

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Marie Havrdová

Vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Krejčí

Praha 2023

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby byla tato práce zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 30. 6. 2023

Bc. Marie Havrdová

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala zejména vedoucímu této diplomové práce, Mgr. Jiřímu Krejčímu za velmi motivující a milý přístup, vstřícnost a mnoho skvělých konzultací. Děkuji i všem účastníkům výzkumu za ochotu otevřeně sdílet svou zkušenost.

Velký dík patří mému milému Prokopovi* za láskyplnou podporu a péči, mým fantastickým kamarádkám a spolužačkám Báře a Martině, Piši, Terce, své babičce Zuzaně za cenné postřehy a rady a celé mé rodině, kteří všichni stojí za dokončením této práce.

ABSTRAKT

Tématem diplomové práce je vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči. Perinatální ztráta je tragickou událostí v životě rodičů, která je v naší společnosti stále ještě tabuizována a rodičům není poskytována dostatečná podpora. Cílem práce je proto popsat vnímání perinatální ztráty očima truchlících rodičů a dále přiblížit hlavní potřeby, komunikaci s partnerem/rkou, svou rodinou a blízkým okolím, a využívané podpůrné služby, se záměrem přispět k bližšímu porozumění a informovanosti, jež by bylo vodítkem k podpoře v systému zdravotní a sociální péče.

Klíčová slova: perinatální ztráta, interpretativní fenomenologická analýza, paliativní péče, coping, truchlení, podpora

ABSTRACT

The topic of the thesis is the perception of perinatal loss by bereaved parents. Perinatal loss is a tragic event in the life of parents that is still taboo in our society and parents are not given enough support. Therefore, the aim of this paper is to describe the perception of perinatal loss through the eyes of bereaved parents, and to further outline the main needs, communication with the spouse, their family and immediate family, and support services used, with the intention of contributing to a greater understanding and awareness to guide support in the health and social care system.

Key words: perinatal loss, interpretative phenomenological analysis, palliative care, coping, mourning, support

Obsah

ÚVOD	7
I TEORETICKÁ ČÁST	9
1 ÚMRTÍ DÍTĚTE	9
1.1 Úmrtí dítěte	9
1.2 Perinatální ztráta	9
1.3 Sociální ztráta dítěte	10
1.4 Sdělení diagnózy.....	12
2 VNÍMÁNÍ PERINATÁLNÍ ZTRÁTY	14
2.1 Coping	18
2.2 Zármutek	19
2.3 Truchlení.....	20
2.4 Vnímání perinatální ztráty v rodině.....	21
2.5 Vnímání komunikace perinatální ztráty	23
3 POTŘEBY RODIČŮ PO PERINATÁLNÍ ZTRÁTĚ	29
4 PODPORA RODIČŮ BĚHEM TĚHOTENSTVÍ A PO PERINATÁLNÍ ZTRÁTĚ.....	32
4.1 Sociální podpora.....	36
4.2 Psychická podpora.....	38
4.3 Paliativní péče	42
5 SYSTÉM PODPORY V ČR	49
5.1 Současná situace podpory rodičů po perinatální ztrátě v ČR	50
II EMPIRICKÁ ČÁST	53
1 VÝBĚR ZAMĚŘENÍ VÝZKUMU	53
2 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	53
3 METODOLOGIE VÝZKUMU	54
3.1 Reflexe pozice výzkumnice	54
4 ETIKA VÝZKUMU	55
5 TVORBA A ANALÝZA DAT.....	56
5.1 Příprava a realizace rozhovorů.....	56
5.2 Výzkumný vzorek a charakteristika informantů.....	57
5.3 Analýza dat.....	58
6 PREZENTACE VÝZKUMNÝCH ZJIŠTĚNÍ	60
6.1 Podrobné zpracování témat, kategorií a podkategorií.....	63
7 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ.....	93
8 DISKUSE.....	103
ZÁVĚR	105

LITERATURA.....	106
PŘÍLOHY.....	114

ÚVOD

Za svou porodnickou praxi jsem měla možnost setkat se jak s matkami, které porodily zdravé miminko, tak s těmi, kterým s koncem těhotenství zmizel úsměv z tváře. Jako pečující všeobecná sestra ty nešťastné konce prožívám spolu s truchlícími rodiči. Cítím, že mojí rolí je být těmto rodičům podporou a pochopit, jak ztrátu prožívají a v jakých momentech mohou být nablízku. Truchlící rodiče se v tomto období pohybují v prostředí svého domova, své rodiny, komunity, zdravotnického zařízení a úřadů. Řada rodičů také využívá služeb organizací, které nabízejí podporu rodinám procházejícím si perinatální ztrátou. Péče o takové rodiče si žádá velkou individualitu, empatii a pokoru.

Cílem této diplomové práce je popsat vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči. První kapitola přibližuje problematiku dětského úmrtí, konkrétně pak perinatální ztráty. Popisuje vliv ztráty v kontextu sociální vazby na miminko, proměny v sociálním prostředí a vlastní identitě, a způsoby a principy sdělení diagnózy miminka. Druhá kapitola nastiňuje vnímání perinatální ztráty, bezprostřední reakce a copingové mechanismy. Vymezuje komunikaci perinatální ztráty v partnerském/manželském páru, v rodině a blízkém okolí. Třetí kapitola pojednává o podpoře rodičů během těhotenství a po perinatální ztrátě, zahrnující sociální podporu, psychickou podporu a paliativní péči. Čtvrtá, poslední kapitola teoretické části uvádí systém podpory v České republice a její současný stav.

Empirická část této diplomové práce se zabývá unikátním fenoménem perinatální ztráty a s využitím interpretativní fenomenologické analýzy předkládá podrobný popis a snahu o hlubší porozumění tohoto prožitku.

V textu práce úmyslně střídám termíny „miminko“ a „dítě“ s ohledem na výpovědi informantů výzkumu a předloženou literaturu. Záměrně se vyhýbám označení „plod“, jelikož není příliš citově zabarvené a neztotožňují se s ním většinou ani rodiče.

Motivací k otevření tématu perinatální ztráty je snaha přispět k hlubšímu porozumění zkušenosti perinatální ztráty, zvýšení informovanosti o tom, jak rodiče vnímají toto náročné období, identifikaci potřeb a zmapování možností, jak rodičům v této situaci poskytnout adekvátní podporu.

V teoretické části práce se opírám o zdroje, které poskytují pevný teoretický základ a vodítko k výzkumnému šetření. Jednou z klíčových knih je Perinatální paliativní péče od autorky Ratislavové (2016). Dále využívám knihu Psychosociální podpora při úmrtí

miminka od Ratislavové a Hruškové (2020) a Krizi a krizovou intervencí od Špatenkové (2004). Tyto tři zdroje jsou v českém prostředí na předních místech v osvětlení problematiky perinatální ztráty. Ze zahraniční literatury volím knihu *Grieving beyond gender* od autorů Doka a Martin (2010), jež předkládá porozumění způsobů truchlení u mužů a žen, *Perinatal loss* autorem Broderick a Cochrane (2013) a nakonec knihu Petry Boynton (2019) s názvem *Coping with pregnancy loss*, která poskytuje praktické rady, strategie a nápady k vyrovnání se se ztrátou miminka napříč celým těhotenstvím.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Úmrtí dítěte

1.1 Úmrtí dítěte

Úmrtí dítěte je jednou z nejhorších životních událostí, které se mohou rodičům stát. Je to nepředstavitelně velká zátěž. Ztráta dítěte je něco, co rodiče považují za nepřírozené, nespravedlivé a proti přírodě. Stává se spouštěčem krize, bodem zlomu či místem dramatické změny. Je to situace, která přesahuje lidské schopnosti vyrovnání se za použití běžných vyrovnávacích, tzv. copingových mechanismů (Ratislavová, Hrušková, 2020). Žádná rodina v západní společnosti nepředpokládá, že by měla někdy pohřbívat dítě (Firth, Luff, Oliviere, 2007).

Publikace *Moderní porodnictví* přibližuje problematikou perinatální úmrtnosti, kterou se zabývá samostatný interdisciplinární vědní obor Perinatologie věnující se péči o zdravý vývoj jedince a poruchám tohoto vývoje. Jelikož matka a plod tvoří biologickou jednotku, není možné oddělit péči o plod a novorozence od péče o zdraví matky. V rámci perinatální péče je tedy nutné současně dbát na život a zdraví matky, protože nejčastější příčiny perinatálních úmrtí jsou spojeny se zdravotním stavem matky, odrážejícím se často na stavu pupečníku a plodu (Roztočil, 2017).

1.2 Perinatální ztráta

Perinatální ztráta je náročná zkušenost spojená s fyzickými, psychickými a sociálními důsledky. Rozumíme jí jako úmrtí dítěte v perinatálním období doprovázené většinou pocitem smutku, bezmoci, žalu různé intenzity a myšlenkami na zemřelé dítě. Jde o přirozenou reakci, která provází ztrátu blízkých a je popisována jako proces truchlen (Ratislavová, 2016). Ztráta může nastat v prvním, druhém nebo třetím trimestru, během porodu nebo bezprostředně po něm. Definice pomocí týdnů se mohou v různých zemích a státech mírně lišit v závislosti na tom, jak je těhotenská ztráta kategorizována (Boynton, 2018).

Perinatální úmrtnost popisuje poměr počtu mrtvě narozených dětí a dětí zemřelých před dosažením věku 7 dnů k počtu všech narozených dětí ve stejném období (obvykle na 1 000 narozených) (ČSÚ, 2023). Smrt miminka v bříšku matky před porodem, při porodu nebo v době brzy po něm není příliš častá, v naší zemi nastane zhruba u stovek dětí, ztráta postihne tedy několik set rodin ročně (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Perinatální úmrtností rozumíme součet mrtvě porozených (mrtvěrozených) a živě narozených novorozenců (živěrozených) zemřelých do konce 7. dne po porodu (časná novorozenecká úmrtnost) nebo v širším rozmezí (pozdní novorozenecká úmrtnost) do 28. dne po porodu na 1 000 narozených novorozenců (Dort, Dortová, Jehlička, 2018). Specifickou situací perinatální ztráty je porod mrtvého dítěte, jehož charakteristický znak je dobře vyjádřen anglickým výrazem *stillbirth* – tichý porod. Nejenže dítě nehlasí příchod na svět křikem, ale zároveň je smrt miminka svým způsobem neviditelná. Matka cítila pohyby dítěte, oslovovala jej jménem, snila o jeho podobě, ale další vzpomínky chybějí, chybějí konkrétní doklady o existenci dítěte. Specifickou skupinou zažívající perinatální ztrátu jsou rodiče, kteří očekávají narození miminka s vadou limitující život. V souvislosti s nimi se nejčastěji mluví o poskytování perinatální paliativní péče, která začíná již před narozením dítěte. Rodiče mají možnost po stanovení diagnózy o život limitující vadě u dítěte rozhodnou se pro ukončení těhotenství nebo paliativní péči a postnatální léčbu. Rodiče si připravují plán pro porod dítěte a pro to, jakým způsobem chtějí trávit čas se svým dítětem, ale nikdo předem neví, zda bude dítě po porodu žít a jak dlouho. Vyrovnat se s nejistotou, truchlit a pečovat o umírající miminko je velmi náročné a tito rodiče potřebují velkou podporu zkušených zdravotníků (Ratislavová, 2016).

1.2.1 Perinatální období

Ratislavová (2016) definuje perinatální období jako období od viability plodu přes období porodu a šestinedělí do sedmi dnů po narození dítěte. V České republice je za hranici viability plodu považována hranice 24. týdne těhotenství. Pokud po porodu dítěte s váhou větší než 500 g není přítomná ani jedna ze známek života, jde o mrtvě (na)rozený plod. Jestliže dojde k úmrtí živě narozeného novorozence do sedmi dnů po porodu, jde o časně novorozenecké úmrtí. Freiová (2018a) uvádí, že je podle právních předpisů dítě v lůnu matky vnímáno jako plod do 22. týdne těhotenství. Po ukončeném 22. týdnu, při hmotnosti větší než 500 g a délce nejméně 25 cm je pak definováno jako dítě.

1.3 Sociální ztráta dítěte

Ztráta a zármutek jsou tradičně spojovány se smrtí, ale ve skutečnosti je ztráta mnohem širší pojem. V nejširším slova smyslu se ztráta vztahuje k situaci, kdy člověk přichází o něco, co dříve vlastnil nebo k čemu byl připoután (Doka, Martin, 2010). Je to stav

oddělení se od někoho nebo něčeho, případně přerušeni vazby k někomu či něčemu, jež má za výsledek změnu tohoto vztahu. Jsou ztráty fyzické, které jsou hmatatelné, a psychologické, které jsou symbolické a psychosociální (Ratislavová, Hrušková, 2020). Truchlíci rodiče mnohdy přicházejí o své sociální zázemí. Rodiče vnímají, že společnost jejich ztrátu bagatelizuje a jejich smutek znemožňuje nebo delegitimizuje. Bolest, kterou rodiče prožívají, se tak podle studie zaměřené na dopad perinatálního úmrtí na sociální a rodinný kontext rodičů (Fernández-Sola, Camacho-Ávila, Hernández-Padilla, 2020) stává neviditelnou a je minimalizována poznámkami o tom, že své mrtvé miminko nepoznali nebo že bylo velmi malé. Společnost neuznává, že se vazba s miminkem vytváří již od počátku těhotenství. Špatenková (2008a) uvádí, že lidé ze sociálního okolí, např. přátelé a známí, nebývají někdy pozůstalým dostatečnou oporou. Obvykle totiž nevědí, jak se k pozůstalým chovat, co udělat nebo říci, a setkání s nimi se raději vyhýbají. Dle Ratislavové (2016) se u rodičů často objevuje pocit, že se taková věc stala jen jim, že jsou proto jiní než ostatní. Ženy po perinatální ztrátě si mohou přijít vyčleněné ze společnosti, odlišné, či dokonce špatné.

Často dítě ani neopustí nemocnici, a tak je jeho sociální přítomnost omezená, načež rodiče zjistí, že jejich okolí není ochotno nebo schopno o ztrátě mluvit (Jones, 2013; Murphy, 2010), a tak se truchlíci rodiče mohou cítit velmi osamělí. Jejich žal je ještě příliš živý a je pro ně těžké být v přítomnosti malých dětí či těhotných a obnovit své sociální kontakty. První reakcí žen, které prožily perinatální ztrátu, po příchodu do domácího prostředí je často izolace, stažení do sebe, nevycházení z domu. Toto období, jak uvádí Ratislavová (2016), může trvat různě dlouhou dobu.

Ztráta dítěte je úzce spojena se ztrátou rodinné role a může zapříčinit rozpad, rozvrat nebo dysfunkci rodiny. Žena, které zemřelo dítě, ztrácí svoji mateřskou roli a případně i identitu: „*Už přece nejsem matka, když nemám své dítě...*“ (Špatenková, 2004). U žen se po perinatální ztrátě objevují často pocity selhání v mateřské a ženské roli, pocity, že jsou špatné matky, a strach ze ztráty svého partnera. Cítí se být vyčleněny ze společnosti, jejíž nedílnou součástí děti jsou (Ratislavová, 2016). Méně jasné, ale neméně reálné, mohou být další související ztráty – např. ztráta příslušností ke skupinám, do kterých dříve patřila – formální rodičovské skupiny ve škole, neformální skupina matek, které se každé ráno setkávají v šatně mateřské školky nebo odpoledne na dětském hřišti. Také neplodnost nebo nemožnost porodit dítě vyvolá zármutek spojený se ztrátou role a očekávání vzhledem k této roli – roli rodiče, matky nebo otce (Špatenková, 2004). Ztráta blízkého člověka nevyvolává u pozůstalých pouze silné emoční reakce, nabourává

také jejich pocit vlastní identity, integrity, vztahy s jinými lidmi a přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti světa (Špatenková, 2008b). Když rodiče očekávají příchod dítěte, mění postupně svůj životní styl, svůj domov, svůj život. Dítě reprezentuje pro rodiče naději do budoucnosti, naději v lepší život, naději na větší příležitosti, potenciál pro splnění snů, cestu, jak zažít znovu možnou změnu životního běhu. Perinatální ztráta je mimo jiné ztrátou anticipační, ztrátou budoucnosti. Dítě představuje část identity rodiče. Rodič tedy ztrácí část sebe samého, ztrácí své rodičovské kompetence, naděje. Zároveň je mrtvé miminko někým, kdo bude stále postrádán a jehož ztráta bude stále trvat navzdory tomu, že rodiče budou mít děti další (Ratislavová, 2016). Po ztrátě miminka se mohou rodiče cítit, jako by žili v jiném světě než lidé, kteří takovou ztrátou nezažili. Může se jim zdát neuvěřitelné, že ostatní žijí dál svůj běžný život a chovají se, jako by se nic významného nestalo (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

Pokud žena přijde o miminko již v pokročilém stadiu těhotenství, které bylo pro okolí zjevné, je pro ni náročné, že se i často vzdálené sociální okolí, jako jsou sousedé, známí nebo spolupracovníci, zajímá o další osud – a když ženu vidí bez vyklenutého břicha, předpokládají radostnou zprávu o narození miminka. Pro rodiče je velmi těžké opakovaně reagovat na dotazy: „Co se vám narodilo?“ (Ratislavová, 2016) Po návratu do práce se ženy musí vyrovnávat s kolegyněmi, které jsou těhotné nebo mají děti. Tato situace je pro ně výzvou. I přesto, že žena kolegyním těhotenství přeje, musí se vyrovnávat s pocitem osamělosti, který se v ní po ztrátě opět probouzí (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

1.4 Sdělení diagnózy

Předávání zprávy, která je pro rodiče bolestivá a má velký dopad na jejich život, je nesmírně důležité a náročné. Je však možné tento úkol zvládnout dobře a získat tím uspokojivý pocit, že byly smutné informace rodičům předány pečlivě a smysluplně. Bez nadsázky se dá říci, že si toho rodiče budou vážit po celý život (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

Ke sdělení diagnózy o úmrtí dítěte v děloze dochází při ultrazvukovém vyšetření. Ženy často pozorují výraz tváře lékaře během vyšetření a jsou velmi vnímavé ke způsobu sdělení. Opakovaně se objevuje sdělení, že doktor nic neříkal a jeho tvář byla stále vážnější (Ratislavová, 2016). Klíčové momenty při sdělování závažné zprávy:

- S rodiči je třeba jednat důstojně a upřímně.

- Rodiče by měli být v péči o miminko vnímáni jako odborníci.

Než člověk zpracuje šokující lékařské informace, nějakou dobu to trvá. Emocionální šok může způsobit, že člověk nevnímá, co lékař říká, natož aby si to pamatoval (Kuebelbeck, Freiová, Davis, 2020).

Mnoho výzkumů o sdělování špatných zpráv hovoří o stresu, který zdravotnický personál při této povinnosti pociťuje; Broderick, Cochrane a Gray (2013) se domnívají, že používání terminologie „sdělování špatných zpráv“ tento stres ještě zvyšuje. Ve zdravotnicích může tato osudová zpráva vyvolat pocit odpovědnosti, přestože za nešťastné události, které se v životě lidí vyskytnou, včetně úmrtí jejich dítěte, zdravotníci většinou nejsou zodpovědní. To, za co zodpovědní jsou, je sdělit rodičům smutnou zprávu, že jejich miminko již nežije.

Sdělování diagnózy o vrozené vývojové vadě plodu má stejná pravidla jako sdělování každé jiné závažné diagnózy. Většinou první reakcí rodičů bývá šok a není neobvyklé, že v akutní fázi truchlení následuje jejich rychlé rozhodnutí o ukončení těhotenství. Toto náhlé rozhodnutí, které se v dané situaci zdá být logické, může být ale později nazíráno rodiči jinak. Důležité je zajistit intimní prostředí, dostatek času na vysvětlení, klidný a citlivý přístup k rodičům. Velmi důležitou otázkou po sdělení diagnózy o úmrtí dítěte v děloze je další postup. Ženy preferují klidný přístup zdravotníků a poskytnutí možnosti spolurozhodnout, kdy a jakým způsobem se dopraví do porodnice. Většinou ženu odváží z ambulance manžel nebo přítel. Důležitá je pro ženy možnost zajistit například hlídání starších dětí nebo zavolat někomu, kdo jim bude v této těžké chvíli oporou. Důležité je, aby žena neodcházela nebo neodjížděla domů či do nemocnice sama (Ratislavová, 2016).

2 Vnímání perinatální ztráty

Ať už ženy, když přicházejí na kontrolu k lékaři, tuší, že je s jejich miminkem něco v nepořádku, nebo ne, sdělení diagnózy je pro ně vždy šokující. V prvních minutách cítí většina ochromení. Některé ženy propukají v pláč, jiné nemohou ani plakat a cítí nepříjemný klid. Někdy přetrvává pocit, že je to zlý sen, a objevuje se naděje, že mohlo jít o omyl, že se lékaři spletli, přístroje špatně fungovaly. Často si ženy myslí, že se nic podobného v dnešní době nestává, což je utvrzuje v tom, že „to přece není možné“ (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). V prvních chvílích je běžné, že se těhotná žena cítí emočně otupělá, všechno se jí zdá neskutečné, cítí se osamělá. Rodiče mohou pociťovat úzkost i zlost, objevují se otázky: „Proč se to stalo právě nám? Jak se to mohlo stát?“ (Ratislavová, Hrušková, 2020) Po odeznění akutní šokové reakce přichází série intenzivních reakcí a adaptací na nově prožitou ztrátu (Doka, Martin, 2010). Častou reakcí na ztrátu je hněv – na sebe, na svého partnera, na své dítě, na Boha, na zdravotníky, kteří se o miminko starali. Nebo na rodiče, kteří mají zdravé děti. Je velmi těžké přijmout, že život většiny lidí jde dál jako doposud (Freiová, 2018a). Podle Ratislavové a Hruškové (2020) se obvykle setkáváme se dvěma základními typy akutních reakcí, které mohou trvat několik hodin, ale také několik dní. Také se mohou měnit jedna v druhou, střídát se. Podle typu osobnosti rozlišujeme:

Typ A: rychlá mobilizace sil:

- pláč, křik, odmítání, svalové napětí, zrudnutí v obličeji, pocení, nesoustředěnost,
- zhroucení, kácení se,
- útok, nadávání,
- útěk,
- tendence se zabít (myšlenka nemusí být vždy jednoduše „sebevražedná“, tzn. že odchod ze života se zdá být lepším a úlevnějším řešením než v životě zůstat, může to být také iracionální způsob, jak být s dítětem tam, kde ono právě je).

Typ B: „mrtvý brouk“:

- ztuhlost,
- strnulost,
- zblednutí,
- ledové ruce, studený pot,
- necítění emocí,

- žádné projevy emocí,
- prožitek neskutečnosti,
- neschopnost navázat oční kontakt,
- snížená schopnost rozumět slovům,
- změněné vnímání času, prostoru,
- necitění těla nebo jeho některých částí.

Ztráta vyvolává jak fyzické, emocionální, tak kognitivní a duchovní reakce. Fyzicky se projevuje bolestmi hlavy, svalů, únavou, nespavostí a dalšími somatickými obtížemi. Emočně se jedinec může potýkat se smutkem, hněvem, úzkostí. Kognitivní reakce zahrnují obsedantní myšlení, neschopnost se soustředit a dezorientaci. Duchovní rovina se může odrážet ve smyslu a změnách v duchovním prožívání. Lidé mohou vyjadřovat své reakce na zármutek také prostřednictvím svého chování. Mezi pozorovatelné projevy smutku patří pláč, zjevné projevy emocí, viditelné změny v náboženském/duchovním chování, snaha najít připomínky na ztrátu nebo se jim naopak vyhýbat, obsedantní aktivity nebo aktivity, které poskytují určitou kontinuitu se ztrátou, sociální vyčlenění nebo roztržitost. Sociální vyčlenění může člověka buď izolovat od zdrojů podpory nebo mu dát prostor k účinnému truchlení (Doka, Martin, 2010). Ať již dítě zemře během těhotenství nebo těsně po narození, prožívají matky směsici negativních pocitů, ve kterých pro ně bývá těžké se zorientovat. Nejčastěji v souvislosti s úmrtím prožívají lítost, obviňují sebe samé, ale i své okolí, mají vztek, výčitky, pocity selhání, osamění. Mají pocit, že jim nikdo nerozumí, stáhnou se do sebe a do svého žalu. Zatvrdí se, že už nikdy dítě mít nechtějí. Stává se i to, že celou událost vytěsňují do nevědomí a všechny tyto pocity se začnou do vědomí probíjovat později. Podstatné je, že všechny tyto pocity a projevy jsou zcela normální, očekávatelné a při citlivém přístupu rodiny, zdravotníků či psychologa z dlouhodobého hlediska zvládnutelné. Jestliže miminko strávilo nějaký čas na novorozeneckém oddělení, dají se pocity rodičů přirovnat k jakési horské dráze, jak se jeho stav měnil. Z cestování mezi domovem a nemocnicí mohou být rodiče fyzicky i psychicky zcela vyčerpaní. Rodiče, kteří utrpěli ztrátu dítěte, často říkají, že je doslova bolí náruč, jak chtěli miminko chovat a starat se o ně. Některé matky dál cítí, jak děťátko v jejich břiše kope, jiné slyší jeho pláč (Freiová, 2018a). Doka a Martin (2010) však uvádějí, že člověk může prožívat ztrátu bez intenzivní reakce.

Při rozhodování o pokračování nebo ukončení těhotenství se v partnerském páru mohou vyskytnout různá stanoviska a postoje. Kuebelbeck, Freiová a Davis (2020, s. 60) ve své knize *Darovaný čas* popisují: „Je normální, že přednostní starostí otce je emocionální a tělesné zdraví matky, a stává se, že matčino přání pokračovat v těhotenství zpochybňuje ze strachu, jaká břemena tím na ni budou uvalena. Matka je ta, která bude muset dítě donosit, ale samozřejmě je to i dítě otce. To může přivodit opatrnou snahu vyjádřit svůj názor a současně se podřídít matce, která ještě ani neví, co chce udělat. Některé páry zjistí, že jsou na stejné vlnové délce, mohou se semknout, spolehnout se jeden na druhého a dojít ke společnému rozhodnutí.“

Všeobecně vzato, čím více člověk investuje do něčeho, co mohlo být, tím je smutek hlubší (Kuebelbeck, Freiová, Davis, 2020). Časté vnímání prožitku ztráty ostatními lidmi je založeno na informaci o gestačním stáří miminka; přesto bylo zjištěno, že i u matek, které utrpěly časnou ztrátu, se objevují podobné příznaky zármutku jako u matek v pozdější fázi těhotenství (Kersting, Wagner, 2012).

Muž cítí nebo vnímá, že má být své ženě oporou. Často se o to velmi snaží. Snaží se potlačovat své emoce, nedává je najevo, především v akutní fázi porodu a v bezprostřední chvíli po něm. Emoce však stále má. Stejně jako žena prožívá smutek. Smutek z toho, že se tato skutečnost stala právě jemu, jim. Někteří muži mohou mít i zkušenost, že selhali, že „nesplnili“ svůj úkol. Jejich úkolem bylo přivést zdravé dítě na tento svět. Právě proto se pak cítí unavení, vysílení a nešťastní (Freiová, 2018a). Každý otec zažívá při porodu mrtvého dítěte emocionální výkyvy. Při provázení své ženy se však snaží nedávat příliš najevo, co prožívá jeho srdce. Chce být člověkem, který ženě pomáhá (Špaňhelová, 2015). Ve studii, která zkoumala vztahové zkušenosti otců s narozením mrtvého dítěte, většina otců vyjádřila pocit, že si svou roli otce ztraceného miminka, tedy vztahu otec-dítě, odepřeli, což souviselo s vnímanou rolí otců jako podporovatelů matky, protože si nedovolili truchlit (Burgess, Murray, Clancy, 2023). Na základě studie zkoumající faktory přispívající k zármutku mužů po ztrátě (Obst et al., 2021) souvisí intenzita zármutku u mužů s historií ztráty, spokojeností v manželství, dostupností sociální podpory, uznáním zármutku ze strany rodiny/přátel, časem stráveným sbližováním se sdítětem během těhotenství a pocitem, že je role „podporovatele“ v rozporu s jejich schopností zpracovat zármutek.

Mnozí otcové, tradičně charakterizovaní jako silní, tvrdí a méně citliví, nedávají veřejně najevo své city. Některé ženy se navíc domnívají, že muži procházejí jiným procesem truchlení, protože dítě nezplodili, a věří, že jejich pouto je méně silné než u žen.

Implicitní požadavek, aby otcové byli silní, však vyvolává napětí, protože muži také procházejí procesem truchlení s velmi hlubokými emocemi, myšlenkami a pocity. Přestože se snaží tyto pocity skrývat nebo maskovat, každodenní život znemožňuje zastřít realitu – realitu, která odráží utrpení podobné utrpení matek a bolest, kterou je obtížné zmírnit a k níž musí otcové přidat břemeno, že musí nést jak „svou tíhu“, tak i tíhu své partnerky (Fernández-Sola et al., 2020). V časopise *BMJ Supportive & Palliative Care* vyšla případová studie třiceti článků, které zjišťovaly u téměř šesti set otců nevyлéčitelně nemocných dětí, jak touto zkušeností procházejí. Impulsem pro provedení studie byl fakt, že většina publikované literatury o potřebách rodičů těchto dětských pacientů je zaměřena na matky a zkušenosti otců jsou zastoupené daleko méně. Studie došla mimo jiné k závěru, že otcové si nejsou jisti tím, co vlastně má být jejich rolí v těchto situacích, a mají často potíže najít si důvěru k personálu, který větší podíl své pozornosti a podpory směřuje na matky (Fisher, Fraser, Taylor, 2023; Centrum paliativní péče, 2023).

Partneři žen velmi často zastávají funkci „ochranného štítu“. Snaží se často své ženy chránit a vyjadřují to především činy. Například úklidem věcí, které byly připravené pro miminko, nebo informováním okolí o tom, co se stalo, zařizováním pohřbu, matriky apod. Někteří muži se mohou stáhnout do sebe. Může se zdát, že se „schovají“ před tím, co se stalo, ale pravděpodobně se pokoušejí dát ztrátě smysl svým vlastním způsobem. Někdy se také zahrnou úkoly, které se smrtí dítěte nesouvisejí (Ratislavová, 2016). Matky však přiznávají, že někteří otcové se v situaci ztráty hroučí a vzdávají své ochranné role, aby zpracovali svůj zármutek. Otcové vyjádřili potřebu mít někoho, s kým by mohli hovořit o svých emocích. Mohou se cítit odstrčeni od procesu truchlení a vlastní socializace. Tato neviditelnost otcova zármutku může být způsobena tím, že žena má v těhotenství fyzické spojení s miminkem, zatímco otcovo spojení je pouze psychické. Zdravotníci a společnost je často přehlížejí a nedovolují otcům po ztrátě truchlit (Fernández-Sola et al., 2020). V problematice perinatální ztráty a jejím vnímání často figuruje pouze matka nebo ošetřující personál – porodní asistentky. Španhelová (2015) uvádí, že se lékaři na muže mnohdy obracejí jako na partnery při sdělování informací, jako na ty, kteří nejsou tak zasaženi a vtaženi do toho, že jim zemřelo dítě. Mnohdy je opak pravdou. Muži mají na svých bedrech naloženo mnoho. Nelze říct, zda více, nebo méně než žena.

2.1 Coping

Rodiče reagují na těžkou životní situaci ztráty samozřejmě také vědomě, záměrně, racionálně. To se projevuje především v jejich jednání a pokusech zátěžovou situaci řešit, překlenout a zvládnout (*coping*). Vnitřních strategií, jimiž řeší situace a které jsou v rozporu s jejich sebepojetím, je celá řada; typicky se uvádí racionalizace, projekce, kompenzace, regrese, vytěsnění, popření, disociace atd. (Ratislavová, 2016). Mezi nevědomé procesy, které se při konfrontaci s těžkou situací aktivují, patří především různé obranné mechanismy psychiky (Hartl, Hartlová-Císařová, Nepraš, 2010). Existuje řada teorií, které popisují proces vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka. Nejznámější fázičkou teorií truchlení je model pěti fází smutku podle americké psycholožky Elisabeth Kübler-Rossové: popírání, hněv a agrese, smlouvání, deprese a smíření (Ratislavová, Hrušková, 2020). Proces vyrovnávání se se ztrátou dítěte je dlouhodobý, celoživotní a probíhá v pomyslných sinusoidách: v jednom období se rodiče cítí lépe s kulminací, vrcholem, v jiném období se cítí hůře, s propadem. Velká část rodičů s dítětem vědomě nechce přerušit vztah, odpoutat se, přestože fyzicky se s dítětem již nesetkávají. Mnoho rodičů se k dítěti váže do konce svého života, v myšlenkách s ním promlouvají, myslí na něj, představují si, jaké by bylo, kdyby žilo, a doufají, že se s ním ještě setkají, pokud věří v nějakou formu posmrtného života či duše, vědomí (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Pro rodiče může být výzvou setkávat se s přáteli, kolegy v práci a rodinnými příslušníky, kteří prožívají radostné narození svých dětí. Tyto situace mohou vyvolávat v rodičích pocity prázdnoty, zlosti, uraženosti nebo obavy o vlastní budoucnost. Je téměř nemožné se těmito situacím zcela vyhnout, ale zvážení způsobu, jakým na tyto lidi rodiče reagují, jim může pomoci situace lépe zvládat a nepanikařit, když se v nich ocitnou (Boynton, 2018).

Přestože miminko zemřelo, matčino tělo reaguje stejným způsobem, jako kdyby dítě žilo. Matka mívá obvyklé poporodní krvácení (očistky) a její prsy mohou začít produkovat mléko. Tyto tělesné připomínky bývají bolestivé a bolestné. Čekání na to, až tvorba mléka přirozeně ustane, je někdy pomalé a nepříjemné. Porodník většinou předepíše matce léky, které tvorbu mléka potlačí a uleví od bolesti prsů. Stejně tak kromě zármutku ze ztráty mnohé matky prožívají několik dní po porodu normální poporodní depresi, tzv. poporodní blues (Freiová, 2018a).

2.2 Zármutek

Představy a teorie o zármutku se postupem času mění. Dříve bylo běžné, že lidé procházeli určitými fázemi zármutku a po jejich absolvování se snažili upustit od vztahu k zemřelé osobě. Zármutek byl přirovnáván k nemoci s tím, že pokud se lidé správně léčili a dodržovali správné léčebné postupy a cvičení, očekávalo se uzdravení a zotavení. V současnosti se však uznává, že proces zármutku a truchlení nemusí nutně znamenat překonání a uzavření tématu. Místo toho si mohou lidé vytvořit „kontinuální vazbu“ ke ztracené osobě. Uznává se, že smutek je součástí života a lidé mohou nadále prožívat vzpomínky a udržovat vztah se zesnulým jedincem (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). Tato perspektiva reflektuje pochopení, že vztahy a pouta s blízkými nekončí smrtí, ale mohou pokračovat i po jejich odchodu. Lidé se někdy domnívají, že žal je projevem slabosti, nebo dokonce nemoci a že dát průchod svému zármutku je „morbidní“ a „nezdravé“. Proto se někdy snaží svůj zármutek potlačit nebo skrývat. Zármutek je ale přirozená a zdravá odezva na ztrátu; nepřirozené a nezdravé je naopak to, pokud se nedostaví nebo pokud je smutek potlačován či ignorován (Jelínková, 2019).

Nejintenzivnější je proces truchlení v prvním roce. Říká se, že rodina musí bez zemřelého projít všechna roční období. Žal, zármutek se mohou zintenzivnit ve výrazných bodech, jako jsou dny výročí početí dítěte, plánovaného termínu porodu, výročí úmrtí miminka a výročí jeho porodu, v období Vánoc, přechodu do Nového roku, při svátku matek atd. (Ratislavová, Hrušková, 2020). Bolest přichází jakoby v dávkách. Bývá sice stejná, ale už ne tak drásající (Blažejová, 2021). V některé dny bolest poleví a pohled do budoucnosti vypadá trochu reálněji (Edwards, 2015). Perinatální zármutek je trvalý, vyčerpávající a má hluboký a často trvalý dopad jak na pozůstalé, tak na ty, kteří o ně pečují (O’Leary, Warland, 2016).

Zármutek a truchlení vzniká jako reakce na ztrátu. Konkrétně lze zármutek definovat jako fyzickou energii, která je výsledkem napětí, jež vzniká v důsledku silné touhy jedince zachovat svůj domnělý svět takový, jaký byl před ztrátou, přizpůsobit se nově vznikající realitě, která je výsledkem ztráty, začlenit tuto novou realitu do vznikajícího domnělého světa (Doka, Martin, 2010). Ztráta není jednoduše něčím, co se nám přihodí. Ztráta je něčím, čemu musíme dát smysl, význam a na co musíme reagovat. Když se zdá, že nás zármutek pohltí, můžeme cítit, že ztrácíme kontrolu nad tím, co se děje. Zármutkem se ale ve skutečnosti prožíváme a učíme se s ním vyrovnávat (Firth, Luff, Oliviere, 2007).

Po ztrátě miminka je ze začátku přirozené očekávat, že časem smutek, který rodiče cítí, poleví. Skutečnost je však taková, že smutek zůstává stejně intenzivní a postupem času se rodiče učí s touto bolestí žít. První týdny po úmrtí miminka bývají z praktického hlediska velmi hektické a právě pohřeb může přinést jakousi úlevu, neboť představuje ukončení jedné důležité etapy. Nicméně rodiče mohou i nadále pociťovat vnitřní prázdnotu, protože nemají možnost aktivně se angažovat ve prospěch svého ztraceného miminka. V tomto okamžiku může na rodiče doléhat silná vlna uvědomění, jakým způsobem ztráta miminka ovlivňuje jejich život (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

2.3 Truchlení

Po období adaptace na akutní zármutek, které samo o sobě může trvat mnoho měsíců i déle, následuje dlouhodobější proces, který zahrnuje prožívání zbytku života ve světle této ztráty. Tento proces se často označuje jako truchlení (Doka, Martin, 2010). Součástí truchlení je akutní žal, který se projevuje hlubokým smutkem, nervozitou, úzkostí, podrážděností, nespavostí, nechutenstvím nebo naopak přejídáním, nesoustředěním a nutkavými myšlenkami. Akutní žal trvá týdny až měsíce a je individuální zkušeností rozdílné délky, je tedy charakterizován i rozdílnými cestami vyjádření smutku (Lobb et al., 2010). Existují dva vzorce, jak lidé truchlí. Prvním z nich je intuitivní vzorec, kdy jedinci prožívají a vyjadřují svůj zármutek převážně emocionálním způsobem. V rámci tohoto vzorce se lidé často vyhledávají strategie, skrze něž vyjadřují svoje pocity. Druhý vzorec je instrumentální, kdy je zármutek prožíván především fyzicky, například v podobě neklidu nebo pocitů napětí. Adaptivní strategie, které tito lidé používají jsou spíše autoreflexivní, zamýšlející se či zaměřené na řešení vyvstalých problémů. Tyto dva vzorce lze vnímat jako protipóly na kontinuu. Mnoho jedinců může projevovat smíšené vzorce, které kombinují jak intuitivní, tak instrumentální reakce a přizpůsobování se ztrátě. Jiní jedinci mohou zažívat rozpor mezi způsoby, jakými zármutek prožívají a jakými ho vyjadřují. Tento nekonzistentní vzorec je označován jako disonantní. Muži často vykazují instrumentální vzorec truchlení, což je spojeno s tradičními sociálními normami, ale není to zcela určující, i ženy mohou projevovat tento styl. Existuje jistá spojitost mezi pohlavím a vzorci truchlení, není to však zdaleka jediný faktor, který by vzorce truchlení určoval (Doka, Martin, 2010). Faktory přispívající k truchlení se také lišily v závislosti na stylu truchlení.

Intuitivní (na emoce zaměřený) zármutek byl spojen s podporou, které se mužům dostalo od zdravotníků. Instrumentální (na činnost zaměřený) zármutek souvisel s dobou a kvalitou připoutání k dítěti během těhotenství, dostupností sociální podpory, uznáním zármutku mužů ze strany jejich partnerky, rolí podporovatele zasahující do jejich zármutku a tendencí k soběstačnosti (Obst et al., 2021).

Proces truchlení lze přirovnat k jízdě na horské dráze. Nejhorší okamžiky jsou často přerušovány různými krizemi, které ztrátu ještě zdůrazňují. Tento koloběh bývá intenzivnější v prvních dvou letech, poté se obecně nejhorší chvíle stávají méně intenzivními, přicházejí méně často a netrvaly dlouho. V průběhu času se u většiny pozůstalých zármutek zmírňuje (Doka, Martin, 2010).

Je normální začít truchlit dokonce i před smrtí, o níž rodiče ví, že je pravděpodobná nebo se blíží. Říká se tomu anticipovaný nebo předvídaný zármutek a tento zármutek pokračuje po celé těhotenství a krátký život miminka. Anticipovaný zármutek může mít psychologicky pozitivní stránky. Například když rodiče vědí, že děťátko zemře, mohou si o to víc cenit jeho přítomnosti a společného času, zármutek může zbystřit pozornost rodičů a pomoci utřídit priority. Dalším pozitivním aspektem anticipovaného zármutku je, že rodiče mohou být prožít mírnější, pozvolnější rozloučení (Kuebelbeck, Freiová, Davis, 2020).

2.4 Vnímání perinatální ztráty v rodině

V kontextu nukleární rodiny nesou rodiče a sourozenci, kteří žijí ve stejné domácnosti, následky perinatálního úmrtí individuálně, ale všichni po ztrátě dítěte truchlí (Fernández-Sola et al., 2020).

Při důležitých rozhodnutích může být pro rodiče zásadní účast vlastní rodiny a pocit útěchy může vycházet z toho, že mají kolem sebe lidi, kteří sdílí jejich zármutek a poskytují podporu během ztráty i po ní. Je však také zcela na místě učinit důležité rozhodnutí samostatně nebo ve spolupráci s partnerem. Je důležité si uvědomit, že i když partneři, přátelé a rodina mohou nabízet různé možnosti a pohledy na věc, konečné rozhodnutí je v rukou daného jedince. Je důležité vybrat takovou možnost, která rodiči pomůže se co nejlépe vyrovnat se ztrátou miminka a co nejméně tím ohrozit své fyzické a psychické zdraví (Boynton, 2018).

Každý rodič může tuto životní zkušenost prožívat jinak. Významnou roli v této souvislosti hraje ženina i mužova fáze dětství, jejich kontakt a zkušenost s náročnými

situacemi, zaměření jejich temperamentu a jejich osobnostní charakteristika. Předpokládá se, že člověk, který během svého dětství prožil bezpečí a lásku svých rodičů, ve své dospělosti lépe nebo snáze přijímá stresové situace. Má se o ně s kým dělit, nebojí se toho, protože má důvěru již z minulých let, že je mu poskytnuta náruč, objetí a posila od těch, které má rád (Špaňhelová, 2015).

Perinatální ztráta může znamenat tvrdou zkoušku pro partnerský vztah především proto, že proces truchlení muže a ženy bývá odlišný. Obvykle první týdny po perinatální ztrátě truchlí oba partneři podobně, ale pak se začínají ve způsobu truchlení odlišovat. Pokud partneři nejsou schopni nebo neumějí hovořit o svých rozdílných postojích a prožitcích nebo nutí jeden druhého ke stejnému způsobu vyjadřování emocí a copingovým strategiím, může v páru vznikat nepochopení a napětí (Ratislavová, 2016). Ztráta může partnery sblížit – a pak prožívají žal společně, ale i rozdělit skrze vzájemné obviňování a nepochopení. Pár může kolísat mezi stavy důvěrnosti a izolace, případně se dostaví i pocit takové bezmoci, že je těžké druhého podpořit (Blažejová, 2021). Například v případě ztráty v raném stádiu těhotenství nemusí otec prožívat ztrátu tak intenzivně jako matka. Někdy se otec více trápí ne kvůli samotnému miminku, ale spíše kvůli změnám v chování své partnerky. Jeho způsob vyjadřování smutku může naznačovat, že nemá plné pochopení ani schopnosti sdílet ztrátu. Rozdíl ve způsobu truchlení může být pro oba partnery obtížný, protože žena se může cítit zmatená tím, proč její muž netruchlí podobným způsobem jako ona, zatímco muž může mít pocit, že se jeho partnerka ve svých pocitech sebestředně utápí (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). V prvních měsících po ztrátě však u některých párů dochází k častějším hádkám a neshodám. Podle účastníků australské studie je to zřejmě proto, že každý člen páru čelí bolesti a stresu ze ztráty miminka po svém. Bolest spolu s téměř nepřetržitým emočním stresem a napětím vyvolává hádky a neshody (Fernández-Sola et al., 2020).

Pokud jsou kromě dítěte, které zemřelo v těhotenství, při porodu nebo krátce po něm, v rodině další děti, je nesporné, že smrt zasáhne i je. Jejich způsob prožívání ztráty bude záležet na jejich věku, míře připoutání k „nenarozenému“ sourozenci, na reakci rodičů a blízkého okolí. To, jak se rodiče se ztrátou vyrovnávají, ovlivňuje také způsob komunikace a vyrovnávání se se ztrátou u jejich dětí. Děti se učí nápodobou vzorů, především rodičů (Ratislavová, 2016). Jinak vnímá smrt pětileté dítě, jinak desetileté. Ve věkovém období od narození do tří let si dítě nedokáže smrt jako takovou představit. Neví a nevnímá, že je u mámy živé dítě v bříšku, že toto dítě zemřelo a že jej nikdy neuvidí. Dítě samozřejmě vnímá emoční prostředí, vnímá, že matka nebo otec se chovají

jinak, jsou uzavřenější, usebranější, více ponořeni sami do sebe. Předškolák (věk 3–6 let) už je vnímavější, pozornější. Smrt dítě v tomto období berou jako něco negativního, smutného. Dítě v tomto věku více vnímá, že osoba odešla z domu a, pokud je to slíbeno, zase se vrátí. Dítě si je jisté tím, co kdo řekl, spoléhá na to. Rodič mu řekl, že budou mít miminko, často si je hladilo, povídalo mu něco do břicha a teď je mu sděleno, že miminko „nebude“ – jakto (Špaňhelová, 2015)? Jsou různé způsoby, jak mohou rodiče zapojit své děti a pomoci jim, aby se cítily součástí toho, co se kolem nich děje. Mohou se dítěte zeptat, jestli by se chtělo jít podívat do nemocnice a rozloučit se s ním. Nebo si je společně vyfotografovat. V některých porodnicích může být rodina při loučení, mohou tam být i děti a všichni se pak mohou společně vyfotit. Mnozí rodiče si shromažďují upomínky na své miminko a ukládají si je do pamětní krabičky. Ostatní děti se mohou zapojit (Freiová, 2018b).

Ztráta často prověří vztah mezi ženou a její matkou. Ženy popisují buď velmi silnou emocionální oporu ze strany své matky, která většinou navazovala na předchozí dobrý vztah mezi matkou a dcerou, anebo velké zklamání ze strany matky, která reagovala vyhybavě, nebo dokonce obviňováním (Ratislavová, 2016). O'Leary, Warland a Parker (2011) nastínili, jak pozůstalí rodiče vnímají reakce prarodičů na perinatální ztrátu. Účastníci vyprávěli, jak jim v té době pomáhala podpora ze strany rodičů, která zahrnovala i to, že někteří prarodiče viděli a drželi mrtvé miminko. V některých případech však chyběla podpora a porozumění, což vyvolávalo mezigenerační konflikty a negativní emocionální reakce.

2.5 Vnímání komunikace perinatální ztráty

Jazyk, jež se používá v souvislosti s těhotenstvím a ztrátou dítěte, je pro rodiče důležitý (Jonas-Simpson, McMahon, 2005). Rodiče málokdy říkají: „Přišla jsem o těhotenství,“ nebo „Přišla jsem o plod.“ Obvykle říkají: „Byla jsem těhotná a moje dítě zemřelo.“ Tyto pocity svědčí o vztahu náklonnosti, který začíná během těhotenství a nekončí, když dítě zemře (O'Leary, Thorwick, 2008; Yamazaki, 2010). Mnohé ženy jsou citlivé také na slovo plod. Jejich dítě je dítětem, miminkem (Špaňhelová, 2015). Některé ženy ale nepoužívají pojmenování „miminko“ ze strachu, aby se nepřipoutaly k těhotenství, o které by mohly přijít, nebo mohou mít pocit, že se nejedná o dítě do určité doby těhotenství. Ať už žena od začátku používá slovo „miminko“, „dítě“ nebo jakékoliv jiné pojmenování, měli by to ostatní respektovat a používat jej též (Broderick, Cochrane,

Gray, 2013). I přesto, že je dnes známá celá paleta obecně vhodných a funkčních komunikačních obrátů, každý člověk je jiný a každá situace je jiná. I přístup okolí tak musí být naprosto individuální a tvůrčí, doslovný a bez nadsázky umělecký. Žádná rutina, žádné řemeslo (Svatošová, 1995).

Zdravotníci. Komunikace zdravotníků by měla být podpůrná, bez poznámek, které by mohly vyvolávat v ženě další pocity viny a selhání. Ženy potřebují spíše ujištění, že porod dobře zvládají. Po porodu mrtvého dítěte oceňují u zdravotníků i vyjádření soustrasti, především je-li je míněna upřímně a srdečně (Ratislavová, 2016). Informace od personálu je vhodné ženě i případnému doprovodu dávat po částech. Ženina mysl je totiž zasažena a zaplněna tím, co se děje. Mnohdy si hlavně žena připadá, že je ve snu. V tomto snu je zapotřebí ji nedávat příliš mnoho úkolů, aby byla schopná je zvládnout. Je vhodné, aby se ženě představila porodní asistentka stejně jako aby se jí představil gynekolog-porodník, který ji bude provázet po dobu porodu. To samé platí při předávání služby. Důležité pro ženu a provázející osobu je, aby se lékař této situaci, porodu mrtvého miminka, nevyhýbal a byl k dispozici. Pro rodiče je často lékař ten nejodbornější, který může a má říct k situaci nejvíce. Špaňhelová (2015) proto personálu doporučuje nepoužívat tyto slovní obraty:

- To bude dobré.
- Budete mít další miminko.
- To by stejně nebylo k žití.
- Uvidíte, že za rok si na to ani nevzpomenete.
- Mé kamarádce se to také stalo, že se jí narodilo mrtvé miminko.

Naopak pomáhají vyjádření typu:

- Jsem tu s vámi.
- Chytnu vás za ruku.
- Otrů vám čelo.
- Pojďme do toho, teď tlačte.

Rodiče oceňují, když jsou zdravotníci připraveni naslouchat, pokud rodiče chtějí mluvit o tom, co se jim přihodilo; akceptují, co říkají, bez hodnocení nebo srovnávání; jsou klidní, když vyjadřují silné pocity; vyhýbají se frázím a prázdným ujištěním; reagují s empatií, vyjadřují sympatii nebo zármutek, je-li to vhodné; pokud je to možné, umožní rodičům mít kontrolu nad tím, co se děje (Henley, Schott, 2008). Od rodičů často zaznává,

že i když se zdravotnický personál choval mile, tak zároveň přešlapoval kolem, jako aby neublížil, přičemž ničemu nepomohl, nebo chtěli pomoci, ale nevěděli, jak. Ženy mají pocit nedostatku poskytnutých informací o tom, co bylo, co bude. Přijdou si nepřipravené především na příchod úřednice z matriky nebo na nutnost rozhodnutí o pohřbu (Lundqvist, Nilstun, Dykes, 2002).

Některé ženy již v době porodu využívají pro zvládnání situace strategii odvedení pozornosti při komunikaci se zdravotníky. Psychika ženy je velmi zatížena sdělením diagnózy a v určité chvíli může být příjemné, že na situaci ztráty a vše, co je s tím spojené, nemusí myslet. Je to chvíle na regeneraci sil, určitý psychický odpočinek (Ratislavová, 2016). Je zajímavé, že je k dobrému výsledku komunikace zapotřebí minimálního úsilí ze strany zdravotnického personálu. Stačí přítomnost, otevřená a vnímavá atmosféra, sdílení smutku, empatie a naslouchání. Podle výzkumu byli rodiče, kteří mohli mluvit více než poskytovatelé péče, spokojenější s výsledkem setkání, než když tomu bylo naopak (Moore, Parrish, Black, 2011). Odborné studie zdůrazňují, že během vlastního procesu nezahájení nebo ukončení intenzivní podpory životních funkcí dítěte je důležitý pružný citlivý přístup, který reaguje na to, jak situaci vnímají sami rodiče (Johnson, 2014).

2.5.1 Komunikace s partnerem

Existuje několik funkčních klíčových strategií pro komunikaci partnerů v rámci ztráty miminka. **Naslouchat** – dovolit si navzájem mluvit o pocitech, obavách, nadějích a dalších emocích; **nepřerušovat se; začít rozhovor** – je možné, že jeden z partnerů chce něco říct už delší dobu, ale necítí se na to, nebo cítí, že si jeho/její partner nepřeje mluvit. Nebo chce jen zjistit, jak se druhý cítí. Zahájení dialogu může být náročné, ale je možné začít například takto: „Všiml jsem si, že jsi smutný, můžeš mi říct, jak se ti daří?“ nebo „Můžu ti říct, jak se cítím?“; **najít vhodné místo k rozhovoru** – doma během večera, u jídla, o přestávce nebo na dovolené, ve stanovený čas nebo jen tak neformálně. Někteří lidé mají rádi, když vědí, že má konverzace nějaký konec, mohou si tedy naplánovat cestu autem nebo procházku v parku, o které vědí, že v určitý čas skončí a tím se přeruší diskuse; **neočekávat, že se věci napraví; neodcházet od tématu**; být si vědom toho, že **neexistuje žádný časový rámec na vyrovnání se se ztrátou** – je normální být rozrušený několik týdnů nebo měsíců po ztrátě, zotavení vyžaduje čas (Boynton, 2018).

2.5.2 Komunikace s rodinou

Jedním z nejtěžších a nejbolestivějších úkolů, který partnerům připadne, je podle Freiové (2018a) zavolat nebo poslat smutnou zprávu členům rodiny a přátelům. Oznamovat špatnou zprávu je těžké vždycky, obzvláště, když je člověk v šoku a ve stresu.

V některých rodinách může po perinatální ztrátě dojít k oživení starých tragických událostí nebo konfliktů (Ratislavová, 2016). Dle Stroebeho et al. (2001) je důležité vzít v potaz, že problémy v rodině nemusí být důsledkem samotného faktu úmrtí, ale mohou mít vztah k potížím, které měli v životě dříve. Ratislavová (2016) uvádí, že u některých žen jsou členové nejbližší rodiny jedinými lidmi, se kterými mohou o ztrátě hovořit. Jiné ženy ale mohou cítit jisté zklamání nad tím, že ani nejbližší s nimi nedokážou o miminku mluvit a dělají, jako by se nic nestalo.

2.5.3 Komunikace s dětmi

Rodiče často nevědí, jak s ostatními dětmi o úmrtí miminka hovořit. Musí si promyslet, co dětem říct. Každá rodina a každé dítě jsou jiné. Neexistuje správný způsob, jak s dítětem hovořit. Bývá lepší, když toho rodiče najednou neřeknou příliš mnoho a nechají na dítěti, aby se samo ptalo. Jestliže se chce dozvědět víc, pravděpodobně se ptát bude, zvláště pokud bude mít pocit, že může a že je to v pořádku. Staršímu dítěti možná budou možná rodiče chtít podrobněji vysvětlit, co se stalo. Jestliže je příčina smrti nejasná, lze říct: „Někdy nevíme, proč miminka umřou.“ Je důležité pečlivě volit výrazy. Děti mají tendenci brát věci doslova. Jestliže dítě slyší, že miminko „spí“, může se pak bát usnout. Pokud rodiče řeknou „ztratili jsme jej“ nebo „odešlo“ namísto „umřelo“, dítě může mít strach, že i ono se ztratí (Freiová, 2018b). Edwards (2015) souhlasí, že není dobré používat zjemněné výrazy jako odejít nebo usnout. Nepomohou dítěti odlišit fakt od reality a mohou ho zmást. K vysvětlení smrti je možné využít různých knih. Vzpomínky nebo krabičky se speciálními předměty mohou být dobrým způsobem, jak začít rozhovor. Rozhovor a informace se musí přizpůsobit věku dítěte.

Mnoho rodičů se bojí, jak bude na děti působit jejich vlastní zármutek. Když se ale budou snažit své pocity skrývat, bude to velmi těžké a pro děti matoucí. Pravděpodobně smutek vycítí a budou na něj reagovat. Pokud o svých pocitech rodiče otevřeně a pravdivě mluví, mohou tím dětem pomoci, aby také vyjádřily vlastní pocity a uvědomily si, že být smutný a rozrušený není nic divného (Freiová, 2018b).

Edwards (2015) popisuje chápání smrti očima dětí. V předškolním věku děti většinou nerozumí slovu smrt a je dobré je nechat pojmenovat vlastní představu, odpovídat

jednoduše a vztáhnout pojem smrti na věci, kterým mohou rozumět, jako například smrt domácího zvířátka nebo hmyzu. Ve věku tří až čtyř let děti zahrnují smrt do svých her a může je mást rozdíl představ a reality. Pro starší děti (šest až sedm let) jsou důležité koncepty kouzel, smrt si spojují s duchy, čarodějnicemi, a i přesto, že je smrt strašidelná, její temná stránka se dětem líbí. V tomto věku mohou začít vyprávět o nebi, ráji a životě po smrti. Osmiletí chápou konečnost smrti. Mohou pociťovat zodpovědnost, obavu z reakce svých rodičů nebo naopak úlevu. V tomto věku si děti nejlépe poradí s jednoduchými, upřímnými a přesnými informacemi. Je třeba jim říct, že nic z toho, co udělaly, nezpůsobilo smrt jejich sourozence. Starší děti si uvědomují, že každý jednou zemře. Teenageři si často dělají starosti o svou vlastní identitu a vlastní úlohu v rodině a kruhu přátel. Pomoc dospívajícímu dítěti vyrovnat se s touto situací znamená najít rovnováhu mezi podporou a respektováním jeho soukromí a identity, což nejčastěji znamená kompromis na obou stranách. Je důležité si uvědomit, že děti jakéhokoliv věku se mohou cítit zodpovědné za smrt svého sourozence. Potřebují mít jistotu, že to není jejich vina.

2.5.4 Komunikace s blízkým okolím

Řada rodičů se rozhodne poslat krátké sdělení o své situaci blízkým přátelům textovou zprávou z mobilního telefonu nebo e-mailem. Takové otevřené vyjádření často vztahům velmi prospěje. Přátelé mají možnost reagovat a vyjádřit svůj zármutek nad situací (Freiová, 2018b). Lidé, kteří naposledy viděli matku, když byla těhotná, a nejsou informováni o úmrtí miminka, se mohou plně očekávání zeptat „A jak se má miminko?“; a jsou zdrceni, když se dozvědí, že miminko zemřelo. Mohou se cítit velmi zaskočení a v rozpacích, zatímco matka může pociťovat pocit zranění a odhalení (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

Edwards (2015) dává doporučení ke komunikaci rodičů, kteří ztratili miminko:

- Pokuste se neptat „Jak se máš?“ Navzdory dobrým úmyslům bude pravděpodobně odpověď znít: „Dobře.“ Někdy může být útěchou jen to, když jednoduše příteli položíte ruku kolem ramen a řeknete jen velmi málo. Anebo, pokud jste schopni naslouchat, zeptejte se: „Jak se cítíš?“
- Je dobré neříkat věci jako: „Dobří umírají mladí,“ nebo „Bůh je potřeboval,“ případně „Jemu/jí je tam lépe.“ Seznam takových frází je nekonečný, a přesto, že některé mohou být pravdivé, vaši přátelé je neocení.

- Eufemismy jako například „usnul“, nepomáhají. Pravděpodobně bude těžké použít slovo zemřel, ale toto slovo vyjadřuje pravdu. Říct svým přátelům, že „ztratili“ své miminko, jim může připadat bezohledné. Nejlepší slova jsou ta, která používají rodiče sami. Často si všimnete, jak se vyjadřují o svém miminku, které zemřelo.
- Nikdy také nepomáhá, když někomu řeknete „Můžete mít další děti.“ To může, ale nemusí být pravda. Nikdy není možné nahradit miminko, které zemřelo. Ona či on byli absolutně jedineční.
- Zkuste sedět a naslouchat tak dlouho, jak jen to bude možné. Nemusíte dávat žádné rady, jen poslouchat. Je jistě vyčerpávající poslouchat vyjádření hněvu, smutku, obviňování druhých nebo sebe samého. Poslouchat ten samý příběh dokola může být těžké, ale pomáhá to.
- Nikdy nepřecházejte na druhou stranu cesty, abyste se vyhnuli rozhovoru s vaším přítelem/přítečkyní. Když nevíte, co říct, povězte jim to.
- Zajímejte se o fyzické zdraví vašich přátel. Můžete jim pomoci vrátit se k aktivitám, které je bavily.
- Vzpomínejte na miminko vašich přátel v každodenním rozhovoru. Je možné, že si někteří rodiče po ztrátě svého miminka nepřejí vzpomínat, ale většina si toho váží. Rodiče pravděpodobně uvítají možnost mluvit o svém miminku po celý zbytek života.

Špatenková (2008a) zmiňuje další nevhodné výrazy přátel a známých: „Netrap se tím!“, „Nesmíš na to myslet, život jde dál!“, „Všichni tam musíme...“ Stereotypní sdělení navíc nejsou účinná, protože vnitřně banalizují ztrátu nebo znemožňují truchlení. To vše vede k tomu, že se mohou rodiče vyhýbat sociálnímu kontaktu (Fernández-Sola et al., 2020). Strach z nezvládnutí komunikace však může narušit schopnost vůbec nějak komunikovat nebo věnovat čas a úsilí potřebné k tomu zůstat s matkou v kontaktu (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

3 Potřeby rodičů po perinatální ztrátě

Jednou z hlavních věcí, které chtějí lidé vědět po smrti svého dítěte, je příčina. V některých nemocnicích je rodičům nabídnuto setkání s lékaři a konzultace nad výsledky testů (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). Kašpárková (2018) popisuje, že zásadní potřeby pozůstalých žen se vztahují k psychické rovnováze a bezpečí a spirituální/duchovní oblasti. Ženy se shodují v potřebě „dítě vidět, chovat v náručí“, „mít fotografii zemřelého dítěte“, „cítit podporu a účast“, „nést situaci s těmi nejbližšími“, „mít možnost o svých zkušenostech mluvit“ a „mít dostatek informací a redukovat strach“. Boynton (2018) doplňuje, že někteří rodiče chtějí své děťátko umýt, zabalit do šátku nebo obléknout. Jiní dávají přednost tomu, aby zdravotnický personál miminko přikryl dekou nebo oděvem, který jim rodiče poskytl, a poté si jej rodiče mohou prohlédnout nebo pochovat, pokud si to přejí. Je to zcela na jejich volbě. Pokud si rodiče nejsou jisti, mohou to sdělit lékaři, který by jim měl poskytnout čas, aby se mohli rozhodnout. Někteří rodiče chtějí své miminko svléct a dívat se na něj, buď pro uklidnění nebo s cílem zjistit, co mohlo být příčinou úmrtí – někdy je to jasně patrné, jindy to tak být nemusí. Pro některé rodiče je příjemné spatřit své miminko bez ohledu na jeho vzhled, tato zkušenost může být však stále traumatizující. Rodiče mají možnost si vybrat, jestli chtějí své miminko chovat zabalené v šátku, ale přikryté tak, aby ho neviděli. Mohou si přát své miminko vykoupat, obléct, pochovat ho, zpívat mu nebo na něj mluvit. Někteří mohou chtít tyto aktivity opakovat vícekrát nebo si na krátkou dobu vzít miminko domů, aby s ním mohli být mezi přáteli a rodinou. Je také možné miminko vyfotografovat nebo někoho pověřit, aby rodiče vyfotil a miminkem v náručí, případně ustříhnout pramínek vlasů svého dítěte na památku.

Znát pohlaví miminka pomáhá rodičům vnímat miminko v určitém světle s vlastní identitou. Znalost pohlaví rodičům umožňuje dát miminku jméno, což samo o sobě uznává miminko jako osobu. Když rodiče mluví o svém miminku, mohou říkat „on“ nebo „ona“, což posiluje jeho individualitu. Rodiče si mohou představovat, jak by jejich miminko vypadalo nebo jak by se chovalo (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

Dnes je běžnou praxí ukazovat rodičům jejich mrtvé miminko a povzbuzovat je v tom, aby si své miminko přirozeně pochovali a strávili s ním nějaký čas. Před dvěma generacemi to bylo nemyslitelné. Dříve byla matkám miminka odebrána hned po porodu, a tak si pozůstalé ženy mohly jen představovat, jak jejich miminko vypadalo. Představy, které si člověk dokáže vytvořit v mysli, jsou obvykle mnohem děsivější než

skutečnost. Pokud žena ví, že porodí mrtvé miminko, může se předem zamyslet nad tím, jak se ohledně kontaktu s miminkem po porodu cítí. Některé ženy jednoznačně vyjádří, že své miminko vidět nechtějí, zatímco jiné mají přání opačné nebo zůstávají otevřené oběma možnostem. Přestože se kontakt s miminkem stává samozřejmostí, je důležité respektovat rozhodnutí rodičů a nic jim nevnucovat (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). Mnozí rodiče se rozhodnou své děťátko pojmenovat. Tím mu dají jedinečnou vlastní identitu a bude se jim o něm snáze mluvit. Někteří se rozhodnou své miminko nepojmenovat; jiní dál používají přezdívku, která vznikla v průběhu těhotenství (Freiová, 2018a). V okamžiku, kdy nastane čas rozloučit se s miminkem, rodiče mohou tuto chvíli svěřit do rukou zdravotnického personálu, pokud se sami necítí schopni to zvládnout. Rodiče mohou mít přání provést závěrečné rituály, včetně těch náboženských, a mohou tak učinit sami, společně s partnerem nebo za přítomnosti rodiny a přátel (Boynton, 2018).

Životním úkolem rodičů je dát svému dítěti péči a lásku. Rituál rozloučení rodičů s mrtvým miminkem hraje významnou roli v situaci perinatální ztráty a dává rodičům možnost alespoň po krátký čas zažít rodičovské kompetence. Rituální chování v době ztráty blízkého člověka vychází z hluboké lidské potřeby a touhy po smyslu, po sociální podpoře, jistotě a po setkání s nadpřirozenem. Hranice mezi životem a smrtí je vnímána lidmi jako významná a nebezpečná, proto je nutné ji ochránit a ošetřit (Ratislavová, 2016).

Pohřební obřad je předělem mezi intenzivní fází truchlení a další fází, která může časem vyústit v přijetí nepřijatelné skutečnosti, jakou ztráta miminka je především. Pohřební rituál může rodiče naplnit hlubokým klidem za přítomnost děťátka a může rodiče také propojit se všemi, kdo se ho účastní (Blažejová, 2021).

Pro většinu žen je důležité důstojné zacházení s tělem miminka (Ratislavová, Hrušková, 2020). Rodiče oceňují, jestliže zdravotníci:

- jsou připraveni naslouchat, když rodiče chtějí mluvit o tom, co se jim přihodilo,
- akceptují, co říkají, bez hodnocení a srovnávání,
- jsou klidní, když rodiče vyjadřují silné pocity,
- pojmenují své vlastní emoce,
- neužívají fráze a prázdná ujištění,
- reagují s empatií, vyjadřují sympatie nebo zármutek, pokud je to vhodné,
- umožňují rodičům, pokud je to možné, mít kontrolu nad tím, co se děje.

Udržování vzpomínky na miminko není snahou o popření jeho smrti, ale způsobem, jak najít v traumatu smysl (Wheeler, 2001).

4 Podpora rodičů během těhotenství a po perinatální ztrátě

V nejtěžší situaci se ocitají lidé, kteří v čase krize nemají k dispozici žádný podpůrný systém (Kübler-Ross, Královec, 2003). Hlavním zdrojem pomoci pozůstalým by měli být především jejich nejbližší – rodina, příbuzní, přátelé, známí. Jenomže i ostatní členové rodiny mohou být zasaženi zármutkem. Úmrtí člena rodiny nejenže vyvolává zcela nové, specifické problémy, ale může také znovuotevřít dříve existující a doposud nevyřešené problémy nebo prohloubit problémy stávající. V takovém případě nemůže být rodina zdrojem účinné pomoci, protože sama potřebuje pomoc (Špatenková, 2008a).

Přehled možností ohledně průběhu těhotenství a porodu může rodičům pomoci při rozhodování, často je však doprovázený obavami ohledně toho, která možnost je pro rodiče ta správná. Rozhovor s lékařem, personálem v nemocnici nebo sdílení zkušeností v podpůrných skupinách mohou rodičům poskytnout uklidnění a pocit jistoty (Boynton, 2018). Obavy je třeba brát vážně, a pokud se pak ukáže, že jsou neopodstatněné, tím lépe. Každá ztráta je individuální. Zdravotníci by měli rodičům vysvětlit, jaké mají možnosti, poskytnout jim podporu při rozhodování a pomoci jim při zařizování všech potřebných záležitostí (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

Smrt dítěte zcela změní dosavadní život jeho blízkým a rodinní příslušníci, zejména rodiče, často truchlí velmi dlouhou dobu a mohou potřebovat odbornou pomoc v truchlení, aby mohli dál žít a vyrovnali se s tak velkou ztrátou (Amery, 2017).

Zpracování tak závažné události závisí na mnoha faktorech, jedním z nichž je také přístup pomáhajících k rodičům. Dalšími faktory jsou např. současná psychosociální situace rodiny, zejména vztahy v rodině, zážitky a zpracování traumat jejich členů v minulosti, fyzická a psychická vybavenost a odolnost, osobnost rodičů nebo celková míra zátěže v současnosti (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Informace a komunikace představují klíčový prvek poskytované péče ženám, jejich partnerům a rodinám, a to zejména v případech, kdy jsou ve stavu šoku. Informace mají životně důležitý význam a mohou výrazně snížit úzkost jedinců. Úmrtí dítěte není pro většinu rodičů očekávaným scénářem, ačkoliv lze předpokládat, že k takové situaci dojde. Je zásadní, aby ženám a jejich rodinám bylo sděleno, co mohou očekávat, jakmile je stanovena diagnóza úmrtí nebo smrtelné nemoci. Je nezbytné, aby měli rodiče představu o tom, co se bude dít. Zajištění takových informací přispívá ke zvýšení pocitu porozumění, péče a připravenosti na nejisté události, které mohou následovat (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

Bezprostředně po porodu mrtvého plodu nebo po úmrtí novorozence jsou rodiče opět konfrontováni s řadou rozhodnutí. Ačkoliv byly předem diskutovány možné intervence, které mohou po porodu nebo úmrtí dítěte proběhnout, mohou rodiče kdykoliv během procesu péče svůj názor změnit. Je tedy nutné je opět nabídnout. Poznání dítěte a rozloučení se s ním může mít charakter rituálu. V případě perinatální ztráty musí vždy vycházet z přání a potřeb rodičů. Rituály využívané při podpoře rodičů by měly plnit funkci ochrannou, podpůrnou, dodávat pocit kontroly nad situací, reálnost dítěte a jeho ztráty a tím napomáhat započatí procesu truchlení. Mezi upomínky, které mohou zdravotníci rodičům pomoci uchovat, patří ultrazvukové snímky dítěte z doby těhotenství, fotografie dítěte po porodu, a to samotného nebo s rodiči, otisky nožky/ručky dítěte, pramínek vlásků, oblečení, které mělo dítě v době po porodu na sobě, upomínková karta, identifikační náramek dítěte. Velice důležité je, aby upomínky byly pečlivě vytvořené, aby rodiče měli na památku něco, co mohou navždy schraňovat (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Zdravotníci mohou s rodiči promluvit o plánu péče, nabídnout a vysvětlit všechny možnosti intenzivní či paliativní péče; nabídnout možnost dítě po porodu vidět a pochovat si ho; přizpůsobit prostor tak, aby se mohli rodiče s dítětem rozloučit v dostatečném intimním prostředí a po takovou dobu, jakou konkrétní rodina potřebuje; nabídnout možnost si dítě vyfotografovat, uchovat na něj památky; umožnit dát dítěti jméno; srozumitelně a cíleně vysvětlit, že rodina má možnost dítě pohřbít. Pokud se rozhodnou pro pohřeb, musí do 96 hodin od úmrtí oslovit nějakou z pohřebních služeb. Pokud dítě pohřbít nechtějí, je vhodné rodičům vysvětlit, jak bude s tělem dítěte nakládáno (nejčastěji je pak zpopelněno a uloženo do hromadného hrobu); poskytnout srozumitelné informace o zdravotním stavu dítěte, dosavadních vyšetřeních, výsledcích pitvy. Na přání zpřístupnit zdravotnickou dokumentaci a lékařské zprávy; dát možnost uskutečnit kulturní a spirituální potřeby; poskytnout informace o tom, jak může probíhat proces truchlení, a nabídnout konkrétní možnost odborné i laické psychologické pomoci a podpory; srozumitelně a podrobně vysvětlit informace o dalších občanskoprávních povinnostech (matrika, úmrtní list, mateřská dovolená) (Balabánová, Mlynáriková, 2021).

Je důležité si uvědomit, že někteří rodiče se o pomoc a rady obrátí na zdravotnický personál, zatímco jiní budou mít své vlastní nápady a představy, jak se se situací vypořádat (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). Významem psychologické a emoční

podpory během procesu, v jehož rámci rodiče musejí učinit zásadní rozhodnutí týkající se další péče o jejich dítě, se zabývá několik studií. Shodují se v tom, že rodiče a další příbuzní oceňují možnost strávit se svým dítětem v soukromí tolik času, kolik si sami přejí, a vítají každou příležitost k vytváření společných rodinných vzpomínek (Johnson, 2014). Ze studie Camacho-Ávila a kol. (2019), která mapovala zkušenosti rodičů po perinatální ztrátě ze dvou španělských nemocnic, vyplynulo, že smutek po perinatální smrti začíná jejím očekáváním souvisejícím s anamnézou, symptomy a předtuchami matky. Potvrzení smrti vede k emocionálnímu šoku, který se vyznačuje bolestí a utrpením. V procesu truchlení a zármutku může pomoci možnost zúčastnit se smutečních rituálů a identifikace zesnulého dítěte.

Aby se rodiče mohli ještě lépe vyrovnat se ztrátou dítěte, poslouží jim, pokud si přiznají pocity, pokud mají možnost mluvit, vyplakat se, vybuchat se, být určitou dobu sami jen se svým žalem. Také dát svým pocitům průchod, a to každý podle svého naturelu, jak potřebuje. Měli by na to mít čas, říct si o něj. Ocení také průvodce, člověka, kterému důvěřují, který je má rád a jehož rodič přijímá ve svém životě (Špaňhelová, 2015). Umět ventilovat své pocity je lepší než je dusit v sobě, což může být ale velmi obtížné až nepříjemné – na základě pohlaví, kulturních zvyklostí nebo jiných faktorů. Pokud se rodič necítí bezpečně ve sdílení svých emocí s někým dalším, může být rozumné vyjádřit své pocity písemně nebo vyhledat podpůrné služby (Boynton, 2018).

Porozumění procesu truchlení rodiče před tíživým působením sice neochrání, ale pokud člověku dávají emoce smysl, dokáže je lépe zvládat (Kuebelbeck, Freiová, Davis, 2020). Smrt dítěte je nejhorší možnou ztrátou, která může ženu jako matku potkat. Blažejová (2021) zdůrazňuje **sebepéči** jako prevenci komplikací a doporučuje ženám tyto kroky:

- Je dobré plakat, jestliže to potřebuješ. Odpočívat.
- Říct si, že musíš vydržet – musí být nějaký vyšší důvod pro Tvé přežití.
- Meditovat, modlit se, číst.
- Rozptylovat se na krátké časové úseky (nemusíš mít pocit viny, když chvíli na svoji bolest zapomeneš, nebo se dokonce budeš cítit dobře).
- Pohybovat se, věnovat se fyzické aktivitě, procházet se, zaplavat si, cvičit.
- Udělat něco dobrého pro někoho jiného (je příjemné cítit, že Tě někdo potřebuje, že jsi užitečná).

- Nikdy a nikam nejde „uniknout“ svému zármutku – ani do alkoholu, ani do drog, ani do práce, ani na druhý konec světa – smutek nás vždy dožene... Je dobré setrvat se svou bolestí.
- Udělat něco k uctění památky svého dítěte.

Je velmi důležité starat se o sebe tak jako o ostatní členy rodiny, i když se do toho rodičům vůbec nechce; pravidelně jíst a dostatečně odpočívat. Postupně se mohou objevovat i dobré chvíle. Neznamená to však, že na tom, co se stalo, rodičům nezáleželo nebo že na své miminko nemyslí (Edwards, 2015).

Jelínková (2019) má pro rodiče jedinou radu: „Dělejte vše, co Vám pomůže odvádět myšlenky. To, co pro někoho může být v jeho smutku nepředstavitelné, právě Vám může pomoci. Neexistuje recept na ‚přežití‘. Někomu pomůže se na čas uzavřít před světem, někdo naopak společnost vyhledává. Jeďte na dovolenou, zrenovujte byt či dům, překopejte zahradu, pořídte si psa, vrhněte se na nový koníček, zajímejte se o své zdraví, změňte práci. Tohle všechno je jen část seznamu věcí, co pomáhá.“

Není možné plně porozumět pocitům jiného člověka, když člověk není ve stejné situaci, ale přátelé mohou pozůstalým rodičům pomoci například s praktickými věcmi (vaření, praní, žehlení). Rodičům se tak odlehčí břemeno vůbec myslet na takové věci. Přátelé nebo rodina se mohou občas postarat o další děti, aby měli rodiče čas na sebe, ať už každý o samotě, nebo společně. Někteří přátelé dokáží naslouchat, jiným to přijde moc deprivující. Neznamená to ale, že jim na rodičích nezáleží. Je pravděpodobné, že rodiče budou potřebovat víc podpory; po několika týdnech ale budou mít pocit, že na ně každý zapomněl. Lidé mají tendenci zavolat a nabídnout pomoc na začátku. Čím déle zůstanou přátelé s rodiči v kontaktu, tím víc jim pomohou. Časté, i když krátké kontakty se cení nejvíce (Edwards, 2015). Podpora okolí se může rychle rozplynout, protože ostatní mohou mít pocit, že rodiče truchlí příliš dlouho nebo o ztraceném miminku příliš mluví (Carlson et al., 2012).

Je velmi důležité, aby se zdravotníci tvářili v tvář něčemu tak hroznému, jako je ztráta miminka, nenechali ochromit, uvědomili si vlastní postoj ke ztrátě těhotenství a usilovali o to, aby k rodičům přistupovali co nejlépe. Je důležité si uvědomit, že nemusí být možné, aby se to u každého pacienta pokaždé podařilo. Je to proto, že každá pacientka, její partner a rodina jsou jedineční a budou na to, co se stalo, reagovat svým vlastním způsobem (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). Zdravotnický personál je často přesvědčen o tom, že se nechová dostatečně profesionálně, když projeví zármutek spolu s pacientkou.

Ale ze zkušenosti žen po perinatální ztrátě vyplývá, že od zdravotníků naopak oceňují lidské reakce (Ratislavová, Hrušková, 2020).

4.1 Sociální podpora

Potřeba afiliace, sounáležitosti a potřeba náležet ke skupině (někam patřit) jsou základní sociální potřeby člověka, které navozují touhu navazovat kladné a těsné vztahy s jinými lidmi (Slaměník, 2008). Jeden z důležitých faktorů, který je třeba brát v úvahu při práci s rodiči po ztrátě, je, zda je je jejich okolí schopno podporovat v truchlení. Při truchlení po ztrátě je třeba, aby se okolí rodičů naučilo s nimi prožívat negativní emoce, které, na rozdíl od těch radostných, jež přicházejí po narození dítěte, běžně neumí sdílet. Okolí většinou tiše přehlíží smutek, který ztráta vyvolává (O'Leary, Warland, 2016). Důležitá je pro rodiče sociální opora od jejich rodičů, širší rodiny, přátel. Je vhodné také popřemýšlet o zapojení se ve svépomocné skupině lidí, kteří prožili stejně náročnou životní situaci (Špaňhelová, 2015).

Při procesu vyrovnávání se se ztrátou miminka je zdravotnický tým malou, avšak nezbytnou součástí cesty truchlících rodičů. Rodina a přátelé s nimi budou na této cestě ale mnohem déle. Je důležité, aby matka a její partner (pokud je přítomen) měli pravomoc rozhodovat o tom, koho chtějí informovat a zapojit v období ztráty. Někteří jednotlivci nebo páry preferují být o samotě, zatímco jiní si přejí, aby se tohoto období účastnili i další lidé (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). Rodina a přátelé mohou poskytovat praktickou pomoc a dlouhodobé doprovázení rodině po ztrátě. Často mají zásadní možnost propojit rodinu s odborníky, pokud je to třeba (Balabánová, Mlynáriková, 2021). Potřeba sociální opory někým blízkým je v situaci perinatální ztráty velmi silná. Všechny ženy by měly mít možnost, aby během porodu mrtvého dítěte byl přítomen partner nebo jiná blízká osoba, která by s nimi mohla ztrátu sdílet (Ratislavová, 2016). Přítomnost druhé osoby snižuje úzkost a přináší pocit bezpečí, což nám umožňuje lépe reagovat na ohrožující situace. Vědomí, že se máme na koho obrátit ve složitých životních situacích, přináší úlevu. V interakci s druhým člověkem se očekává ocenění za úspěšné vynaložené úsilí, které pak zvyšuje sebehodnocení (Slaměník, 2008).

Přítomnost dalších členů rodiny, přátel nebo duchovního na přání rodičů je důležitá pro vytvoření podpůrného prostředí (Ratislavová, Hrušková, 2020). V případě porodu mrtvého plodu (*stillbirth*) se ztráta stává nejednoznačnou. V procesu truchlení ženy/rodičů se může nejednoznačnost ztráty projevit popřením, nejasností v tom,

jaký postoj ke ztrátě zaujmout, neúnavným vyhledáváním informací, bezmoci a ze strany okolí nižší sociální oporou (Ratislavová, 2016).

Sociální pracovník může rodičům poskytnout kontakty na návaznou pomoc a podporu, vysvětlit množství finanční podpory nebo jak dlouho mohou rodiče po ztrátě zůstat doma. Se sociálním pracovníkem se mohou rodiny potkat v nemocnici, v organizaci poskytující podporu nebo na úřadech (Balabánová, Mlynáriková, 2021). Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 109 vymezuje činnost sociálního pracovníka: „Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace.“ (Česko, 2006). Během procesu rozhodování o osudu těhotenství by měli být oba rodiče zapojeni do poradenství, oba jsou rodiči dítěte, a tak by jejich volba měla být společná (Ratislavová, 2016).

Poradce pro pozůstalé nabízí doprovázení v procesu truchlení i poradenství ohledně uspořádání pohřbu nebo jiné formy rozloučení se zemřelým dítětem (Balabánová, Mlynáriková, 2021). Národní soustava povolání popisuje poradce pro pozůstalé jako pracovníka, který „samostatně a systematicky pod dohledem supervizora doprovází klienty v průběhu umírání jim blízké osoby, při přípravě pohřebních obřadů a při jejich práci se smutkem, a to prostřednictvím poradenského vztahu“. Činnost poradců pro pozůstalé zahrnuje psychosociální podporu, poradenské rozhovory a identifikaci reakce na ztrátu. Sociální pracovníci poté mohou poskytovat sociální poradenství, rehabilitaci a širokou škálu sociální pomoci, včetně právního poradenství a krizové pomoci. Obě profese mají důležitou roli v komplexní péči o pozůstalé a jejich profesní kompetence jsou rozsáhlé, jejich působnost v systému o truchlící pozůstalé však bývá redukována na vyplácení „pohřebného“, případně jiných sociálních dávek (Dohnalová, Nečasová, Rídlová, 2016).

Celou oblast peněžité pomoci řeší příslušná okresní pobočka České správy sociálního zabezpečení. Pokud má maminka splněnou zákonnou dobu pojištění pro klasickou mateřskou dovolenou (MD), má nárok na 14 týdnů MD. Pokud stihla na MD nastoupit už před porodem, má nárok na vyčerpání zbývajících počtu týdnů po porodu. Nenastoupila-li maminka na MD před porodem, má nárok na celých 14 týdnů od data porodu. Po celou dobu náleží peněžítá pomoc v mateřství. Příslušná okresní správa

sociálního zabezpečení musí být informována o narození mrtvého dítěte, aby ukončila peněžitou pomoc ve správný čas. Nárok na otcovskou dovolenou při úmrtí miminka před porodem nevzniká. V případě potřeby může ale další člen domácnosti zůstat doma s maminkou v maximální délce devět dní, o čemž rozhoduje ošetřující lékař. Dlouhodobé ošetřování je až na 90 dní, ale základní podmínkou je, že ošetřovaná osoba musí být před rozhodnutím o ošetřování minimálně sedm dní bez přerušení hospitalizována. Praktický lékař nebo gynekolog může dále rozhodnout o dočasné pracovní neschopnosti v případě, že není maminka psychicky připravena vrátit se do práce. Při dočasné pracovní neschopnosti náleží mamince nárok v průběhu prvních 14 dní na náhradu mzdy od zaměstnavatele a od 15. dne dále nárok na dávky nemocenského, které lze pobírat až 380 dní. Nezaměstnané matky nebo ty, které se po ztrátě z nějakého důvodu nemohou vrátit do původního zaměstnání, spadají do kompetence příslušného úřadu práce stejně jako rodičovský příspěvek a rodičovská dovolená. Nárok na porodné v případě úmrtí miminka před porodem nevzniká (Roučková et al., 2023). Rodiče mají nárok na pohřebné, které v roce 2019 činilo 5 000 Kč. Žádost se podává na místně příslušném úřadu práce; je nutné ji podat do jednoho roku od pohřbu miminka a může ji podat jen osoba, která je na dokladech z pohřebního ústavu uvedena jako objednatel pohřbu (Jelínková, 2019).

4.2 Psychická podpora

Při emocionální bolesti může být fyzická bolest intenzivnější, a naopak při bolesti fyzické může být i emoční bolest o to horší. Je důležité, aby na každém oddělení v nemocnici, kde probíhá péče o matku, bylo přihlédnuto k jejímu fyzickému pohodlí stejně jako emocionálnímu, a tedy aby tyto prostory umožňovaly matce přítomnost doprovodu (partnera/manžela či jiné blízké osoby) (Broderick, Cochrane, Gray, 2013). Jako první pomoc pro ženu by mělo být zajištěno (pokud je to možné) jasné místo, prostor na porodním sále a poté na oddělení, kde bude mít soukromí a bude moct prožít tyto náročné chvíle bez přítomnosti jiných rodičů žen nebo maminek se svými miminky (Špaňhelová, 2015).

Ratislavová (2014) definuje několik důležitých doporučení, která jsou vhodná při porodu mrtvého miminka:

- Poskytnout matce co nejvíce informací o průběhu porodu, tlumení bolesti, poté i o rituálech rozloučení s miminkem.
- Nabídnout ženě vždy přítomnost blízké osoby.

- Být pozorná k potřebám žen (i kdyby nebyly řečené).
- Nepředpokládat, ptát se.
- Vést ženu k co nejsamostatnějším rozhodnutím.
- Být empatická, vlídná, klidná.
- Povzbuzovat ženu neverbální komunikací, činy, které by vyjadřovaly k ženě nebo rodičům respekt a úctu.
- Poskytnout pečlivě informace v kolektivu porodních asistentek.
- Označit pokoj, kde žena rodí mrtvé miminko (květinou, stužkou), aby nedocházelo ke zbytečným chybám v komunikaci personálu s rodiči.
- Oceňovat ženu – ocenit její sílu, statečnost, pochválit ji.

Psychofarmaka mají být (pokud možno) používána velmi zřídka v počátcích truchlení, právě z důvodu blokování pocitů a komplikování procesu truchlení. Zdravotníci psychicky podporují ženy aktivním nasloucháním, empatií a eliminováním pocitů viny (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Pro rodiče může být dobré požádat o profesionální pomoc psychologa, psychoterapeuta či psychiatra. Jelínková (2019) doporučuje také návštěvu klinického psychologa. V psychologovi lze získat člověka, který může rodiče provést procesem truchlení, pomůže jim nalézt odpovědi na bolestivé otázky. Mohou s ním otevřít témata, která se bojí sdílet se svým okolím. V přítomnosti smrti je pro mnoho rodičů důležitý rozhovor s duchovním, i když nejsou věřící. Duchovní nabízí podporu všem lidem, kteří o ni stojí (Ratislavová, 2014).

Pokud rodiče pocítují silnou potřebu mluvit o tom, co se stalo, je dobré sdílet své pocity s ostatními. Zejména v případech, kdy jeden z partnerů touží po větším sdílení nebo kdy oba vnímají rozhovory o ztrátě nebo přemýšlení nad budoucností jako traumatické, je důležité hledat podporu i mimo vztah. Hovořit s blízkými přáteli, rodinnými příslušníky nebo využít služeb podpůrných organizací a skupin není projevem nevěry nebo špatného chování, může to naopak přinést úlevu a poskytnout oporu v obtížném období (Boynton, 2018). Svépomocné skupiny pro truchlící poskytují prostor pro sdílení a spoluprožívání příběhů, které pomáhá jedincům překonat osamělost, izolaci a pocit odlišnosti. Člověk může zůstat v anonymitě, pročítat si příběhy ostatních rodičů nebo poskytnout svůj příběh. Má možnost se kontaktovat přímo s jedním z laických poradců nebo se zúčastnit setkání ve skupině „face to face“. Principy svépomoci jsou: nezávislost,

autenticita, naděje a solidarita. Pomoc je většinou poskytována po neomezeně dlouhou dobu, podporuje sebeděči a sociální rehabilitaci. Výhodou těchto skupin na rozdíl od spontánně vzniklých diskusních fór je to, že jsou supervidované odborníky a laické poradkyně procházejí školením (Ratislavová, 2016).

Možnosti, které ostatní rodiče po ztrátě miminka považují za užitečné, zahrnují volání na linku důvěry, vstup do podpůrné skupiny (osobní nebo virtuální), požádání přátel nebo členů rodiny, kterým mohou důvěřovat, aby jim byli oporou, nebo vstup do společenského klubu nebo zájmového kroužku, který nemá nic společného se ztrátou miminka, ale kde se rodiče mohou cítit dobře (Boynton, 2018). Respondentky studie zkoumající využití online skupin vyjádřily, že jim účast v internetových skupinách pomohla cítit se méně osaměle, izolovaně a pociťovaly větší podporu. Ženám pomáhá vědomí, že mohou nabídnout něco ostatním ze své zkušenosti jako možnost, jak „něco vrátit“. Vážily si stránek, které jsou k dispozici uprostřed noci, a mnoho žen poznamenalo, že online skupiny mohou ulevit rodinným příslušníkům od břemene, kterou může podpora po ztrátě miminka přinášet. Online skupiny jsou bezpečné, neodsuzující a méně zatěžující než osobní účast v podpůrných skupinách. Ti, kdo jsou v online komunitách „pozorovateli“ – tedy jedinci, kteří čtou, aniž by sami přispívali – mohou pociťovat menší sociální podporu ve srovnání s těmi, kdo se aktivně zapojují. Úroveň zapojení by však měla být individuální volbou (Gold, Boggs, Kavanaugh, 2021).

4.2.1 Krizová intervence

Krizová intervence je akutní jednorázová, případně krátkodobá psychologická a sociální pomoc určená lidem v obtížné životní situaci. Lidé přicházejí, protože svou situaci již nemohou zvládat vlastními silami. Pracovníci zjišťují aktuální situaci klienta nebo jeho blízkých, problémy, se kterými si klient neví rady, pomáhají legitimizovat klientovi emoce a nabízí pochopení (Diakonie ČCE, 2023).

Tvoří ji různé formy pomoci, které mají za úkol vrátit jedinci jeho psychickou rovnováhu, narušenou kritickou životní událostí. Krizová intervence zahrnuje především pomoc psychologickou, lékařskou, sociální a právní (Špatenková, 2004).

Rodiče se s krizovým interventem mohou spojit například na krizové lince nebo se s ním setkat v krizovém centru. Využívá techniky krizové intervence a pomáhá sestavit plán prvních kroků, jak vykročit z krizového stavu (Balabánová, Mlynáriková, 2021).

4.2.2 Terapie

Terapie může být cennou podporou v případech, kdy partneři/manželé zaznamenávají komunikační obtíže nebo pociťují překážky ve vzájemném porozumění. Terapie mohou zahrnovat návštěvu poradce o samotě, společně v páru nebo s dalšími lidmi, kteří prošli podobnou zkušeností. Terapeut se může zaměřit konkrétně na ztrátu a vyrovnávání se s ní, může pomoci v přípravě na budoucnost (plánování dalšího pokusu o početí nebo naopak ukončení snah znovu otěhotnět, zvažování testování a případné léčby atd.) nebo při řešení současných problémů se ztrátou, které jsou spojeny s problémy z minulosti (Boynton, 2018). Terapeut může rodině nebo jednotlivcům nabídnout dlouhodobější podporu. Jeho péče nemusí být zaměřena jen na perinatální ztrátu, ale může se týkat všech dalších témat, která rodinu trápí a potřebují v nich podpořit nebo na ně najít jiný úhel pohledu (Balabánová, Mlynáriková, 2021).

4.2.3 Psychoterapie

Psychoterapie je léčba psychologickými prostředky, jejímž cílem je zmírnit nebo odstranit potíže klienta. Díky tomu dochází také zpravidla k zvýšení úrovně sebepoznání, sebepřijetí, seberealizace a sebeocení. Psychoterapie může člověku pomoci dosáhnout širšího náhledu na sebe sama, uvědomit si zaběhnuté vzorce myšlení a chování, odkrýt smysl a celkově dosáhnout vyšší kvality života a naplnění potenciálu jedince (Hedepý, 2020). Klinický psycholog poskytuje širokou škálu diagnostických, psychologických i poradenských služeb hospitalizovaným i ambulantním pacientům. Může být jedním z odborníků, kteří nabízejí rodině podporu (Balabánová, Mlynáriková, 2021).

V kontextu perinatální ztráty může psychoterapeut podpořit rodiče v plném prožívání náročné situace a ve zvědomění emocionální reakce, jejíž rozsah sami často vědomě neodhalí. Psychoterapeut je profesionálním průvodcem celým zpracováním traumatické zkušenosti, a ač může být jeho role krátkodobá (do pěti až deseti sezení), často se další spojitosti a implikace objevují až v dlouhodobé spolupráci. Párová psychoterapie může rodičům pomoci nacházet společnou řeč a otevírat další témata, která jsou pro danou situaci určující.

4.2.4 Laické poradenství

Laické poradenství je založeno na poskytování pomoci jedincem, který získal kredit poradce neformální cestou, díky svým psychickým vlastnostem, zkušenostem, prestiži,

referencím druhých osob apod. (Špatenková, 2008a). V případě perinatální ztráty se jedná nejčastěji o rodiče s vlastní zkušeností, kteří nabízejí možnosti sdílení a podpory rodičům, kteří právě perinatální ztrátu zažívají. Mohou také poradit s praktickými záležitostmi (Balabánová, Mlynáriková, 2021). Někteří rodiče odmítají odbornou psychologickou pomoc a zdůrazňují zkušenost „vlastní“ ztráty. Vyhledávají tedy pomoc a podporu někoho, kdo ztrátou miminka také prošel (Ratislavová, 2016).

4.3 Paliativní péče

Moderní hospicové hnutí je spojeno se jménem Cicely Saundersové, která v roce 1967 v Londýně založila Hospic sv. Kryštofa. Nicméně již v roce 1975 si kanadský lékař Balfour Mount uvědomil riziko určitého nedorozumění, když hledal označení pro svou novou nemocniční jednotku v Montrealu, neboť ve francouzsky hovořící části Kanady se výraz „hospice“ (*hospice*) již používal v jiném kontextu. To jej vedlo k zavedení pojmu „paliativní péče“ (Radbruch, Payne, 2010). Mount pokračoval v prosazování pohledu Cecily Saunders na holistickou péči a rozšířil tyto zásady na péči o osoby s chronickým nebo život limitujícím onemocněním a jejich rodiny (Limbo, Wool, Carter, 2020).

Paliativní péče je komplexním přístupem zaměřeným na zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí život ohrožující nebo život limitující nemoci, a na jejich rodiny, poskytuje úlevu od utrpení časnou identifikací a léčbu bolesti a ostatních potíží, ať již fyzických, psychických, sociálních, nebo spirituálních (Ferrell, 2016). Respektuje život a na umírání pohlíží jako na normální proces, smrt nechce ani urychlovat, ani oddalovat (Kuebelbeck, Freiová, Davis, 2020). Paliativní péče je druhem zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí (Česko, 2011). V souladu s mezinárodními doporučeními se rozlišují dvě úrovně poskytování paliativní péče: obecná a specializovaná paliativní péče. Obecnou paliativní péčí se rozumí dobrá klinická praxe, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Jejím základem je včasné rozpoznání nevléčitelného charakteru onemocnění a identifikace a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu pacientova života. Obecnou paliativní péčí zajišťují např. praktičtí lékaři společně s agenturami domácí péče, lékaři – specialisté, kteří léčí nevléčitelně nemocné v rámci své odbornosti. V rámci obecné paliativní péče mají své místo i služby zajišťující nezdravotnické aspekty paliativní péče – např. sociální poradenství a služby, psychologické poradenství, pastorační péče a práce dobrovolníků. V případě, že pacienti komplexností anebo

závažností svých potřeb přesahují možnosti obecné paliativní péče, měli by jim poskytovatelé této péče umožnit přístup ke specializované paliativní péči (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016), jež je aktivní odbornou multiprofesní péčí poskytovanou pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Tento tým tvoří lékař, sestry, sociální pracovník, případně psycholog, fyzioterapeut, pastorační pracovník, koordinátor dobrovolníků a další odborníci (Cesta domů, nedatováno).

Celosvětově se v současné době dostává paliativní péče jen asi 14 % lidí, kteří ji potřebují. Potřeba paliativní péče bude nadále narůstat v důsledku stárnutí populace a rostoucího zatížení nepřenosičnými nemocemi a některými přenosnými nemocemi. Odhaduje se, že paliativní péči každoročně potřebuje 56,8 milionu lidí, z toho 25,7 milionu v posledním roce života. Pro zlepšení dostupnosti je naléhavě zapotřebí odpovídající národní politiky, programy, zdroje a školení zdravotníků v oblasti paliativní péče. Včasné poskytování paliativní péče snižuje počet zbytečných hospitalizací a využívání zdravotnických služeb. Paliativní péče zahrnuje řadu služeb poskytovaných řadou odborníků, kteří mají stejně důležitou úlohu – včetně lékařů, zdravotních sester, podpůrných pracovníků, zdravotníků, lékárníků, fyzioterapeutů a dobrovolníků – na podporu pacienta a jeho rodiny. Paliativní péče je výslovně uznána v rámci lidského práva na zdraví. Měla by být poskytována prostřednictvím integrovaných zdravotních služeb zaměřených na člověka, které věnují zvláštní pozornost specifickým potřebám a preferencím jednotlivců (WHO, 2020).

Argumentace pro hlubší integraci paliativní péče do zdravotních systémů přitom nevychází pouze ze společenských výzev jako stárnoucí populace nebo nárůst chronických nemocí. Od šedesátých let minulého století, kdy se v Anglii začala moderní paliativní péče rozvíjet, již bylo shromážděno velké množství evidence o tom, že paliativní péče představuje zásadní přínos pro pacienty s nevléčitelnou nemocí a jejich rodiny. Dostupná data ukazují na efektivitu paliativní péče ve smyslu zlepšení kvality života a kontroly symptomů, u některých skupin pacientů dokonce na prodloužení života a také na ekonomickou úspornost pro zdravotní systém (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016). Moderní paliativní péče vyrůstala vždy do značné míry „zdola“ díky obětavému úsilí jednotlivců a místních iniciativ. Tyto lokální příklady odborně i lidsky zvládnuté péče o umírající působily na své okolí a postupně přesvědčovaly (někdy i proti nemalému počátečnímu odporu či nepochopení) stále větší část odborné i laické veřejnosti o tom,

že nevyléčitelně nemocným a umírajícím je v jejich bolestném osudu možné nabídnout účinnou pomoc (Sláma, Špínka, 2004).

Rodina je v rámci paliativní péče chápána jako skupina všech neprofesionálních aktérů péče o pacienta, kteří se péče účastní na základě již dříve existujících citových vazeb. V paliativní péči se často mluví o tom, že příjemcem této péče není pouze pacient, ale celá rodina. Ačkoliv to neplatí doslovně, neboť ve středu pozornosti paliativní péče zůstává pacient, jedná se o vyjádření významu a specifické role rodiny. Má-li totiž rodina v rámci paliativní péče plnit svoji nezastupitelnou roli specifického poskytovatele péče, musí být komplexním způsobem podpořena (Cesta domů, nedatováno).

Dobré komunikační dovednosti jsou základním předpokladem kvalitní paliativní péče. Komunikací se rozumí interakce mezi pacientem a zdravotníky, interakce mezi pacienty a jejich příbuznými, ale i interakce mezi různými zdravotnickými pracovníky a službami podílejícími se na péči (Radbruch, Payne, 2010).

Paliativní péče nabízí podporu rodině a dalším blízkým osobám během nemoci pacienta, pomáhá jim připravit se na ztrátu a pokračuje v poskytování podpory v době zármutku, a je-li to třeba, i po úmrtí pacienta. Péče o truchlící pozůstalé je považována za základní a nezbytnou součást paliativní péče (Radbruch, Payne, 2010).

4.3.1 Perinatální paliativní péče

Perinatální ztrátě se věnuje perinatální paliativní péče, která znamená péči o plod či novorozence s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním a je zaměřená na kvalitu života a nejlepší zájem plodu či narozeného dítěte. Je relativně samostatnou problematikou v rámci pediatrické paliativní péče. Stejně tak jako v péči pediatrické je nedílnou součástí podpůrná péče o rodinu, která je součástí týmu podílejícího se na rozhodování o dalším postupu. Je to péče multidisciplinární, týmová, péče zaměřená i na proces truchlení rodiny po perinatální ztrátě. Podpora rodiny je zcela individuální a probíhá po tak dlouhou dobu, jak je třeba (Pazdera, 2018). Primárním příjemcem péče je rodina, která očekává dítě, u kterého bylo prenatalně vysloveno podezření na závažné život limitující či ohrožující onemocnění, a/nebo prodělala perinatální ztrátu. Péče začíná ve chvíli vyslovení podezření na diagnózu závažného onemocnění plodu či při nečekaném porodu mrtvého dítěte. Potřeba perinatální paliativní péče často nevzniká postupně, ruku v ruce s kurativním přístupem, ale přichází naráz a intenzivně. Smrt dítěte v prenatalním a perinatálním období je společností bagatelizována a rodině často není přiznán status truchlících osob. Rodiče se mohou potýkat se ztrátou rodičovské

identity. Především matky mohou trpět pocity viny, že nedokázaly donosit zdravé dítě. Dalším specifickým perinatální paliativní péče je, že se většinou odehrává v nemocničním prostředí a podílí se na ní více odborností (Krejčí, Benešová, Exnerová, 2022). Když zemře miminko těsně před porodem, když je během těhotenství objevena vada neslučitelná se životem, když dojde k časnému novorozeneckému úmrtí – ve všech těchto situacích je možné nabídnout rodičům perinatální paliativní péči. Některé postupy v perinatální paliativní péči jsou zcela specifické, stejně jako jsou specifické situace, v níž se rodiny ocitají. Člověku, který o dítě během těhotenství nebo brzy po porodu nepřišel, se mohou zdát zvláštní. Avšak pro rodiny, které zažívají perinatální ztrátu, mohou být přesně tím, co jim pomůže projít touto situací co možná nejlépe, usnadní proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou vytoženého dítěte. Škála těch, kdo mohou zasaženým rodičům pomoci, zahrnuje role gynekologa v běžné gynekologické ambulanci, genetika, porodníka, všeobecné sestry, porodních asistentek, dul, neonatologů, paliatrů, laktačních poradkyň až po nemocničního matrikáře, sociálního pracovníka, pracovníka Centra provázení, laického poradce, záchranáře i rodinu a přátele (Balabánová, Mlynáriková, 2021).

Perinatální paliativní péči můžeme rozdělit na paliativní péči o dítě a jeho rodinu během těhotenství, porodu a v poporodním období. Hlavní součástí perinatální paliativní péče je komunikace, láskyplná péče o novorozence, management bolesti a příznaků, péče o truchlící rodiče a psychosociospirituální podpora rodiny (Ratislavová, 2016). Rodiče by měli být srozuměni s cíli paliativní perinatální péče a ujištění, že bude tlumena bolest u dítěte a péče bude poskytována tak, aby smrt miminka byla klidná. Sdělení typu „Nemůžeme vaše miminko vyléčit, ale budeme o něj vždy pečovat,“ nebo „Budeme vás doprovázet a podporovat v této těžké době“ mohou rodičům pomoci (Özdoğan, 2015). Především rodičům, kteří očekávají narození dítěte s život limitující vadou, je určen koncept prenatální a perinatální paliativní péče (od stanovení diagnózy až po úmrtí a období truchlení). Rodiče, kteří se rozhodnou pro pokračování těhotenství, získají čas pro navazování vztahu, lásku a ztrátu. Zdravotníci by neměli podporovat „falešné naděje“ rodičů, ale spíše chápat naději ve vztahu k cílům péče a v komunikaci během těhotenství být otevření rodičovským otázkám, strachu a obavám (Ratislavová, Hrušková, 2020). Perinatální paliativní péče může mít také formu perinatálního hospice, inovativního a soucitného modelu podpory poskytované rodičům, kteří se v průběhu těhotenství dozvědí, že jejich dítě trpí závažnou, život limitující chorobou. Perinatální hospic není dům nebo místo, je to způsob uvažování o těhotenství a miminku. Je to nepřetržitý

sled podpůrné péče, která respektuje miminko stejně jako rodičovskou roli. Podpora ze strany perinatálního hospice začíná při stanovení diagnózy, ne až po narození dítěte. Dá se o něm uvažovat jako o „hospici v děloze“ a zahrnuje perinatální péči a plánování porodu v souladu se specifickou situací, jakož i předběžné rozhodování ohledně zdravotní péče o miminko po narození (Kuebelbeck, Freiová, Davis, 2020). Vytvoření plánu, jak zvládnout zátěž spojenou s perinatální ztrátou může rodičům pomoci cítit se bezpečněji (Boynton, 2018). Dostupnost perinatální paliativní péče v rámci diagnostiky vážné vývojové vady dítěte či neočekávané ztráty během těhotenství a porodu v současnosti většinou závisí na jednotlivých zaměstnancích nemocnic a jejich erudici. Paliativní péče často nebývá v těchto situacích rodinám ani poskytnuta, ani nabídnuta. Výzkumy přitom ukazují význam perinatální paliativní péče a dlouhodobé dopady na rodinu při jejím neposkytnutí (Krejčí, Benešová, Exnerová, 2022).

4.3.2 Paliativní péče v ČR

Ve srovnání s členskými státy EU Česká republika v rozvoji paliativní péče výrazně zaostává i za některými ekonomicky méně vyspělými evropskými zeměmi (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016).

Z hlediska dostupných subjektů paliativní péče jsou u nás zastoupeny domácí (mobilní) hospice, lůžkové hospice, paliativní lůžka a rodinné pokoje, konziliární týmy paliativní péče v nemocnicích, ambulantní paliativní týmy, agentury domácí péče, pečovatelské služby a osobní asistence, půjčovny pomůcek, domovy se zvláštním režimem a odlehčovací pobyty (Cesta domů 2005). V České republice zatím není žádné speciální místo, kde by mohly rodit ženy, jejichž miminko umírá nebo se rodí mrtvé. Ženy rodí buď v perinatologických centrech, nebo v běžných porodnicích (Ratislavová 2016). Praxe na odděleních se tak značně liší v závislosti na osobnostech jednotlivých vedoucích konzultantů tvořících své týmy a jejich přístupu k plnění každodenních povinností v nemocničním prostředí (Šmídová, Slepíčková, Šlesingerová, 2015).

Hlavním nositelem odbornosti v oblasti paliativní medicíny v České republice je Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČSPM ČLS JEP), která nabízí nejnovější současné informace o stavu, vývoji a standardizovaných postupech paliativní léčby a péče v ČR jak odborníkům, tak i státním, mezinárodním a nestátním organizacím (ČSPM ČLS JEP, 2013). S cílem zlepšování péče o umírající, a to systematicky napříč celým systémem zdravotní a sociální péče, působí i Centrum paliativní péče. Provádí vlastní výzkumy,

jejichž výsledky jsou podkladem pro systémové a legislativní opatření umožňující zlepšovat péči o umírající pacienty. Informace, které poskytují profesionálům ze státní, nestátní i komerční sféry, umožňují lepší komunikaci a rozhodování odborné i laické veřejnosti v oblastech spojených s koncem života (Centrum paliativní péče, 2018).

Šmídová (2019) uvádí, že o perinatální ztrátě je v českém kontextu známo jen málo. Česká republika představuje velmi sekulární postsocialistickou zemi se špičkovou lékařskou péčí v biomedicínských standardech. Přesto byly smrt, truchlení a s nimi spojené rituály vytlačeny na samý okraj společenské politiky, veřejné debaty, a dokonce i sdílené individuální zkušenosti. Porod mrtvého dítěte a perinatální ztráta představují velmi specifickou a extrémní prohlubeň ve vztahu k vytěsnění smrti. Konec života na jeho samém počátku, nebo dokonce popření, neexistence objektivních známek života, vymezují a určují osobní vnímání zkušenosti perinatální ztráty, které může být v rozporu s právními a biomedicínskými definicemi. Z pohledu biostatistiky, která převážně informuje o veřejných debatách, je perinatální ztráta marginálním jevem, a to především z pohledu pozůstalých a z pohledu zdravotnického personálu, který se touto zkušeností zabývá ve své nemocniční praxi. Podobně jako jinde dochází k silnému vytěsňování a tabuizaci smrti a událostí s ní spojených.

První den hospitalizace po perinatální ztrátě by měli zdravotníci na oddělení kromě vyjádření lítosti a soucitné péče vytvořit bezpečné prostředí pro ženu/rodiče. Je důležité se ženou/rodiči diskutovat o jejich individuálních potřebách. Rodiče by měli být seznámeni s tím, co je v nejbližší době čeká: například příchod úřednice z matriky, rozhodnutí o pohřbu. Před odchodem do domácího prostředí by měla proběhnout edukace ženy/rodičů o procesu truchlení, o mateřské dovolené, o laické a odborné psychologické pomoci nebo literatuře. Informace by rodiče měli dostat i v písemné podobě. Cílem poskytnutí informací je pomoc rodičům v náročné životní situaci, společné hledání zdrojů opory a jejich kompenzace pro zvládnutí náročné životní situace (Ratislavová, 2016).

4.3.3 Paliativní péče v zahraničí

Paliativní péče prokázala v globálním kontextu, především v posledních 30 letech, že je nedílnou součástí odpovědného přístupu k demografickým a epidemiologickým výzvám posledních desetiletí, a to nejen z hlediska klinického, ale i zdravotně-ekonomického. Její rozvoj zásadním způsobem podporuje rovnováhu mezi akutní medicínou a návaznou, dlouhodobou a terminální péčí ve všech vyspělých zemích.

V mnoha členských státech EU je nárok na dostupnou paliativní péči výslovně zakotven v legislativě (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016). Ve všech evropských zemích uznávají odborníci na problematiku paliativní péče určitý soubor společných hodnot. Ten zahrnuje i hodnotu autonomie a důstojnosti pacienta, potřebu individuálního plánování a rozhodování a zásahu celostního (holistického) přístupu k pacientovi (Radbruch, Payne, 2010).

Evropské asociace pro paliativní péče definuje paliativní péči jako přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních. Tato definice se mírně liší od definice Světové zdravotnické organizace (Sepúlveda et al., 2002).

Například v Německu se služby domácí paliativní péče zaměřují na zdravotní péči, zatímco v rámci domácí hospicové péče poskytují dobrovolníci především psychosociální podporu (Radbruch, Payne 2010). Rektorová (2022) popisuje působení komunitní pediatra v rámci paliativní péče. Ve Velké Británii, pro kterého zatím v České republice nemáme ekvivalent – je to pediatr, který řídí péči pacienta v paliativním sektoru a navštěvuje klienty jak u hospicového lůžka, tak doma, případně v nemocnici, pokud to zdravotní stav vyžaduje.

5 Systém podpory v ČR

V běžné gynekologické ambulanci se často odhalí první náznaky závažného onemocnění miminka. Gynekolog potom odesílá rodiče na podrobnější vyšetření do specializovaného centra. V případě, že se rodiče rozhodnou v těhotenství s nemocným dítětem pokračovat, může gynekolog např. pomoci se sestavením plánu pravidelných kontrol tak, aby čas strávený v čekárně s ostatními těhotnými byl co nejkratší (Balabánová, Mlynáriková, 2021).

Péče, kterou rodiče dostávají v nemocnici, může mít velký vliv na následné vyrovnávání se se ztrátou miminka a proces truchlení. Příliš často slyšíme od matek, otců a jejich rodin, jak by dokázali lépe zvládat smrt svého miminka, pokud by jim byla poskytnuta správná péče (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

Návštěvní služba porodní asistentky u ženy v šestinedělí, která je hrazena zdravotní pojišťovnou, by měla být samozřejmě nabídnuta i ženám po porodu mrtvého miminka nebo po časném úmrtí novorozence, protože tyto ženy bývají propuštěny z porodnice velmi časně. Pokud má komunitní porodní asistentka se ženou vybudovaný vztah důvěry, snadno může nabídnout exploraci emocí při možná prvním vyprávění celé situace, která rodiče potkala (Ratislavová, 2016).

Rodiče při úmrtí miminka provádí rozhodnutí, která se týkají pohřbu dítěte. Podle novely zákona č. 193/2017 Sb., o pohřbnictví, mají rodiče možnost se do 96 hodin od porodu mrtvého dítěte, úmrtí novorozence nebo potracení plodu rozhodnout o vypravení pohřbu (Ratislavová, Hrušková, 2020). Pokud dítě v jakémkoli týdnu těhotenství žilo a následně zemřelo nebo zemřelo po 24. ukončeném týdnu těhotenství, je zákonnou povinností provést jeho registraci. Neexistuje žádný právní požadavek na to, aby musela rodina zajistit pohřeb, ale podle zkušeností mají rodiče tendenci organizovat si pohřeb sami a personál nemocnice má být v takovém případě připraven je v tomto těžkém období podpořit. Rodiče nebo páry si mohou přát, aby pohřeb miminka zajistila nemocnice. To znamená, že pohřební služby, které mají s nemocnicí smlouvu, vše zařídí a domluví se s rodiči na vhodném termínu obřadu (Broderick, Cochrane, Gray, 2013).

Paliativní péče musí být poskytována v souladu se zásadami všeobecného zdravotního pojištění. Všichni lidé bez ohledu na příjem, typ onemocnění nebo věk by měli mít přístup k celostátně stanovenému souboru základních zdravotních služeb, včetně paliativní péče. Systémy finanční a sociální ochrany musí zohledňovat lidské právo na paliativní péči pro chudé a marginalizované skupiny obyvatel. Specializovaná paliativní péče je jednou ze

složek poskytování služeb paliativní péče. Udržitelný, kvalitní a dostupný systém paliativní péče však musí být integrován do primární zdravotní péče, komunitní a domácí péče a také do podpůrných poskytovatelů péče, jako jsou rodinní a komunitní dobrovolníci. Poskytování paliativní péče by mělo být považováno za etickou povinnost zdravotnických pracovníků (WHO, 2020).

5.1 Současná situace podpory rodičů po perinatální ztrátě v ČR

Legislativní rámec poskytování paliativní péče, včetně její definice, je zakotven v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Dostupnost služeb dětské paliativní obvykle závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění dítěte. Často nereaguje na jeho potřeby, ani na trajektorii jeho onemocnění. Systém zdravotních, sociálních a školských služeb je komplikovaný, nepropojený s okolními službami a nepřehledný (Krejčí, Benešová, Exnerová, 2022). V situaci perinatální paliativní péče je tomu velice podobně, v roli příjemců péče je však rodina dítěte.

V řadě nemocnic fungují Centra provázení, která spolupracují s paliativními týmy v nemocnicích nebo jsou přímo jejich součástí. Pracovník centra nabízí podporu rodičům, kteří mají dítě se vzácným onemocněním, s těžkým zdravotním postižením, nebo rodičům dítěte, které je narozené předčasně nebo je narozené s nízkou porodní hmotností a potřebuje léčebnou nebo paliativní péči od času sdělení diagnózy a doprovázení v prvních fázích vyrovnávání se s novou skutečností (Balabánová, Mlynáriková, 2021). Nabízí podporu zaměřenou na stabilizaci rodinného systému, pomoc s orientací v nových informacích a krizovou spoluprací. Činnost zahájilo 1. ledna 2015 v rámci Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a pokračuje nejen tam, ale také při Fakultní nemocnici Hradec Králové, Fakultní nemocnici Brno, Ústavu péče o matku a dítě Podolí, Fakultní nemocnici Ostrava a Fakultní nemocnici Olomouc. Všechny pobočky Centra provázení jsou samostatná oddělení, která jsou zařazena do organizačních struktur nemocnic a garančních pracovišť (dětská klinika, neonatologie). Řízení mají jednotné – a to z úrovně celostátního metodického vedení. Konečným cílem ověřování v letech 2018–2019 bylo zakotvení odborných činností Centra provázení do systému hrazené péče poskytované u vybraného okruhu (specializovaných) poskytovatelů zdravotní péče (Centrum provázení, 2018).

Klíčovou podporu rodičům, kteří prožívají perinatální ztrátu představují podpůrné organizace – Dlouhá cesta, Cesta domů, Perinatální hospic Dítě v srdci, Centrum

provázení, Nadační fond Klíček, Plzeňská zastávka, Ze Mě Země, Hospic sv. Jiří, Centrum pro rodinu a sociální péči v Brně a mnoho dalších – vytvářejí brožurky a podpůrné materiály pro rodiče. Zásadní podporu nabízejí i projekty sdružení – Prázdná kolébka projekt Dlouhé cesty, Perinatální ztráta, jež vznikl prostřednictvím Unie porodních asistentek (UNIPA) informační portál o perinatální ztrátě pro zdravotnické a pečující profese, *perinatalniztrata.cz*, kde mimo jiné mohou rodiče pod záložkou „Jsem rodič“ získat jak praktické informace, přehled organizací podpory, databázi knih a brožur, tak nabídku terapeutické podpory (Perinatální ztráta 2023). V online prostředí se na světlo pozornosti dostávají podpůrné online skupiny nebo stránky, které mohou být velmi nápomocné svou anonymitou, možností sdílet příběhy s ostatními, získat zdroje podpory a necítit se v náročné situaci osamocen.

Dále také spolek Tobit (2014), který podporuje pietní zacházení s dětmi, jež zemřeli před narozením nebo Aperio – Společnost pro zdravé rodičovství. (Aperio 2022)

S cílem podpořit rozvoj dětské paliativní péče v ČR vznikl Institut Pallium, který propojuje a podporuje všechny, podílející se na péči o děti a dospívající se závažným život limitujícím onemocněním. Svým zaměřením se dotýká i pole perinatální paliativní péče například formou kurzů nebo nově vniklé Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která detailně popisuje, jak dítě a rodinu s paliativními potřebami identifikovat, jak nastavit plán péče a jak zajistit péči v domácím prostředí, péči v závěru života i pozůstalostní péči (Krejčí, Benešová, Exnerová, 2022).

Nakladatelství Cesty domů vydává publikace pro odborníky i laiky, pro lidi na konci života i pečující, ale i pro děti a jejich rodiče, studenty a učitele (Cesta domů, 2017), například praktický a srozumitelný leták Cesty domů s názvem Perinatální paliativní péče o vážně nemocné děti před a po narození (Balabánová, Mlynáriková 2021).

Dítě v srdci připravilo ve spolupráci s mnoha odborníky paliativní péče *Postupy péči při perinatální a perinatální ztrátě* jako podpůrný materiál pro práci zdravotnického personálu při péči o matku a rodinu, která přišla o dítě během těhotenství, porodu či krátce po něm (Štefanides et al., 2022).

S cílem a nabídkou pomoci pomáhají rodičům uchovat maximální množství vzpomínek na jejich miminko a mottem „Krabice, kterou nechcete, ale stane se nejcenějším, co máte.“, dávají memoryboxy rodičům pocit, že s jejich dítětem bylo dobře zacházeno, a i když krátce, přesto měli možnost být dobrými rodiči. Provází je procesem truchlení a usnadňuje jej (Dítě v srdci 2023). Součástí memoryboxu už je i Průvodce po ztrátě

miminka tvořivý sešit Deník mému miminku, pietní deník, kam je možné psát i kreslit (Blaze.je 2023).

II EMPIRICKÁ ČÁST

1 Výběr zaměření výzkumu

Problematika perinatální ztráty, náročné zkušenosti s fyzickými, psychickými a sociálními důsledky je společností stále částečně tabuizována, přestože se jedná o jednu z traumatizujících životních situací, která i přes pokrok moderní medicíny postihne ročně stovky rodin.

Mým předpokladem je nedostatečná podpora systému zdravotní a sociální péče rodičů. Záměrem výzkumu je tedy popsat vnímání této zkušenosti a přispět tím k bližšímu porozumění a informovanosti o tom, jak toto náročné období zasažení rodiče vnímají.

2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem diplomové práce je popsat vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči.

Snahou je porozumět této unikátní zkušenosti, kterou perinatální ztráta představuje.

K dosažení cíle výzkumného šetření byla formulována hlavní výzkumná otázka: *Jak vnímají rodiče perinatální ztrátu?* Vedlejší výzkumné otázky míří k přiblížení aspektů vyrovnávání se s perinatální ztrátou:

- *Jaké jsou hlavní potřeby rodičů v rámci perinatální ztráty?*
- *Jak vnímají rodiče komunikaci ohledně perinatální ztráty v rodině?*
- *Jak vnímají rodiče komunikaci ohledně perinatální ztráty ve svém blízkém okolí?*
Jak chtějí rodiče komunikovat perinatální ztrátu v rodině a blízkém okolí?
- *Jaké podpůrné služby využívají rodiče v rámci perinatální ztráty a jak je vnímají?*

3 Metodologie výzkumu

Zvolila jsem design kvalitativního výzkumu, a to z několika důvodů. Prvním je dle mého názoru nedostatečně prozkoumaný terén vnímání perinatální ztráty rodin v České republice, druhým možnost do hloubky porozumět, jak informanti chápou svou prožitou zkušenost, jak ji vnímají a prožívají.

V rámci kvalitativního výzkumu se používají relativně málo standardizované metody získávání dat. Hendl (2012) popisuje, že hlavním instrumentem je výzkumník sám, což odpovídá i zvolené interpretativní fenomenologické analýze (dále IPA), jejíž nultou fází postupu je reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu a tím záměrná transparentnost v celém výzkumném procesu (Řiháček, Čermák, Hytych, 2013). IPA umožňuje podrobnou exploraci subjektivní zkušenosti a je zároveň přístupná výzkumníkům bez hlubokých filosofických znalostí (Willig 2001).

Cílem fenomenologického zkoumání je popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina jedinců (Hendl, 2012). V roli výzkumnice jsem se snažila vstoupit do vnitřního světa rodičů po perinatální ztrátě, abych porozuměla významům, jež fenoménu přikládají. Výsledkem je text, který „zní pravdivě“ pro toho, kdo měl danou zkušenost s fenoménem perinatální ztráty, a poskytuje vzhled pro toho, kdo ji neměl.

3.1 Reflexe pozice výzkumnice

Reflexe pozice výzkumnice představuje nultý krok analytického postupu interpretativní fenomenologické analýzy, díky kterému je možné být v celém výzkumném procesu transparentní. Vedla jsem proto dialog sama se sebou a ptala jsem se, co o problematice perinatální ztráty vím a jak předpokládám, že ji rodiče vnímají. Uvědomovala jsem si, že i přes zkušenost péče o matky prožívající perinatální ztrátu, je pro mě tato událost zcela nepředstavitelná. Přesto mě toto téma velmi zajímá a naplňuje mě smyslem radostí mít možnost podpořit zasažené rodiče.

Před každým rozhovorem jsem využila čas k zastavení se a utřídění si aktuálních myšlenek, a zamyslela se nad plánem rozhovoru. Pojmenovala jsem si své obavy a rizika jako například pokládání nevhodných otázek nebo použití neempatických výrazů, vyvolání náročných vzpomínek na období ztráty miminka nebo vliv vlastní nervozity na průběh rozhovoru. K zaznamenávání těchto myšlenek jsem použila deník, který jsem měla stále při ruce nejen v časech rozhovorů, ale i mezi nimi, když mě napadlo si něco

zapsat. Stejně tak jsem po každém rozhovoru reflektovala průběh rozhovoru, své obavy a myšlenky vhodné k využití v dalších rozhovorech.

4 Etika výzkumu

Vzhledem k obrovské citlivosti tématu výzkumu a jeho hloubkovému designu bylo téma etického přístupu k informantům/kám i zpracovávaným datům obzvlášť důležité. Před každým rozhovorem jsem informanty/ky požádala o souhlas s rozhovorem, ve kterém jsem uvedla možnost kdykoliv dobrovolně odstoupit nebo neodpovídat na položené otázky, a to z jakýchkoliv důvodů. Informantům jsem sdělila, že veškerá data a údaje budou zachována v anonymitě a budou použity pouze pro zpracování této diplomové práce. Při zpracování práce je respektován zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů. Účast na výzkumu byla dobrovolná, podmíněná informovaným souhlasem s realizací a zpracováním získaných dat, která jsou zcela anonymní. Od všech informantů/tek jsem zároveň získala jejich dobrovolný souhlas s pořízením zvukového záznamu, který sloužil výhradně pro účely přepisu rozhovoru. Nahrávky ani dále zpracovávaná data nebyly opatřeny jmény a veškerá data byla anonymizována, abych maximálně zabránila zpětné identifikaci účastníků. Z etických důvodů a pro ošetření emoční bezpečí v rozhovoru jsem vybírala informanty, kteří jsou minimálně půl roku po perinatální ztrátě. Informantům jsem nabídla možnost výběru místa a času k rozhovoru tak, aby se cítili maximálně komfortně a bezpečně. Načrtla jsem vždy předem očekávaný průběh rozhovoru. Domluva s informanty probíhala skrze e-mailovou nebo telefonickou komunikaci.

5 Tvorba a analýza dat

Vzhledem k fenomenologické povaze IPA je důležité, aby tvorba dat probíhala způsobem, který, jak píše Smith, Flowers a Larkin (2009), poskytne bohatý a detailní popis účastníkovi zkušenosti v první osobě. Způsob získávání dat by měl facilitovat příběhy, myšlenky a pocity spojené s fenoménem perinatální ztráty.

Jako výzkumnou metodu jsem zvolila rozhovor pomocí návodu (polostrukturovaný rozhovor), který představil seznam otázek, jež bylo nutné v rámci interview položit. Způsob a pořadí získání informací osvětlující daný problém jsem mohla volit libovolně, což se ukázalo jako velmi výhodné v situaci, kdy informanti popisovali velmi individuální a psychicky náročnou zkušenost s perinatální ztrátou.

Jak píše Hendl (2012), analýza dat a jejich sběr probíhá současně – výzkumník sbírá data, provede jejich analýzu a podle výsledků se rozhodne, která data potřebuje, a začne znovu se sběrem dat a jejich analýzou.

5.1 Příprava a realizace rozhovorů

Vodítkem při přípravě rozhovoru mi byly především výzkumný cíl, hlavní výzkumná otázka a dílčí výzkumné otázky. Na základě nich jsem navrhla rámcové tematické okruhy a sestavila vzorovou strukturu rozhovoru (viz příloha č. 2), kterého jsem se však posléze držela jen volně. Mým zájmem bylo umožnit informantům vyprávění jejich zkušeností a zážitků, které jsem jen čas od času tematicky usměřňovala. Při vedení rozhovoru jsem měla po ruce vzorovou strukturu (návod) spolu s výzkumnými otázkami, sešitem na poznámky a diktafonem.

V úvodu každého rozhovoru jsem představila sebe včetně své profese všeobecné sestry pracující na gynekologickém oddělení Ústavu péče o matku a dítě v Praze, kde pečujeme o pacientky po gynekologických operacích a také rodičky a rodiče, kteří těhotenství prožívají nelehce. Představila jsem tedy svůj záměr věnovat se tématu vnímání perinatální ztráty a myšlenku, že by tyhle rozhovory a otevření k tématu perinatální ztráty mohlo pomoci k lepší komunikaci a podpoře.

Celkem bylo provedeno osm rozhovorů, z toho sedm formou osobního setkání s informanty a poslední rozhovor z důvodu nemoci v online prostředí. Po každém z rozhovorů jsem provedla jeho přepis, stručnou analýzu s barevným vyznačením témat, na základě kterých jsem přizpůsobila strukturu následujícího rozhovoru. Ve stejný čas jsem své myšlenky a reflexi zaznamenávala do deníku. Rozhovory byly realizovány

v období od července po prosinec roku 2022 a jejich délka se pohybovala mezi dvěma až třemi hodinami.

Při realizaci rozhovorů jsem původně používala slovo „miminko“ pro označení ztraceného dítěte. Nicméně poté, co rodiče ve svých odpovědích používali svá vlastní pojmenování, jsem se rozhodla respektovat jejich preferovaná označení. Motivací k tomuto kroku byla i relevantní literatura, která hovoří o citlivosti určitých slov. Ať už žena od začátku používá slovo „miminko“, „dítě“ nebo jakékoliv jiné pojmenování, měli by to ostatní respektovat a používat jej též (Broderick, Cochrane, Gray 2013).

Každý rozhovor jsem zahájila otázkou ohledně aktuálního rozpoložení informanta/tů a následně jsem vyzvala účastníky, aby reflektovali svoji zkušenost a vyprávěli, jakou pro ně měla význam (Hendl, 2012). Výpovědi rodičů měly tedy často charakter spíše narativního rozhovoru, čehož jsem se ale nedržela, a v průběhu vyprávění jsem si své myšlenky a otázky týkající se konkrétních aspektů zaznamenávala tužkou na papír. Po nepřerušovaném vyprávění zkušenosti vlastními slovy informantů jsem se vracela k těmto otázkám a ptala se detailněji. Rozhovor jsem směřovala od otázek, které jsem považovala za významné k tomu, co se v průběhu vynořovalo. Takových momentů bylo velké množství a byly v každém případě unikátní, což odpovídalo hlubokému zážitku perinatální ztráty. Nakonec rozhovoru jsem vždy položila otázku ohledně pozitivního přínosu ztráty do života rodičů, jelikož mým záměrem bylo mimo jiné pátrat po tom, zda tragická událost ztráty miminka přinesla i nějaké světlé chvíle.

5.2 Výzkumný vzorek a charakteristika informantů

Cílovou skupinou mého výzkumného záměru byly páry rodičů ochotné sdílet svou zkušenost se ztrátou miminka, která se odehrála mezi 22. týdnem těhotenství a sedmi dny po porodu. Z etických důvodů, jak je již zmíněno výše, jsem vybírala rodiče, kteří jsou minimálně půl roku po proběhlé ztrátě.

Mým prvotním záměrem bylo oslovit informanty cestou podpůrných organizací formou spolupráce, což se ale setkalo s neúspěchem odůvodněným principy anonymity a diskrétnosti poskytovaných služeb pozůstalým rodičům. Proto jsem se posléze rozhodla využít webových stránek a online podpůrných skupin a zveřejnila jsem svou prosbu k účasti ve výzkumu na sociálních sítích. To se ukázalo být funkční cestou k oslovení informantů. Po prvním realizovaném rozhovoru jsem využila přesdílení mé prosby,

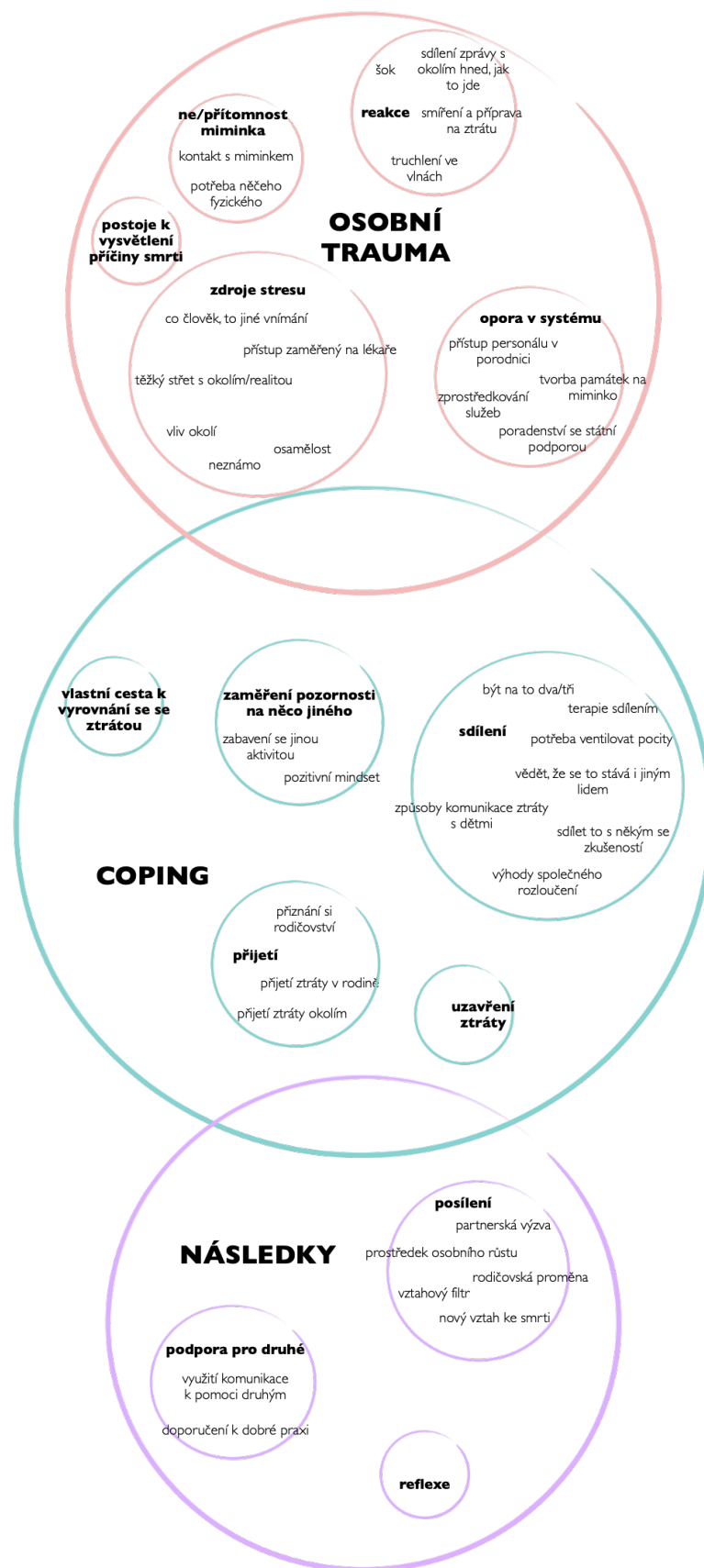
a tak jsem vzhledem ke specifičnosti respondentů nakonec částečně využila metodu sněhové koule, při které jsem žádala první respondenty o kontakty na osoby, jež řeší tentýž problém (Švaříček, Šed'ová, 2014). Významné procento informantů jsem získala právě prostřednictvím facebookové stránky „Ztráta miminka“, která vznikla jako místo ke sdílení informací, článků, příběhů, podpory i novinek ohledně tématu ztráty miminka i tvořivého pietního deníku Mému miminku, jehož autorkou je právě zakladatelka této stránky. Facebooková stránka byla založena v roce 2019 a dnes má 1 000 sledujících. K dalším informantům jsem se dostala na základě svých známostí nebo známostí lidí v mém okolí. Přesto se mi ale podařilo oslovení informantů, kteří žijí v různých částech České republiky, a to konkrétně z Prahy a jejího okolí, jižních Čech a Moravy. Ve výzkumném vzorku se objevila i informantka, která prožila období perinatální ztráty v Německu.

5.3 Analýza dat

Ačkoliv Smith, Flowers a Larkin (2009) zdůrazňují, že neexistuje správný nebo špatný způsob vedení analýzy, a podporují výzkumníky v kreativním přizpůsobení IPA svým účelům, začátečníkům nabízí postup, který je strukturovaný a jednoznačný, a pomáhá tak redukovat případnou úzkost, jež může být vyvolána v průběhu analýzy mnohoznačného výzkumného materiálu. Držela jsem se tedy tohoto doporučení (viz dále), a k analýze dat jsem v souvislosti s velkým množstvím dat dokonce využila softwarový program MAXQDA určený pro počítačově podporovanou analýzu. Při analýze přepsaného slovního materiálu jsem se držela šesti kroků přístupu interpretativní fenomenologické analýzy. Nultým, již zmíněným, krokem byla reflexe vlastní (výzkumníkovy) zkušenosti s tématem výzkumu. Dalším, tedy už prvním krokem, je čtení a opakované čtení, jež má podnítit aktivní zájem o data. Snažila jsem se v sobě proto rozvíjet tzv. *insider's perspective*, abych si představila, jaké to je být v kůži rodiče zažívajícího perinatální ztrátu a dívat se na svět jeho očima. S touto myšlenkou jsem opakovaně poslouchala nahrávky rozhovoru a nechávala se hlasem informantů ještě více vtáhnout do případu. Druhou fází procesu analýzy představovaly počáteční poznámky a komentáře, která už je detailnějším krokem zpracování dat a vyžaduje plnou otevřenost vůči datům včetně schopnosti zabývat se sebemenším a zdánlivě marginálním detailem. Poznámky jsem si ukládala po stranách textu tak, abych je měla stále na očích. Po poznámkování jsem přistoupila ke třetímu kroku rozvíjení vznikajících témat, tzv. hermeneutickému kruhu, kdy jsem

spíše než samotný přepis textu zahrnula do analýzy své poznámky a komentáře. To, co na začátku bylo jedním celkem, jsem postupně rozdělovala do částí, které jsem na konci opět spojila v jeden celek. Jako názvy témat jsem používala i citace a metafory účastníků. Následně jsem hledala souvislosti napříč tématy, které je čtvrtou fází analytického procesu. Některá témata k sobě přitáhla ta, která se podobají, některá jsem vyloučila, protože se nevztahovala k výzkumné otázce. Výsledkem této fáze byla nadřazená témata s podtématy. Dalším, pátým, krokem byla vždy analýza dalšího případu s jednotlivými kroky ve stejném pořadí. Po analýze všech osmi rozhovorů jsem mohla přejít ke hledání vzorců napříč tématy a ptala jsem se: Jaká je mezi zkušenostmi mých informantů souvislost? Jak téma z jednoho případu osvětluje jiný? A které z témat napříč analýzami vystupuje jako nejsilnější (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013)? V tomto kroku jsem se od předešlého doporučení strukturovaného postupu přesunula k sobě bližšímu nástroji – tužce a papíru. Využila jsem své kreativity a závěrečné hledání souvislostí jsem kvůli obtížnosti zpracování tak velkého množství dat v jednom prohlížeči provedla prostřednictvím dekonstrukce již vzniklých tematických skupin. Rozstříhala jsem tedy jednotlivá témata na papírky a hledala souvislosti společně s využitím myšlenkové mapy. V tomto procesu vznikly tři hlavní tematické kruhy: osobní trauma, coping a následky. Na začátku následující kapitoly je předloženo jejich grafické znázornění, v němž jsou v rámci hlavních témat pojmenována i jejich podtémata. Tematické kruhy na sebe navazují, prolínají se a v prezentaci výsledků jsou blíže popsány jejich další souvislosti. Níže předložené grafické zpracování tak načrtává ve výzkumu vzniklý paradigmatický model, jehož součástí jsou kromě popisu jevu samotného (vnímání perinatální ztráty) také strategie jednání, kontext a následky. Vzniklá témata na sebe obsahově zároveň navazují chronologicky v jednotlivých příbězích vyprávěných v rámci výzkumného šetření, ač se samozřejmě prolínají a nezřídka i opakují.

6 Prezentace výzkumných zjištění



Obrázek č. 1: Schéma témat a jejich souvislostí identifikovaných ve výzkumu

Během analýzy jednotlivých případů se vyzdvihla řada hlavních témat, která odrážejí zkušenosti informantů s fenoménem perinatální ztráty. Tato témata jsou graficky znázorněna na obrázku č. 1. Velikost kruhů odráží nejen četnost jednotlivých témat, ale také jejich schopnost přispět k porozumění prožitku informantů. Překrývání kruhů pak naznačuje vzájemnou propojenost jednotlivých témat.

V následujících odstavcích jsou stručně představena tři hlavní témata, jejich kategorie a podkategorie, jež jsou podrobně představena v následujících podkapitolách, včetně citací z rozhovorů.

První kruh pojmenovaný jako *osobní trauma*, ve kterém jsou obsaženy zkušenosti spojené s tím, kdy se rodiče dozvěděli zprávu o špatném stavu svého miminka, vykresluje téma *reakce* informantů, a ještě blíže je popisuje kategorie nazvaná *šok*. Dále jsou popsány bezprostřední strategie *sdílení zprávy s okolím hned, jak to jde* a *smíření a příprava na ztrátu*, jež vykreslují strategie rodičů, kteří dopředu věděli, že miminko zemře a využili tak darovaný čas k pojmenování svých potřeb a přípravě na čas období porodu a ztráty miminka. Kategorie *truchlení ve vlnách* shrnuje proces smutku a jeho nepravidelné fáze. Téma *ne/přítomnost miminka* obsahuje zmínky o *kontaktu s narozeným miminkem* i *potřebě něčeho fyzického*, co má sloužit jako hmatatelná vzpomínka na zesnulé děťátko. Kategorii *postoje k vysvětlení příčiny smrti* jsem zařadila samostatně, v rámci paradigmatického modelu by částečně mohla představovat příčiny jevu, ale vzhledem k charakteru výzkumu se jedná spíše o postoje a zpětná vysvětlení a porozumění, jež informanti této zkušenosti připisují.

Největší kategorii v rámci tématu *osobní trauma* představují *zdroje stresu*. Zkraje se objevuje podkategorie *co člověk, to jiné vnímání*, která reflektuje individuální rozdíly i v rámci zpracovávání traumatu v konkrétních párech. *Přístup zaměřený na lékaře* shrnuje některé postřehy z přístupu zdravotnického personálu v jednotlivých krocích i jejich reakce na rozhodnutí pacientek. Téma *střetu s okolím* po ztrátě miminka vykresluje náročné situace a interakce s ostatními lidmi. Dokresluje jej *vliv okolí* popisující situace, kdy se informantky rozhodovaly dle rad ostatních a zpětně by učinily jinak. Kategorie *osamělost* a *neznámo* jdou do hloubky popisu těchto dvou častých prožitků po perinatální ztrátě – jak v rámci partnerských vztahů, tak kontaktu s širším okolím a společenským povědomím.

Kategorie *opora v systému* obsahuje reflexi pozitivních i negativních reakcí v rámci *přístupu personálu v porodnici* a shrnutí nabízeného *zprostředkování služeb* a možnosti

poradenství se státní podporou. Samostatnou podkategorií zde je *tvorba památek na miminko*, jejíž možnost informanti v porodnici ocenili.

Téma *coping* shrnuje reflexi vyrovnávání se se zkušeností ztráty. Bohatá je kategorie *vlastní cesta vyrovnávání se se ztrátou*, která zahrnuje jak ventilaci pláčem, proměnu v tvůrčí činnost a potřebu být o samotě, tak vyhledání psychologické pomoci či podpůrné organizace. Výrazné bylo *zaměření pozornosti na něco jiného*, jež zahrnuje jak *zabavení se jinou aktivitou*, tak snahu o *pozitivní mindset*. Největší kategorií v rámci *copingu* pak svým významem představuje *sdílení*. Popisuje důležitost možnosti *být na to dva/tři*, jejíž součástí je i podpora a komunikace v páru, a staví se jako protipól výše zmíněné osamělosti. Informanti vyzdvihovali *terapii sdílením* spolu s *vědomím, že se to stává i jiným lidem* – z něj vyplývá i potřeba *sdílet to s někým s podobnou zkušeností*. Významná zde byla i *potřeba ventilovat pocity*. Samostatnou podkategorií se pak stávají ještě *způsoby komunikace ztráty s dětmi*, které často otevírají téma ztráty svých očekávaných sourozenců otázkami takříkajíc bez obalu. V rámci sdílení se objevuje i téma *výhod společného rozloučení*, zejména v širším rodinném kruhu.

Na výše zmíněné možnosti vyrovnávání se se ztrátou navazují ještě podkategorie *přijetí* a *uzavření ztráty*. Uzavření ztráty nemá jasnou hranici a i informanti popisovali rozdílné situace, které jim k uzavření přispěly – zároveň je zřejmé, že nelze hledat jasnou hranici. Do vlastního přijetí ztráty pak často patřilo *přiznání si rodičovství* jako zvědomění celé zkušenosti. Jako nemálo důležité se pak ukazuje ještě téma *přijetí ztráty v rodině* a *přijetí ztráty okolím*.

Třetím velkým tématem se ukázaly býti *následky*, v jejichž rámci informanti refletovali zkušenost ztráty a její vliv na jejich životy. Výraznou kategorií zde bylo možná překvapivě *posílení*. Informanti popisovali vliv prožité ztráty na jejich partnerský vztah, který v některých případech vykrytalizoval skrze tuto *partnerskou výzvu* do upřímnějšího, hlubšího a silnějšího rozpoložení. Někteří též vnímali ztrátu jako *prostředek osobního růstu*, jiní refletovali svůj vztah k dalším svým dětem a popisovali *rodičovskou proměnu*. Ve vztahu k okolí (rodinnému i přátelskému) se často jednalo o *vztahový filtr*, neb takovou zkušenost neustála všechna přátelství. Téma perinatální ztráty pak také podpořilo vznik *nového vztahu ke smrti*, který byl často smířlivější než před touto zkušeností. Poslední kategorií v tématu *následků* byla *reflexe*; ta shrnuje některé postřehy z pohledu zpět do období prožívání ztráty.

6.1 Podrobné zpracování témat, kategorií a podkategorií

REAKCE



ŠOK

Přijmout a akceptovat skutečnost o špatném stavu miminka bylo pro informanty velmi obtížné až nemožné, přičemž se jejich reakce shodovaly v tendenci si situaci odmítnout přiznat nebo vůbec uvědomit. Zjištění rodičů, že je s jejich miminkem něco špatné, bylo naprosto nečekané a šokující. Většina respondentů na zprávu reagovala velkým překvapením „*Já jsem začla z toho prostě křičet jakože: „Ne, ne, ne!“*. *No, křičet, spíš řvát.*“. Jeden z informantů si však svou reakci na zjištění o úmrtí miminka vůbec nevybavuje.

SDÍLENÍ ZPRÁVY S OKOLÍM HNED, JAK TO JDE

Zajímavým aspektem bylo okamžité sdílení špatné zprávy s rodinou a blízkými lidmi, případně tak rychle, jak jen to bylo možné. Z rozhovorů s rodiči, kteří se špatnou diagnózu miminka dozvěděli už v průběhu těhotenství, vyplývá, že si sdílením mohli utvářet takový podpůrný kruh „*A snažili jsme se to opravdu úplně na začátku to prostě, jak lidem, co známe nebo prostě kamarádům to dát vědět hned.*“. Další výpovědi informantů/rek potvrzují prospěšnost informování lidí kolem sebe „*... nejenom ta rodina, ale i to okolí, co nejvíc lidí, aby o tom vědělo.*“ například pro možnost získat podporu a pocit sounáležitosti svých blízkých „*... hodně lidí nám posílalo ty esemesky, ty podpůrný.*“. Jedni z rodičů v rámci seznámení rodiny se situací současně pojmenovali svou potřebu soukromí „*... takže jsme jim napsali, co a jak a psali jsme jim, že nechcem, aby nám volali tady v tu chvíli.*“. Dle mého názoru je zmíněné pojmenování potřeb ideálním příkladem, jak saturovat obě strany účastníků – rodinu, která mnohdy neví, jak reagovat, a zasažené rodiče, kteří potřebují čas vstřebat veškeré informace a promyslet si, co chtějí. Sdílení špatného stavu nebo úmrtí miminka může být velmi náročné a stresující, i přes nepříjemné pocity může však informování svého okolí o ztrátě představovat prevenci před izolováním se od vnějšího světa

„Tak když už to všichni věděli, tak jsem nemusela vylejzat z baráku s tím, že to budu muset někomu říkat.“

SMÍŘENÍ A PŘÍPRAVA NA ZTRÁTU

Pokud je to možné a rodiče dopředu vědí, že miminko zemře, může být nápomocné dohodnout se předem s porodnicí ohledně potřeb a představách o rozloučení. Předchozí komunikace může hrát důležitou roli v omezeném čase s miminkem po porodu „... spojila jsem se tady s nemocnicí s tím, že se připravujem na porod takovýdleho miminka a že chceme maximálně přirozeně a chcem se s nim v klidu rozloučit.“. Dvě informantky nepřestávaly doufat v pochybení lékařů, které by ukázalo, že je miminko v pořádku, s časem ale situaci postupně přijímaly a smiřovaly se s ní ve snaze prožít s miminkem čas, který jim byl dán „... každej ten pohyb, kterej se tam ozval, tak jsem tak zavnímala, snažila jsem se to uvědomovat, že spolu máme pravděpodobně jenom těch devět měsíců nebo ještě o něco kousek, tak jsem se to snažila si to takhle užít.“

Jedna z informantek zdůraznila rozdíl v prožívání porodu oproti svému manželovi na základě toho, že už dopředu neočekávala porod jako hezký zážitek „Manžel říkal, že to bylo hrozně dramatický, mně to paradoxně nepřišlo, já jsem byla připravená na to, že to nebude žádnéj sladkej happy end.“

TRUCHLENÍ VE VLNÁCH

Před genderové rozdíly v truchlení (viz téma Zdroje stresu) se řada informantů shoduje v průběhu truchlení ve vlnách, které přichází nečekaně během období několika měsíců nebo dokonce let. Vlna truchlení představuje období, kdy se člověk opět ponoří do procesu smutku a intenzivně ho prožívá. Vlny přicházejí rychle a náhle odeznívají, s nepravidelným sinusoidním charakterem. Truchlení může být dlouhodobým a postupným procesem roztáhlým do několika let.

NE/PŘÍTOMNOST MIMINKA



KONTAKT S MIMINKEM

Informanti vnímají prožití života miminka a rozloučení se s ním jako důležitou a cennou zkušenost, popisují pocit vděčnosti a radost, kterou vyjádřil pohled a úsměv miminka „*Když jsem ho viděla, tak měl takový do široka otevřené oči, a tak se jako usmíval a bylo to takový krásný vyjádření toho celého těhotenství a těch obav...*“. Dále rodiče popisují vděčnost za to, že miminko netrpělo a mohlo být po celou dobu v bezpečí a radost za to, že vše společně zvládli. I přes ztrátu miminka rodiče vnímali rozloučení jako pozitivní zážitek „... *ale celý to bylo skvělý dost. Jsme rádi, že jsme to mohli zažít.*“.

Těsně po porodu stojí některé informantky o kontakt s miminkem/ky, který už dopředu vnímají jako stěžejní „... *jak se narodili, tak jsem si říkala teď je to důležitý, musím je vidět a jsem se dívala na ně.*“. Čas s miminkem u některých rodičů zahrnuje bonding, tedy kontakt matky a miminka kůže na kůži, kterým se podporuje vzájemný vztah bezprostředně po porodu, objímání, povídání si s miminkem. Rodiče v rozhovorech zmiňují i zpívání a pozdravování od příbuzných. Někteří rodiče si přejí miminko pokřtít. Váží si klidného času o samotě s miminkem, která může být libovolně dlouhá. Z rozhovorů vyplývá pocit vděčnosti informantů za možnost vidět miminko jako rodič a zažít s ním i krátký čas jeho života. Matka popisuje drobné tělesné odchylky miminka, ale zdůrazňuje, že tyto vzhledové odlišnosti ji jako matku neodpuzovaly ve chvíli, kdy šlo o její vlastní miminko „... *sice samozřejmě každému jinému by to miminko připadalo znetvořený, ale když jste jeho máma, tak tě to nějak neodpuzuje.*“ Rodiče zdůrazňují výjimečnost a radost z okamžiku, kdy miminko projevilo známky života, mělo otevřené oči, vydávalo zvuky, a interagovalo s okolím.

POTŘEBA NĚČEHO FYZICKÉHO

To, že rodiče neodešli z porodnice se svým miminkem, vyvolalo u všech pocit velké prázdnoty. Snažili se proto nalézt „náhradu“ buď v podobě oblečků pro miminko, které jedna z matek nakoupila s vědomím, že ho sice nepoužije, ale může si představovat, že by v nich miminko bylo. Jinou formou bylo nakoupení šatiček a obléknutí plastové panenky, kterou měla informantka doma. Odlišným vyjádřením potřeby mít doma něco fyzického a tím i pocitu blízkosti a propojení s miminkem bylo ponechání si doma popela na delší než předpokládanou dobu. „... *oni nám samozřejmě řekli, že až bude nachystanej hrob, tak ho máme dát do toho hrobu. A já jsem ho tam hodně dlouho nedala, rok a půl asi jsem ho měla doma, že mě to ani ze začátku, když umřel v tý zimě, tak mě to přišlo takový, že ho budu dávat do tý studený země a že tam bude sám. Takže jsem měla takovej pocit, že ho mám tady doma u sebe v teple a s náma.*“. Předmětem, který má vzpomínkovou hodnotu může být i otisk nožičky

miminka připomínající jeho existenci „*To je takový milý, že po něm člověk tady něco má.*“. Informanti zdůrazňují důležitost památek na miminko, které jsou fyzicky přítomné a jsou to zároveň předměty, které jim umožňují navazovat emocionální spojení jako například ponechání si jednoho ze dvou srdíček z memory boxu, kdy se jedno srdíčko uloží k miminku a druhé si mohou rodiče vzít domů. Jedni z rodičů, kteří tuto možnost využili, vnímají srdíčko jako takovou „vysílačičku“ mezi sebou a miminkem. K zaplnění prázdného domácího prostoru a zároveň památky na miminko může sloužit i výroba památničku, kam mohou rodiče položit fotografie miminka nebo různé předměty jako například svíčky, obrázky, dopisy. Řadě rodičů byla po porodu nabídnuta možnost vyfotit si své miminko, avšak v několika případech se tato možnost, případně ani nabídka neuskutečnila, což jedna z informantka hodnotila negativně a fotku miminka následně postrádala „*No, mně bylo líto, že nemám ani fotku vlastně toho dítěte.*“.

POSTOJE K VYSVĚTLENÍ PŘÍČINY SMRTI



Některé informantky si ztrátu vysvětlují jako něco přirozeného, co patří k životu. Jedna z nich si proto stručnou lékařskou diagnostiku (omotání pupečníku kolem krku) vysvětluje přirozenou aktivitou miminka v děloze „*... ty děti dělaj v tom bříše psí kusy, že maj prostě uzlíky na tom pupečníku.*“. Jinou interpretací je domněnka o touze miminka být se svou babičkou, která umřela krátce před tím, než se miminko narodilo. Ve zcela odlišné teorii zaznívá snaha nalézt nějakou formu pozitivního významu v situaci ztráty a uznání síly a odolnosti lidí, které zasáhla „*Jedna kamarádka mi napsala, že takovýhle věci se stávají jenom lidem, který jsou silný a který maj sílu to unést a že to osud dává zažít jenom silnejm lidem.*“, s tím, že jedna z informantek dodává, že se opravdu necítí být popisovanou hrdinkou. Takové teorie tedy nemusí být v čase akutního zármutku nápomocné. K odhalení příčiny smrti miminka může sloužit pitva, ke které měli ale informanti velmi odlišné postoje. Důvodem pro souhlas s pitvou byla u jedné z matek touha porozumět vlivu výsledků těhotenského screeningu na úmrtí miminka. Prvotní potřebu objasnit důvod úmrtí měli i jiní rodiče, kteří se ale nakonec rozhodli příčinu nezkoumat a nehledat důvody smrti, což jim ve výsledku pomohlo ve vyrovnávání se se ztrátou. Motivací pro rodiče, kteří jasně deklarovali odmítnutí pitvy byla jak bezdůvodnost takového úkonu, tak přání

nijak nezasahovat do těla miminka a zanechat ho nedotčené „*Že jsme nechtěli, aby se v něm někdo nějak jako rejpal.*“.

ZDROJE STRESU



CO ČLOVĚK, TO JINÉ VNÍMÁNÍ

Individuální vnímání se projevilo v několika různých variantách. Jedna z nich se týkala přístupu personálu k matce, která se rozhodla donosit a porodit postižené miminko, což bylo v souladu s jejím vlastním přáním. Matka si uvědomuje, že její situace je netypická, nicméně by ocenila vyšší míru empatie ze strany personálu „... *evidentně jsem tam fakt byla takovej exot...*“. Dále informanti vnímali náročnost rozdílů ve svém prožívání především v situacích, které nastaly neočekávaně. V tomto kontextu se objevuje také genderová odlišnost v procesu truchlení, kdy muži obvykle ztrátu rychleji uzavřeli, zatímco ženy se s ní vyrovnávaly dlouhou dobu a měly tendenci se k ní vracet a vypouštět znovu své emoce „...*manželku to několikrát jako hodně zbořilo v takový jako náhodný okamžiky, kdy jsem s tím asi nepočítal.*“. Vzpomínky na ztrátu přicházejí v různé okamžiky, přičemž u mužů bývají často lépe předvídatelné, jako například při návštěvě hřbitova. Naopak u žen se tyto vzpomínky často vynořují nepredikovatelně, například při reklamě v televizi, při pohledu na jiné miminko nebo vizualizovaně při vzpomínce na mrtvé miminko v inkubátoru.

PŘÍSTUP ZAMĚŘENÝ NA LÉKAŘE

Jedni z informantů se setkali s odtažitým přístupem lékařů a měli pocit, že lékaři staví bezpečí personálu a zdravotnického zařízení na první místo před otevřenou komunikací

s rodiči. Rodiče popisují, že při rozhovoru po úmrtí jejich miminka měli lékaři silnou motivaci chránit především svou reputaci a prestiž nemocnice a měli strach z možného soudního sporu ze strany rodičů. Informanti dokonce popisují pocit, že se lékař záměrně vyhýbal vzájemné komunikaci „... mi přišlo, že přede mnou utíká.“. Podobný přístup zaznamenala i jiná matka, jejíž lékař zjevně nepodporoval rozhodnutí donosit miminko, protože tím negativně ovlivní statistiku nemocnice „... z toho nebyl moc nadšený, že mu tam trošku kazím průměr, no, taková ošklivá křivka, za kterou nejsou rádi.“. Co se týká způsobů, jakými rodičům lékaři sdělovali vážný stav jejich dítěte, popsali informanti rozmanité zkušenosti. Dvěma matkám podal lékař zprávu jako holý fakt bez vyjádření jakýchkoli emocí, kdy u jedné konstatoval „*Hmm, to se prostě tak stalo*“ a podal matce žádanku do nemocnice. U druhé informantky bylo v ordinaci dlouho ticho, lékaři koukali na ultrazvuk a kroutili hlavami, načež vedoucí lékař prohlásil „*No, tak tady je to jasný, tady není, co řešit*“ a vyzdvihl matčin věk, možnost dalších těhotenství a jednoznačně doporučil, aby se matka okamžitě zbavila „bezenného“ těhotenství. Byl také popsán případ, kdy pár narazil na neochotu lékaře diagnózu miminka vůbec sdělit, ačkoliv si byl vědom výsledku vyšetření.

Jedna z informantek zmínila negativní vnímání situace, kdy bylo vyžadováno podepsání informovaných souhlasů, vzhledem k podávaným lékům na psychiku nebyla však plně schopná udělat informované rozhodnutí. Reflektuje situaci jako velmi nepříjemnou, protože se jednalo o souhlas s rozhodnutími, kterých mohla později litovat.

Zmíněným problémem bylo také nerespektování přání rodičů, například ohledně touhy porodit miminko v poloze na bohu, kdy se matka setkala až s násilným přístupem lékaře, který zcela ignoroval její přání porodit v klidu miminko, které zemře, a projevoval vysokou míru arogance. Jiným příkladem byl nerespektující přístup ze strany sociální pracovnice týkající se pohlaví miminka. Během procesu sepisování dokumentace sociální pracovnice použila jedno z vybraných jmen a tím prozradila pohlaví miminka, což bylo ve velkém rozporu s matčiným přáním. Faktorem, který měl také vliv na klidný průběh porodu, kdy si matka přála být pouze se svou doulou a manželem, byla přítomnost příliš mnoha členů personálu. Pozornost si zasluhuje i přístup studentů/mladých mediků k matce jako k „diagnóze“. V rámci ultrazvukového vyšetření komentovali svůj nálezn bez jakéhokoli projevu empatie „... říkali: „*Vidíš to? Jejda, to je nějaká šílená vada, pojd' se podívat!*““. Ke komunikaci a informování matky patří i zkušenost s neodůvodněným provedením nezbytných úkonů, například akutního porodu placenty před společným časem s miminkem, aniž by byla rodiče jasně vysvětlena jejich naléhavost a důležitost.

Opakem nedostatečné komunikace jsou plané fráze, které nepřináší nic dobrého jako například sdělení „*Jó, to bude dobrý, to bude dobrý.*“, přestože si rodiče mohou být vědomi toho, že „dobré“ to nebude.

TĚŽKÝ STŘET S OKOLÍM/REALITOU

Téma střetu s okolím po ztrátě miminka vykresluje náročné situace a interakce s ostatními lidmi. Může se jednat o opakované odpovídání na nepříjemné otázky „*Tak co miminko, a kde máte...?*“

nebo snaha druhých lidí o empatii a oporu, které se mohou slovně neshodnout s potřebami rodičů „*... akorát někdy v dobré víře řeknou něco, co mu nepomůže.*“ stejně jako může zaznít i nepříjemná reakce z neznalosti ať už se jedná o slova přímo vztažená k současnému stavu jako například otázky, zda je matka znovu těhotná nebo jiné poznámky, které mohou člověka zranit a vyvolat podráždění nebo zpanikaření a vypuštění komentářů, které nejsou relevantní nebo důležité „*... chudák asi jak nevěděl, co říct, tak toho nakecal až moc.*“. Při střetu s okolím respondenti často narážely na nutnost opakovaně sdílet zprávu o úmrtí miminka s ostatními lidmi, což nebylo lehké. Někteří se takovým situacím snažili cíleně vyhnout a bylo pro ně vysvobuzující, když tato „povinnost“ skončila „*... se mi vlastně ulevilo, když už to všichni věděli.*“. Vyprávět těsně po ztrátě dokola o tragické události může být pro rodiče náročné, což jedni z rodičů vyřešili umístěním smutečního oznámení.

Častým náročným momentem byla konfrontace informantů s neočekávanou realitou například při pořizování smutečních předmětů jako svíček na hrob místo dětských plínek. Potřeba nakoupit oblečení pro mrtvé miminko byla překvapující a těžko přijatelná a vyvolala u informantů pocit zmatení „*... představa, že teďka máme jít kupovat jako dětský oblečení, bylo teda hodně mimo*“.

Matky se shodují v tom, že vidět zdravá miminka ostatních žen se pro ně stalo psychicky velmi náročným. Popisují pocity závidění a jedna z informantek reflektuje i bolest nad skutečností, že ostatním matkám přibývaly děti, zatímco ona zůstala dlouho pouze s jedním. Kontakt s cizími miminky byl pro jednu z matek náročný z důvodu asociace na vzpomínku na své zemřelé miminko „*... se mi hnedka vybavila mrtvola.*“.

Pozoruhodným momentem je činnost sociálních sítí a reklam, které neberou v potaz jiné než radostné narození miminka a mohou tím podpořit zármutek rodičů. Jedna z matek tak negativně vnímala příchozí reklamy, které byly založené na nákupech věcí pro miminko během těhotenství.

VLIV OKOLÍ

U dvou informantek byl pozorován vliv cíleného nebo předpokládaného tlaku okolí po ztrátě. V jednom případě se jednalo o kontakt s miminkem po porodu, kdy si matka nebyla jistá, zda by měla vidět své miminko a podlehla radám svých blízkých, kteří ji přesvědčovali, že vidět mrtvé dítě není dobré. Nyní tuto volbu hodnotí jako chybu. V druhém případě informantka cítila touhu strávit s mrtvým miminkem více času, ale připadalo jí nevhodné mít u sebe mrtvé miminko až do rána. Obě zkušenosti ukazují, že matky byly různě ovlivněny názory okolí, ať už přímo nebo prostřednictvím domněnek o tom, jak by měly takové situace probíhat, i přesto, že neexistují přesná pravidla pro délku rozloučení s miminkem.

OSAMĚLOST

Z rozhovorů se vynořilo i téma osamělosti. Mnohé matky trápil pocit osamělosti v průběhu těhotenství. Popisují, že jejich partneři věnovali mnoho času práci, buď s úmyslem vyhnout se emocionálnímu prožívání těhotenství nebo zaměřením se na svou profesní kariéru. Další informantka vnímala pocit samoty jako důsledek neuspokojené potřeby vyjádřit vlastní emoce před diskusí týkající se zdravotního stavu miminka „... já bych si rozhodně přála, aby se mě prostě někdy někdo zeptal, jak se mám.“

Kromě osamocení v těhotenství ať už od partnera nebo zájmu druhých o vlastní prožívání informanti vnímali i osamění v kontextu ztráty miminka. Trauma spojené s perinatální ztrátou často zůstává neviditelné pro okolí, i to i přes jeho významný dopad na jednotlivce „... že to je něco, co se stalo a nikdo to neviděl.“ Veřejné sdílení ztráty není běžné, a tak rodiče často zjišťují o její četnosti až poté, co ji sami prožijí. Jedna z informantek sdílí, že si po ztrátě svého miminka najednou uvědomila, že se tato zkušenost týká třeba každé třetí či čtvrté ženy s tím, že o četnosti perinatální ztráty do té doby vůbec nevěděla přesto, že je častá. O perinatální ztrátě se moc nemluví ať už veřejně či v běžných rozhovorech. Společnost přirozeně předpokládá narození zdravého jedince, a proto lidé mnohdy neví, jak zareagovat případně jak vůbec o ztrátě informovat své okolí „*Tak ty taky nepřiješ do hospody a neřekneš: „Hele, tak jsme přišli o mimino.“, že jo.“* Jeden z informantů zmiňuje společenský postoj ke smrti jako tabuizovanou zónu a poukazuje na to, že lidé neví, jak přijmout vyjádření upřímné soustrasti u dospělého člověka natož reakci na ztrátu miminka. Jedním z možných důvodů, proč se lidé neumí o ztrátě bavit, může být

nedostatek zkušeností a nízká úroveň informovanosti. Informant dodává, že na rozdíl od toho je narození dítěte něco, co zažili všichni a mají tedy schopnost poskytovat rady a doporučení k tomu, jak se o miminko starat. Narození miminka je tedy situací, o které se lidé baví, protože ji znají. Informanti se shodují v tom, že případů perinatální ztráty je velké množství, ale nemluví se o nich, zejména mezi generací prarodičů. Téma ztráty není sympatickým předmětem rozhovoru „*Cíleně se na to nikdo neptá, protože se na to nikdo zeptat nechce, že jo.*“ a často se v debatách obchází nebo zcela ignoruje. Jedna z informantek se setkala s pocitem odlišnosti a nepochopení ze strany ostatních „... *ty pohledy “Ježiši, jak se s ní teď budeme bavit? Co teď jako?”, tak si přijdete prostě jako když jste spadla z Marsu.*“. Jiná matka uvádí, že příležitostí ke sdílení ztráty může být až další úmrtí nebo aktivní zájem druhých, případně vlastní iniciativa, tedy být tím, kdo o ztrátě začne první mluvit.

Ve třech rodinách se o ztrátě miminka nebaví. Ve dvou z těchto rodin současně komunikaci o miminku pokládali za nežádoucí. V jednom případě rodina matce naznačila, že není vhodné, aby o ztraceném bratříčkovi vyprávěl jejich první syn „*Pak mi bylo většinou naznačeno, že někde mimo, jestli bych nechtěla nějak mu říct, aby se o tom nebavil...*“, ve druhém případě rodinní příslušníci vyjádřili přání téma ztráty zcela opustit a uzavřít vše ve městě, kde matka rodila. Cílem bylo zabránit tomu, aby se o úmrtí miminka dozvěděli lidé na vesnici. Tento postoj vnímala informantka velmi negativně „... *my jsme tady na dědině, tak aby se to tak ututlalo nebo ututlalo, prostě bylo jim to nepříjemný, takže nechtěli, aby se tady o tom mluvilo.*“.

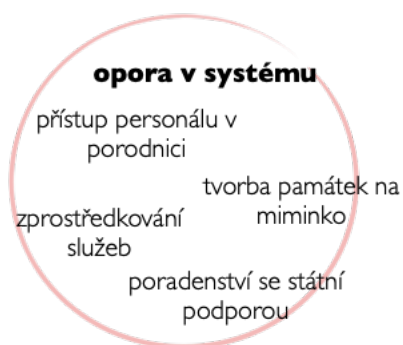
NEZNÁMO

Téma neznáma vykresluje nepředstavitelné situace nebo chvíle, ve kterých informantům chyběly informace, případně neschopnost nalézt odpovědi na zavinění ztráty a strach z odhalení takové příčiny, která by ovlivnila jejich vlastní potomky. Jednou z neznámých situací byl pohled na miminko, kterou u informantů předcházela pocit strachu a nejistoty z nepředvídatelné reakce „... *teď jsem se bála, protože bych ho chtěla vidět a zároveň jsem si nebyla jistá, jestli to unesu ten pohled.*“. Objevoval se i strach z reakce na pohled na vrožené vady miminka, který mohl být spojen s empatií a vcítěním se do utrpení nenarozeného miminka „... *že tam měla takovou velkou bolest nebo, nevím, no. Nebo, že se toho leknu.*“.

Pro informanty bylo další neznámou skutečností, které museli čelit, nevědomí toho, kdo všechno z jejich ztrátě ví. Informantka zmiňuje, že mnoho lidí se o jejich ztrátě dozvědělo i bez jejich vědomí, což vyvolalo nepříjemné pocity. K negativní reflexi

komunikace ztráty s okolím se připojuje i druhá informantka, která vyjádřila přání znát reakce svého okolí na informaci o ztrátě. Tyto reakce se jí ale nedostaly v souvislosti se sdílením ztráty kamarádkou, která měla jistě dobrý úmysl pomoci v takto náročné situaci. Co se týká porozumění ztráty, je patrné, že se informanti zabývají otázkou zavinění za ztrátu svého miminka. Hledají odpovědi, zda mohli nějakým způsobem událost ovlivnit a nacházejí různé odpovědi, včetně sebeobviňování, nedostatečné prevence a vlivu náročného času v těhotenství. Jedna informantka zvažuje různé vlivné faktory jako například výsledky těhotenského screeningu, stres v průběhu těhotenství nebo pohlaví miminka. Další pár informantů podstoupil v rámci diagnostiky genetické vyšetření, ale popisují obavu z ohrožení budoucnosti ostatních dětí.

OPORA V SYSTÉMU



PŘÍSTUP PERSONÁLU V PORODNICI

Co se týká sdělení závažné zprávy o stavu miminka, ve výpovědích se objevují rozdílné způsoby a formulace. Kategorie „Přístup zaměřený na lékaře“ naznačuje neempatická podání výsledku diagnostiky, na druhou stranu některé výpovědi zde zmiňují konkrétní a empatická vyjádření, která poskytují dostatečné informace a rodiče jim dobře rozumí. Jednomu páru informantů lékaři popsali výsledek vyšetření a pojmenovali konkrétní stav miminka „...řikali, že mu netluče srdíčko...“, načež rodičům sdělili plán dalšího postupu a dopřáli jim prostor na zpracování situace. Mezi některými informanty zazněla tedy spokojenost se sdělením diagnózy miminka „*Myslím, že to uměl hodně dobře podat.*“ (*specialista na vývojové vady*).

Řada informantů se shoduje v možnosti učinit vlastní rozhodnutí ohledně budoucnosti miminka a doplňují různé situace, které měli vliv při rozhodování. Kromě toho, že oceňovali, že je nikdo nenutil jít na potrat, v genetickém centru zaznělo jako jedna

z možností „nepokračovat v těhotenství“. Přestože jedna z informantek uvedla, že na ni v rámci rozhodování se ohledně potratu nevyvíjel nikdo tlak, slova lékaře pro ni měla určující vliv „... říkal, ať se rozhodnu, jak chci, že je to jedno, ale že už na to nesmím nikdy myslet. Tak jsem říkala, no, tak to jo, to určitě. Půjdu na potrat a pak už o tom nebudu přemýšlet. Jó, to určitě.“. Druzí informanti vnímali slova lékaře jako ironii, kdy se za několikrát zopakovaným vyjádřením respektování jejich rozhodnutí skrývalo jeho vlastní opačné mínění.

Přístup k mrtvému miminku jako by bylo živé, oslovování miminka vlastním jménem stejně jako podpora vzniku emocionálního vztahu mezi rodičem a miminkem byly faktory, které pozitivně ovlivnily zvládnutí času po porodu „A i s tím dítětem nakládali jako by bylo živý nebo prostě normální.“. Jedna z matek vnímala přínosně instrukce lékařky, díky kterým mohla s miminkou navázat fyzický kontakt, protože by ji samotnou nenapadlo dávat ruce do inkubátoru a hladit miminka „... jak je člověk v tom cizím prostředí takovým víc technickým nemocničným.“.

Co se týká přístupu personálu v porodnici, informanti oceňovali především vlídnost, empatii, lidskost a otevřenou komunikaci. Jedna z informantek poukazuje na funkční postupy a procesy, které zdravotníci neměli problém dodržovat včetně představení se a rozloučení při předání směny. Především personál na oddělení neonatologie respondenti hodnotili velmi příznivě „... úplně člověk cejtíl, že se o vás někdo zajímal, jakože vás jakoby cejtí, má empatii.“. Důležitým faktorem spokojenosti s péčí bylo respektování potřeb a přání a zapojení informantů do procesu rozhodování. Všechny tyto faktory vnímali informanti jako velmi nápomocné ve zvládnutí celé situace „Bylo skvělé, že jsme se potkali s tím podporujícím zdravotnickým personálem. Že by z toho by člověk myslím byl daleko víc prostě ztraumatizovanéj nebo vyřízenej.“. Jedna z informantek poznamenala, že důvodem vlídného přístupu byla známost v řadách personálu, která pro ni byla klíčová a zajistila ji, jak možnost přirozeně porodit miminko bez nutnosti transportu do jiné porodnice, tak respektování přání mít doprovod partnera.

Jedni z informantů také oceňovali poskytování perinatální paliativní péče v porodnici „... takže jsem byla moc ráda, že jsme byli na místě, kde to řešej.“.

Celkově vyjádřila většina rodičů spokojenost s poskytováním informací, ačkoliv se objevily odchylky vztahující se k jednotlivým situacím, spojené s přístupem personálu nebo nevhodným načasováním rozhodování se o péči o miminko.

Významnou roli celkového hodnocení přístupu personálu měli jednotlivé osoby, které v informantech zanechali svým jednáním pozitivní dojmy. Informanti při výčtu

jednotlivých zdravotníků vyzdvihují lidský přístup, vlídnost, velikou empatii a vyjádření účasti. Pozoruhodnými momenty byla návštěva porodní asistentky matky po porodu s gratulací a obdarováním květinou, kterou matka popisuje „... zcela nad rámec jejich povinností. Takový hezký gesto.“. Za zmínku stojí i doktorka z novorozeneckého oddělení, která byla velmi empatická a matka její přístup vnímala srovnatelně s tím, jako kdyby šlo o její vlastní dítě. Informanti poukazovali i na hodnotu vyjádření vlastních emocí a vcítění se do dané situace „... bylo evidentní, že je jí to hrozně líto.“.

TVORBA PAMÁTEK NA MIMINKO

Polovina informantů si po porodu pořídila fotografie svého miminka, přičemž focení bylo buď v režii porodních asistentek nebo manželů/partnerů. Při focení mrtvého miminka se jeden z otců cítil nepatřičně stejně jako přítomní lékaři „... připadalo mi to zvláštní a těm doktorům určitě taky.“. Rodiče vytvářeli tyto vzpomínkové předměty s úmyslem sdílet je s ostatními lidmi, a proto jedni z informantů nasadili svému miminku čepičku, aby ostatní snadněji zvládli pohled na vzhled miminka s vývojovou vadou.

Některé porodnice ať už automaticky nebo po svolení rodiči vytvářejí památku na miminko ve formě otisků ručiček a nožiček do sádry. Dvě informantky se shodovaly v tom, že si takovou památku nepřejí. V jednom případě zazněla nabídka ze strany zdravotníků vícekrát, zároveň není možné určit, zda to bylo záměrné nebo si zdravotníci nepředali informaci o matčině preferenci. Důvodem pro odmítnutí vytvoření otisků byla nepříjemná představa matky, že by si tím v budoucnu připomínala tuto tragickou událost „... vůbec si nedokážu představit, že si prostě za měsíc nebo za pět let, to je jedno, otevřeš tu obálku s těma otiskama. To vůbec mě, to si jenom tak pošťouráš v tý ráně mně přijde.“. Někteří rodiče vyjádřili k této formě památky opačný postoj a vnímají pozitivně fakt, že u sebe mají něco fyzického, co je s miminkem spojuje „To je takový milý, že po něm člověk tady něco má.“. Otisky a fotky zdravotníci rovnou vložili do obálky a věnovali vše rodičům na památku jejich miminka.

Dvojici rodičů byl věnován i vzpomínkový box – memory box – k uchování vzpomínek na jejich miminko. Tato krabice běžně obsahuje oblečení pro miminko, dvě identické háčkované hračky (jedna pro rodiče, jedna pro miminko), dečku, sadu pro tvorbu otisků, svíčku, vonný olejíček, brožury a tvořivý sešit pro období truchlení. Projít si všechny předměty jedni z rodičů po porodu v čase s miminkem detailně nestihli, ale věnovali miminku právě jednu z hraček. Druhé rodiče s obsahem memory boxu stručně seznámila lékařka. Informantka i přes předchozí znalost obsahu brožurek ocenila jejich zpracování

a sepsané informace ohledně možností podpory „Ještě jsme právě dostali ten memory box, kde byly právě informace víc toho sociálního rázu a nějaký odkazy, což my jsme, já jsem sociální pracovnice a taky se zabývám paliativní péčí, takže dost z toho jsem věděla, ale bylo to hezký, že to tam bylo sepsané.“

ZPROSTŘEDKOVÁNÍ SLUŽEB

Některým matkám byla v porodnici nabídnuta psychologická podpora s tím, že ji ale žádná nevyužila. Jedna z matek nabídku rovnou odmítla s odůvodněním, že ji nepotřebuje, u jiné proběhl velmi stručný rozhovor „Nějaká psycholožka tam byla, nevim, nějaká zaměstnankyně, tak se ptala, jestli dobrý, tak jsem říkala, že dobrý.“. Další z informantek dostala při propuštění kontakt na psychologa s instrukcí, ať si k němu zavolá. Za jednou z matek se po porodu vystřídal duchovní a sociální pracovnice „Vlastně ta duchovní s náma mluvila hezky, asi hodinu...“ a později ji byly poskytnuty i další kontakty a informace včetně kontaktů na dvě pohřební služby „... předala nám rovnou nějaký kontakty a letáky a řekla nám, co a jak.“. Též matce se dostala i podpora porodní asistentky skrze zdravotní pojištění, a to v průběhu celého období těhotenství a šestinedělí.

PORADENSTVÍ SE STÁTNÍ PODPOROU

Dvě informantky si po skončení šestinedělí a tím pádem ukončení mateřské dovolené vyhledaly navazující státní podporu. Matka zmiňuje milou návštěvu České správy sociálního zabezpečení s cílem získat informace o možnosti čerpání podpory. K poradenství ohledně státní podpory a nároku na pohřebné jiná respondentka využila Aperio, se kterými se radila po telefonu jednak ohledně návratu z mateřské na rodičovskou dovolenou, tak ohledně pohřebného a komunikace těchto záležitostí v zaměstnání. Kromě Aperia se informantka po komunikaci s úřady „... kdy mi tvrdili, že by se musel narodit živý a pak zemřít, aby měl nárok na pohřebný.“ radila ohledně pohřebného se spolkem Tobit.

COPING



VLASTNÍ CESTA K VYROVNÁVÁNÍ SE SE ZTRÁTOU

V individuálním zpracování ztráty se ukázala jednoznačná shoda. Pro rodiče je důležité najít své vlastní strategie, což často znamená být **o samotě**. Jeden z informantů se obrací ke své víře a vztahu s Bohem jako způsobu hledání podpory, přičemž uznává, že tato strategie je individuální, odlišná od strategie manželky, leč srovnatelně funkční „... *je to moje cesta a nějak tomu věřím.*“. Jiná informantka popisuje vlastní hledání úlevy obracením se jak k vnějším věcem (hudbě, fotkám atd.) tak v komunikaci s miminkem například skrze úkazy na nebi, hezký západ slunce, červánky nebo noční oblohu. Zajímavou strategií ke zpracování ztráty miminka je kreativní vyjádření – psané slovo nebo kresba k zaznamenání vlastních pocitů, myšlenek a vzpomínek na období těhotenství, porodu a šestinedělí. Jedna z informantek formou dopisů komunikovala se svým miminkem. Řada rodičů k vyjádření a zpracování svého zármutku využili své kreativity. Tvůrčí činnosti mohou mít totiž terapeutický účinek a mohou rodičům pomoci nalézt cestu ke smíření s jejich ztrátou „*Přijde mi, že skrz to tvoření ten zármutek vlastně jde tak jako zpracovat. Že člověk není v té bezmoci, není to pasivní oběť a že ho to může nějak vlastně posílit.*“. Jedna informantka se prostřednictvím nového tetování rozloučila se svým miminkem tak, jak potřebovala, a vytvořila si tak stálou fyzickou připomínku na miminko a pocit, že ho má stále u sebe „... *už ho nevygumuju nebo jak bych to řekla, už mi prostě nikam neuteče.*“. Pojmenovat a zpracovat své pocity a myšlenky je možné i prostřednictvím básnického vyjádření, jedna z matek se tak zapojila do psaní haiku. Matka čerpala podporu i z tvořivého sešitu určeného pro sebevyjádření, prožívání a tvořivého zpracování zármutku „... *ve stejnou dobu jsem narazila na Deník mému miminku, kterej nebyl v tom memory boxu, ted' už tam možná je, nevím. No, takže ten jsem si koupila, pak jsem ho sice nevyplnila, ale četla jsem si, co tam bylo.*“.

Informantky uvádí individuální využití i psychologických a psychiatrických služeb, některé po období ztráty, některé už od těhotenství s navázáním po porodu nebo až v delším čase po ztrátě v rámci dalšího těhotenství. V rozhovorech se ukázala i cesta alternativní podpory v podobě homeopatie. Kontakt s homeopatkou poskytl matce především prostor pro sdílení a vyjádření svých emocí a byl hodnotný v možnosti mluvit

o svých prožitcích s nezajímavou osobou „... *jednak to byl jedinej takovej cizí člověk, s kterým mohl člověk mluvit o svých pocitech a možná i ty kapičky nějaký*“. Některé matky vyhledaly jak praktickou, tak emocionální oporu a poradenství u dula. Dula zde plnila roli průvodce a poradce, pomohla informantce najít cestu, jak se se ztrátou vyrovnat, jindy zas organizovala potřebné věci v porodnici, díky čemuž měla matka prostor soustředit se jen na sebe „*Byla jsem tam v klidu sama a dula zatím zařizovala něco v té porodnici, že tam přijedeme, jak to bude vypadat a tak*“. Jedna z informantek uvádí také nelebení podpory ve sdílení svých pocitů a zkušeností s laickou poradkyní, člověkem, který prošel podobným zážitkem.

Většina informantů projevovala intenzivní emoce v různých fázích, ať už po obdržení špatné zprávy, při porodu nebo po ztrátě. Pláč se ukázal jako funkční způsob pro vyjádření těchto emocí a uvolnění se. Jedna z informantek popisuje emočně nejnáročnější okamžik v situaci, kdy se na speciálním ultrazvukovém vyšetření dozvěděla o špatném stavu miminka a uvádí, že to bylo poprvé a naposledy, kdy brečeli společně s partnerem. Informanti často plakali v reakci na přijetí skutečnosti o úmrtí svého miminka „*Tak jako vim, že jsem brečela, že jsem to potřebovala jako vstřebat, že jako proč, proč to miminko to prostě nezvládlo*“. Pláč sloužil jako prostředek k uvolnění emocí, které se sčítaly a hromadily v průběhu času, doplňoval chvíle truchlení, které informanti prožívali v páru „...*si pamatuju, že nás to ze začátku hrozně jako spojilo, jak jsme tam brečeli spolu a jak jsme to prostě prožívali spolu*“. Objevila se i strategie vyjádření svých emocí poplakaním si u akčních filmů i přes to, že tento způsob se může zdát komický „*A mně vdycky, se mi manželka vdycky smála, že mi pomáhalo, že úplně moc nebrečím, takže vdycky si dám nějaký akční film, nějaký dobrej, a u toho si jako pobřečím*“.

Z rozhovorů vyplývá, že si informantky samostatně hledaly organizace, které nabízejí podporu rodičům po ztrátě miminka. Podpůrné organizace hrály svou roli v řešení jak zpracovávání ztráty v psychické rovině, tak v praktických radách rodičům. Informanti zmiňují využití individuální podpory organizace Dítě v srdci, jejíž členové se také účastnili pohřbu jejich miminka. Skrze podpůrné organizace (Dlouhá cesta a Prázdná kolébka) využili informantky podporu psychoterapie přímo zaměřené na perinatální ztrátu, a doporučení dalších podpůrných spolků s poradenstvím v komunikačních věcech. Jedné z informantek poskytla radu ohledně kvality podpůrných organizací dula. Matky využily podporu, kterou organizace nabízejí a účastnily se skupinového setkání realizovaného přímo nemocnicemi „...*tak jsem byla na setkání svépomocný skupiny, kterou tam organizovaly právě tři největší nemocnice*“.

Co se týká podpůrných služeb a organizací, většina z nich je aktivních i v online prostředí, což většina matek po ztrátě vyhledávala. Pocity z toho, co se objevovalo v diskusích se ale různily. Informantka, která v době ztráty žila v zahraničí, podpůrné weby velmi uvítala. Jiné matce pomáhalo číst příběhy ostatních rodičů. Někdy bylo ale obtížné a stresující se obsahově a časově protnout s ostatními ženami v online skupinách „... *já prostě nejsem zase takovej cíťa... ty ženy dělaly hodně, nebo měly vztah k tomu miminku, jmenovalo se a já nevím...*“. Další matka se necítila pohodlně kontaktovat některou ze služeb nebo přidávat příspěvky do diskusí.

ZAMĚŘENÍ POZORNOSTI NA NĚCO JINÉHO



ZABAVENÍ SE JINOU AKTIVITOU

Z rozhovorů vyplývá, že zaměřit na chvíli svou pozornost na něco jiného, než na ztrátu miminka může být funkční strategií ať už se jedná o zařizování pohřbu, uchýlení se k práci, změnu prostředí, zabavení se oblíbenou aktivitou nebo péčí o děti, případně pokračováním ve svých běžných činnostech, kterým se informanti věnovali před ztrátou. Každý rodič si volí přístup, který mu nejlépe vyhovuje. Zabavení se prací se objevilo u všech otců a u dvou matek.

Lze říct, že práce a zapojení se do běžných činností hrály významnou roli při zpracování ztráty. Pomáhaly rodičům odvádět myšlenky, rozptýlit se a získat zpět pocit normálního života. Pro některé se práce stala únikem od emocionálního zatížení a umožnila nalézt stabilitu a novou rutinu. Práce přinesla úlevu a způsob, jak odvrátit negativní myšlenky. Rodiče se díky intenzivnímu ponoření se do práce vyvarovali nutnosti myslet na prožitou traumatickou událost „... *bylo fajn, že člověk musel zase nastoupit do toho kolotoče, jel si to svoje a nemusel na to myslet, nebo neměl čas na to myslet.*“. Nalezení stability a zodpovědnosti k pocitu, že se člověk dokáže postarat o svou rodinu, byla strategie, kterou někteří respondenti také volili. Jako další prostředek k odpočinku a zpracování emocí zmínili

rodiče odjezd na dovolenou, tedy fyzickou změnu prostředí. Byl to čas, kdy mohli reflektovat své pocity a přizpůsobit se nové situaci.

Další variantou, jak zvládnout náročné období nebo se vyrovnat se ztrátou, může být navrácení se k aktivitám, které dříve přinášely radost a smysl ze života, a hledání nových zájmů. To může pomoci zaplnit čas a zaměstnat mysl, a také přispět k obnově emocionální pohody. Jeden pár informantů zde vypráví o pozvání na koncert od svých kamarádů „... pak si ještě pamatuju, že mi volala kamarádka, že asi spíš nepudem, že je to takový blbý, že pochopí, že když se nám nebude chtít, nebude mít náladu, ale jestli nechcem jít s ní na koncert. To jsme šli asi tejdén potom, tak to bylo dobrý.“ Informanti/tky popisují návrat k oblíbeným aktivitám jako jízdě na koni, pravidelným lekcím tance, ručním činností nebo učení se novým dovednostem jako například kurz kniha vazby, který jedna z respondentek využila k výrově fotoalba. Příroda a skutečné zážitky před sociálními sítěmi mohou také hrát důležitou roli ve zvládnání a procesu hojení. Informantka popsala způsob úniku a vypořádání se se ztrátou intenzivním poslechem audioknih. Sama tuto intenzitu vnímala až přehnaně, ale po nasdílení tohoto pocitu laické poradkyni získala podporu a určitý klid „... vzpomínám si, že jsem to jednou říkala tý laický poradkyni, že mi přijde, že už to jako skoro přeháním, že se tím snažím fakt utýct, a ona říkala, že je to lepší než kdybych jedla antidepressiva, takže asi v pohodě.“

Co se týká zabavení se po ztrátě, informanti zmiňují také péči o své děti. Potřebná péče o děti a zodpovědnost s tím spojená byla pro rodiče velmi nápomocná „Tak ten stereotyp, no. – Že furt někdo potřebuje tvoji péči neustále.“. Péče o syna a manželku zároveň u jednoho z informantů ale nahradila emocionální zpracování ztráty „... tak jsem to prožil nějak jako spíš péčí o ostatní než nějakým svým sesypáním se.“

POZITIVNÍ MINDSET

Řada informantů/tek se po ztrátě snaží ve svém životě najít něco pozitivního namísto utápění se ve smutku a negativních emocích. Uvádí, že sdílení a přijetí situace může být cestou k tomu, jak nadále žít v radosti. Zároveň může být pozitivní postoj k životu a vlastní přesvědčení, že ztráta přináší něco nového a obohacujícího, odpovědí na těžkou otázku „Proč se to stalo?“. Matka uvádí, že odpovědět si v tomto duchu je lepší než ze sebe dělat oběť, uzavřít se sám do sebe a vinit svět nebo své okolí. V pozitivním postoji se shoduje více informantů a připojují, že je důležité přepnout mozek na jinou vlnu. Inspirací a motivací může být kontakt s někým, kdo úspěšně překonal podobnou situaci. Při prožívání zármutku může být kromě truchlení užitečné pokračovat i v běžných

a radostných činnostech, v čemž jednu z matek podpořila její porodní asistentka „... *ať nezapomínám, že se i můžu radovat a že můžeme slavit Velikonoce a tak.*“.

SDÍLENÍ



BÝT NA TO DVA/TŘI

Pro rodiče je hodnotné procházet ztrátou společně jako pár s vědomou přítomností partnera. Pět informantek toužilo sdílet tuto emocionálně náročnou situaci se svým partnerem jak v období diagnostiky, tak porodu a vnímaly jeho přítomnost jako klíčový faktor při zvládnání času v nemocnici „... *a vlastně od té první kontroly na té klinice jsme na všechny kontroly chodili společně, což bylo super.*“ s tím, že jedné z respondentek se taková sounáležitost v manželském páru nedostala přes to, že po ni také toužila. Většina informantů zprávu oznamovala společně, v některých případech ale připadla tato role otci miminka, což bylo pro matku uvolňující.

Přítomnost manžela u porodu bylo téma, které se objevilo téměř u všech rodičů. Pro některé to byl stěžejní požadavek, kterého se jim dostalo, jeden pár se ale dohodl na kompromisu „... *ale domluvili jsme se, že on odejde na tu takovou tu nejdivočejší fázi a že přijde potom až se narodí.*“.

Přestože se rodiče uchýlovali k práci jako k jedné ze strategií, jak odvrátit pozornost, dva z nich pozitivně vnímali možnost být v průběhu ztráty nebo po ni fyzicky nablízku své partnerce.

Co se týká rozhodování se o péči, popisují rodiče odlišné přístupy. Jedna z matek k procesu rozhodování přizvala druhé, aby měla dostatek informací a byla schopná se rozhodnout zodpovědně. Dále se ukázalo rozhodování společně v páru, svěření rozhodnutí o péči o miminka na manžela nebo samostatné rozhodnutí, kdy matka

zdůrazňuje podporu a respekt ve vztahu, jelikož manžel přistupoval k rozhodnutí jako k jejich společnému „... manžel stál při mně. Že on řekl, že né, to prostě bude, jak to chce ona, respektive, jak to chceme my.“

Zajímavým momentem bylo manželovo převzetím náročného úkonu na sebe na základě vcítění se do náročného prožívání své manželky, konkrétně tedy předání miminka do rukou lékařky po společném rozloučení „Pak bylo těžký to odevzdávání, že jsem věděl, že by to asi manželka nezvládla, takže jsem musel Aničku si převzat já zrovna v tu chvíli a potom teda když přišli, tak podle mě pani doktorce asi i jí teda dát, tak to bylo takový asi těžký.“

Sdílení v páru a komunikace s tím spojená byly faktory, které ovlivnily prožívání nelehkého období těhotenství a ztráty. Z rozhovorů vyplývá, že se významným způsobem projevovaly u většiny rodičů, ale v odlišných časech. Jeden pár vyzdvihl přínos otevřené komunikace v celém období od těhotenství po ztrátu, kdy se například potkávali ve všelijakých myšlenkách „Ale myslím si, že to, že jsme se mohli spolu bavit úplně o všem, bylo fakt důležitý... že mě třeba poprvé napadlo, jakou by mohla mít rakvičku a ona prostě ještě žila. A tak. Tak jsem říkala, že na to nesmím myslet, když ona ještě žije a tak. Takže jsem se tím trápila a pak jsem to říkala manželovi a on říkal, že ho to taky napadlo, takže to najednou nebylo, jakože jsem tady sama s divnejma myšlenkama...“. Druhý pár si byl komunikačně i celkově nablízku po ztrátě a jejich hovory se točili kolem životních hodnot a plánů. V jiném páru vzájemně sdíleli své pocity spolu se zařizováním praktických věcí. Dva páry rodičů se o prožívání ztráty nebavily, ale partner respektuje partnerčin postoj ke ztrátě „... on o něm nemluví. On jako řeknu, on to respektuje jenom vůči mně, že já jsem se rozhodla to brát tak, jak to беру.“. Další výpověď ukazuje, že komunikace ve vztahu sice nebyla pro manžele silnou stránkou, ale byla pro ně natolik důležitá, že si ji postupně osvojili skrze manželská setkání, terapii a vlastní konverzační karetní hru, kterou matka vytvořila právě na základě manželských. Komunikace hrou dokázala pár propojit s pomohla jim probrat spoustu témat do hloubky.

Rodiče se setkávají v autentickém sdílení ztráty se svými ostatními dětmi. Děti vědí, že mají sourozence, kteří jsou po smrti. Vícero rodičů vnímá vděčnost za prožití celé události se starším dítětem „Já jsem byla ráda, že ta dcera tam byla. Že viděla, jak to celý proběhlo, skončilo a že to miminko tam je fyzicky, ale prostě, že nemůže bejt.“ a poukazují na přítomnost celé rodiny v procesu ztráty „Takže jsme na to byli tři.“.

TERAPIE SDÍLENÍM

Mluvit o svých pocitech, prožitcích a o své zkušenosti vnímají všechny informantky jako důležité a z rozhovorů vyplývá, že je to jedna z předních potřeb v období perinatální

ztráty. Jedné z matek se této podpory dostalo od rodiny a přátel, které ji vyjádřily lásku, vyslechly ji a nabídly oporu během společného posezení po pohřbu miminka „... všechny ty ženský, mamka a ségry a ty kamarádky a mě tak objímaly, hladily, a „Jak se cítíš a co potřebuješ?“, tak to bylo takový, to mi nic nechybělo. Že jsem, cítila jsem konečně tu, tam jsem se měla možnost tak jako sdílet a říct všechno a jak se cítím a jak proběhl ten porod.“. Řada informantek uvádí, že to, co jim pomáhá, je mít možnost se vypovídat a být vyslyšena bez hodnocení nebo rad druhého člověka „... poradit nepotřebuje ani náhodou. Že ty rady jsou spíš na škodu.“. Prostor ke sdílení má svou hodnotu i v tom, že dodává rodiči pocit, že není osamocený ve svých emocích. Jedna z matek říká, že nejtěžší je samota, do které může člověk zapadnout a myslet si, že je sám, i když není. Pro rodiče byla důležitá sounáležitost a nacházeli hodnotu ve sdílení bolesti s druhými lidmi „... a i ta bolest, když se sdílí, tak jsem zjistila, že fakt není tak velká, že je třeba poloviční někdy, daleko menší.“. Co se týká veřejného sdílení, pouze tři z informantů zmiňovali aktivnější a účelné sdílení ztráty. Jednalo se o prezentaci na semináři, dále v rámci arteterapeutického setkání a vedení podpůrného kruhu pro ženy. Rodiče těší nejen soustrastné reakce, ale také zájem druhých o život jejich miminka a o společně strávený čas, který se nevztahuje pouze k umírání. „... jakože se zeptali, jak dlouho žila nebo něco, říkali, že to je prima, že jste mohli být spolu chvíli.“.

POTŘEBA VENTILOVAT POCITY

Informantky také zmiňovaly potřebu většího sdílení s partnerem, sounáležitost v prožívání a ochotu naslouchat „... já bych asi uvítala ještě takovou zainteresanější to sdílení.“. Popisují konkrétní formu naslouchání, při které je plně dostačující tiché bytí v přítomnosti bez osvětlujících dotazů. Matka přibližuje, že by ji stačilo mít pocit, že ji chce manžel poslouchat místo snahy vše racionálně vysvětlit. Cílem sdílení, jak popisuje matka, je umožnění průchodu svým pocitům. Dosáhnout takového cíle pro ni bylo ale obtížné, protože s tím nechtěla otravovat druhé.

VĚDĚT, ŽE SE TO STÁVÁ I JINÝM LIDEM

Zajímat se o příběhy ostatních lidí, kteří prožili podobnou zkušenost nebo si pročitat statistiky perinatální ztráty byly faktory, které pozitivně ovlivnily proces vyrovnávání se se ztrátou. „Vědět, že za rok se to stane tady sto lidem. A pak člověk si řekne, ok, tak prostě, že ten fakt člověk přijme mnohem líp, než když prostě tam tě všichni litujou, ale vlastně nevíš, co máš dělat.“. Lze shrnout, že většina rodičů si úmrtí miminka částečně obhájila tím, že i přes moderní vnímání perinatální ztráty jako výjimečné a neobvyklé události, se v minulosti stávala běžně a byla přijímána jako součást života. Uvědomění si četnosti dětských úmrtí může

rodičům pomoci najít pocit sounáležitosti, porozumění a útěchy v procesu truchlení. Jedna z matek sdílí skutečnost vytvoření pomníčku pro zemřelé děti, který se zdá být hodně navštěvovaný. Díky tomu se necítí se svou ztrátou tak osamělá, protože tuší, že existují lidé, kteří sdílí podobnou zkušenost. Jiný otec se zmiňuje o nápomocném článku v bulvárním časopise, který pojednával o herečce, jež také zažila ztrátu svého miminka. Tento článek mu pomohl uvolnit se s uvědomit si, že jde o událost, která se stává i jiným lidem.

ZPŮSOBY KOMUNIKACE ZTRÁTY S DĚTMI

Způsob sdělení nebo vysvětlení úmrtí miminka ostatním dětem volili informanti odlišně. Jednou z forem vysvětlení je popis přítomnosti miminka na jiném místě – v nebi. Rodiče uvedli zájem dětí porozumět této události, pokládání přímých otázek „... *A pak se ptala: „A proč?“. A syn se taky ptal: „A proč?“* a potřebu porozumět tomu, proč se to stalo, přičemž upřímnost a bezelstnost dětských otázek jsou pro dospělého člověka často náročné „*On se zeptá a ty musíš se trochu zhluboka nadechnout, vstřebat ten dotaz a pak mu v klidu odpovědět.*“. Rozdíl mezi otázkami dětí a dospělých je v tom, že se dítě zeptá bez jakéhokoliv obalu. Jedni z rodičů dětem přímo pojmenovali příčinu úmrtí miminka a řekli, že jim sestra zemřela kvůli nemocnému srdci, jiní využili příběhů z knížek jako jsou například „Bratři lví srdce“ nebo „Když dinosaurům někdo zemře“. Matka vnímá, že děti je nejjednodušší zapojit do prožívání ztráty skrze rituály. Jeden z informantů sdílí náročnou situaci, kdy musel svého prvního syna odvézt po ztrátě domů, aniž by měl dostatek času na zpracování toho, co se stalo. V této situaci našel úlevu a zázemí v poslechu konkrétní písničky, kterou má syn dodnes fixovanou na tento zážitek.

SDÍLET TO S NĚKÝM SE ZKUŠENOSTÍ

Za pozornost stojí nápomocné sdílení prožité perinatální ztráty s někým, kdo prošel podobnými zkušenostmi ať už s rodičovstvím, ztrátou miminka nebo jiného blízkého člověka. Projevují se totiž rozdíly mezi reakcemi lidí, kteří jsou bezdětní a těmi, jež jsou rodiči. Podle jedné z matek sdílení ztráty miminka s jinými rodiči přináší lepší porozumění prožitku. Dokáží se lépe vcítit do pocitů zasažených rodičů s tendencí se k události vracet, zatímco lidé, kteří nejsou rodiči, se se situací hůře identifikují a je pro ně velmi abstraktní. Kromě toho si rodiče váží lidí, kteří si prošli podobnou situací, ať už jde o komunikaci „*To, že ten člověk to může vykládat se všim všudy a ví, že ten druhý zažil něco podobného, takže ho to jako nepřekvapuje, je moc prima.*“ nebo pouhý kontakt a uvědomění si, že je možné dál žít rodinným životem „... *těm rodičům pomáhá vidět toho rodiče, kterej tím*

prošel a že to přežil a má další děti, jenom vidět toho člověka.“. Matka si velmi cenila podpory své blízké kamarádky, s níž zažila ztrátu její maminky. Nyní vypráví o převzetí rolí a oceňuje zájem kamarádky a její odvalu naslouchat „... to důležitý je, že ona je ten člověk, kterej se mě ptá, jak se mám a nebojí se tý odpovědi.“.

VÝHODY SPOLEČNÉHO ROZLOUČENÍ

Tři informanti vyjádřili po ztrátě zájem o kontakt svých příbuzných s miminkem jak prarodičů, sourozenců tak svých dalších dětí. Reakce příbuzných na tuto nabídku byly odlišné. Někteří prarodiče se přijeli společně rozloučit, někteří nabídku odmítli. K některým přijeli i sourozenci a přivezli například ukázat svého plyšáka. Jedna z matek si kontakt příbuzných velmi přála a apelovala na něj i kvůli dodržení slibu svému synovi, že se bude moci se svým sourozencem rozloučit. Díky zapojení příbuzných do procesu rozloučení se s miminkem, někteří rodiče zajistili, že nebyli ve své ztrátě osamoceni. Domnívám se, že tím svým příbuzným umožnili lépe si představit, jaké emoce ztráta přináší a vcítit se do truchlení rodičů. Tato skutečnost doplňuje předchozí kategorii, která zdůrazňuje výhodu sdílení ztráty s někým s podobnou zkušeností.

Co se týká rozloučení se s miminkem formou smutečního obřadu, většina informantů o tuto možnost stála a pohřeb uspořádala. Pro některé rořidče to byla příležitost, jak ztrátu miminka sdílet současně s větším počtem lidí a nemuset se vracet k převyprávění celé události „... že to takhle s nima člověk aspoň částečně prožije dohromady, takže už třeba pak nebude muset tolik věci říkat.“.

UZAVŘENÍ ZTRÁTY



Rodiče po perinatální ztrátě mají potřebu tuto kapitolu nějakým způsobem uzavřít a volí si k tomu různé strategie. Uzavření ztráty může mít ale různé podoby a není dané, jak takový stav konkrétně vypadá. Pro informanty/ky tedy může být obtížné tento stav myslí rozpoznat „*To bych strašně potřebovala vědět, jestli to mám uzavřené.*“. Jedna z informantek zvolila jako cestu uzavření podobou sdílení své zkušenosti s doktorkou, která o ni během ztráty pečovala a poslala ji po letech dopis, jiná svou zkušenost sdílela v rámci podpůrného kruhu pro ženy, čímž zároveň poskytla těmto

ženám podporu. Častou formou uzavření ztráty bylo narození dalšího potomka. U dvou matek se objevilo uzavření prostřednictvím kresby, kdy se jedna inspirovala omalovánkami u psychologa a nakreslila si svůj obrázek miminka, druhá vytvořila návrh svého tetování, které symbolizuje její ztracené miminko. Zajímavým aspektem je, že obě tyto matky neviděly své miminko po narození. Mezi informanty se objevilo i uzavření ztráty skrze rozloučení se s miminkem na pohřbu „... *to byla taková hezký dvojtečka, že to není konec, ale takový pseudokončení... nemusíme se tím ničím trápit a můžeme už zase normálně dál žít.*“. Jedni z rodičů se rozhodli využít formu rozloučení prostřednictvím memory boxu, který obsahoval svíčku určenou k puštění po vodě jako součást procesu rozloučení.

PŘIJETÍ



PŘIZNÁNÍ SI RODIČOVSTVÍ

Častým dilematem rodičů je komunikace počtu dětí, tedy otázka, zda mají ztracené miminko počítat do celkového počtu svých potomků „... *když se někdo zeptá, kolik máme dětí, tak se člověk rozhoduje, jestli o tom mluvit nebo ne.*“. Většina rodičů veřejně přiznává počet svých dětí včetně zemřelého miminka, kdy například matka říká, že má čtyři děti – tři a z toho jedno v nebi.

Ukázalo se, že toto dilema řeší ženy odlišně než muži. V jednom páru informantka uvádí, že je máma dvou kluků, zatímco její přítel to bere tak, že má jen jednoho syna. Někteří využívají pojmenování reálného počtu dětí jako komunikační strategii. Otec tedy říká, že měli ještě jednu dceru, která byla nemocná a umřela, čímž opadne pocit, že by nevěděl, co říct. Někteří naopak o ztraceném miminku s cizími lidmi nehovoří a přijde jim to tak jednodušší.

Být schopen sdílet svou zkušenost s cizími lidmi některým rodičům nejde okamžitě. Například jedna matka se zpočátku omezila pouze na zmínku jednoho ze svých dětí, ale vnitřně jí to vadilo, a tak se nyní většinou snaží otevřeně pojmenovat počet všech svých dětí a hovořit i o této zkušenosti. Pro rodiče je důležité přiznat sami sobě, že jsou

rodiči ztraceného miminka. Uvědomit si, že jsou rodiči a nestydět se za to, případně si v duchu připomenout, že tu bylo i miminko, které zemřelo.

PŘIJETÍ ZTRÁTY V RODINĚ

Informantka hovoří o své touze a vnímavosti autentického prožívání ztráty svými blízkými a jejich vyjádření vztahu k miminku, o které si aktivně požádala. Matce pomáhalo truchlení nad miminkem u vlastní tchýně, jelikož tím vnímala vyjádření lásky a vztahu ke ztracenému miminku. Bylo pro ni důležité slyšet, že ostatní lidé skutečně brali na vědomí důležitost miminka. Stejnou potřebu uznání důležitosti ztráty svými příbuznými měla i jiná matka, které se ale takového přijetí nedostalo „... *oni ho vůbec nechtěli vidět.*“. Nepřijetí miminka a s tím i negativní pocity se ukázaly i v další rodině, ve které dědeček nepočítá ztracené miminko do celkového počtu pravnoučat.

Řada informantů se cítila ze strany rodiny dostatečně podporována, přičemž dostačovalo vědomí, že na rodiče druzí myslí nebo se za ně modlí. Informanti si cenili přítomnosti a pomoci od svých rodičů v období ztráty a toho, že byli schopni poskytnout potřebnou podporu a být nablízku jako pár i přes náročné odloučení v minulosti. Jeden z informantů pozitivně vnímá neměnný postoj své matky k narození miminka přesto, že se narodilo mrtvé. Matka zmínila potřebu mateřského utěšení, kterého se jí nedostalo kvůli obtížnému zpracovávání dětské smrti.

Informanti se shodují v tom, že jejich další potomek aktivně připomíná a hovoří o svém zemřelém sourozenci. V jedné rodině dítě vypráví o svém sourozenci jak doma, tak na veřejnosti, popisuje jeho činnosti a bere ho jako součást rodiny. „... *třeba řeknu: ,Vy jste moje zlatička.*‘, a on řekne: *,Mami, ty máš ale tři zlatička, jedno je v nebi.*‘ Tak to je takový milý, že on to nejvíc připomíná.“ Ztracený sourozenec je pro syna jedné z matek časté téma, neustále se na bratříčka ptá a diskutuje o něm v rodiči. Přítomnost miminka vznikla i díky otevřené komunikaci ztráty v rodině, což dcera informantky občas vyjadřuje kresbou celé rodiny nebo například sdílením ztráty s ostatními ve školce. Dvě informantky v rozhovoru zmínily imaginárního kamaráda, který byl po ztrátě díky staršímu dítěti součástí rodiny. Jedna z nich popisuje, že kamaráda si syn vymyslel už před porodem. Druhá matka vnímá imaginárního kamaráda jako něco reálného, co bylo v rodině přítomné po ztrátě. Z těchto dvou výpovědí není možné přímo určit přímý vztah imaginárního kamaráda se ztrátou, protože, jak sama jedna z informantek uvádí, představa imaginárního sourozence je pro děti v určitém věku přirozená.

PŘIJETÍ ZTRÁTY OKOLÍM

U dvou matek se objevila velká vděčnost za přijetí svého miminka a celé zkušenosti ostatními lidmi. Jedna z nich cítila obavu z negativního hodnocení a vnímání vzhledu miminka spojeného s vrozenými vadami druhými lidmi, a proto pro ni bylo velice důležité a hodnotné přijetí miminka porodní asistentkou hned v prvním okamžiku po porodu. Porodní asistentka, která byla první, kdo držel miminko v rukou, se zeptala, jak se miminko jmenuje a dodala, že je krásné.

Druhá matka pocítovala obavy ohledně sdílení svého příběhu v rámci veřejné sbírky, byla však velmi mile překvapena a dojata obrovským přijetím ze strany okolí, což pro ni představovalo neuvěřitelně silný zážitek.

Většina informantů vyjadřuje radost z aktivního zájmu a podpory od ostatních nejen bezprostředně po ztrátě, ale i později po odeznění akutního zármutku „*Mě to potěšilo, že se o něho někdo zajímá. O moje děťátko, který já jsem měla před čtyřma rokama, teď už tady není.*“. Pro rodiče bylo důležité, že se lidé projevovali zájmem o jejich situaci, i přes veškeré vlastní problémy, kterým čelili, včetně kovidové pandemie. Tento zájem se projevil i přes fyzickou vzdálenost, například když vzdálení příbuzní přijeli na pohřeb z druhého konce republiky.

Z rozhovorů je patrné, že některé informanty velmi pozitivně vnímají zájem ostatních lidí, včetně zdravotníků, o své miminko a vývoj péče v oblasti perinatální ztráty. Jsou rádi, že existuje zájem o celkové zlepšování péče jako a nadšeně hodnotí tuto snahu. Vhodné načasování podpory může být klíčové v procesu vyrovnávání se se ztrátou. Je důležité respektovat individuální délku truchlení a průchodu emocí. Rodiče se shodují v tom, že lidé někdy podceňují délku trvání truchlení, objevuje se nesoulad mezi nabídkou pomoci a potřebami truchlící osoby „*Ono je blbý, že ty lidi nabízej pomoc hned, hned po pohřbu nebo po tom úmrtí... Ale on by to člověk potřeboval, kdyby mu to nabídli po třech měsících nebo něco takovýho.*“. Pro ostatní lidi se prožitek ztráty může s časem stát méně významným tématem ve srovnání s novými problémy přes to, že pro rodiče je ztráta stále velmi přítomná.

NÁSLEDKY POSÍLENÍ



PARTNERSKÁ VÝZVA

Pokud jde o partnerský vztah, někteří rodiče hodnotí ztrátu jako značnou vztahovou zkoušku, kterou však společně zvládli a která jim umožnila se vzájemně více propojit a posílit svůj vztah. Pro většinu otců byla ztráta příležitostí, jak projevit svou ochrannou roli „*A zároveň taky vlastně v tu chvíli jsem mohl fungovat jako ten chlap, kterej může podpořit svoji ženu v nějaký těžký chvíli.*“. Některé vztahy zkušenost ztráty naopak nijak výrazně neovlivnila.

PROSTŘEDEK OSOBNÍHO RŮSTU

Perinatální ztráta byla silnou zkušeností, díky které matka získala větší sebevědomí a dovolila si věnovat se dlouho odpírané aktivitě „*Já jsem za to vděčná a jednak mi to teda otevřelo právě to kreslení...*“. Pro některé, zejména pro otce, byla ztráta i prostředkem k prohloubení vztahu v duchovním životě. Jedna informantka nachází smysl ve vzdělávání a informování druhých o perinatální ztrátě i přes svou introvertní povahu a překonávání své komfortní zóny. Prožití ztráty jinou matku motivuje v seberozvoji a schopnosti lépe pojmenovávat a sdělovat dopředu své potřeby „*Mně to hodně změnilo nebo mi to otevřelo i cestu osobního rozvoje a nějakých témat, kterejm se věnuju... už si dokážu mnohem víc vybírat a říkat, co chci, co potřebuju, co nechci.*“. Kromě toho rodiče vnímají lepší nadhled nad každodenními problémy a větší psychickou odolnost.

Prožívání tragické události také přispělo k vyřešení předchozích potíží z minulosti, což matka vnímá jako bonus celé této hrozné situace. Díky ztrátě miminka dokázala nahlédnout nevyřešené problémy v jiném světle, znovu si je prožít a zpracovat. Ztráta představila zásadní životní milník a celkový pohled na život. Jeden z otců dodává, že je nyní úplně jiným člověkem. Díky prožití této náročné situace získali rodiče schopnost nevěnovat tolik pozornosti bezvýznamným záležitostem, ale více se věnovat tomu, co je skutečně důležité a hodnotné „*... uvědomit si, že to, co řeším je naprostá blbost. Že jsou mnohem důležitější věci a je to ve vztazích, v práci, v tom, co budu dělat.*“.

Častým přínosem ztráty je pocit velké vděčnosti za to, co rodiče mají další děti, a současně počítání s různými životními scénáři, o kterých dříve neuvažovali jako například náročný průběh dalšího těhotenství. Jednou z věcí, za kterou se matka cítí také vděčná, je i vlastní tělo, díky kterému zvládla porodit mrtvé miminko „*Ono dokázalo něco, co by nikdo jinej nedokázal.*“. Ztráta miminka vyvolala u jednoho z informantů hluboký prožitek a znovuobjevení vlastních emocí jak dobrých, tak i těch negativních, což vnímá jako mimořádně cennou událost.

Někteří rodiče jsou i přes velký zármutek a pocit studu vděční za to, že miminko/a zemřelo/a, v souvislosti s péčí o další dítě „... *že to bylo milosrdný a, nedovedla jsem si to představit, kdyby tady žili, to by myslim odnesla ta dcera...*“ nebo náročnou péčí o nemocné miminko, která by přinesla velký stres v životě celé rodiny.

RODIČOVSKÁ PROMĚNA

Všichni informanti mají kromě ztraceného miminka i další děti, kterých se ztráta nepochybně určitým způsobem mohla dotýkat. V odpovědích na otázku týkající se vztahů k ostatním dětem vyjádřili rodiče větší vděčnost a vědomou a klidnější rodičovskou péčí nebo, současně jedna matka vnímá důvěru v jejich samostatnosti a odpovědnosti za vlastní život „*V hodně věcech je nechávám bejt a jsem hodně šťastná, že si to vyřešej sami, že nepotřebuju mít přehled, co dělaj, jak co řešej.*“. Myslím si, že tato strategie by mohla sloužit jako kombinace přirozené výchovy dětí a připravenosti na případné další náročné situace. V proměně vztahu s dětmi je naopak popsána i přílišná péče v podobě rozmazlování spolu s velkými obavami, které mohou souviset s předchozím přesvědčením, že se nestane nemůže stát nic špatného „... *tohle to trošku tak nabourá takovejhle optimismus nebo bezstarostnost.*“.

VZTAHOVÝ FILTR

Ztráta obohatila a utvrdila vztahy s nejbližšími lidmi, s jinými je naopak narušila „... *ty důležitý lidi, který mě podpořili a kterým jsem věřila, že se na ně můžu obrátit a že mě podpoří, tak o ty jsme nepřišli, a to si myslim, že je hrozně důležitý.*“. Díky zkušenosti perinatální ztráty získala matka realističtější pohled na lidi ve svém okolí, kdy ji prožitá ztráta probudila z jakési pohádky do reality a otevřela jí oči k novému pohledu na svět.

NOVÝ VZTAH KE SMRTI

Prožití ztráty svého miminka bylo faktorem, který u většiny informantů ovlivnil dosavadní vztah ke smrti. Před ztrátou někteří rodiče popisovali zkušenosti s úmrtím

v rodině, které pro ně byly událostmi, jež se držely v tajnosti a nemluvílo se o nich „*Když tatka zemřel, tak mě mamka uklidila k tetě, aby o tom doma mohli mluvit a já u toho nebyla... věděli to všichni kromě mě, takže já jsem z toho měla fakt hrůzu.*“. Jedna z informantek vnímala smrt jako přirozenou součást života a zdůrazňuje důležitost možnosti rozloučit se se zesnulou osobou „*To bylo asi moje takový největší a nejhorší, že když se pak něco stane, nějaká nehoda, tak většinou s tím člověkem už se nejde se rozloučit.*“. Lze konstatovat, že pro některé matky byla smrt v dětství tabuizovaná, což u jedné z nich vedlo k obavě, že se v případě akutních situací nemá možnost s danou osobu rozloučit. Nyní rodiče nalézají úlevu a naplnění ve veřejném sdílení své zkušenosti se smrtí „*... jak se zabývám tou smrtí, tak nějak jinak, mně se v životě jako strašně ulevuje a strašně mě to posiluje a hrozně ráda o tom mluvím.*“ a snadněji se vyrovnávají s umíráním svých blízkých. Vnímají smrt jako nevyhnutelnou součást života, která je pomíjivá, může přijít u kdykoliv a nehledě na věk. Rodiče poukazují na přirozenost smrti i přes sílu lidského konání „*... ono je to vlastně normální, ale my jsme se nějak od toho odpojili a trochu na to zapomínáme.*“.

Jedna z informantek popisuje pozitivní zkušenost a vděčnost za to, že mohla své dítě doprovodit na jeho životní cestě a předat ho osobně do Boží náruče.

Díky otevřené komunikaci se postoj celé rodiny ke ztracenému miminku postupně změnil. Na začátku byla komunikace pokládána za nevhodnou, ale dnes se o miminku všichni běžně baví a počítají s ním jako se členem rodiny.

PODPORA PRO DRUHÉ



VYUŽITÍ KOMUNIKACE K POMOCI DRUHÝM

Řada informantek tíhne po prožité ztrátě k pomoci dalším ženám/rodinám, které potkala podobná událost, a tím se vytváří takový přirozený podpůrný cyklus. Způsoby, kterými matky pomáhají, jsou různé od doporučení druhým lidem, jak mají přistupovat k rodičům, kteří si prochází ztrátou miminka „*Právě spolužačka ze zemědělkyně mě oslovila, s tím, že její kamarádce se stalo to, co se stalo mě... jsem byla ráda, že jsem jí mohla pomoci a mohla jsem pomoci i tomu jejímu okolí jenom v tom, že prostě jsem jim poradila, že se na ní nesměj koukat skrz prsty. Je to holka taková, jaká je a o to teď je silnější.*“ přes osvojení si oficiální role laické poradkyně,

vytvoření online platformy pro ženy po perinatální ztrátě, po sdílení konkrétní zkušenosti s cílem osvěty v komunikaci perinatální ztráty „*Proto jsem se rozhodla, že o tom budu mluvit, aby i ta veřejnost věděla, jak se k nim mají postavit, jak se nima mají bavit, že není to jen o tom dělat.*“. Jedna z matek zůstává aktivní v podpůrné online skupině s cílem poskytovat podporu ostatním ženám.

DOPORUČENÍ K DOBRÉ PRAXI

Z rozhovorů vyvstalo i několik doporučení k péči o rodiče po perinatální ztrátě a komunikace s nimi. Prvním z nich je zajistit dostupnost psychoterapie a fyzioterapie už v porodnici nebo v návaznosti na péči v šestinedělí „... *nějaká takováhle podpora, kdyby tam byl nějaký zachytnej systém.*“. Druhým doporučením je poskytnout ženám veškeré informace a nabídnout možnosti a podporu v rámci rozhodování, zda zvolit potrat nebo donosit miminko až do porodu. Dále vyjádřit ženám ocenění za zvládnutí porodu identicky jako se projevuje radost a ocenění ženám, které porodí zdravé miminko. Při vzpomínce na obsah memory boxu informantka vnímala příliš stručné informace, zároveň se domnívá, že dnes už toho vzpomínková krabice obsahuje více. Při zpětném hodnocení by jiná matka upřednostnila paliativní péči o svá miminka „*A vlastně možná, kdybych si teď měla vybrat, co jsem třeba slyšela, co je možnost v té paliativní péči, že vlastně, kdybych se mohla rozhodnout, že bych asi chtěla právě tu neinvazivní takovou jako paliativní.*“. Jedna z matek by si zpětně přála investovat své peníze do doly, která by ji provázela během těhotenství a porodu. K dalšímu porodu si dolu přizvala a podle jejích slov to bylo fantastické.

REFLEXE



Všechny ženy, které dopředu věděly o tom, že porodí miminko, které v blízké době po narození zemře, byly psychicky spíše připravené na náročnost porodu a celkově popisují pocity radosti a vděku za to, že porod úspěšně zvládly a měly možnost strávit s miminkem nějaký čas. Jedna z matek reflektuje porod jako hezký zážitek díky klidnému průběhu

a následném křtu miminka „Když si na ten porod vzpomenu, tak něco v tom bylo vlastně hezkýho. To proběhlo tak klidně a jak byl pokřtěnej, tak nevyvolává to ve mně nic negativního už. Ani tehdy to nevyvolávalo.“. Druhá matka považuje svůj porod za úspěšný, i přes to, že miminko zemřelo, protože dokázala porodit přirozenou cestou „Pro mě je extrémně důležitý, že ten porod proběhl, že já jsem dokázala porodit to dítě, protože v tom prvním porodu se mi to nepovedlo.“.

7 Interpretace výsledků

Zjištění výzkumu ohledně reakce informantů na zprávu o špatném stavu (šok, obtížné přijetí a akceptování reality, odmítání se situaci uvědomit) jejich miminka se zcela shodují s předloženou literaturou, o čemž vypovídají jak Broderick at al. (2013), kteří popisují, že sdělení diagnózy je pro rodiče vždy šokující, ochromující s přetrvávajícím pocitem, že je to zlý sen a že jde snad o omyl, tak Ratislavová a Hrušková (2020) se svým výčtem základních typů akutních reakcí, do kterých spadá například pláč, křik, odmítání neboli typ rychlé mobilizace sil, nebo typ tzv. „mrtvého brouka“, který provází ztuhlost, prožitek neskutečnosti nebo snížená schopnost porozumět slovům. Kuelbelbeck et al. (2020) též zmiňuje neschopnost vnímat sdělení lékaře na základě emocionálního šoku.

Kromě toho se ve výsledcích objevila výrazná potřeba co nejrychleji sdílet špatnou zprávu s rodinou a blízkými lidmi jako strategie, jak v situaci nezůstat sám a co nejrychleji vyhledat a získat podporu. V takové intenzitě se však toto téma v literatuře neobjevuje, přesto mnozí autoři zmiňují zásadní účast vlastní rodiny a pocit útěchy z toho, že mají kolem sebe lidi, kteří sdílí jejich zármutek a poskytují podporu během ztráty i po ní (Boynton, 2018). Freiová (2018) vyzdvihuje oznamování špatné zprávy jedním z nejtěžších a nejbolestivějších úkolů, který často partnerům připadne, může být však velice důležitou, jelikož podle Ratislavové (2016) jsou pro některé ženy členové nejbližší rodiny jedinými lidmi, se kterými mohou ženy o ztrátě mluvit. Na základě výsledků výzkumu může ale sdílení špatného a informování druhých představovat prevenci před izolováním se od vnějšího světa.

Kuebelbeck at el (2020) poukazují na anticipovaný nebo předvídaný zármutek, tedy proces truchlení i před smrtí, o níž rodiče ví, že je pravděpodobná nebo se blíží. Přijetí reality může rodičům dovolit si o to víc cenit přítomnosti a společného času s miminkem, zármutek může zbystrit pozornost rodičů, pomoci utřídit priority a moci prožít mírnější, pozvolnější rozloučení. Výsledky výzkumu tomu jednoznačně odpovídají například v tom, že rodiče náročnou situaci postupně přijímaly a smiřovaly se s ní ve snaze prožít s miminkem čas, který jim byl dán. Kromě toho se rodiče domlouvají dopředu ohledně svých potřeb a přání (společné rozloučení v rodinném kruhu, křest miminka) s porodnicí nebo přímo konkrétními lidmi.

Truchlení je nevyhnutelnou součástí období po ztrátě miminka. Zjištění se shodují v truchlení ve vlnách, které představuje dlouhodobý proces. Doka a Martin (2010) toto

kvitují slovy, že truchlení zahrnuje prožívání zbytku života ve světle ztráty a přirovnávají ho k jízdě na horské dráze, jež se v určitých časech zintenzivňuje a v průběhu času pomalu odeznívá.

V porovnání předložené literatury se ukazuje další výrazná shoda v důležitosti kontaktu s miminkem po porodu, jež zahrnuje bonding, pochování si miminka, povídání si s ním, zpívání, křest. Kašpárková (2018) toto popisuje jako zásadní potřebu žen po porodu. Briderick et al (2013) poukazuje na to, že tato praxe, kdy se rodičům ukazuje jejich mrtvé miminko, povzbuzují se v tom, aby si jej pochovaly a strávili s ním nějaký čas, byla dříve nemyslitelná, a přestože se dnes doporučuje, je důležité ji rodičům nevnucovat a respektovat individuální přání. Opačný postoj ke kontaktu s miminkem dokresluje i výsledky výzkumu, kdy se výjimečně objevilo přání nevidět miminko ať už z vlastního přesvědčení nebo vlivu okolí, jež může na základě literatury dle Ratislavové (2016) vypovídat o copingových strategiích (vytěsnění, popření).

Zajímavým tématem, které se promítá do výsledných zjištění je potřeba něčeho fyzického na základě náhlé fyzické nepřítomnosti miminka po několika měsících těhotenství a utváření si vztahu s miminkem. Tyto strategie v podobě nákupu oblečků pro miminko, oblékání plastové panenky, ponechání si doma na určitou dobu urny s popelem, se ukázaly být jako velmi spontánní a zároveň neodpovídající předložené literatuře. Nalézt shodu je však možné ve zprostředkování memory boxu, který obsahuje různé předměty jako například dvě srdíčka, kdy jedno dostane miminko a druhé si ponechají rodiče, svíčku, dečku, brožurky apod., a jež zároveň slouží jako „něco fyzického“ a může být funkční systémovou podporou rodičům po ztrátě miminka. Kromě memory boxu se ukázala téměř oboustranná shoda i v pojmenování miminka a vytváření vzpomínek v podobě otisků nožiček miminka nebo fotografií. Ratislavová a Hrušková (2020) je popisují jako upomínky, které mohou zdravotníci rodičům pomoci uchovat.

Jak uvádí Broderick et al (2013) je jednou z hlavních věcí, které chtějí lidé vědět po smrti svého dítěte, je, proč se to stalo, což výsledky výzkumu jednak potvrzují a dále vykresluje postoje rodičů k této potřebě v podobě vlastních vysvětlení (uzlíky na pupečníku jako důsledek přirozené aktivity miminka, smrt jako přirozená součást života) nebo souhlasu s pitvou. Zdravotníci mohou na přání rodičů poskytnout srozumitelné informace o výsledcích pitvy je, jak popisuje Balabánová a Mlynáriková (2021). K provedení pitvy měli informanti odlišné postoje.

Výsledky ukazují, že jedním ze zdrojů stresu bylo pro rodiče to, že každý vnímá životní situace odlišně a odpovídá tomu jeho chování. Vyjádřená potřeba empatie a vlídného

přístupu k matce se silně odráží i v literatuře, kdy Ratislavová a Hrušková (2020) popisují empatické reakce a vyjádření sympatií nebo zármutku zdravotníky jako přístup, kterého si rodiče váží. Velké rozdíly ve vnímání a prožívání se ukázaly v souvislosti s truchlením po ztrátě miminka. Výsledky výzkumu dokládají genderové odlišnosti a náročnost v tom, že není proces truchlení svého partnera/rky předpovídat. Předložená literatura je toho důkazem. Obst et al (2021) se spolu s Dokou a Martinem (2010) shodují ve dvou typech procesu truchlení – intuitivním a instrumentálním, které mohou mít spojitost s pohlavím, zároveň to ale není jediný faktor, který by příslušnost ke vzorci truchlení určoval. Literatura dokládá, že truchlení může být opět velmi individuálním procesem. Jak popisují Fernández-Sola et al (2020), implicitní požadavek, aby otcové byli silní, však vyvolává napětí, protože muži také procházejí procesem truchlení s velmi hlubokými emocemi, myšlenkami a pocity. Přestože se snaží tyto pocity skrývat nebo maskovat, každodenní život znemožňuje zastřít realitu – realitu, která odráží utrpení podobné utrpení matek a bolest, kterou je obtížné zmírnit a k níž musí otcové přidat břemeno, že musí nést jak svou "tíhu", tak i tíhu své partnerky. Přesto se dle studie zkoumající zkušenosti otců nevyčleřitelně nemocných dětí došlo mimo jiné k závěru, že otcové si nejsou jisti tím, co vlastně má být jejich rolí v těchto situacích a mají často potíže najít si vztah důvěry k personálu, který větší podíl své pozornosti a podpory směřuje na matky (Fisher et al, Vlčková, 2023). Výsledky výzkumu se od předložené literatury vzdalují a v tomto kontextu hovoří pouze o otcovské příležitosti projevu ochranné role.

Dalším tématem, které se dostává na světlo pozornosti je přístup zaměřený na lékaře, tedy vnímání rodičů, že lékaři staví své potřeby na první místo například v souvislosti s velmi omezenou nabídkou možností péče po sdělení špatné zprávy. Přitom jak říká Boynton (2018), přehled možností ohledně průběhu těhotenství a porodu může rodičům pomoci při rozhodování. Sebestředný a neempatický přístup lékařů vůči zasaženým rodičům jde proti principům sdělování špatných zpráv, kdy je podle Ratislavové (2016) s rodiči potřeba jednat důstojně a upřímně, a brát rodiče v péči o miminko jako odborníky. Pro rodiče může špatná komunikace s lékaři zbytečně představovat pouze další zdroje stresu. Broderick et al (2013) dodává, že každá ztráta je individuální. Zdravotníky by měli rodičům vysvětlit, jaké mají možnosti, poskytnout jim podporu při rozhodování, a pomoci jim při zařizování všech potřebných záležitostí.

Těžký střet s realitou jako nutnost dokola vyprávět o ztrátě, nevhodné reakce okolí a nečekaně náročné situace (nákup svíček na hrob miminka, kontakt s jinými matkami s dětmi, činnost sociálních sítí a reklam) se jako výzkumná zjištění úzce prolínají

s předloženou literaturou. Edwards (2015) ve svých doporučeních ke komunikaci s rodiči po perinatální ztrátě zmiňuje například, že nepomáhá, když někomu řeknete „Můžete mít další děti.“, protože to může, ale nemusí být pravda. Nikdy není možné nahradit miminko, které zemřelo. Ona či on byli absolutně jedineční. Náročný moment nakupování svíček na hrob miminka je, jak říkají Ratislavová a Hrušková (2020) něco, co rodiče stejně jako ztrátu dítěte považují za nepřirozené, nespravedlivé a proti přírodě. O činnosti sociálních sítí a reklam se předložená literatura sice nezmiňuje, ale není překvapením, že automaticky generované a zasílané reklamy nepočítají s jiným scénářem, než je narození zdravého a krásného miminka.

Zjištění ukazují, že matky byly různě ovlivněny názory okolí, ať už přímo nebo prostřednictvím domněnek o tom, jak by měly takové situace probíhat, i přesto, že neexistují přesná pravidla pro délku rozloučení s miminkem. Předložená literatura popisuje, že rodiče a další příbuzní oceňují možnost strávit se svým dítětem v soukromí tolik času, kolik si sami přejí (Johnson, 2014). Často je kontakt s miminkem po porodu jedinou a poslední možností společného času rodičů s miminkem.

Jedním z témat, které ve výzkumných zjištění krystalizuje, je osamocení, a to v mnoha rovinách. Osamocení od partnera může souviset s odlišným, ať už genderovým nebo individuálním procesem truchlení (o kterém je řeč výše), výraznější moment se však ukázal v „neviditelnosti“ a tabuizaci ztráty. Trauma spojené s perinatální ztrátou často zůstává neviditelné pro okolí, i to i přes jeho významný dopad na jednotlivce. Fernández-Sola et al. (2020) toto potvrzují i v souvislosti s prožíváním ztráty, když uvádí, že neviditelnost otcova zármutku může být způsobena tím, že žena je v těhotenství s miminkem spojena fyzicky, zatímco otcovo spojení je pouze psychické. To může znamenat, že mohou být nakonec osamoceni v páru oba jedinci, jak žena od zájmu svého partnera, tak muž od psychické podpory a truchlení. O perinatální ztrátě se ve společnosti běžně nemluví. Doka a Martin (2020) uvádí, že společnost ztrátu miminka bagatelizuje a jejich smutek znemožňuje nebo delegitimizuje. Oproti velkému sdílení narození zdravého miminka se na ztrátu nikdo cíleně neptá a ze zjištění výzkumu vyplývá, že rodičům chybí aktivní zájem druhých ať už jejich pocity v průběhu ztráty nebo po ní. Zjištění dokládají i možné důvody toho, proč se druzí lidé tolik nezajímají o pocity zasažených rodičů – neví, jak a na co se zeptat. V předložené literatuře je toto téma přítomné v kontextu vhodných komunikačních obrátů, přičemž je například vhodné místo otázky „Jak se máš?“ použít obrát „Jak se cítíš?“; používat slova, která používají rodiče (miminko, dítě, jméno dítěte apod.) či pouze sedět a naslouchat bez dobře míněných rad

(Edwards, 2015; Broderick, 2013). Co se týká komunikace ztráty v rodině, zjištění výzkumu vypovídají o odlišných stavech. V některých rodinách se o ztrátě miminka baví, v některých ne a pro jiné byla ztráta miminka přelomovým prostředkem, díky kterému se naučili bavit jak o ztrátě miminka, tak o smrti obecně. Ztráta miminka v rodině může otevírat i nevyřešené problémy z minulosti, což v literatuře dokládá Ratislavová (2016), která říká, že v některých rodinách může po perinatální ztrátě dojít k oživení starých tragických událostí nebo konfliktů. Stroebeho et al. (2001) se shodují v tom, že problémy v rodině nemusí být důsledkem samotného faktu úmrtí, ale mohou mít vztah k potížím, které měli v životě dříve. Nemožnost komunikace s rodinnými příslušníky o ztrátě miminka vnímají rodiče negativně, na což poukazuje i Ratislavová (2016) když popisuje, že některé ženy mohou cítit jisté zklamání nad tím, že ani nejbližší s nimi nedokážou o miminku mluvit a dělají, jako by se nic nestalo.

Ze zjištění vyvstávají různé potřeby rodičů jako například znát zapříčinění ztráty. Informanti se dostávali do situací, kdy jim tyto informace, kterými by si odpověděli na otázku ohledně zavinění ztráty, chyběly. Broderick, Cochrane a Gray (2013) potvrzují, že jednou z hlavních věcí, které chtějí lidé vědět po smrti svého dítěte, je její příčina. Zajímavou, ale nevyžádanou podporou se ukázala být role mediátorů, která z výzkumných zjištění dokládá předávání informací o ztrátě rodičů způsobující nepříjemné pocity z nevědomí, kdo všechno v okolí o ztrátě ví případně jak na tuto informaci lidé reagují. V předložené literatuře však toto téma není přítomné. Z výsledků výzkumu je ale možné odhadovat, že role mediátora může být opravdu podpůrná v situaci, kdy je pro rodiče náročné a vyčerpávající o ztrátě hovořit s cizími lidmi, na druhou stranu může mediátor rodiče připravit o možnost kontaktu s některými lidmi, jelikož se po zjištění smutné zprávy mohou od rodičů distancovat. V tom se shodují Broderick, Cochrane a Gray (2013), kteří uvádí, že strach z nezvládnutí komunikace může narušit schopnost vůbec nějak komunikovat nebo věnovat čas a úsilí potřebné k tomu zůstat s matkou v kontaktu.

V předložené literatuře Ratislavová (2016) dále hovoří o vhodné komunikaci při sdělování závažné zprávy. Patří do ní zajištění intimního prostředí, dostatku času na vysvětlení, klidný a citlivý přístup k rodičům, klidný přístup zdravotníků a možnost spolurozhodovat. Tyto faktory jsou přítomné i ve výzkumných zjištěních, kdy někteří informanti popisují konkrétní empatická vyjádření, poskytnutí dostatečných informací spolu s vysvětlením diagnózy miminka a možnost rozhodnout se bez vlivu lékařů.

Za zjištění hodné zmínění je i přístup zdravotníků k miminku. Informantky kladně hodnotí lidský přístup k miminku (jako by bylo živé), oslovování miminka jménem, konkrétní instrukce ohledně kontaktu s miminkem v inkubátoru, vlídnost, empatii, a otevřenou komunikaci. Všechny zmíněné faktory dobré péče velmi rezonují s předloženou literaturou. Henley a Schott (2008) popisují vděčnost rodičů za empatii a klid, ochotu naslouchat a umožnění rodičům mít kontrolu nad tím, co se děje. Ve zjištěních, o kterých se však nezmiňuje předložená literatura, se objevily i shodné momenty v poskytnutí dobré péče na základě známosti nebo konkrétních zdravotníků ať už doktorů nebo sester.

Mezi upomínky, které mohou zdravotníci rodičům pomoci uchovat, patří ultrazvukové snímky dítěte z doby těhotenství, fotografie dítěte po porodu, a to samotného nebo s rodiči, otisky nožky/ručky dítěte, pramínek vlásků, oblečení, které mělo dítě v době po porodu na sobě, upomínková karta, identifikační náramek dítěte (Ratislavová, Hrušková, 2020). Tomu ve výzkumných zjištěních odpovídá i snaha zprostředkování a možnost uchování památečných předmětů na miminko. Ve většině porodnic se zmíněná forma podpory rodičů objevila, přičemž se v postojích k této nabídce informanti lišili.

Zprostředkování psychoterapeutické podpory v porodnicích se objevilo jen vzácně a když, tak omezeně ve formě rozhovoru o dvou větech či informačního letáčku. Informantky, které podporu psychoterapie využily, se k ní dostaly samostatně, proto je zmíněna pod kategorií „vlastní cesta k vyrovnání se se ztrátou“. Zjištění také dokládá využití i jiných podpůrných služeb jako podpory dully, homeopatie či laického poradenství, které nabízí možnost sdílení a podpory rodičům prostřednictvím rodiče s vlastní zkušeností ztráty miminka. (Balabánová, Mlynáriková, 2021). Další velmi zastoupenou podpůrnou službou byla podpora organizací (Dítě v srdci, Dlouhá cesta, Prázdná kolébka), které nabízejí podporu rodičům po ztrátě miminka, skupinových setkání a poradenských spolků. Předložená literatura zmiňuje všechny tyto podpůrné organizace skrze informační portál o perinatální ztrátě pro zdravotnické a pečující profese, *perinatalniztrata.cz*, kde mimo jiné mohou rodiče pod záložkou „Jsem rodič“ získat jak praktické informace, přehled organizací podpory, databázi knih a brožur, tak nabídku terapeutické podpory (Perinatální ztráta, 2023). Možnost pročítat si podpůrné informace v online prostředí nebo se připojit do internetových skupin využila většina informantek.

V literatuře zaznívá, že partneri žen velmi často zastávají funkci „ochranného štítu“. Snaží se často své ženy chránit a vyjadřují to především činy. Například úklidem věcí,

kteře byly připravené pro miminko, nebo informováním okolí o tom, co se stalo, zařizováním pohřbu, matriky apod. Někteří muži se mohou stáhnout do sebe. Může se zdát, že se „schovají“ před tím, co se stalo, ale pravděpodobně se pokoušejí dát ztrátě smysl svým vlastním způsobem. Někdy se také zahrnou úkoly, které se smrtí dítěte nesouvisejí (Ratislavová, 2016). Tato teorie se jednoznačně shoduje jak s výzkumným zjištěním nazvaným „zabavení se jinou aktivitou“, která doplňuje mimo zmíněné aktivity i uchýlení se k práci, péči o další děti, s tím, že se ale neobjevuje pouze u mužů, ale i u žen, pro které jsou různé činnosti prostředkem k odvedení smutných myšlenek a rozptýlení se. Informanti dále vyzdvihují návrat k oblíbeným aktivitám, při kterých se cítí bezpečně nebo naopak vyzkoušení zbrusu nových. Velmi významnou a nápomocnou strategií je však péče o děti případně péče o partnera/rku. Toto copingové téma ale není v předložené literatuře přítomné.

Výzkumné zjištění ohledně nalezení něčeho pozitivního místo utápění se ve smutku a negativních emocích a zaujetí pozitivního postoje k životu se částečně shoduje s kroky sebepéče, kterou zmiňuje Blažejová (2021). Říká, že je mimo jiné důležité se rozptýlovat na krátké časové úseky nebo udělat něco dobrého pro někoho jiného.

Ve výsledcích výzkumu se dále jako výrazné téma v několika rovinách promítá „sdílení“. V prvním případě se jedná o sdílení celého průběhu a času ztráty miminka v podobě přítomnosti partnera od těhotenství, doprovodu na vyšetření, přes prožívání okolností ztráty po období po ztrátě. Broderick, Cochrane a Gray (2013) popisují důležitost umožnění přítomnosti doprovodu na každém oddělení v nemocnici. Ratislavová (2016) zmiňuje, že je důležité, aby žena neodcházela nebo neodjížděla domů či do nemocnice sama.

Sdílení v páru a komunikace s tím spojená byly faktory, které ovlivnily prožívání nelehkého období těhotenství a ztráty. Z rozhovorů vyplývá, že se významným způsobem projevovaly u většiny rodičů, ale v odlišných časech. Někteří si cenili otevřené komunikace a sdílení všelijakých myšlenek, jiní zmiňovali rozhovory o životních plánech případně komunikaci ohledně zařizování praktických záležitostí. V mnoha ohledech se zmíněná komunikace potkávala s funkčními strategiemi, které popisuje Boynton (2018) jako například dovolit si navzájem mluvit o pocitech, obavách, nadějích a dalších emocích.

Zajímavým zjištěním bylo téma sdílení ztráty s ostatními dětmi. Většina informantů více či méně zapojila své potomky do prožívání ztráty, někteří vnímají vděčnost za to, že ztrátu miminka sdíleli v celé rodině včetně dětí. Předložená literatura se zabývá především

způsoby komunikace ztráty s dětmi, Freiová (2018) říká, že rodiče často nevědí, jak s ostatními dětmi o úmrtí miminka hovořit. Musí si promyslet, co dětem říct. Každá rodina a každé dítě jsou jiné. Neexistuje správný způsob, jak s dítětem hovořit. Bývá lepší, když toho rodiče najednou neřeknou příliš mnoho a nechají na dítěti, aby se samo ptalo. Z výsledků výzkumu vyplývají odlišné postoje a strategie komunikace s dětmi o smrti. Jednou z forem vysvětlení je popis přítomnosti miminka na jiném místě – v nebi. Jedni z rodičů dětem přímo pojmenovali příčinu úmrtí miminka a řekli, že jim sestra zemřela kvůli nemocnému srdci, jiní využili příběhů z knížek jako jsou například “Bratři lví srdce“ nebo “Když dinosaurům někdo zemře“. Matka vnímá, že děti je nejjednodušší zapojit do prožívání ztráty skrze rituály.

Za pozornost stojí výsledné zjištění ohledně nápomocného sdílení prožité perinatální ztráty s někým, kdo prošel podobnými zkušenostmi ať už s rodičovstvím, ztrátou miminka nebo jiného blízkého člověka. Podle Ratislavové (2016) někteří rodiče vyhledávají pomoc a podporu někoho, kdo ztrátou miminka také prošel. Rodiče mohou mít pocit, že se taková věc stala jen jim, že jsou proto jiní než ostatní. Kontakt s člověkem, který zažil něco podobného a přežil, může být nápomocný.

Před izolováním a pocitem samoty může na základě výzkumných zjištění pomoci společné rozloučení buď ve formě pozvání svých příbuzných do porodnice ke společnému času s miminkem nebo uspořádání pohřbu, prostřednictvím kterého se o ztrátě dozví mnoho blízkých lidí a na základě toho mohou rodičům později nabídnout podporu. Špatenková (2008) říká, že hlavním zdrojem pomoci pozůstalým by měli být především jejich nejbližší – rodina, příbuzní, přátelé a známí. Rozloučení se formou pohřbu je na základě výzkumných zjištění jednou z možností, jak uspokojit potřebu uzavřít určitou kapitolu ztráty, která se objevila téměř u všech informantů. Dalšími podobami uzavření ztráty je napsání dopisu pečující doktorce, sdílení s jinými ženami v rámci podpůrného kruhu, kresba nebo tetování. O uzavírání kapitoly ztráty se v předložené literatuře zmiňuje Blažejová (2021), která popisuje pohřební obřad jako předěl mezi intenzivní fází truchlení a další fází, která může časem vyústit v přijetí nepřijatelné skutečnosti, jakou ztráta miminka je především.

Dalším významným zjištěním výzkumu je strategie přijetí v podobě přiznání si rodičovství, tedy pojmenováním si své role matky a otevřené komunikaci o počtu dětí včetně těch ztracených. Špatenková (2004) sice uvádí, že ztrátou miminka znamená ztrátu rodičovské role, výzkumná zjištění však naznačují, že si matky svou roli/identitu i přes ztrátu přiznávají. Podobou přijetí ztráty se ukázalo být i přijetí v rodině, které bylo pro

některé informanty přímo potřebou. Tím, že rodina přijala situaci úmrtí miminka, mohla plnit svou podpůrnou roli. Přijetí ztráty okolím též představovalo důležitý krok k vypořádání se s náročnou situací. Pozoruhodným momentem bylo přijetí miminka porodní asistentkou hned v prvním okamžiku po porodu a vnímání tohoto okamžiku jako stěžejního, a dále veřejné přijetí příběhu ztráty a s tím spojený zájem druhých.

V předložené literatuře se autoři shodují v délce truchlení nad ztrátou miminka. Lobb et al. (2010) uvádí, že zkušení žal trvá týdny až měsíce a je individuální zkušeností rozdílné délky. Poté podle Doky a Martina (2010) následuje dlouhodobější proces, který zahrnuje prožívání zbytku života ve světle této ztráty. Z výzkumných zjištění se ukazuje shoda v tom, že lidé někdy podceňují délku trvání truchlení, objevuje se nesoulad mezi nabídkou pomoci a potřebami truchlící osoby. Pro ostatní lidi se prožitek ztráty může s časem stát méně významným tématem ve srovnání s novými problémy přes to, že pro rodiče je ztráta stále velmi přítomná.

Následkem ztráty může být dle výsledků výzkumu posílení partnerského vztahu v podobě značné vztahové zkoušky stejně jako prostředkem k osobnímu růstu, kdy některé matky mohou získat větší sebevědomí, nacházet smysl ve vzdělávání, překonávat svou komfortní zónu, mohou mít lepší nadhled nad každodenními problémy a větší psychickou odolnost. V literatuře je přítomné téma oživení starých tragických událostí nebo konfliktů v rodině po perinatální ztrátě (Ratislavová, 2016), čemuž odpovídá zkušenost jedné z informantek. Prožívání tragické události u matky přispělo k vyřešení předchozích potíží z minulosti, což matka vnímá jako bonus celé této hrozné situace.

Pozoruhodným zjištěním výzkumu je i přesto, že není přítomným v literatuře, proměna vztahu k dalším dětem v podobě větší vděčnosti, vědomé a klidnější péči, u některých spolu s rozmazlováním nebo naopak větší důvěry v samostatnosti a odpovědnosti za vlastní život.

Perinatální ztráta u většiny informantů změnila jejich dosavadní vztah ke smrti, jež se promítá v úlevě a naplnění z komunikace o tématu smrti, snadnějším vyrovnávání se s umíráním jiných lidí a vnímání smrti jako nevyhnutelné součásti života.

Většina žen, které zažily ztrátu dítěte, má tendenci hledat způsoby, jak pomoci ostatním ženám a rodinám, které prošly podobným traumatem. Tím vzniká přirozený cyklus vzájemné podpory. Existuje několik způsobů, jak matky nabízejí pomoc. Mohou sdílet své zkušenosti s ostatními lidmi, stát se laickými poradkyněmi, vytvářet online platformy, kde mohou sdílet své zkušenosti a nabídnout podporu ostatním ženám, nebo zůstat v podpůrných skupinách a poskytovat emocionální podporu ženám v podobné situaci.

Během rozhovorů se objevilo několik doporučení týkajících se péče o rodiče po perinatální ztrátě a komunikace s nimi. Jedním z doporučení je zajištění dostupnosti psychoterapie a fyzioterapie již v porodnici nebo v průběhu šestinedělí. Dále je důležité ženám poskytnout veškeré informace a podporu při rozhodování, zda volit potrat nebo pokračovat v těhotenství. Je také důležité vyjádřit ženám ocenění za jejich sílu a zvládnutí porodu. Zaznělo i přání po více informativním obsahu memory boxu a využití možnosti paliativní péče pro svá miminka. Zpětně by si jedna z informantek přála provázení duly během těhotenství a porodu.

Zjištění výzkumu ohledně lepší psychické připravenosti ženy, které dopředu věděly, že jejich miminko zemře po porodu, a navzdory náročnosti porodu a ztrátě vyjadřují pocity radosti a vděčnosti za zvládnutí porodu a možnosti strávit s miminkem nějaký čas, se shoduje s principy perinatálního hospice, inovativního a soucitného modelu podpory poskytované rodičům, kteří se v průběhu těhotenství dozvědí, že jejich dítě trpí závažnou, život limitující chorobou. Podpora ze strany perinatálního hospice začíná při stanovení diagnózy, ne až po narození dítěte. Dá se o něm uvažovat jako o „hospici v děloze“ a zahrnuje prenatální péči a plánování porodu v souladu se specifickou situací, jakož i předběžné rozhodování ohledně zdravotní péče o miminko po narození (Kuebelbeck, Freiová, Davis, 2020).

V literatuře se objevilo téma nezpracovaného traumatu, kdy je péče zaměřena pouze na matky. Výsledky výzkumu o tom konkrétně nevypovídají, mohli bychom to pouze předpokládat, jelikož žádný z informantů tento stav nepojmenoval. Částečně se o možném nezpracování traumatu u mužů zmínily některé účastnice výzkumu, které popisují manželovo uchýlení se k práci a uzavření kapitoly ztráty hned po porodu, v analýze toto však popisují jako jedním z copingových mechanismů.

8 Diskuse

V rámci této diplomové práce byl realizován kvalitativní výzkum s cílem popsat vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči a porozumět tak subjektivnímu vnímání fenoménu perinatální ztráty. Metodou osmi rozhovorů pomocí návodu (polostrukurovaných rozhovorů) jsem vytvořila data, která jsem analyzovala na základě interpretativní fenomenologické analýzy. Tento přístup dal za vznik třem úzce provázaným tématickým skupinám, které odrážejí zkušenosti informantů s fenoménem perinatální ztráty a na které je možné nahlížet jako na proces.

Perinatální ztráta může představovat hlubokou transformující zkušenost, kterou někteří rodiče po prožití využívají k pomoci druhým, což znázorňuje graf výzkumných zjištění. To může znamenat, že ve chvíli, kdy rodiče prožívající perinatální ztrátu dostávají dostatečnou podporu jak od své rodiny a blízkých, tak systému zdravotních a sociálních služeb, mohou být schopni náročnou situaci sdílet už od začátku, přijmout ji, skrze tuto strategii snadněji zpracovat náročnost ztráty, naučit se s ní žít a osobně se rozvíjet mimo jiné i díky sdílení prožité zkušenosti. Takoví rodiče se pak stávají poradci druhým, což může být oboustranně podpůrné. Hledat od začátku strategie a zdroje opory, jak se se situací vyrovnávat, může zásadně ovlivnit to, jak ji jedinec přijme a jak se bude dále rozvíjet ve svém životě.

Zároveň se domnívám, že ve výzkumném vzorku byli zastoupeni pouze ti rodiče, kteří spíše měli zkušenost perinatální ztráty zpracovanou, chtějí ji sdílet, pomáhat ostatním a otevírat toto téma ve veřejném prostoru. Z osmi realizovaných rozhovorů mohu předpokládat, že většina účastníků perinatální ztrátu zpracovala, pro velmi malý vzorek může tato zkušenost představovat nezpracované trauma. V kontextu toho, jak znám svou cílovou skupinu, se proto domnívám, že skupina lidí, kteří perinatální ztrátu nejsou schopni z různých důvodů zpracovat, je zásadně velká. Lidé, kterých se tato myšlenka může týkat, se ke mne však nedostali, protože o tom nemusí být ochotni mluvit. To může vypovídat buď o nezpracování ztráty, vlastní copingové strategii či procesu truchlení které, jak již víme, je celoživotním procesem. Skutečnost ztráty miminka nezmizí, člověk se s ní učí žít. Domnívám se, že smrt miminka neznamena ukončení vztahu s ním, ale že tento vztah pokračuje a je nadále na rodičích, zda ho budou chtít udržovat a pečovat o něj.

Téma podpory je v souvislosti s perinatální ztrátou také velice důležité. Na základě tohoto výzkumu je možné pojmenovat problém okamžité podpory, která může být sice rodiči

vítána, ale ukázalo se, že rodiče potřebují podporu jak v čase ztráty, tak i dlouhé měsíce až roky po ní. Truchlení je dlouhodobým procesem, avšak tím, že tu miminko fyzicky není a nikdo kromě rodičů, případně blízkého okolí, ho fyzicky nespatriil, na něj může okolí snadno zapomenout. Velká část rodičů nemusí být schopna o ztrátě miminka mluvit nebo nahlas pojmenovat potřebu opory. Domnívám se, že rodiče potřebují více psychosociální podpory ukotvené v systému zdravotní a sociální péče, která by se jim dostala automaticky. Včasná podpora rodičů prožívající perinatální ztrátu může být ekonomicky výhodná.

Pozoruhodným momentem ve zjištěních výzkumu byla činnost sociálních sítí a reklam, které nereflektovaly ztrátu miminka a způsobily tím nepříjemné pocity. Podnětem pro další zkoumání by mohl tedy být vliv sociálních sítí a reklam na rodiče prožívající perinatální ztrátu. Dalším tématem, které by mohlo přispět k porozumění vnímání perinatální ztráty by mohlo být šetření cílené na ostatní členy rodiny a jejich vnímání perinatální ztráty. Popřípadě otázka, zda byl kontakt příbuzných s miminkem po porodu přínosem v rámci jejich zpracování ztráty. Dále byly mou cílovou skupinou sice páry rodičů, ale většinu informantů tvořily matky. Může toto souviset s instrumentálním truchlení mužů?

Z hlediska kritického zhodnocení předloženého výzkumu mohlo být zaměření se především na funkční strategie a zdroje opory limitem pro pochopení celé komplexnosti vnímání perinatální ztráty.

Tato diplomová práce může přispět k hlubšímu pochopení vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči jak v podobě výsledků výzkumů tak i možnosti v roli informanta znovu sdílet svůj příběh. Během průběhu výzkumu se také stávaly pozoruhodné momenty, kdy sdílené tématu této práce s ostatními lidmi vyvolalo velký zájem nebo dokonce sdílení své vlastní zkušenosti. Nejen informanti, ale i náhodní lidé, které jsem v tomto čase potkávala, měli tendenci své příběhy sdílet a shodovali se v tom, že jim to pomáhá.

ZÁVĚR

Cílem této diplomové práce bylo popsat vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči. Zvolený design kvalitativního výzkumu umožnil do hloubky porozumět tomu, jak informanti chápou svou prožitou zkušenost, jak ji vnímají a prožívají.

Nejprve byl představen teoretický rámec k pochopení problematiky perinatální ztráty jakož i potřebám truchlících rodičů, možných zdrojích podpory a systému podpory v České republice. Empirická část této diplomové práce se zabývala unikátním fenoménem perinatální ztráty. Výzkum přinesl na základě osmi polostrukturovaných rozhovorů velmi bohatá data popisující zkušenost s perinatální ztrátou spolu se subjektivním vnímáním tohoto unikátního fenoménu, a s využitím interpretativní fenomenologické analýzy předložila podrobný popis a hlubší porozumění tohoto prožitku. Výzkumná zjištění byla posléze interpretována na základě předložené literatury a diskutována její pozoruhodná zjištění, vlastní domněnky, podněty k budoucím šetřením a reflexi přínosu otevření tématu perinatální ztráty. Současně byl provedený výzkum spolu s předloženou literaturou kriticky zhodnocen.

Diplomová práce přinesla hlubší porozumění a popis vnímání zkušenosti perinatální ztráty pozůstalými rodiči.

LITERATURA

AMERY, Justin, 2017. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. . 1. vydání. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů. ISBN 978-80-88126-34-8.

APERIO, 2022. Aperio – Společnost pro zdravé rodičovství. *Aperio*. Online. 2022. [Accessed 29 June 2023]. Available from: <https://www.aperio.cz/>

BALABÁNOVÁ, Sára and MLYNÁRIKOVÁ, Eliška, 2021. Perinatální paliativní péče o vážně nemocné děti před a po narození. *Cesta domů*. Online. 2021. [Accessed 27 June 2023]. Available from: <https://www.cestadomu.cz/publikace/perinatalni-paliativni-pece-o-vazne-nemocne-deti-pred-a-po-narozeni>

BLAZE.JE, 2023. Mému miminku – Průvodce po ztrátě miminka. *blaze.je*. Online. 15 May 2023. [Accessed 29 June 2023]. Available from: <https://www.blaze.je/memu-miminku/>

BLAŽEJOVÁ, Lenka, 2021. *Mému miminku : průvodce po ztrátě miminka nenarozeného i narozeného : uzdravení skrze tvoření*. . 2. vydání. ISBN 978-80-270-9380-9. Studijní a vědecká knihovna Hradec Králové B1-8133

BOYNTON, Petra M., 2018. *Coping with pregnancy loss*. . 1st. Routledge. ISBN 978-1-351-69248-9. Knihovna Cesty domů Praha

BRODERICK, Sheila, COCHRANE, Ruth and GRAY, Julia, 2013. *Perinatal loss : a handbook for working with women and their families*. . Radcliffe Publishing. ISBN 978-1-84619-980-6. Knihovna Cesty domů Praha ZDRKNV955

BURGESS, Amy, MURRAY, Craig and CLANCY, Anna, 2023. Fathers' Relational Experiences of Stillbirth: Pre-natal Attachment, Loss and Continuing Bonds Through Use of Objects. *Omega*. 16 March 2023. P. 1. DOI 10.1177/00302228231162736. EPTOC162452601

CAMACHO-ÁVILA, Marcos, FERNÁNDEZ-SOLA, Cayetano, JIMÉNEZ-LÓPEZ, Francisca Rosa, GRANERO-MOLINA, José, FERNÁNDEZ-MEDINA, Isabel María, MARTÍNEZ-ARTERO, Laura and HERNÁNDEZ-PADILLA, José Manuel, 2019. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. December 2019. Vol. 19, no. 1, p. 512. DOI 10.1186/s12884-019-2666-z.

CARLSON, R., LAMMERT, C. and O'LEARY, J.M., 2012. The evolution of group and online support for families who have experienced perinatal or neonatal loss. . 2012. Vol. 20, p. 275–293.

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE, 2018. Centrum paliativní péče. *Centrum paliativní péče*. Online. 2018. [Accessed 27 June 2023]. Available from:

<https://paliativnicentrum.cz/>

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE, 2023. *Květnový bulletin Centra paliativní péče* Online. Centrum paliativní péče. Available from: <https://us9.campaign-archive.com/?u=351ee37c89e7a6cbf2f077f01&id=b6f5ac12c0>

CENTRUM PROVÁZENÍ, 2018. Centrum provázení | Současnost. Online. 2018. [Accessed 28 June 2023]. Available from: <https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/>

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2013. *Česká společnost paliativní medicíny*. Online. [Accessed 27 June 2023]. Available from: <https://www.paliativnimedicina.cz>

ČESKO, 2006. *Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách*. Online. 2006. Available from: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ČESKO, 2011. *Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*. Online. 2011. Available from: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2023. Pohyb obyvatelstva - Metodika. *Pohyb obyvatelstva - Metodika*. Online. 22 February 2023. [Accessed 6 May 2023]. Available from: <https://www.czso.cz/csu/czso/pohyb-obyvatelstva-metodika>

CESTA DOMŮ, 2005. Adresář služeb | Umírání.cz. Online. 2005. [Accessed 29 June 2023]. Available from: <https://www.umirani.cz/adresar-sluzeb>

CESTA DOMŮ, 2017. Nakladatelství. *Cesta domů*. Online. 3 March 2017. [Accessed 29 June 2023]. Available from: <https://www.cestadomu.cz/nakladatelstvi>

CESTA DOMŮ, E.-learning Cesta, [no date]. Slovníček. *E-learning Cesta domů*. Online. [Accessed 27 June 2023]. Available from: <https://elearning.cestadomu.cz/elearning/zakladni-materialy-a-pojmy/slovnicek/>

DIAKONIE ČCE, Sos, 2023. Krizová intervence. *Sos centrum*. Online. 2023. [Accessed 28 June 2023]. Available from: <https://www.soscentrum.cz/nase-sluzby/krizova-intervence/>

DÍTĚ V SRDCI, 2023. Memoryboxy - Dítě v srdci, z. s. *D9tě v srdci*. Online. 2023. [Accessed 29 June 2023]. Available from: https://www.google.com/maps/d/viewer?mid=1hzvuJlvxzAGpc_eS9qTjJa21xhvWx62x
Memoryboxy - Dítě v srdci, z. s.

DOHNALOVÁ, Zdeňka, NEČASOVÁ, Mirka and RÍDLOVÁ, Renáta, 2016. Institucionalizace poradenství pro pozůstalé v ČR v kontextu postmoderní doby z pohledu sociální práce: Institutionalisation of Bereavement Counselling Services in Czech Republic in the Context of Post-modern Times from the Point of View of Social Work. *Czech & Slovak Social Work / Sociální Práce / Sociálna Práca*. March 2016. Vol. 16, no. 2, p. 39–56.

DOKA, Kenneth J. and MARTIN, Terry L., 2010. *Grieving beyond gender: understanding the ways men and women mourn*. . Rev. ed. New York, NY: Routledge, Taylor & Francis Group. ISBN 978-0-415-99571-9. BF575.G7 .D64 2010

DORT, Jiří, DORTOVÁ, Eva and JEHLIČKA, Petr, 2018. *Neonatologie*. . 3. vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3936-9.

EDWARDS, Lesley, 2015. *Na konci cesty Podpora a pomoc pre rodiny pred a po úmrtí ich dieťaťa*. . 1. Košice: SVETIELKO POMOCI n.o. ISBN 978-80-89690-16-9.

FERNÁNDEZ-SOLA, Cayetano, CAMACHO-ÁVILA, Marcos, HERNÁNDEZ-PADILLA, José Manuel, FERNÁNDEZ-MEDINA, Isabel María, JIMÉNEZ-LÓPEZ, Francisca Rosa, HERNÁNDEZ-SÁNCHEZ, Encarnación, CONESA-FERRER, María Belén and GRANERO-MOLINA, José, 2020. Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 14 May 2020. Vol. 17, no. 10, p. 3421. DOI 10.3390/ijerph17103421.

FERRELL, Betty and HOSPICE AND PALLIATIVE NURSES ASSOCIATION (eds.), 2016. *Pediatric palliative care*. . Oxford ; New York: Oxford University Press. HPNA palliative nursing manuals, volume 4. ISBN 978-0-19-024418-7. R726.8 .P46 2016

FIRTH, Pam, LUFF, Gill and OLIVIERE, David, 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. . 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-21-3.

FISHER, Victoria, FRASER, Lorna and TAYLOR, Johanna, 2023. Experiences of fathers of children with a life-limiting condition: a systematic review and qualitative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 1 March 2023. Vol. 13, no. 1, p. 15–26. DOI 10.1136/bmjspcare-2021-003019.

FREIOVÁ, Zora (tran.), 2018a. *Naše miminko zemřelo*. . 1. vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-48-5.

FREIOVÁ, Zora, 2018b. *Našemu dítěti zemřel sourozenec*. . 1. vydání. V Praze: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-49-2.

GOLD, Katherine J., BOGGS, Martha E. and KAVANAUGH, Karen L., 2021. MOMSonLINE: Lessons Learned From a Feasibility RCT of Online Support for Mothers Bereaved by Perinatal Loss. *Omega: Journal of Death & Dying*. September 2021. Vol. 83, no. 4, p. 656–672. DOI 10.1177/0030222819861558.

HARTL, Pavel, HARTLOVÁ-CÍSAŘOVÁ, Helena and NEPRAŠ, Karel, 2010. *Velký psychologický slovník*. . Vyd. 4., V Portálu 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-686-5.

HEDEPY, 2020. Co je to psychoterapie? A pro koho je určena? *Hedepy*. Online. 2020. [Accessed 28 June 2023]. Available from: <https://hedepy.cz/temata/co-je-to-psychoterapie-a-pro-koho-je-urcena/>

HENDL, Jan, 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. . 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0219-6.

HENLEY, Alix and SCHOTT, Judith, 2008. The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents' perspective. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. October 2008. Vol. 13, no. 5, p. 325–328. DOI 10.1016/j.siny.2008.03.003.

JELÍNKOVÁ, Kateřina, 2019. *Brožurka pro maminky po ztrátě miminka*. Online. Brno. Available from: https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2020/11/brozurka_pro_rodice_jelinkova.pdf

JOHNSON, Myra, 2014. *A parent's guide: making critical care choices for your child*. . 2nd edition. Bristol: Together for Short Lives. ISBN 978-1-898447-16-0.

JONAS-SIMPSON, Christine and MCMAHON, Eileen, 2005. The Language of Loss When a Baby Dies Prior to Birth: Cocreating Human Experience. *Nursing Science Quarterly*. April 2005. Vol. 18, no. 2, p. 124–130. DOI 10.1177/0894318405275861.

JONES, K., 2013. Parental Perspectives on Grief and loss Following Perinatal Death. *Saarbrücken, Germany*. 2013.

KABELKA, Ladislav, SLÁMA, Ondřej and LOUČKA, Martin, 2016. *PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE 2016, situační analýza*. Online. 2016. Česká společnost paliativní medicíny ČLS J.E.P. Available from: <https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

KAŠPÁRKOVÁ, Bc Hana, 2018. Potřeby pozůstalých žen po perinatální ztrátě dítěte. Online. 2018. Available from: https://is.muni.cz/th/zbz23/Hana_Kasparkova_diplomova_prace_FINAL.pdf.
Magisterská diplomová práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Mgr. Zdeňka Dohnalová, Ph.D.

KERSTING, A. and WAGNER, B., 2012. Complicated grief after perinatal loss. . 2012. Vol. 39, p. 187–194.

KREJČÍ, Jiří, BENEŠOVÁ, Hana and EXNEROVÁ, Mahulena, 2022. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. *Paliativní medicína*. 20 March 2022. Vol. 3, no. 1, p. 5–13.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth and KRÁLOVEC, Jiří., 2003. *O dětech a smrti*. . Praha: ERMAT. ISBN 978-80-903086-1-9.

KUEBELBECK, Amy, FREIOVÁ, Zora and DAVIS, Deborah L., 2020. *Darovaný čas : čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. . 1. vydání. Cesta domů. ISBN 978-80-88126-75-1.

LIMBO, Rana K., WOOL, Charlotte and CARTER, Brian S., 2020. *Handbook of perinatal and neonatal palliative care : a guide for nurses, physicians, and other health professionals*. . Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-3839-2.

LOBB, Elizabeth A., KRISTJANSON, Linda J., AOUN, Samar M., MONTEROSSO, Leanne, HALKETT, Georgia K. B. and DAVIES, Anna, 2010. Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*. 25 August 2010. Vol. 34, no. 8, p. 673–698. DOI 10.1080/07481187.2010.496686.

LUNDQVIST, Anita, NILSTUN, Tore and DYKES, Anna-Karin, 2002. Both Empowered and Powerless: Mothers' Experiences of Professional Care When Their Newborn Dies. *Birth*. September 2002. Vol. 29, no. 3, p. 192–199. DOI 10.1046/j.1523-536X.2002.00187.x.

MOORE, Tanya, PARRISH, Heather and BLACK, Beth Perry, 2011. Interconception Care for Couples After Perinatal Loss: A Comprehensive Review of the Literature. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. January 2011. Vol. 25, no. 1, p. 44–51. DOI 10.1097/JPN.0b013e3182071a08.

MURPHY, Samantha, 2010. *Lost futures: stillbirth and the social construction of grief*. . Saarbrücken: Lambert. ISBN 978-3-8383-4584-0.

OBST, Kate Louise, OXLAD, Melissa, DUE, Clemence and MIDDLETON, Philippa, 2021. Factors contributing to men's grief following pregnancy loss and neonatal death: further development of an emerging model in an Australian sample. *BMC Pregnancy and Childbirth*. Online. 1 December 2021. Vol. 21, no. 1. [Accessed 24 October 2022]. DOI 10.1186/s12884-020-03514-6.

O'LEARY, J., WARLAND, J. and PARKER, L., 2011. Perinatal loss and the pregnancy that follows: bereaved parents' perception of the grandparents' reactions to perinatal loss and the pregnancy that follows. . 2011. No. 17, p. 330–356.

O'LEARY, J.M. and THORWICK, C., 2008. Attachment to the unborn child and parental mental representation of pregnancy following perinatal loss. . 2008. No. 2, p. 292–320.

O'LEARY, Joann and WARLAND, Jane, 2016. *Meeting the needs of parents pregnant and parenting after perinatal loss*. . London ; New York: Routledge/Taylor & Francis Group. ISBN 978-1-138-65506-5. RG648 .O45 2016

ÖZDOĞAN, Tutku, 2015. Practical Guidance for the Management of Palliative Care on Neonatal Units. *Turkish Journal of Business Ethics*. 28 February 2015. Vol. 7, no. 2, p. 161–167. DOI 10.12711/tjbe.2014.7.2.R014.

PAZDERA, Lenka, 2018. *Když zemře miminko : informace pro rodiče*. . Nadační fond Klíček. ISBN 978-80-905881-2-7. Městská knihovna Praha - Staré Město JC 28743 Summary: Informace pro pozůstalé rodiče v prvních dnech po úmrtí dítěte.

PERINATÁLNÍ ZTRÁTA, 2023. www.perinatalniztrata.cz. *Perinatální ztráta*. Online. 2023. [Accessed 29 June 2023]. Available from: <https://www.perinatalniztrata.cz/> Informační portál o perinatální ztrátě pro zdravotnické a pečující profese

PERINATÁLNÍ ZTRÁTA, ROUČKOVÁ, Tereza, ŠTEFANIDES, Kristýna, FABOKOVÁ, Pavla and BALABÁNOVÁ, Sára, 2023. Porod mrtvého miminka. *Perinatální ztráta*. Online. 2023. [Accessed 28 June 2023]. Available from: <https://www.perinatálniztrata.cz/postupy-pri-perinatální-ztrate/praktické-informace/porod-mrtvého-miminka/>

RADBRUCH, Lukas and PAYNE, Sheila, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. . Praha: Cesta domů: Česká společnost paliativní medicíny. ISBN 978-80-904516-1-2.

RATISLAVOVÁ, Kateřina, 2014. *Psychosociální péče o ženy po perinatální ztrátě: doporučené intervence porodních asistentek*. . 1. vyd. Praha: Dlouhá cesta. ISBN 978-80-260-7134-1.

RATISLAVOVÁ, Kateřina, 2016. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. . 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0121-4.

RATISLAVOVÁ, Kateřina and HRUŠKOVÁ, Zuzana, 2020. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka : průvodce pro učitele pomáhajících profesí*. . Vydání 1. Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. ISBN 978-80-270-6935-4. UP - Ústřední knihovna Olomouc 1-385.203

REKTOROVÁ, Mirka, 2022. „Always use head, never forget heart!“ aneb dětská paliativní péče ve Velké Británii. *Odborná společnost praktických dětských lékařů české lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně*. Online. 2022. [Accessed 29 June 2023]. Available from: <https://ospdl.webflow.io/posts/always-use-head-never-forget-heart-aneb-detska-paliativni-pece-ve-velkebritanii>

ŘIHÁČEK, Tomáš, ČERMÁK, Ivo and HYTYCH, Roman, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. . 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

ROZTOČIL, Aleš, 2017. *Moderní porodnictví*. . 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5753-7.

SEPÚLVEDA, Cecilia, MARLIN, Amanda, YOSHIDA, Tokuo and ULLRICH, Andreas, 2002. Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. August 2002. Vol. 24, no. 2, p. 91–96. DOI 10.1016/S0885-3924(02)00440-2.

SLÁMA, Ondřej and ŠPINKA, Štěpán, 2004. Koncepce paliativní péče v ČR Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi. *Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha*. Online. 2004. Available from: <https://www.cestadomu.cz/zdroje-ke-studiu>

SLAMĚNÍK, Ivan, 2008. *Sociální psychologie*. . 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1428-8.

SMIDOVA, Iva, 2019. The end of the beginning: context of death at birth in the Czech Republic. *Mortality*. 2 October 2019. Vol. 24, no. 4, p. 431–449. DOI 10.1080/13576275.2018.1529743.

ŠMÍDOVÁ, Iva, SLEPIČKOVÁ, Lenka and ŠLESINGEROVÁ, Eva, 2015. *Games of Life. Czech Reproductive Biomedicine. Sociological Perspectives*. Online. Brno: Masarykova univerzita. [Accessed 26 June 2023]. ISBN 978-80-210-7734-8.

SMITH, J. A., FLOWERS, P. and LARKIN, M., 2009. *Interpretative phenomenological analysis Theory, method and research*. 2009. London

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona, 2015. *Prázdná kolébka : jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Vydání první. Portál. ISBN 978-80-262-0942-3. Knihovna města Ostravy

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2004. *Krizová intervence pro praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-0586-6.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2008a. *Poradenství pro pozůstalé*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1740-1.

ŠTEFANIDES, Kristýna, PEREMSKÁ, Alena, TRONÍČKOVÁ, Zdena, RELLOVÁ, Jana, ELIŠKA NEKOLNÁ and TIAINEN, Blanka, 2022. *Postupy péče při perinatální a perinatální ztrátě*. Online. 2022. Perinatální hospic Dítě v srdci, z.s. Available from: <https://ditevsrdci.cz/detail/cz/postupy-pece-ke-stazeni>

STROEBE, Margaret S., HANSSON, Robert O., STROEBE, Wolfgang and SCHUT, Henk, 2001. Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement. In: STROEBE, Margaret S., HANSSON, Robert O., STROEBE, Wolfgang and SCHUT, Henk (eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Online. Washington: American Psychological Association. p. 3–22. [Accessed 10 May 2023]. ISBN 978-1-55798-736-5.

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

SVATOŠOVÁ, Marie, 1995. *Hospice a umění doprovázet*. 4. vydání. Praha: Ecce Homo Praha. ISBN 80-902049-0-2.

TOBIT, 2014. Tobit, z. s. - pietní zacházení s mrtvě narozeným dítětem. *Tobit, z. s.* Online. 2014. [Accessed 29 June 2023]. Available from: <http://tobit.cz/> Tobit, mrtvě narozené dítě, mrtvorozené děti, děti zemřelé před narozením

WHEELER, I., 2001. Parental bereavement: The crisis of meaning. 2001. Vol. 25, p. 51–66.

WHO, 2020. Palliative care, The essential facts. *World Health Organization*. Online. August 2020. [Accessed 27 June 2023]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

WILLIG, C., 2001. *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and methods*. Open University Press. 2001.

YAMAZAKI, A., 2010. Living with stillborn babies as family members. . 2010. No. 31, p. 921–937.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Projekt diplomové práce

Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích



Projekt diplomové práce

Vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči

Bc. Marie Havrdová

os. číslo 71887016

2021/2022

III OBSAH

ÚVOD	116
FORMULACE A VSTUPNÍ DISKUSE PROBLÉMU	116
VÝZKUMNÉ OTÁZKY	118
CÍL A DESIGN VÝZKUMU	118
METODOLOGIE	118
HARMONOGRAM VÝZKUMU	119
LITERATURA	120

Úvod

Za svou porodnickou praxi jsem měla možnost setkat se jak s matkami, které porodily zdravé miminko, tak s těmi, kterým s koncem těhotenství zmizel úsměv z tváře. Vždy mám pocit, že jako pečující všeobecná sestra ty nešťastné konce prožívám spolu se truchlícími rodiči. Cítím, že mojí rolí je být těmto rodičům podporou a pochopit, jak ztrátu prožívají a v jakých momentech mohou být nablízku. Truchlící rodiče se v tomto období pohybují v prostředí svého domova, své rodiny, komunity, zdravotnického zařízení a úřadů. Řada rodičů také využívá služby organizací, které nabízejí podporu rodinám procházejících si perinatální ztrátou. Péče o takové rodiče si žádá velkou individualitu, empatii a pokoru.

V rámci diplomového výzkumu bych se chtěla věnovat perinatální ztrátě a popsat, jak ji vnímají pozůstalí rodiče.

Formulace a vstupní diskuse problému

Perinatální ztráta je náročná zkušenost spojená s fyzickými, psychickými a sociálními důsledky. Rozumíme ji jako úmrtí dítěte v perinatálním období doprovázené většinou žen/rodičů pocity smutku, bezmoci, žalu různé intenzity a myšlenkami na zemřelé dítě. Jde o přirozenou reakci, která provází ztrátu blízkých a je popisována jako proces truchlení. (Ratislavová, 2016)

Perinatální smrt nastává mezi 22. úplným týdnem gestace (nebo pokud dítě váží 500 g) a 7 dny po porodu. (WHO, 2006) Tato událost postihne v České republice zhruba 400 rodin ročně. (ÚZIS ČR, 2021).

Psychické prožívání ztráty Špaňhelová (2015) popisuje několika fázemi – šokem, popřením nebo útekem, truchlením a jejím přijetím. Popisovaná ztráta je pro rodiče, kteří se těšili na narození zdravého potomka, velice bolestivá. Rodiče včetně svých rodin a blízkých osob mnohdy neví, jak o takovém tématu hovořit a jak si být vzájemně oporou.

Perinatální ztrátě se věnuje perinatální paliativní péče, která znamená péči o plod či novorozence s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním a je zaměřená na kvalitu života a nejlepší zájem plodu či narozeného dítěte. Je relativně samostatnou problematikou v rámci pediatrické paliativní péče. Stejně tak jako v péči pediatrické je nedílnou součástí podpůrná péče o rodinu, která je součástí týmu spolupodílející se na rozhodování o dalším postupu. Je to péče multidisciplinární, týmová, péče zaměřená i na proces truchlení rodiny po perinatální ztrátě. Podpora rodiny je zcela individuální a probíhá po tak dlouhou dobu, která je potřebná. (Pazdera, 2018)

V problematice perinatální ztráty a jejím vnímání často figuruje pouze žena – matka nebo ošetřující personál – porodní asistentky. Špaňhelová (2015) uvádí, že ztrátu prožívá jak matka, tak otec. Lékař se na muže mnohdy obrací jako na partnera při sdělování informací, jako na toho, kdo není až tak příliš zasažen a vtažen do toho, že mu zemřelo dítě. Mnohdy je opak pravdou. Muž má na svých bedrech naloženo mnoho. Nelze říct, zda víc nebo míň než žena.

Z toho důvodu chci zmapovat vnímání ztráty z pohledu obou rodičů.

K diagnostice intenzity zármutku ženy/rodičů po perinatální ztrátě je dnes možné použít Škálu perinatálního zármutku. Škála byla vyvinuta a ověřena v projektu Leigh Valley v Pensylvánii mezi roky 1984-1989, obsahuje 33 výroků a je určena pro ženy (ale i jejich partnery) po potratu, porodu mrtvého plodu a úmrtí novorozence. (Rastislavova, Hendrych Lorenzová, 2016)

Perinatální smrt má na rodinné, sociální a pracovní prostředí rodičů velký vliv. Dle (Fernández-Sola, Camacho-Ávila, Hernández-Padilla, 2020) rodiče vnímají, že společnost jejich ztrátu bagatelizuje a jejich smutek znemožňuje nebo delegitimizuje. Bolest, kterou rodiče prožívají, se tak stává neviditelnou a je minimalizována poznámkami o tom, že své mrtvé miminko nepoznali nebo že bylo velmi malé. Společnost neuznává, že se vazba s miminkem vytváří již od počátku těhotenství. Truchlící rodiče mnohdy přichází o své sociální zázemí. Naopak studie publikovaná Asociací ženských zdravotních, porodnických a novorozeneckých sester, která zkoumala zkušenosti rodičů po perinatální ztrátě, ukázala jako významné interakce se zdravotnickými pracovníky, přičemž perinatální ztráta byla často událostí, během níž rodiče prožívali mnohočetné ztráty a intenzivní, komplexní emoce. (Berry, Marko, Oneal, 2021)

Kašpárková (2018) ukazuje, že zásadní potřeby pozůstalých žen se vztahují k psychické rovnováze a bezpečí a spirituální/duchovní oblasti. Ženy se shodují v potřebě „dítě vidět, chovat v náručí“, „mít fotografii zemřelého dítěte“, „cítit podporu a účast“, „nést situaci s těmi nejbližšími“, „mít možnost o svých zkušenostech mluvit“ a „mít dostatek informací a redukovat strach“.

Ze studie Camacho-Ávila a spol. (2019), která mapovala zkušenosti rodičů po perinatální ztrátě ze dvou španělských nemocnic, vyplynulo, že smutek po perinatální smrti začíná jejím očekáváním souvisejícím s anamnézou, symptomy a předtuchami matky. Potvrzení smrti vede k emocionálnímu šoku, který se vyznačuje bolestí a utrpením. V procesu truchlení a zármutku může pomoci možnost zúčastnit se smutečních rituálů a identifikace zesnulého dítěte.

V České republice se dle Hintnausové (2021) perinatální ztráta odehrává na vratké půdě, po které se pohybuje mnoho aktérů: matky, otcové, sourozenci a rodiny, zdravotníci pohřební služby, úřady a také občanské instituce, které vyplňují mezeru v podpoře, kterou rodiny se ztrátou potřebují. Rastislavová a kol. (2015) popisují paternalistický způsob komunikace zdravotníků, který jim umožňuje rozhodovat o tom, co rodičům sdělí, co je pro ně „nejlepší“. V českých nemocnicích, tam, kde se perinatální ztráta většinou odehrává, není problematika péče a komunikace s rodiči v rámci perinatální ztráty prakticky ukotvena.

Podporu rodičům v období perinatální ztráty dnes v České republice nabízí přes deset různých iniciativ od neziskových organizací, profesních organizací po spolky a perinatální hospice. Velkým přínosem jsou i informační online portály, které nabízejí nespočet užitečných a praktických informací a kontaktů jak pro rodiče, tak pro zdravotníky.

Dle mého názoru nemáme dostatečně popsané a prozkoumané to, jak truchlící rodiče perinatální ztrátu vnímají. Mým úmyslem je zmapovat vnímání zmíněné rodičovské zkušenosti a obohatit současné poznatky této citlivé problematiky.

Výzkumné otázky

Pro účely výzkumu jsem zvolila následující otázky:

Jak vnímají rodiče perinatální ztrátu?

Jaké jsou hlavní potřeby rodičů v rámci perinatální ztráty?

Jak vnímají rodiče komunikaci ohledně perinatální ztráty v rodině?

Jak vnímají rodiče komunikaci ohledně perinatální ztráty ve svém blízkém okolí?

Jak chtějí rodiče komunikovat perinatální ztrátu v rodině a blízkém okolí?

Jaké podpůrné služby využívají rodiče v rámci perinatální ztráty a jak je vnímají?

Cíl a design výzkumu

Cílem výzkumu je zmapovat a popsat vnímání perinatální ztráty pozůstalými rodiči, proto volím design kvalitativního výzkumu.

Metodologie

V rámci své práce se budu opírat o fenomenologický zkoumání, abych co nejlépe prozkoumala a porozuměla významu zkušeností pozůstalých rodičů a mohla interpretovat sdělené prožitky. Shromažďování údajů budu provádět interpretativní fenomenologickou analýzou. Zkoumaným fenoménem je perinatální ztráta.

Účastníky výzkumu budu vybírat z klientů neziskové organizace Cesta domů, perinatálního hospice Dítě v srdci, neziskové organizace Centrum pro rodinu a sociální péči, spolku Dlouhá cesta a Plzeňské zastávky. Prvním krokem bude oslovit zmíněná klientská místa s představením výzkumného projektu a žádostí o spolupráci. Výběr respondentů bude probíhat náhodně skrze oslovení vedením klientských míst. Respondenty budou oba rodiče nebo jeden z rodičů. Účast bude dobrovolná, podmíněná informovaným souhlasem s realizací rozhovoru a zpracováním získaných

dat, která budou anonymní. Budou dodrženy základní etické aspekty výzkumu. Místo sběru dat nebude pro účel výzkumu důležité. Rozhovory budu provádět s rodiči, kteří jsou minimálně půl roku po ztrátě.

K získávání dat zvolím metodu hloubkového polostrukturovaného rozhovoru. Pomocnými prostředky budou mobilní diktafon, poznámky z průběhu rozhovorů a deník, do kterého budu zaznamenávat své myšlenky, údaje o plánování rozhovorů, reflexe a nápady. Rozhovory budou probíhat ideálně v přirozeném prostředí respondentů dle osobní domluvy tak, aby se respondenti během rozhovoru cítili bezpečně a klidně. Pro účel výzkumu provedu rozhovor se 7-8 respondenty.

Do role výzkumníka určuji sebe z pozice všeobecné sestry vykonávající svou profesi v Ústavu pro péči o matku a dítě na gynekologickém pooperačním oddělení. O problematiku perinatální ztráty se velmi zajímám a mám několik málo zkušeností s péčí o rodiče po perinatální ztrátě.

K analýze dat použiji otevřené kódování. Z hlediska omezení studie předpokládám riziko malého počtu respondentů, proto oslovím více klientských míst. Druhým rizikem je nedostatek času na zpracování dat, které budu minimalizovat sestavením harmonogramu výzkumu a průběžnou reflexí.

Harmonogram výzkumu

Odevzdání projektu diplomové práce – 15. 1. 2022

Sepsání teoretické části – únor - březen 2022

Oslovení klientských míst – únor 2022

Pilotní studie – březen 2022

Zpracování poznatků z pilotní studie – březen 2022

Sběr dat – březen - duben 2022

Zpracování a analýza dat – duben - květen 2022

Sepsání empirické části, vyhodnocení výzkumu – květen - červen 2022

Odevzdání diplomové práce - 30. 6. 2022

Literatura

1. 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.
2. ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0942-3.
3. PAZDERA, Lenka. Když zemře miminko: informace pro rodiče. [Uhlířské Janovice]: Nadační fond Klíček, 2018. ISBN 978-80-905881-2-7.
4. Narození a zemřelí do 1 roku 2019 [online]. In: . ÚZIS ČR, 2021 [cit. 2022-01-09]. ISSN 1211-071X. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008354/narzem2019.pdf>
5. RASTISLAVOVÁ, Kateřina a Eva HENDRYCH LORENZOVÁ. Škála perinatálního zármutku. Západočeská univerzita v Plzni, 2016. Dostupné také z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/64747/RastislavovaK_SkalaPerinatalniho_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Fakulta zdravotnických studií.
6. BERRY, Shandeigh N.; MARKO, Tara; ONEAL, Gail. Qualitative interpretive metasynthesis of parents' experiences of perinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 2021, 50.1: 20-29.
7. KAŠPÁRKOVÁ, Hana. Potřeby pozůstalých žen po perinatální ztrátě dítěte. Brno, 2018. Dostupné také z: https://is.muni.cz/th/zbz23/Hana_Kasparikova_diplomova_prace_FINAL.pdf. Magisterská diplomová práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Mgr. Zdeňka Dohnalová, Ph.D.
8. Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F.R. et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth* 19, 512 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
9. FERNÁNDEZ-SOLA, Cayetano, Marcos CAMACHO-ÁVILA, José Manuel HERNÁNDEZ-PADILLA, Isabel María FERNÁNDEZ-MEDINA, Francisca Rosa JIMÉNEZ-LÓPEZ, Encarnación HERNÁNDEZ-SÁNCHEZ, María Belén CONESA-FERRER a José GRANERO-MOLINA. Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. 2020, 17(10) [cit. 2022-01-10]. ISSN 1660-4601. Dostupné z: [doi:10.3390/ijerph17103421](https://doi.org/10.3390/ijerph17103421)
10. WORLD HEALTH ORGANIZATION, et al. Reproductive health indicators: guidelines for their generation, interpretation and analysis for global monitoring. World Health Organization, 2006. ISBN 92 4 156315X
11. KUEBELBECK, Amy a Deborah L. DAVIS. *Darovaný čas: čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. V Praze: Cesta domů, 2020. ISBN 978-80-88126-75-1.
12. HRUŠKOVÁ, Zuzana a Bedřich BAČOVSKÝ. *Péče o pozůstalé při náhlém úmrtí: doporučené intervence zejména pro členy záchranných složek*. Praha: Dlouhá cesta, 2015. ISBN 978-802-6087-755.

13. HINTNAUSOVÁ, Marie. *Prenatální a perinatální ztráta v síti českých institucí*. Praha, 2021.
Diplomová práce. Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Program Antropologická studia.
Vedoucí práce Zandlová, Markéta.
14. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě* [online]. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2015 [cit. 2022-01-13]. Dostupné z: https://theses.cz/id/d1vwzt/Disertan_prce-Ratislavov.pdf. Disertační práce. Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Doc. MUDr. Jiří Beran, CSc.

Příloha č. 2: Struktura rozhovoru

Otázky pro rozhovor s rodiči:

Jak se cítíte?

Pověděli byste mi o svém příběhu, jak se všechno událo?

- Jakým způsobem jste se dozvěděli, že na tom vaše miminko není dobře? Kdy jste se informaci dozvěděli? Kde? Jak jste tento čas a prostor vnímali?
- Jak jste se po zjištění špatné diagnózy fyzicky cítili? Cítili jste bolest? Bylo něco, co ji pomáhalo utišit?
- Jaké emoce jste prožívali? Měli jste z něčeho strach?
- Měli jste ho dostatek nebo jste ho potřebovali víc? Jak moc hrál čas roli?
- Rozuměli jste všem informacím? Kdy a jak vám zprávu sdělil doktor? Jak jste ji potřebovali/chtěli slyšet? Mluvili s vámi o miminku sestry?
- Kdo všechno (rodina, kamarádi, zdravotníci) hrál během náročného období důležitou roli? Jak? S kým a na jakém místě jste se cítili v bezpečí?
- Chtěli jste se s miminkem rozloučit? Jak to probíhalo?

Jak jste ztrátu miminka prožívali mezi sebou?

- Mluvili jste o miminku? Jak jste o něm mluvili?
- Kde rozhovory probíhali?

Mluvili jste o miminku ve svém okolí, v práci, s kamarády, sousedy?

- Chtěli jste o tom mluvit? Co vám pomáhalo? Jaké byly reakce lidí, kterým jste o tom řekli? Co říkali? Co byste si přáli, aby řekli/neřekli?
- Drželi jste se dál aktivit, kterým jste se před smrtí vašeho miminka věnovali (práci, zájmům)?

Jak jste komunikovali sami se sebou, sobě, v hlavě? Co vám pomáhalo situaci prožít?

Kde a u koho jste hledali podporu (podpůrné skupiny, podpůrný paliativní tým, organizace, skupiny na sociálních sítích, psycholog)?

- Jak jste se o podpoře dozvěděli? Pomáhalo vám to?
- Kde jste hledali podporu a nedostala se vám?

Co hezkého vám ztráta miminka přinesla do života?