

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 zdravotníků, 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_SkalaPerinatálního_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_Kasparkova_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
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?