelo k dalšímu vzdělávání a informovanosti personálu, který s rodiči prožívajícími perinatální ztrátu přicházejí při své profesi do styku.

Na tuto výzkumnou otázku lze tedy z výsledků průzkumného dotazníkového šetření odpovědět, že informovanost je možno dalším vzděláváním či proškolením personálu a vyšší informovaností o perinatální ztrátě a podpoře a péči o rodiče zemřelého dítěte zlepšit, zkvalitnit.

## **Průzkumná otázka 2: Jak se do poskytování PPP reálně zapojují jednotliví respondenti?**

Odpovědi na druhou průzkumnou otázku jsou získány z dotazníkové otázky č. 6.

Rozhovor po diagnostice zahrnující poradenství o možnostech pro rodiče je v kompetenci celého multidisciplinárního týmu, stejně tak i plánování nastávající péče.

Dle dotazníkového šetření je zřejmé, že v obou těchto situacích poskytují tuto formu PPP převážně lékaři, a to v 80 % lékařů zastoupených v průzkumu (4 z 5), v případě rozhovoru po diagnostice VVV a 60 % zastoupených lékařů (3 z 5) v případě plánování nastávající péče, což je i na místě, vzhledem k potřebě předání přesných a odborných informací. V porovnání s daty z jiného průzkumu Vaníčková (2009) je srovnatelné množství lékařů 85 % provádějící rozhovor po diagnostice., naopak pouze 21 % lékařů z průzkumu Vaníčková (2009) plánovalo nastávající péči.

Jak je z výše uvedeného patrné, rodičům prožívajícím perinatální ztrátu by měla být poskytnuta následná odborná pomoc a péče či podpora. Jak je uvedeno výše, tak jí plánovalo pouze 21 % lékařů účastnících se provedeného průzkumného šetření, což je, dle mého názoru, velmi malé číslo.

Je faktem, že řada rodičů prožívajících perinatální ztrátu je již rodiči, má doma již jedno či více dětí, přesto je zejména pro matku tato ztráta velmi bolestivá a každá žena i muž se s ní vyrovnává po svém.

Zejména lékaři by měli dbát o to, aby těmto rodičům, kteří prožívají ztrátu dítěte, byla poskytnuta následná péče.

Porodní asistentky a ostatní sestry v dotazníkovém průzkumu rovněž vedly rozhovor po diagnostice VVV nebo plánovaly nastávající péči, nicméně v mnohem menší míře než lékaři. Rozhovor po diagnostice už někdy vedlo 25 % z nich a plánování nastávající péče potvrdilo 12,5 % z dotazovaných. V průzkumu Vaníčková (2009) porodní asistentky uvádějí, že byly přítomny u rozhovoru po sdělení diagnózy dokonce v 78,8 %.

Tvorba porodního plánu je v kompetenci většiny členů multidisciplinárního týmu, výjimku tvoří sociální pracovníci, kteří se reálně tvorby porodního plánu neúčastní a ani nejsou pro jeho tvorbu kompetentní. Vrchní sestra v rozhovoru uvedla, že tvorbu porodního plánu na jejich oddělení provádějí porodní asistentky, zdravotní sestry a lékaři. Z porodních asistentek porodní plán již tvořilo více jak 23,5 % dotazovaných (4 ze 17), sálových sester více jak 33,3 % (2 z 3) a směnových sester 50% (1 z 2). V největší míře je tvorba porodního plánu zastoupena u lékařů a to v 60 % (3 z 5). V průzkumu Vaníčková (2009) je uvedena tvorba porodního plánu 29,2 % porodními asistentkami.

Poskytování prenatální paliativní péče během porodu je v kompetenci členů multidisciplinárního týmu, kteří mohou být přítomni u porodu. Proto opět není tato forma

poskytování PPP v kompetenci sociálních pracovníků, kteří u porodu nejsou přítomni. Zde se dotazník zajímal o ponechání dostatečného času na rozloučení, ponechání upomínek a péči o narozené dítě.

I v tomto případě vyplývá z průzkumného šetření, že by se mohla či spíše měla prenatální péče zlepšit. Jak je zřejmé z výše uvedeného, porodní plány jsou tvořeny převážně lékaři a směnovými sestrami, sociální pracovníci plní funkci v rámci prenatální péče týkající se spíše rozloučení se zemřelým dítětem, uchování vzpomínek na něj, což vyplývá z jejich profese. I sociální pracovník však může a často je velmi důležitým elementem v rámci prenatální péče.

Dostatečný čas na rozloučení s dítětem dle výsledku dotazníku poskytly všechny sálové (3) a směnové (2) sestry, rovněž tak staniční sestra. Z lékařů dostatek času na rozloučení poskytlo 80 % z dotazovaných (4 z 5) a více jak 58,8 % porodních asistentek (10 ze 17). Z celého týmu se jedná o 71,4 % z dotazovaných. V porovnání s průzkumem Janíková (2016) ponechává dostatečný čas na rozloučení 94,2 %. Čas na rozloučení s dítětem považují za velmi důležitý a tato možnost se od průzkumu Ratislavové (2016) velmi zlepšila. Ta v knize uvádí možnost inspirace ze zahraničí ve formě Cuddlecot (kolébka s chlazením), který poskytne více času na rozloučení s mrtvým dítětem. Cuddlecot je v ČR již možno zapůjčit, jak se zmínila i vrchní sestra v rozhovoru.

V rámci porovnání provedeného průzkumného šetření z hlediska praktické části této bakalářské práce se lišil, jak počet respondentů, tak i pokládané otázky v dotazníku v jednotlivých výzkumech, údaje jsou však z části srovnatelné. Je zřejmé, že čas poskytnutý na rozloučení se rodičů se zemřelým dítětem by měl být dostatečně dlouhý, měl by být uzpůsoben přání rodičů, měl by být ze strany personálu projeven dostatek empatie k prožívání perinatální ztráty rodiči, a případně také dalšími rodinnými příslušníky.

Pomoc s ponecháním upomínky na dítě je v kompetenci celého týmu, na porodním sále udělat například otisk nožičky mohou pouze přítomní členové týmu, tedy vyjma sociálních pracovníků, kteří jim nicméně mohou pomoci následně například s ponecháním dečky a podobně. Skoro 71 % ze všech dotazovaných uvedlo, že takovou pomoc poskytlo, což je srovnatelný výsledek s průzkumem Janíkové (2016), která uvádí tuto formu PPP v 71,2 % případů. Formu ponechání upomínky se na vybraném oddělení, kde se prováděl průzkum, nabízí vždy a opakovaně v rámci ponechání času na rozloučení, jak uvedl v rozhovoru vedoucí pracovník. Dle průzkumu Ratislavové (2016) zde nastal opět velký pokrok.



Pomoc s péčí o narozené dítě dle průzkumu poskytlo 60% lékařů (3 z 5), 41,1% porodních asistentek (7 ze 17), 66,7% sálových sester (2 z 3), 1 směnová sestra z 2 a staniční sestra nepotvrdila poskytování této formy PPP, kteří jsou k tomu kompetentní. Sociální pracovníci nejsou přítomni u porodu, a proto se jich tato forma pomoci netýká.

Jak vyplývá z výše uvedeného, vzpomínky na zemřelé dítě mohou, a často jsou, velmi důležité v rámci vyrovnávání se se ztrátou dítěte. V některých případech mohou rodiče jakékoli vzpomínky na zemřelé dítě zpočátku odmítat, ze strany personálu by měl být znát citlivý přístup k přání rodičů, na druhé straně se může stát, že rodiče po prvotním šoku a prožití této životní zátěžové situace změni názor a vzpomínka na zemřelé dítě např. v podobě otisku ručičky či nožičky může být jakýmsi pojítkem se zemřelým dítětem a také prostředkem, jak se lépe později se ztrátou dítěte vyrovnat.

Poslední fáze perinatální paliativní péče je v dotazníku rozdělena na poskytnutí psychosociální podpory, pomoc s rituály a poskytnutí spirituální podpory. Vedoucí pracovník uvedl, že ženy během prožívání perinatální ztráty potřebují zejména podporu personálu. Rovněž je ženám poskytnuta pomoc ze strany psychologa z daného zařízení, případně jim je předán kontakt na psychologa v blízkosti místa bydliště.

Psychosociální podpora je poskytována napříč všemi členy týmu a to v 64,5 % dotazovaných (20 z 31), v největší míře to jsou lékaři z 80 % (4 z 5) a porodní asistentky 64,7 % (11 ze 17). Na druhé straně žádný sociální pracovník (0 ze 3) nevedl poskytování této formy pomoci, což je zapříčiněno malým zapojením do průběhu péče na daném oddělení. Pokud bychom tyto sociální pracovníky nezapočítali do celkového vyhodnocení, přestože jsou k tomu kompetentní, tak bychom se dostali k hodnotě 71,4 % dotazovaných, kteří poskytují tuto formu PPP. Dle Ratislavové (2016) vyhledalo odbornou psychologickou pomoc 31 % žen, které prožili perinatální ztrátu, a dalších 9 % navštívilo psychiatra. Janíková (2016) ve svém průzkumu uvádí doporučení pro odbornou pomoc psychologa od 48 % respondentů.

Jak bylo již uvedeno výše, každý jedinec se vyrovnává se zátěžovými situacemi různě a po svém. Vzpomínka na zemřelé dítě u většiny rodičů nevymizí nikdy, profesionální pomoc a podpora zejména po psychické stránce a zejména u matek, které přišly o dítě, je velmi důležitá a může výrazným způsobem pomoci se s touto ztrátou lépe vyrovnat. Je také velmi důležité, aby psycholog či psychiatr pracoval s oběma rodiči, protože každý z nich prožívá tuto ztrátu různě. Muži se dovedou od této bolesti odpoutat většinou prací,

kdy však může docházet k odcizování se obou partnerů, kdy žena např. necítí od muže potřebnou oporu apod.

U možností jako jsou křty, pohřby nebo další rituály je znalost vysoká (přes 74,1%, jak bylo zjištěno a uvedeno v první výzkumné otázce), nicméně dle výsledků tuto formu PPP poskytuje pouze 32,3 % dotazovaných. Zastoupeni jsou jak lékaři (3 z 5), porodní asistentky (4 ze 17), sálová sestra (1 z 3), směnová sestra (1 z 2), ale i 1 sociální pracovník (1 z 3). Staniční sestra tuto formu PPP v dotazníku nepotvrdila.

Křty i pohřby mohou být určitým způsobem pro rodiče jakýmsi vyrovnáním se se ztrátou dítěte, rozloučením se s ním a jakýmsi uzavřením této bolestné kapitoly, i když trvá velmi dlouho a většinou celý život, kdy vzpomínka na zemřelé dítě nevymizí nikdy.

Forma spirituální podpory je stejně jako možnosti rituálů opět velmi dobře známa (přes 80,6 % jak bylo zjištěno a uvedeno v první výzkumné otázce), nicméně opět méně jak polovina z nich tuto formu PPP poskytuje a to 38,7 %. Kompetentní jsou k tomu všichni členové, nicméně sociální pracovníci ani staniční sestra poskytování spirituální podpory v dotazníku nepotvrdili. Takto nízké % lze odůvodnit nízkým počtem věřících, kteří tuto formu PPP vyhledávají, vzhledem k tomu, že v daném zařízení mají vlastního duchovního a jeho pomoc je rodinám nabízena. V průzkumu Burdové (2019) je možnost přítomnosti duchovního rovněž potvrzena.

I zde je možno konstatovat, že péče o rodiče prožívající perinatální ztrátu je možné výrazným způsobem zkvalitnit vyšší připraveností personálu na tyto situace, vyšší informovaností o péči o tyto rodiče. Citlivý a empatický přístup personálu, který přichází do styku s těmito rodiči může významně přispět k vyrovnávání se se ztrátou zemřelého dítěte. Je proto nutné této problematice věnovat zvýšenou pozornost.

### **Průzkumná otázka 3: Jaké názory mají respondenti ke vzdělávacím aktivitám v oblasti perinatální paliativní péče?**

Třetí průzkumná otázka se soustředila do pěti dotazníkových otázek. Zahrnovala otázky č. 9–13. Cílem třetí průzkumné otázky bylo zjistit celkový názor odborníků na perinatální paliativní péči v jejich zařízení a na osobní vzdělanost.

Názor na poskytovanou péči byl zahrnut v otázce zjišťující pohled zaměstnanců oddělení na přítomnost osoby, která se zabývá poradenstvím v PPP. Tuto osobu by ve zdravotním týmu pečujícím o matku prožívající perinatální ztrátu kladně hodnotilo 93,5 % (29 z 31)

respondentů. Tato osoba je ve vybraném oddělení skutečně součástí týmu. Janíková (2016) se ve svém výzkumu zajímala o multidisciplinaritu zdravotního týmu se zaměřením na specializované odborníky a výsledkem šetření bylo 19,2 % odpovědí souhlasujících s takovou funkčností místa jejich pracoviště. V tomto případě je oddělení z výzkumu Janíkové na lepší úrovni.

Dle mého názoru by také sociální pracovníci měli být v daném zařízení více zapojováni do péče o rodiče prožívajícími perinatální ztrátu, a to nejen z hlediska uchovávání vzpomínek, zajišťování pomoci při pohřebním obřadu apod., ale v rámci komplexní péče. I když nejsou přítomni porodu, měli by sociální pracovníci mít větší kompetence v rámci péče o rodiče prožívajícími perinatální ztrátu, měli by se více zapojovat do procesu této péče, mělo by i u nich probíhat další vzdělávání v této oblasti.

Sebevzdělání a absolvování kurzu či školení v oboru PPP bylo v dotazníku rozděleno do hodnotících odpovědí „Neabsolvoval/a, nemám zájem; Neabsolvoval/a, měl/a bych zájem; Absolvoval/a“ s následnou otázkou sebehodnocení v dostatečnosti vzdělání v PPP. Celkově absolvovalo školení/kurz pouze 6,5 % (2 z 31) a zájem o něj by mělo 74,2 % (23 z 31), nikdo z dotazovaných si v problematice PPP nepřipadá dostatečně vzdělán. Proto je překvapivé, že je na oddělení 6 (19,3 %) respondentů, kteří nemají zájem, se v této oblasti péče zlepšovat. Jednou z velmi málo informovaných osob a zároveň i osob, která reálně poskytuje minimum PPP je staniční sestra. U této pracovní pozice bych znalosti a otevřený přístup k pomoci pacientům očekávala na mnohem lepší úrovni. Vyjádření subjektivního pohledu na dostatečnost vzdělání v PPP u ostatních kolegů je na dostatečné úrovni z pohledu 38,7 % (12 z 31) respondentů. Zde je zajímavý pohled na nedostatečnost vlastních znalostí a pozitivní hodnocení ostatních kolegů. Celkovou úroveň poskytování PPP zařízením hodnotilo kladně 51,6 % (16 z 31) respondentů. Doplnění vedoucího pracovníka velmi dobrou úroveň poskytované PPP potvrzoval. Vrchní sestra měla přehled ve všech oblastech PPP a úroveň této péče na celém oddělení, dle mého názoru, sama významně zvyšuje.

Z výše uvedeného vyplývá, že z hlediska vzdělanosti personálu, který přichází do styku s rodiči prožívajícími perinatální ztrátu, je co dohánět, je nutno další vzdělávání všech pracovníků, kteří do styku s těmito rodiči přicházejí, a to včetně pracovníků sociálních, aby tito byli všichni schopni poskytnout odpovídající kvalitní péči rodičům, kteří přišli o dítě. Nejedná se jen o další vzdělávání v rámci samotné organizace, ale také o seberozvoj a další

vzdělávání v individuální rovině ze strany samotných pracovníků či zaměstnanců v oblasti péče o rodiče prožívající perinatální ztrátu.

Rodiče, kteří přišli o miminko, by měli mít podporu zejména ve své vlastní rodině, od blízkých, se ztrátou dítěte se musí vyrovnat také sourozenci, a to dle jejich věku, vývoje či schopností smrt sourozence chápat. Také prarodiče prožívají ztrátu dítěte v mnoha případech velmi intenzivně, kvalitní péče by však měla být zaměřena zejména na matku zemřelého dítěte, stejně jako na otce dítěte.

Vzdělávání a seberozvoj odborného personálu v daném vybraném zařízení by mělo být na vysoké úrovni, měli by se ho účastnit všichni bez rozdílu, kteří do styku s rodiči, kteří prožívají perinatální ztrátu.

Dle mého názoru by měla být o této problematice více informována také širší veřejnost. V některých případech může nevhodná reakce ze strany okolí vůči rodičům způsobit ještě větší bolest nad ztrátou dítěte, v některých případech může naopak významným způsobem pomoci.

Jak bylo uvedeno výše, existuje řada organizací a také např. webových stránek, které se perinatální ztrátou a péčí o rodiče zemřelého dítěte zabývají a kde lze nalézt potřebné informace. Každý rodič se s danou situací vyrovnává po svém, někdy jsou na to oba rodiče sami, nedokážou se přes ztrátu dítěte přenést, rozcházejí se, a to nejen pokud se jedná o první dítě, ale také v případech, kdy již dítě doma mají.

Lidská psychika je velmi zranitelná, složitá. Je proto velmi důležitá odborná pomoc, kdy rodičům pomůže ztrátu dítěte překonat odborník (psycholog, psychiatr, poradce).

Jednotlivé odpovědi či vyhodnocení a analýza průzkumného dotazníkového šetření bylo vyjádřeno jak slovně v komentářích, tak formou grafů pro větší přehlednost odpovědí na otázky v dotazníku. V této části práce, tj. v diskusi, jsme se snažili podat i svůj vlastní názor na danou problematiku, tedy na perinatální ztrátu, což je hlavním tématem této práce včetně témat s tím souvisejících.

V teoretické části práce jsme vycházeli při zpracování tématu z dostupných odborných a dalších relevantních zdrojů, v praktické části jsme se zaměřili na informovanost a vzdělanost či přístup k nim ze strany odborného personálu na vybraném oddělení, kdy respondenti odpovídali na dané otázky v dotazníku v rámci provedeného průzkumného dotazníkového šetření.

Téma této práce je velmi citlivé a od pracovníků, kteří s rodiči prožívajícími perinatální ztrátu přicházejí při výkonu své profese do styku, vyžaduje empatický a citlivý přístup a také vzdělanost a dostatek informací z hlediska péče o tyto rodiče, a to nejen v rámci daného zařízení, ale v rámci péče následné, tedy po propuštění ženy do domácího ošetření.

Pomoc a podpora je rodičům zemřelého dítěte poskytována jak laická, tj. od blízkých, přátel, tak odborná, která by měla být na vysoké úrovni, což souvisí s dalším vzděláváním personálu, který s těmito rodiči přichází do styku.

## 5 ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala tématem perinatální ztráty. V teoretické části práce jsme se věnovali vymezení základních pojmů k danému tématu, tj. perinatální ztráta, popis perinatálního období, perinatální úmrtnost a vrozené vývojové vady spolu s jejich diagnostikou. Následující podkapitola se zabývala definicí reakce rodičů na ztrátu dítěte a procesem truchlení. Další kapitoly byly věnovány všeobecnému popisu paliativní péče se zaměřením na PPP spolu s jejím průběhem a možnostmi pro rodiče. V navazující kapitole byly popsány potřeby rodičů během jednotlivých fází PPP, a to péče před porodem, péče během porodu spojená s rituály rozloučení, mezi které můžeme řadit péči o dítě, pojmenování dítěte, ponechání upomínek či vypravení pohřbu a poslední částí je péče po prožití ztráty. Teoretická část je zakončena zmínkou o fungování PPP ve státech EU se zaměřením na ČR, kde jsou vypsána specializovaná zařízení, organizace, spolky a projekty, které podporují rodiny během perinatální ztráty. Tímto byl naplněn stanovený cíl teoretické části práce, kdy byly informace a poznatky při zpracování čerpány z dostupných odborných a dalších relevantních zdrojů k danému tématu.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit informovanost v oblasti psychosociální podpory rodičů v souvislosti s perinatální ztrátou u odborníků, kteří přicházejí s těmito rodiči do styku a také zjistit názory na poskytování perinatální paliativní péče v zařízení z pohledu těchto lékařských i nelékařských pracovníků. Potřebná data byla zjišťována pomocí průzkumného dotazníkového šetření uskutečněného na vybraném gynekologicko-porodnického oddělení. Průzkum přinesl odpovědi na všechny tři průzkumné otázky. Celkem se zúčastnilo tohoto průzkumného dotazníkového šetření 31 respondentů.

Informovanost o možnostech poskytování PPP u odborníků ze zařízení, kteří mohou přicházet v rámci své pracovní pozice do kontaktu s rodiči prožívajícími perinatální ztrátu, je dle provedeného průzkumu na dobré úrovni, přestože ne všichni se s danými postupy péče setkávají, což lze vysvětlit různými pracovními pozicemi a náplní práce každého z nich. Na oddělení je podchycen kontakt s dalšími organizacemi ze strany vrchní sestry i sociálního oddělení, které následně předává informace formou letáčků a brožur na oddělení. Vždy je však co zlepšovat, a to zejména v rámci perinatální ztráty, jako např. další vzdělávání a vyšší informovanost daného personálu o této problematice.

Odpověď na druhou průzkumnou otázku lze shrnout jako poskytování všech forem PPP, v každém z jednotlivých obdobích, kdy rodiče procházejí perinatální ztrátou. Rodiče mají

možnost se ve všech případech rozhodnout o průběhu nabízené péče, a to vždy po přesném vysvětlení nabízených možností a podáním veškerých informací ze strany odborného personálu. Všechny formy PPP uvedla také vrchní sestra jako poskytované v rámci vybraného oddělení. Každý pracovník, který přichází do styku s rodiči prožívajícími perinatální ztrátu, by měl být dobře proškolen, měl by mít dostatek informací, jak rodičům tuto situaci ulehčit, kam je odkázat pro další případnou odbornou pomoc.

Názor na poskytování PPP ve vybraném zařízení sami odborníci hodnotí z necelých 52 % za dostatečný. To lze potvrdit i v souvislosti s první průzkumnou otázkou. Pouze u vlastního vzdělání zaměstnanců je prostor ke zlepšení, který je plánovaný a ze 74,2 % odborníky vítaný. Z toho vyplývá, že dalších 48 % je možno vylepšit, zkvalitnit péči o rodiče prožívající perinatální ztrátu.

Jak vyplynulo z výše uvedeného, perinatální ztráta je vysoce zátěžovou životní situací pro každého rodiče, každý jedinec se s ní vyrovnává po svém a většina rodičů potřebuje nejen odpovídající podporu svého partnera, tj. druhého z rodičů, ale také podporu nejbližší rodiny, blízkých, přátel. Mělo by se jednat o empatický přístup, ale také by měla být poskytnuta kvalitní odborná péče o tyto rodiče.

Jak bylo již uvedeno, nemělo by se zapomínat ani např. na sourozence nenarozeného dítěte nebo na prarodiče, kteří ztrátu dítěte prožívají také. Personál daného vybraného zařízení, který se zúčastnil průzkumného dotazníkového šetření, ve svých odpovědích sám uvedl, že péči o rodiče, kterým zemřelo dítě a kteří prožívají perinatální ztrátu, je možno neustále zkvalitňovat, je možný další seberozvoj jednotlivých pracovníků, proškolení zaměstnanců, kteří do styku s těmito rodiči přicházejí, vyšší informovanost o této problematice.

Ztráta dítěte, respektive miminka, je velmi bolestivá, rodiče potřebují často odbornou pomoc, aby se s nastalou situací vyrovnali. Je také faktem, že některé páry – rodiče se po perinatální ztrátě rozcházejí, neustojí ji. Rodina je velmi důležitým článkem naší společnosti, rodiče a děti jsou jejím základem, přesto nastávají i tyto smutné situace, se kterými se musí rodiče i blízká rodina vyrovnat. Podpora by měla vycházet jak od blízkých, tak od odborného personálu.

Rodiče, kteří přišli o dítě, potřebují profesionální pomoc, empatii, citlivost, ale také praktické informace, které jim musí být schopen poskytnout personál daného zařízení. Lze čerpat z příkladů dobré praxe z oblasti perinatální ztráty. Nutná je následná péče o rodinu

tak, aby se vztahy mezi rodiči (partnery, manžely) nezhoršovaly v důsledky této ztráty, ale naopak aby si oni navzájem dokázali poskytnout odpovídající podporu a pomoc v této zátěžové životní situaci.

Fáze truchlení je velmi náročná na psychiku rodiče, kdy mohou nastat různé komplikace. Z výše uvedeného je zřejmé, že se jedná o dlouhodobý proces, který může trvat do konce života rodiče. Jednotlivé fáze truchlení probíhají v jakýchsi vlnách. Je faktem, že již nic nebude jako dříve, že se již bude život rodičů dělit na život „před“ a, „po“.

Rodičům je nutné dát dostatek prostoru, věnovat se jim, sledovat jejich emoce, jejich průběh truchlení, zvládnání této situace. Zejména u žen se mohou vyskytnout některé psychické poruchy (např. posttraumatická stresová porucha), kdy nutnost odborné péče je o to naléhavější.

Někteří rodiče prožívající perinatální ztrátu o pomoc a podporu sami požádají, někteří si myslí, že vše zvládnou sami. Výjimkou nejsou ani myšlenky na sebevraždu po ztrátě dítěte, mohou se dostavit různé poruchy v podobě potíží se spánkem, noční můry, zlé sny, kdy rodič v nich znovu prožívá ztrátu dítěte. Může se dostavit vztek, pocity úzkosti, někteří rodiče se izolují od ostatních i od svého partnera a blízké rodiny, utápí se ve svém smutku, jiní se strachují o to více o své dítě, které mají již doma, ale také např. o partnera, manžela apod.

Jsou ženy, které se ze ztráty dítěte mohou obviňovat, může se dostavit krize manželství či partnerství. Velmi důležité je mít možnost se s miminkem rozloučit, uchovat si na něj vzpomínku, což mohou ale někteří rodiče odmítat. Je velmi důležité, na jaké úrovni je poskytnuta následná odborná péče při propuštění ženy z nemocnice, jejímu partnerovi, tedy rodičům zemřelého dítěte.

Každé zařízení by mělo mít také zpětnou vazbu od těchto rodičů, aby mohla být jak samotná péče v zařízení, tak i následná péče o rodiče prožívající perinatální ztrátu zlepšována, zkvalitňována (statistická data, zkušenosti z ostatních zařízení, zkušenosti ze zahraničí apod.). Personál by měl těmto rodičům umět naslouchat.

Perinatální ztráta, to je jak potrat a umělé přerušování těhotenství, tak porod mrtvého dítěte anebo úmrtí dítěte po porodu. Tyto životní situace si nepřeje prožít žádná žena, žádný rodič. Pro rodiče zemřelého dítěte je velmi náročné rozhodnout se v daný okamžik, jak naloží s tělíčkem dítěte, jak bude pohřbeno apod. Odbornou péčí je možné rodičům ulehčit



toto náročné životní období, překonat jej. Rodiče prožívající perinatální ztrátu by měli vědět, kam se obrátit o pomoc, o informace.

Vzdělávat sami sebe i své kolegy, poskytovat odborné informace, být empatičtí, umět naslouchat, poskytovat rodičům prožívajícím perinatální ztrátu kvalitní odbornou péči je úkolem a posláním všech, kteří s těmito rodiči přicházejí při výkonu své profese do styku.

## 6 POUŽITÁ LITERATURA

### KNIŽNÍ ZDROJE

1. BINDER, Tomáš. *Porodnictví*. Praha: Karolinum, 2015. ISBN 9788024619071.
2. BOWLBY, John. *Ztráta: smutek a deprese*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0355-1.
3. BURDOVÁ, Marcela. *Perinatální ztráta očima porodních asistentek*. Univerzita Pardubice, 2019. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Markéta Moravcová, Ph.D.
4. BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
5. BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.
6. ČÍRTKOVÁ, Ludmila a Petra VITOUŠOVÁ. *Pomoc obětem (a svědkům) trestných činů: příručka pro pomáhající profese*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2014-2.
7. FERRELL, O. C. *Business ethics: ethical decisionmaking and cases*. 6th ed. Boston: HoughtonMifflin, c2005. ISBN 0-618-39573-3.
8. GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Přeložil Vladimír JÚVA, přeložil Vendula HLAVATÁ. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.
9. GREGORA, Martin a Miloš VELEMÍNSKÝ. *Čekáme děťátko*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3781-2.
10. GULOVÁ, Lenka. *Sociální práce: pro pedagogické obory*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024733791.
11. HÁJEK, Zdeněk, Evžen ČECH, Karel MARŠÁL. *Porodnictví: 3., zcela přepracované a doplňkové vydání*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-9427-3.
12. JANÍKOVÁ, Eva. *Problematika poskytování péče rodičům při porodu mrtvého plodu*. Univerzita Pardubice, 2016. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce PhDr. Marie Macková, Ph.D.
13. KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

14. MAČÁK, Jiří, Jana MAČÁKOVÁ a Jana DVOŘÁČKOVÁ. *Patologie*. 2., dopl. vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN isbn978-80-247-3530-6.
15. POLÁK, Petr, Jaroslav LOUCKÝ a Viktor TOMEK. *Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad*. Praha: Maxdorf, [2017]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-499-9.
16. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0121-4.
17. ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-2471-941-2.
18. ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví: 2., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-2719-757-6.
19. ROZTOČIL, Aleš a Pavel BARTOŠ. *Moderní gynekologie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2832-2.
20. SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.
21. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3736-2.
22. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 9788024726243.
23. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizy a krizová intervence*. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 9788024753270.
24. ŠTEMBERA, Zdeněk, Jaroslava DITTRICHOVÁ a Daniela SOBOTKOVÁ. *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. V Praze: Karolinum, 2014. ISBN 978-80-246-2168-5.
25. TAKÁCS, Lea, SOBOTKOVÁ, Daniela a Lenka ŠULOVÁ, ed. *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5127-6.
26. TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.
27. VANÍČKOVÁ, Marie. *Problematika péčeporodních asistentek o ženy s mrtvým plodem*. České Budějovice, 2009. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v

- Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce PhDr. Vlasta Koudelková.
28. VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 9788026202127.
29. ZACHAROVÁ, Eva. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0155-9.

## ELEKTRONICKÉ ZDROJE

30. BURDOVÁ, Marcela. Perinatální ztráta očima porodních asistentek [online]. Pardubice, 2019 [cit. 2021-03-28]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/klsfpm/>. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií
31. Česko: Usnesení č. 2/1993 Sb. *Usnesení předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky*, [online]. [cit. 2021-04-07]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2>
32. Česko: Zákon č. 48/1993 Sb. *Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů*, [online]. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>
33. ČESKO. Zákon č. 66/1986 Sb.: *Zákon České národní rady o umělém přerušení těhotenství*. In: *Zákon České národní rady o umělém přerušení těhotenství*. 1986, ročník 1987, 22/1986. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1986-66>
34. Česko: Zákon č. 117/1995 Sb. *Zákon o státní sociální podpoře*, [online]. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-117>
35. ČESKO. Zákon č. 148/2017 Sb. *Zákon, kterým se mění zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony*. In: *Zákon, kterým se mění zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony*. Česko: Česko, 2017, 52/2017, Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-148>
36. ČESKO. Zákon č. 187/2006 Sb. *Zákon o nemocenském pojištění*. In: *Zákon o nemocenském pojištění*. Česko: Česko, 64/2006. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187/zneni-20210101>

37. ČESKO. Zákon č. 193/2017 Sb. *Zákon, kterým se mění zákon č. 256/2001 Sb., o pohřebnictví a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony*, [online]. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-193>
38. ČESKO. Zákon č. 220/1991 Sb. *Zákon České národní rady o České lékařské komoře, České stomatologické komoře a České lékárnické komoře*, [online]. [cit. 2021-04-07]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1991-220>
39. ČESKO. Zákon č. 262/2006 Sb. *Zákon zákoník práce*, [online]. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-262>
40. ČESKO. Vyhláška č. 277/2017 Sb. *Vyhláška o postupu obce při zajištění slušného pohřbení*. In: *Vyhláška o postupu obce při zajištění slušného pohřbení*. 2017, 97/2017. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-277>
41. ČESKO. Zákon č.290/2017 Sb. *Zákon, kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony*, [online]. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-290>
42. ČESKO. Zákon č. 366/2011 Sb. *Zákon, kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony*, [online]. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-366>
43. ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb. *Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*, [online]. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
44. ČESKO. Vyhláška č. 118/2006 Sb. *Vyhláška, kterou se určují zastupitelské úřady, kterým budou při volbách do Poslanecké sněmovny hlasovací lístky dodány, a zastupitelské úřady, kterým bude hlasovací lístek zaslán k vytištění nebo rozmnožení přenosovou technikou*, [online]. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-118>
45. ČESKO. Vyhláška č. 297/2012 Sb. *Vyhláška o náležitostech Listu o prohlídce zemřelého, způsobu jeho vyplňování a předávání místům určení, a o náležitostech hlášení ukončení těhotenství porodem mrtvého dítěte, o úmrtí dítěte a hlášení o úmrtí matky (vyhláška o Listu o prohlídce zemřelého)*, [online]. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-297>

46. *Detska.paliativnimedicina.cz: psychosocialni\_podpora\_umrti\_mimi* [online]. 2020/04 [cit. 2021-6-24]. Dostupné z: [https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/04/psychosocialni\\_podpora\\_umrti\\_mimi-a5\\_final.pdf](https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/04/psychosocialni_podpora_umrti_mimi-a5_final.pdf)
47. *Dumprojulii.com* [online]. [cit. 2021-04-06]. Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/>
48. JANÍKOVÁ, Eva. Problematika poskytování péče rodičům při porodu mrtvého plodu [online]. Pardubice, 2016 [cit. 2021-03-28]. Dostupné z: <http://theses.cz/id/xz3fzu/>. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií
49. *Key Public HealthIndicatorsGuide*[online]. [cit. 2020-03-28]. Dostupné z: [https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/key-public-health-indicators\\_en](https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/key-public-health-indicators_en)
50. VANÍČKOVÁ, Marie. Problematika péče porodních asistentek o ženy s mrtvým plodem [online]. České Budějovice, 2009 [cit. 2021-03-28]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/jec7ne/>. Bakalářská práce.
51. *Statistické výstupy – ÚZIS*[online]. [cit. 2018-12-09]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/narozeni-zemreli-do-1-roku-2016>
52. *Osn.cz. www.osn.cz* [online]. [cit. 2021-04-07]. Dostupné z: <https://www.osn.cz/wp-content/uploads/vseobecna-deklarace-lidskych-prav.pdf>
53. *Perinatální hospicová péče v ČR – Perinatální hospic*[online]. [cit. 2019-01-28]. Dostupné z: <https://perinatnihospic.cz/perinatalni-hospic-v-cr/>
54. *Perinatální hospicová péče ve světě – Perinatální hospic*[online]. [cit. 2019-02-10]. Dostupné z: <https://perinatnihospic.cz/perinatalni-hospicova-pece-ve-svete/>
55. *Mobilní hospic Ondrášek*[online]. [cit. 2019-02-25]. Dostupné z: <https://www.mhondrasek.cz/cz>)
56. *Nadační fond Klíček*[online]. [cit. 2019-02-25]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/practic.html>
57. *Dům pro Julii – Dětský hospic*[online]. [cit. 2019-02-25]. Dům pro Julii – Dětský Hospic. Redirecting to <http://dumprojulii.com/cs>[online]. Copyright © Dům Pro Julii Dostupné z: <http://dumprojulii.com/cs>
58. *Perinatální hospicová péče v ČR*| Perinatální hospic. *Perinatální hospic | perinatální hospicová a paliativní péče* [online]. Dostupné z: <https://perinatnihospic.cz/perinatalni-hospicova-pece-ve-svete/>)

59. *Prázdná kolébka: Praktické rady a zákony*[online]. [cit. 2020-01-28]. Dostupné z:  
<http://www.prazdnakolebka.cz/prakticke-rady-a-zakony>
60. *Chartapráv umírajících – DIAKONIE ČCE*[online]. [cit. 2020-04-02]. Dostupné z:  
<http://www.pecujdoma.cz.2010.archiv.diakonie.cz/legislativa/dokumenty/charta-prav-umirajicich/>
61. *UZIS.cz* [online]. [cit. 2021-04-06]. Dostupné z:  
<https://www.uzis.cz/res/f/008279/narzem2018.pdf>
62. *UZIS.cz* [online]. [cit. 2021-04-06]. Dostupné z:  
[https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/vrozvnar\\_2015.pdf](https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/vrozvnar_2015.pdf)

## **7 PŘÍLOHY**

<b>Příloha A- Dotazník .....</b>	<b>79</b>
----------------------------------	-----------



## Příloha A- Dotazník

Vážení respondenti,

jmenuji se Markéta Zadinová, studuji obor Zdravotně-sociální pracovník na Univerzitě Pardubice. Obracím se na Vás s žádostí o vyplnění mého dotazníku, který poslouží jako podklad pro bakalářskou práci na téma „Perinatální ztráta“. Účast na průzkumu je anonymní a dobrovolná, výsledky šetření budou použity pouze pro průzkumné účely bakalářské práce. Cílem tohoto šetření je zjistit, jak jsou odborníci informováni o možnostech perinatální paliativní péče a zda se jim zdá dostačující.

Za ochotu vyplnění dotazníku předem děkuji.

Markéta Zadinová

**1. Jaké je Vaše pohlaví?**

- a) Žena    b) Muž

**2. Jaká je Vaše pracovní pozice?**

**3. Kolik Vám je let?**

**4. Setkáváte se či můžete se setkat na své pozici s klienty/pacientkami po diagnostice vrozených vývojových vad neslučitelných se životem?**

- a) Ano    b) Ne

**5. Prosím označte symbolem všechny formy perinatální paliativní péče (PPP), které znáte ≠ poskytujete.**

Zaškrtněte prosím (✓) Vám známé formy PPP		
<b>Péče o ženu po diagnostice život limitující vady plodu</b>	rozhovor po diagnostice zahrnující poradenství o možnostech pro rodiče	
	plánování nastávající péče o matku	
	vytvoření porodního plánu	

<b>Péče o ženu během porodu a záhy po porodu</b>	dostatečný čas na rozloučení	
	ponechání upomínek	
	péče o narozené dítě	
<b>Péče po perinatální ztrátě</b>	psychosociální podpora	
	pomoc s rituály (křest, pohřeb, aj.)	
	poskytnutí spirituální podpory	
<b>Jiná forma perinatální paliativní péče (vypište)</b>		

6. Prosím označte symbolem všechny formy perinatální paliativní péče (PPP), které ze své pracovní pozice poskytuje.

<b>Zaškrtněte prosím (✓) Vámi poskytované formy PPP</b>		
<b>Péče o ženu po diagnostice život limitující vady plodu</b>	rozhovor po diagnostice zahrnující poradenství o možnostech pro rodiče	
	plánování nastávající péče o matku	
	vytvoření porodního plánu	
<b>Péče o ženu během porodu a záhy po porodu</b>	dostatečný čas na rozloučení	
	ponechání upomínek	
	péče o narozené dítě	
<b>Péče po perinatální ztrátě</b>	psychosociální podpora	
	pomoc s rituály (křest, pohřeb, aj.)	
	poskytnutí spirituální podpory	



**13. Domníváte se, že je perinatální paliativní péče ve Vašem zařízení na dostačující úrovni?**

a) Ano

b) Ne

c) Nedokážu posoudit

**Vlastní**

**vyjádření:**

.....

