

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA FILOZOFICKÁ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2022

Bc. NICOLA MIHULKOVÁ

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická

Specifika práce s rodinou při perinatální ztrátě
dítěte

Bc. Nicola Mihulková

Diplomová práce
2022

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Nicola Mihulková**
Osobní číslo: **H20361**
Studijní program: **N0111P190001 Resocializační pedagogika**
Téma práce: **Specifika práce s rodinou při perinatální ztrátě dítěte**
Téma práce anglicky: **Specifics of working with the family in the case of perinatal loss of a child**
Zadávací katedra: **Katedra věd o výchově**

Zásady pro vypracování

Diplomová práce se bude zabývat ztrátou dítěte a perinatální paliativní péčí. V teoretické části bude popsán proces ztráty dítěte, bude se věnovat tématu smrti dítěte, ale i dostupným službám pro dítě i rodinu a organizacím, které se podpoře rodiny věnují (dětský hospic, perinatální poradenství atd.). Zmíněny budou i možnosti osvěty a vzdělávání, které v ČR probíhá. V práci bude zmíněn také pohled z právního hlediska při ztrátě dítěte. V praktické části bude proveden kvalitativní výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů zaměřený na odborníky pracující s umírajícími dětmi a jejich rodinou. Cílem bude zjistit, jak vypadá práce odborníků s rodinou dítěte, jaké profese jsou do ní zapojeny, jaká je jejich konkrétní úloha a používané metody práce. Součástí bude také zjistit, jakou podporu potřebují samotní pracovníci, co v rámci pomoci funguje a kde má pomoc rezervy.

Rozsah pracovní zprávy:
Rozsah grafických prací:
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

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.
ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0942-3.
NATHAN, Peter E. a Amy WENZEL. The Oxford handbook of perinatal psychology. New York: Oxford University Press, 2016. Oxford library of psychology. ISBN 978-0-19-977807-2.
KAST, Verena. Truchlení: fáze a šance psychického procesu. Praha: Portál, 2015. Spektrum. ISBN 978-80-262-0789-4.
TAKÁCS, Lea a Jitka MLÍKOVÁ SEIDLEROVÁ. Psychosociální aspekty v současném českém porodnictví: kvalita perinatální péče očima rodiček: zpráva z výzkumu. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Filozofická fakulta, 2012. ISBN 978-80-7308-431-8.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Adriana Sychrová, Ph.D.**
Katedra věd o výchově

Datum zadání diplomové práce: **1. května 2021**
Termín odevzdání diplomové práce: **1. května 2022**

doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D. v.r.
děkan

Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D. v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 1. května 2021

Prohlašuji:

Práci s názvem Specifika práce s rodinou při perinatální ztrátě dítěte jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 30. března 2022

Bc. Nicola Mihulková

PODĚKOVÁNÍ

Mé poděkování patří vedoucí práce Mgr. Adrianě Sychrové, Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce. Za její cenné rady, trpělivost, ochotu, kterou mi v průběhu zpracování diplomové práce věnovala.

Dále bych chtěla poděkovat všem, kteří se podíleli na mé praktické části diplomové práce. Jedná se o odborné pracovníky, kteří podporují rodinu po perinatální ztrátě. Děkuji za sdílení jejich zkušeností a zodpovězení všech dotazů.

V neposlední řadě děkuji rovněž své rodině, manželovi, přátelům za nesmírnou trpělivost a podporu v době studia.

ANOTACE

Diplomová práce se zabývá perinatální ztrátou dítěte. V teoretické části práce je popsána smrt dítěte, právní vymezení, truchlení a odborná pomoc pro rodiny po ztrátě. V praktické části práce je proveden kvalitativní výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů. Ten je zaměřen na odborné pracovníky, kteří přichází do styku s truchlící rodinou po perinatální ztrátě. Cílem je zjistit, jak funguje podpora rodin po perinatální ztrátě v praxi a jaká je podpora odborných pracovníků, a zda je jejich podpora považována za dostatečnou. Na závěr jsou v práci interpretované výsledky výzkumu.

KLÍČOVÁ SLOVA

Smrt, dítě, truchlení, podpora, kvalitativní výzkum.

TITLE

Specifics of working with the family in the case of perinatal loss of a child.

ANNOTATION

The diploma thesis deals with the perinatal loss of a child. The theoretical part of the thesis describes the death of child, legal definition, mourning and professional help for families after the loss. In the practical part of work, qualitative research in the form of semi-structured interviews is performed. It is aimed at professionals who come into contact with a grieving family after perinatal loss. The aim is to find out how the support of families after perinatal loss works in practise, what is the support of professionals, and whether their support is considered sufficient. Finally, the research results are interpreted in the work.

KEYWORDS

Death, child, mourning, support, quality research

OBSAH

ÚVOD	11
1 PERINATÁLNÍ ZTRÁTA DÍTĚTE	13
1.1 Perinatální období těhotenství.....	13
1.2 Perinatální úmrtnost	13
1.3 Pojem ztráta.....	15
1.4 Ztráta dítěte v perinatálním období těhotenství.....	16
2 RODIČE, OSTATNÍ PŘÍBUZNÍ A ZTRÁTA DÍTĚTE	18
2.1 První kroky rodiny	18
2.2 Oznámení ztráty dítěte rodině	19
2.3 Rituály rozloučení s dítětem	19
2.3.1 Rozhodnutí ohledně pitvy	23
2.3.2 Úřední náležitosti	23
2.3.3 Pohřeb dítěte	24
2.4 Smrt dítěte a příbuzní.....	25
3 PROCES TRUCHLENÍ A VYROVNÁNÍ SE SE ZTRÁTOU DÍTĚTE	29
3.1 Fáze první: Časná reakce rodičů na ztrátu	29
3.2 Fáze druhá: Akutní zármutek	30
3.3 Třetí fáze: Truchlení v dlouhodobé perspektivě.....	31
3.4 Komplikovaný zármutek.....	32
4 ODBORNÁ POMOC RODINÁM PO PERINATÁLNÍ ZTRÁTĚ	34
4.1 Hospitalizace žen po perinatální ztrátě, pomoc pracovníků	34
4.2 Medikace matek po ztrátě aneb „zahnání“ zármutku	35
4.3 Laktace a další potíže žen po perinatální ztrátě.....	36
4.4 Propuštění ženy do domácího prostředí aneb návrat matky domů bez dítěte.....	36
5 POMOC A MOŽNÁ PODPORA RODIČŮ PO ZTRÁTĚ	39
6 VÝZKUMNÁ ČÁST	43
6.1 Metodologie výzkumu.....	43
6.1.1 Formulace cíle a výzkumných otázek	43
6.1.2 Definování výzkumných otázek.....	43
6.1.3 Rozhodnutí o metodách	45
6.1.4 Výzkumný vzorek	45
6.1.5 Sběr dat a jejich organizace.....	46
6.1.6 Etické aspekty výzkumu	47
6.2 Analýza a interpretace dat – výsledky šetření.....	49
6.3 Formulování závěru výzkumné části	61
6.4 Shrnutí výzkumné části autorkou	67

ZÁVĚR	68
POUŽITÁ LITERATURA	70
PŘÍLOHY	73

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ČR = Česká republika

DVO = dílčí výzkumná otázka

HVO = hlavní výzkumná otázka

JIP = jednotka intenzivní péče

KI = krizová intervence

MPSV = ministerstvo práce a sociálních služeb

OCD = obsedantně kompulzivní porucha

OSSZ = okresní správa sociálního zabezpečení

TP = termín porodu

Tzv. = takzvaný

WHO = World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

ÚVOD

Tématem diplomové práce jsou Specifika práce s rodinou při perinatální ztrátě. Perinatální ztrátou se rozumí ztráta dítěte v období těhotenství, v blízkosti termínu porodu nebo těsně po porodu (Špaňhelová, 2015). Toto téma je velmi bolestivé a náročné, jak pro samotné rodiče, tak pro rodinu a blízké okolí. Bohužel se jedná o téma, které se v naší společnosti neobjevuje často. Očekávání příchodu nového člena rodiny je jedním z nejhezčích okamžiků v životě. Budoucí rodiče se na svoji novou roli připravují, plánují a organizují. Co ale rodiče neočekávají je perinatální ztráta dítěte, která je možná tou nejtraumatičtější životní událostí v životě. V prvním trimestru je uváděno největší riziko potratů. Proto vkročení do trimestru druhého často bývá pro budoucí rodiče pomyslným bezpečným mezníkem. Po ukončeném třetím měsíci se budoucí rodiče začínají intenzivně připravovat na příchod potomka a oznamují novinku okolí. Všichni budoucí rodiče se těší na příchod dítěte a nechtějí si ani připustit, že by se mohlo něco stát. Bohužel opak je pravdou. Nelze určit z jakého důvodu se tak stává. Někdy se může jednat o náhlé zdravotní komplikace, úraz nebo cokoliv jiného. Krátce před příchodem dítěte na svět, jsou budoucí rodiče připraveni na vše, co s jeho příchodem souvisí. Mají nakoupenou kompletní výbavu, vymyšlená jména pro obě pohlaví, upravili domácí prostředí pro příchod dítěte a už se společně těší až své dítě poprvé uvidí.

Když dítě náhle zemře jejich svět se rozpadne. Dítě, které matka nosila pod srdcem najednou není a jejich život ztrácí smysl. Jejich plány, budoucnost a těšení se na dítě se rozplyne. Těžká životní situace v prvním okamžicích partnerům způsobí šok, vztek, nepochopení, smutek. Často si nechtějí připustit skutečnost, že jejich dítě s nimi není. Následuje proces truchlení, ve kterém může být velmi důležitě zastoupen přístup zdravotnického a dalšího odborného personálu, který po perinatální ztrátě může rodičům po ztrátě pomoci se se situací vyrovnat.

„Ztráta dítěte patří k nejtěžším životním událostem. Je životním zemětřesením – krizí, která zasahuje do všech oblastí života – psychické, fyzické, sociální i spirituální“ (Hráská, Špaňhelová, 2020, s. 5). Zde přichází na řadu tým pracovníků, který je matce a otci, popřípadě dalším rodinným příslušníkům oporou. Mezi tento odborný personál se v prvních dnech řadí zdravotníci, sociální pracovníci, krizoví interveni, psychologové, úředníci matriky a zaměstnanci pohřební služby. Rodiče po ztrátě jsou otřeseni a odborná pomoc je pro ně důležitá.

V rámci teoretické části diplomové práce budou popsány základní pojmy dané problematiky, bude vysvětlen proces truchlení, prožívání rodičů a blízkých a možnosti odborné i laické pomoci rodinám po perinatální ztrátě. V diplomové práci autorka používá odborný pojem dítě. V literatuře a materiálech pro pozůstalé rodiče se nejčastěji objevuje pojem miminko, který vyjadřuje citovou vazbu k ještě nenarozenému dítěti.

V praktické práci bude proveden kvalitativní výzkum s cílem zjistit, jak funguje podpora rodin po perinatální ztrátě v praxi a jaká je podpora odborných pracovníků, a zda je považována za dostatečnou. Ve výzkumu budou provedeny rozhovory s odbornými pracovníky, s kterými rodina po ztrátě přijde do styku.

V České republice se tématu perinatální ztráty věnují autorky jako Kateřina Ratislavová, Ilona Špaňhelová, Martina Hráská. Jedná se o autorky, které jsou v rámci literatury nejproduktivnější a své publikace v průběhu let obnovují. Proto ve své práci autorka nejvíce čerpá právě z literatury od výše zmíněných. Další domácí literatura o perinatální ztrátě není obsáhlá a vychází z literatury autorek. Mezi další literární zdroje jsou zařazeny i informační materiály neziskových organizací, hospiců, které využívají rodiče zemřelého dítěte. V diplomové práci je čerpáno převážně z české literatury a českých překladů zahraničních publikací.

V České republice působí od roku 2001 organizace Cesta domů, která poskytuje poradenské služby v oblasti péče o nevyléčitelně nemocné a pomáhá pozůstalým v době zármutku (Cesta domů, online). Dále zde funguje od roku 2005 organizace, která pomáhá rodinám po smrti jejich dětí. Jedná se o organizaci Dlouhá Cesta. Posláním Dlouhé cesty je pomoc pro všechny, kteří přežili své děti (Dlouhá cesta, online). Pod záštitou této organizace vzniká projekt Prázdná kolébka, který si klade za cíl podporu rodiny, kterým zemřelo dítě krátce před narozením, při porodu nebo v období prvního roku života. Odborným garantem je Mgr. Kateřina Ratislavová (Prázdná kolébka, online). Ale až v roce 2014 vzniká organizace, která se zaměřuje přímo na perinatální paliativní péči a perinatální ztrátu a tou je Perinatální hospic Dítě v srdci, z.s. Ten poskytuje komplexní péči pro rodiny po perinatální ztrátě, spolupracuje s nemocnicemi a pohřebními službami. (Dítě v srdci, online)

1 PERINATÁLNÍ ZTRÁTA DÍTĚTE

1.1 Perinatální období těhotenství

Perinatální období se v odborné literatuře definuje „jako období viability plodu přes období porodu a šestinedělí do sedmi dnů po narození dítěte. Termínem viability plodu se označuje období, kdy je plod schopen narodit se živě a po porodu přežít za daných podmínek lékařské a ošetrovatelské péče“ (Ratislavová, 2016, s. 9). Dolní hranice viability plodu se během historie vyvíjela, určována je dle domluvy odborné komunity. V případě České republiky je hranice stanovena na 24. týden těhotenství. Pokud po porodu dítě o hmotnosti větší než 500 g není přítomna ani jedna ze známek života (srdeční akce, dech, pohyby, pulzace pupečníku), jde o **mrtvě narozený plod**. V případě že dojde k úmrtí živě narozeného novorozence do sedmi dnů od porodu, jedná se o časně **novorozenecké úmrtí**. Světová zdravotní organizace WHO tuto hranici aktuálně stanovuje k ukončenému 22. týdnu těhotenství (Ratislavová, 2016).

Zde je potřeba vysvětlit rozdíl mezi potratem a porodem. **Potratem** se rozumí ztráta plodu do 21. týdne těhotenství. Může se jednat o samovolný potrat nebo ukončení těhotenství může doporučit i lékař, například když se u dítěte zjistí vážná vrozená vývojová vada. Dále je možné definovat porod v takzvané šedé zóně. Porodem se rozumí ukončení těhotenství narozením dítěte. Dítě se považuje za mrtvé, pokud se narodí bez zjevných známek života, pod hranicí životaschopnosti. Pokud nelze určit délku těhotenství, odvíjí se to od délky dítěte, které by mělo měřit alespoň 25 cm. Za předčasný porod je považováno umělé přerušování těhotenství po 22. týdnu. (Jelínková, 2021)

1.2 Perinatální úmrtnost

Perinatální úmrtnost se rozděluje na mrtvorozenost a časnou novorozeneckou úmrtnost. Pojem mrtvorozenost je počet mrtvě narozených dětí na 1 000 narozených dětí celkem, dolní hranice mrtvorozenosti se během historie mění. V České republice byla od 1. dubna 2012 stanovena hranice mrtvorozenosti s porodní hmotností 1 000 gramů a více. Jako další dne 1. dubna 2012 vstupuje v platnost zákon č. 372/2011, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Ten vyhověl doporučení WHO, aby se sjednotila hranice mezi potratem a porodem pro účely evidence a statistiky na porodní hmotnost 500 g a více. Paragraf č. 82,

odstavec 2 tohoto zákona říká: „*Plodem po potratu se rozumí plod, který po vypuzení nebo vynětí z těla matčina neprojevuje ani jednu ze známek života a současně jeho porodní váha je nižší než 500 g nebo ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 22. týdny.*“ (zákon č. 372/2011)

Časná novorozenecká úmrtnost je počet živě narozených dětí zemřelých v časném novorozeneckém období na 1 000 živě narozených dětí. Česká perinatální medicína je na velmi vysoké úrovni. Statistické výsledky mortality patří mezi nejnižší na světě. Průměrný počet je 350 dětí ročně. (Ratislavová, 2016)

S perinatální ztrátou dítěte souvisejí dva zákony. Jedná se o Zákon o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování, dalším zákonem je Zákon o pohřbívání. Druhý zmíněný zákon prošel v roce 2017 novelizací. Od 1. září 2017 způsobil dlouho očekávanou změnu v právech rodičů, které mohou nakládat s ostatky svého mrtvě narozeného dítěte. Tato novela reagovala na skutečnost, kdy žena porodila potomka, který byl označen jako „plod po potratu“, tedy v hmotnosti 500 gramů a konec 22. týdne těhotenství. Zákon těmto rodičům neumožňoval nakládat s ostatky potomka ani jeho pohřbení. Řada autorů (například Špaňhelová 2015, Ratislavová 2016) proto dlouhou dobu upozorňovala, že v právním systému chybí definice mrtvě narozeného dítěte. „*Za svou psychologickou praxi jsem se nesetkala s tím, že by matka v jakémkoliv týdnu nebo dnu těhotenství mluvila o svém miminku jako o plodu. Vždy je to pro ni dítě*“ (Špaňhelová, 2015). Vazba matky (otce) a dítěte začíná během těhotenství a úmrtím dítěte nekončí. (Kašpárková, 2018)

Nové znění zákona z roku 2017 reaguje na tehdejší právní definice a žádosti o vydání zemřelého potomka (do konce 22. týdne a 500 gramů váhy). Následně přidává paragraf § 2 písm. b) zákona č. 256/2001 Sb., s definicí jiných pozůstatků, mezi které je nově zařazen i plod po potratu. Další paragraf stanovuje, že zdravotnické zařízení, kde došlo k úmrtí dítěte má povinnost zajistit uložení jiných lidských pozůstatků pro účely jejich pohřbení po dobu 96 hodin o vydá jiné lidské pozůstatky k pohřbení s identifikací jiných lidských pozůstatků na základě žádosti osoby uvedené v § 114 odst. 1 občanského zákoníku ve lhůtě podle písmene a). Od roku 2017 je tedy odstraněna ostrá časová a hmotnostní hranice k pohřbívání zemřelých dětí. Jednalo se o velký krok, který je vítaný. „*Nové znění zákona (§ 5 odst. 1) tedy pozůstalým rodičům potomka jakéhokoliv perinatálního stádia či váhy umožňuje požádat do 96 hodin od oznámení*

úmrtí o vypravení pohřbu, stejně jako v případě každého jiného úmrtí.“ (Kašpárková, 2018, s.115)

1.3 Pojem ztráta

Dle Špatenkové (2004) je ztráta náročná životní situace, která je charakterizována dlouhodobým, ale především nezvratným odloučením od významného objektu nebo funkce. Jde o to, jaká byla emocionální vazba jedince ke ztracenému objektu. Přírozenou reakcí na ztrátu je smutek. Jeho doba zpracování tzv. proces truchlení je v přímé úměrnosti s intenzitou vazby k objektu. (Špatenková in Kašpárková, 2018)

J.W. Worden (2009) uvádí, *„že ztráta dítěte v jakémkoli věku může být jednou z nejničivějších ztrát v životě a její dopad trvá roky“* (Worden in Kašpárková, 2018). Dopad ztráty dítěte může být navždy. Je důležité, aby rodina ztrátu zpracovala dle svých potřeb. Rodičovské vazby jsou velmi silné. Pro rodiče je to velmi těžká životní situace, děti by neměly umírat dříve než staří lidé a jejich rodiče. (Worden in Kašpárková, 2018)

Špatenková (2004) rozděluje ztrátu do pěti kategorií, tři se dají aplikovat na konkrétní téma perinatální ztráty dítěte. Je to ztráta vztahová, rolová a intrapsychická. V případě **vztahové ztráty** se jedná o konec příležitosti být v kontaktu, mít společné zážitky, být v emocionální a fyzické přítomnosti s daným jedincem. Při úmrtí očekávaného dítěte se jedná o ztrátu úplnou a trvalou a podle Špatenkové jde o nejtěžší ztrátu, která může jedince potkat. **Rolová ztráta** znamená ukončení určité role či specifického místa jedince v sociální síti (Špatenková, 2004). Úmrtí dítěte znamená ztrátu mnoha rolí, zejména se jedná o roli rodičovskou, přesněji roli matky a otce, na kterou si rodiče zvykali už v průběhu těhotenství. Tato ztráta se také pojí se ztrátou identity. **Intrapsychická ztráta** má obvykle souvislost s nějakou vnější situací, přesto je však vnitřní zkušeností. Například se může jednat o ztrátu naděje, plánu do budoucna, nějakého ideálu. Rodiče se připravují na příchod dítěte do rodiny, uzpůsobí tomu vše (způsob života, svoje plány, domácí prostředí). Dítě již představuje část identity rodiče. Rodič při úmrtí dítěte ztrácí část svoji osobnosti, ztrácí rodičovské kompetence, naděje a sny.¹ (Špatenková in Kašpárková, 2018)

¹ Mezi další kategorie ztráty Špatenková řadí ztrátu materiální a funkcionální.

Rodiče během těhotenství přijímají identitu rodičovskou, zejména matka, je matkou již před narozením dítěte. Při ztrátě dítěte se její identita rozpadá a můžeme situaci považovat za radikální ztrátu. Škoviera (2021) ve své knize uvádí resocializaci jako radikální změnu. Jedná se o socializaci s radikálními životními změnami, s rozpadem hodnot a vzorců chování. Pod tuto resocializaci lze zařadit i perinatální ztrátu. Resocializace předpokládá předcházející socializaci. Jedná se o opakovaný nepatologický proces.²

1.4 Ztráta dítěte v perinatálním období těhotenství

Perinatální ztrátu chápeme jako úmrtí dítěte v perinatální období, která je většinou doprovázena u ženy/rodičů pocitem smutku, bezmoci, myšlenkami na dítě, které již s rodiči není. Jde o přirozenou reakci, která provází ztrátu blízkých, v odborné literatuře popisována jako **proces truchlení** (Hartl, Hartlová, 2010). Perinatální ztráta má bezprostřední efekt na prožívání ženy, také její rodiny. Může mít i dlouhodobý efekt. V období perinatální ztráty žena prožívá šok, je ochromena žalem a psychickou bolestí. Po návratu z porodnice prožívá pocit prázdnoty tzv. „*prázdné náruče*“. Ve většině případů má doma pro dítě již vše připraveno, těší se na první společné dny, které se rozplynou. Mezi negativní dlouhodobé následky perinatální ztráty jsou řazeny deprese, úzkosti, OCD, suicidální tendence, časté jsou také pocity viny, studu, manželský konflikt, posttraumatická stresová porucha. (Cacciatore in Ratislavová, 2016)

Rodiče očekávají příchod dítěte, mění postupně svůj životní styl, svůj domov, a i svůj život. Dítě prezentuje pro rodiče naději do budoucnosti. Dítě často představuje pro rodiče potenciál pro splnění snů, cestu, jak začít znovu. Perinatální ztráta je mimo jiné ztrátou anticipační, což znamená ztrátu budoucnosti. Dítě již představuje součást rodiče, jeho identitu. Rodič po ztrátě ztrácí i sebe samotného, jeho rodičovské kompetence. Mrtvé dítě je někým, kdo bude postrádán a ztráta dítěte bude dále trvat navzdory tomu, že rodiče budou mít další děti. Většina rodičů prožívá po ztrátě dítěte smutek, rozrušení, pocity viny nebo somatické potíže. U žen se po ztrátě často objevují pocity selhání jako ženy, manželky, matky. Zdravotníci a další pracovníci by měli pracovat s celou pozůstalou rodinou. Je důležité rodině poskytnout profesionální oporu a důležité informace. (Ratislavová, 2016)

² Tři pohledy na resocializaci dle Škoviery (2021) jsou resocializace a změny v jejím pojetí (kam řadíme resocializaci jako radikální změnu), resocializace jako transdisciplinární problém, resocializace jako proces normalizace.

Velmi specifickou situací perinatální ztráty je porod mrtvého dítěte (v anglickém jazyce výstižně zvaný jako „*stillbirth*“). V českém překladu „*tichý porod*“. Nejenže dítě svůj příchod na svět neohlásí typickým pláčem, ale zároveň je jeho smrt svým způsobem neviditelná. Matka k dítěti ve svém těle promlouvala, oslovovala ho jménem, představovala si, jak asi její dítě bude vypadat, cítila jeho pohyby, ale další vzpomínky chybějí, vlastně neexistují žádné konkrétní doklady o existenci dítěte. Ztráta se stává nejednoznačnou. V tomto případě se často objevuje popření, nejasnosti v tom, jaký postoj ke ztrátě zaujmout. Situace je pro rodinu velmi náročná. Profesor Fedor Freybergh (in Ratislavová, 2016), jeden ze zakladatelů perinatální a perinatální psychologie, v této souvislosti uvádí pojem *perinatální dítě*. Tento pojem vyjadřuje přijetí, lásku a respekt k ještě nenarozenému dítěti. Z tohoto důvodu se často nahrazuje pojem plod pojmem dítě, miminko. Žádný z rodičů by své ještě nenarozené dítě nenazval plodem, celé těhotenství k němu promlouvá jako k dítěti, oslovuje ho. (Ratislavová, 2016)

Specifickou skupinou, která zažívá perinatální ztrátu jsou rodiče, kteří očekávají narození dítěte s vadou, která limituje jeho život. V této souvislosti se s nimi nejčastěji mluví o **perinatální paliativní péči**. Tato péče se o rodinu začíná starat ještě před plánovaným narozením dítěte. „*Rodiče mají možnost rozhodnout se po stanovení diagnózy o život limitující vadě u dítěte pro ukončení těhotenství nebo paliativní péči a postnatální léčbu*“ (Ratislavová, 2016, s. 15). Rodiče si mohou připravit plán pro porod dítěte a pro to, jak chtějí se svým dítětem trávit společný čas, ale nikdo předem neví, zda bude dítě po porodu žít anebo jak dlouho bude žít. Některé děti žijí minuty, hodiny, jiné měsíce a ve výjimečných případech i roky. Vyrovnat se s nejistotou, která bude rodiče provázet, truchlit a pečovat o umírající dítě je pro rodiče velmi náročné a stresující. Rodiče potřebují velkou podporu okolí a zkušených zdravotníků a dalších pracovníků. (Ratislavová, 2016)

2 RODIČE, OSTATNÍ PŘÍBUZNÍ A ZTRÁTA DÍTĚTE

Tato kapitola popisuje prožívání perinatální ztráty. Ztrátou si neprochází pouze rodiče zemřelého dítěte, ale také jejich sourozenci, prarodiče, příbuzní. V této kapitole jsou dále zmíněny rituály, které jsou rodině k dispozici. Autorka zmíní i úřední náležitosti ztráty dítěte.

2.1 První kroky rodiny

Zkušenosti každého rodiče jsou velmi individuální. Okolnosti mohou být u každého jiné, co je ale vždy stejné je zármutek, který je velmi hluboký a trvá mnohem déle než si většina lidí uvědomuje. „*Mnozí rodiče říkají, že nikdy netušili, že je možné prožívat takový smutek, a že se jim život obrátil úplně naruby*“ (Naše miminko zemřelo, 2018, s.8). Jejich reakce, jak ty emocionální, tak ty tělesné, je mohou někdy až zaskočit. Většina rodičů cítí šok, ochromení, smutek, apatii. První dny po smrti dítěte jsou velmi emočně intenzivní a náročné. Jedinci mohou mít potíže se vstřebáním situace. Častým projevem je pláč kdykoliv během dne i noci, časté jsou i sny o dítěti. Někteří rodiče pláčou ze spánku, jím se probudí a na zlomek vteřiny jim je dobře, než si vzpomenou, co jejich život potkalo, přijde jim to jako noční můra. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Oba rodiče mohou ztratit sebedůvěru. Zejména matky mohou cítit vinu a obviňovat se. Některé mají pocit, že své okolí zklamaly. Častou reakcí na ztrátu dítěte je hněv. Rodiče se mohou hněvat na kohokoliv (na svého partnera, dítě, Boha, zdravotnický personál). Často se zlobí na rodiče, kteří mají zdravé děti. Když se rodičům po ztrátě zhroutí život, je pro ně těžké se vyrovnat s tím, že životy ostatních lidí jdou dál jako dosud. Rodiče, které přišli o jedno z dvojčat nebo víceročet, mohou často čelit protichůdným emocím. Pociťují zármutek vůči dítěti, které zemřelo, ale současně i nadějí a obavám o novorozené dítě nebo děti. Tato situace je obzvláště náročná. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Jak již bylo řečeno, mnoho rodičů reaguje na ztrátu dítěte fyzicky. Tyto reakce mohou připomínat intenzivní strach. Projevuje se bušením srdce, bolestí na hrudi, pocitem velké tíhy na prsou nebo vzdycháním. Dalšími projevy mohou být nevolnosti, průjemy, nechut' k jídlu nebo naopak přejídání, problémy se spaním, vyčerpání. Ve spánku se objevují velmi živé sny nebo noční můry. Rodiče, které utrpěli ztrátu, často říkají, že je bolí náruč, jak by si přáli chovat

jejich dítě, starat se o něj. U některých matek se objevuje pocit, že své dítě stále mají v břiše, že je kope, jiné slyší jeho pláč. Všechny tyto reakce jsou běžné, a hlavně jsou po ztrátě naprosto normální. Přestože dítě zemřelo, matčino tělo reaguje stejným způsobem, jako kdyby dítě žilo. Tělo bylo připravené na dítě, proces probíhá stejně. Tělo se očistí po porodu, prsa mnohdy produkují mateřské mléko. Toto bývá velmi bolestné. Kromě zármutku ze ztráty se může dostavit i normální poporodní deprese. (Naše miminko zemřelo, 2018)

2.2 Oznámení ztráty dítěte rodině

Jedná se o jednu z nejnáročnějších situací, kdy rodiče musí oznámit rodině a přátelům, že jejich dítě nežije. Pro rodiče je to velmi těžké, jelikož jsou ve velkém šoku a stresu. Existuje několik lidí, kterým to rodiče chtějí oznámit hned, na ostatní je možné nějaký čas počkat. V tomto případě odborníci radí, začít hovor slovy, že bude oznámena špatná zpráva a tím se vyhnout nepříjemným otázkám a navodit vhodnou atmosféru. Pokud dítě zemřelo v blízkosti termínu porodu, druzí napjatě očekávají zprávu a jsou připraveni se ptát na otázky na dítě. Jaké pohlaví? Jak se jmenuje? Kolik váží a měří? Pro rodinu, přátel a známé je to také často velmi náročná situace, jsou v šoku. Některé rodiče nakonec utěšují lidi, které by měli utěšovat je. Rodiče by měli sdělit pouze informace, které sdělit chtějí. V následném e-mailu, textové zprávě mohou sdělit více, lidé budou mít čas na zpracování informace, mohou si svou reakci promyslet. Pokud je pro rodiče těžké zprávu rodině a přátelům sdělit, může se toho ujmout někdo jiný. Rodiče mohou sdělit obsah, co konkrétní člověk může říct a mohou se vyjádřit, v jakém časovém rozmezí je ostatní mohou kontaktovat. (Naše miminko zemřelo, 2018)

2.3 Rituály rozloučení s dítětem

Rituály mají funkci ochrannou, podpůrnou a mají dodávat pocit kontroly nad vzniklou situací. Rituály se během let i života mění a vyvíjejí. V České republice se ve druhé polovině 20. století porody přesunuly z domovů do porodnic. Zde se začal uplatňovat rituál „*zmizení mrtvého novorozence*“. Tento rituál nebyl vytvořen rodiči, ale zdravotníky. Ti novorozence odnesli z porodního sálu, aby žena své dítě neviděla a často ji ani nebyly předány informace o dítěti. Toto jednání mělo minimalizovat psychické utrpení. Před rokem 2000 se proto perinatální ztráta řešila tak, že žena svůj žal, co nejrychleji odložila a nahradila dítě dalším těhotenstvím. Smutek v ženě přebýval dále, ale nebylo společensky korektní o něm mluvit.

I po několika letech ženy často litují, že své dítě nemohly vidět, dodnes ani nemohou vědět, jak dítě vypadalo. Naštěstí osvěta pokročila a dnes již je možné situaci prožít se zdravým truchlením, které ke ztrátě neodmyslitelně patří. (Ratislavová, 2016)

V případě, že zemře někdo, koho jsme měli rádi, často chceme mít po zemřelém vzpomínku, kterou bychom si mohli uchovat a která nám bude připomínat onoho člověka. Někdo si jako vzpomínku uchovává cenné předměty, hrníčky, knížky, šperky. V případě, že dítě zemřelo kolem termínu porodu, rodiče nemají k dispozici mnoho vzpomínek. Dnes již nemocniční personál rodičům většinou nabízí možnost uchování vzpomínek na dítě. Fotografie nebo jiné předměty spojené s dítětem mohou být pro rodiče velmi vzácné, zejména pak v následujících letech. Personál většinou navrhuje řadu věcí, které mohou rodiče udělat. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Pojmenování dítěte

Většina rodičů se rozhodne svoje dítě pojmenovat. Tím dítě získá vlastní identitu a následně se jim o něm bude snáze mluvit. Jsou i rodiče, které dítě pojmenovat nechtějí. Jejich rozhodnutí by se mělo v každém případě tolerovat. Pokud se dítě narodí velmi brzy před termínem, je pro personál těžké zhodnotit pohlaví dítěte. V tomto případě je možnost počkat, než bude pohlaví potvrzeno odborníkem nebo při pitvě. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Pro rodinu je mnohem lepší, když dítě jméno má, jelikož již navždy zůstane součástí jejich životů. „*A když mají mrtví jméno, lehčeji se potom o nich hovoří*“ (Stadelmann in Ratislavová, 2016, s. 79). Pojmenování je spojováno s potvrzením jeho identity, zařazení do rodinné historie. Použití jména má pozitivní vliv na vytvoření vzpomínek. Jedná se o krok, který pro rodinu může být ozdravným. (Ratislavová, 2016)

Vidět a pochovat si dítě

V anglicky mluvících zemích se rituály týkající se perinatální ztráty vyvíjely rychleji než v České republice. Společnost a zdravotníci reagovali na potřeby rodičů po ztrátě. V 70. a 80. letech se prosazuje rituál „dítě vidět, poznat, rozloučit se.“ Na konci 20. století bylo k rituálu přiděleno i koupání a oblékání dítěte. Panovalo přesvědčení, že pro rodiče je prospěšné, aby své dítě viděli a mohli si ho pochovat. Porod mrtvého dítěte je traumatizující pro rodiče, ale také pro zdravotnický personál. Proto pokud je pro tuto situaci stanoven postup, vnímají ho zdravotníci s úlevou. Jsou na situaci připraveni, ví, jak jednat, říct a co doporučit.

V anglicky mluvících zemích se rituál rozloučení s dítětem uskutečňoval s jasně vymezenými pravidly, tím byl na rodiče vytvářen sociální tlak, aby se celý rituál uskutečnil. Chování rodičů se opět přizpůsobilo, ovšem ukázalo se, že ani v tomto případě nebyl účinek zcela správný. Několik studií popisuje negativní dopady rituálů rozloučení na rodiče. Někteří rodiče například neměli zájem o koupání a oblékání svého mrtvého dítěte, ale podřídili se, jelikož měli pocit, že se to od nich očekává. Dále například opětovně těhotné ženy, které si chovali po porodu své mrtvé dítě, byly více depresivní než ženy, které ho pouze viděly. Je zřejmé, že zdravotníci, vědomě i nevědomě ovlivňují chování matek po perinatální ztrátě. Pocity matek pak nejsou přímé, ale ovlivněné očekáváním jiných například zdravotnického personálu. (Ratislavová, 2016)

Zkušenosti ze zahraničí jsou pro vývoj podpory po perinatální ztrátě u nás velmi zásadní. Začíná se měnit struktura pomoci rodinám po ztrátě. Ve výzkumném šetření (Ratislavová, 2015), které probíhalo čtyři roky, bylo zjištěno, že profesionální trend v psychosociálních intervencích zdravotníků směrem k aplikaci rituálu rozloučení – dítě vidět/chovat v náručí je úspěšný. Žádná z dotázaných respondentek neměla pocit, že by na ní byl vyvíjen tlak ze strany zdravotníků na uskutečnění rituálu. Praxe by měla být připravena vyhovět ženám jejich požadavkům, jestli to bude jen z části možné. Přestože se tento trend dostal již i k nám je stále méně rozšířený než v jiných zemích. Dle výzkumů vidělo své mrtvorozené dítě 80-95 % žen v anglicky mluvících zemích a Švédsku. Výzkum, který byl proveden v roce 2015 proveden v České republice uvádí pouze 39,7 % žen. Zdravotníci se tedy stále rituálu straní, ale snaží se tuto situaci měnit. (Ratislavová, 2016)

Současná praxe je následující, pokud dítě krátce žilo nebo bylo na novorozeneckém oddělení, rodiče si ho s největší pravděpodobností mohli pochovat, přitulit se. Pokud dítě zemře před porodem nebo během porodu zdravotní personál se zeptá rodičů, jestli by své dítě chtěli vidět a případně si ho pochovat. Mnoha rodičům připadá zvláštní vidět a pochovat si své mrtvé dítě. Pro řadu rodičů se ale právě tato vzpomínka stane jednou z nejdůležitějších, o kterou by nikdy nechtěli přijít. Zdravotní personál by měl rodičům ve všem vyjít vstříc a dítě případně připravit tak, jak si rodiče přejí. Pokud dítě zemřelo dlouho před datem narození, jeho podoba může být porušená. Na toto by měl vždy upozornit zdravotnický personál. Pokud si rodiče nejsou jistí, jestli chtějí dítě vidět, je také možné podívat se jen na ručičku nebo nožičku. Jedná se o velmi individuální rozhodnutí. Někteří rodiče dítě vidět nechtějí, nebo třeba jenom jeden

z rodičů. Nejdůležitější je, aby každý rodič udělal to, co mu osobně připadá správně a jak to konkrétně cítí. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Umýt a obléknout dítě

V tomto úkonu hraje roli i velikost a stav dítěte. Je možné využít nemocniční oblečení nebo donést oblečení z domova. Pokud je dítě hodně malé, oblečení obvykle nabídne nemocnice. Jestliže je dítě ve stavu, kdy je oblékání obtížné, porodní asistentka nebo sestra ho mohou zavinout do dečky. Jak bylo zmíněno výše, vše je pouze na rozhodnutí rodičů, do úkonů nejsou v žádném případě nuceni. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Další upomínky

Další možnost vzpomínky na dítě je fotografie. Je zde možnost, že fotku vyfotí zdravotnický personál nebo si fotografii dítěte můžou pořídit rodiče sami. Pokud si rodiče nejsou jistí, zda fotografii chtějí, může zdravotní personál fotografie vyfotit a následně uložit do nemocniční karty. Nemocnicím se nyní doporučuje, aby fotografie uchovávaly, ale nedělají to všechny. Pokud fotografie rodiče chtějí, možná se s dítětem chtějí vyfotografovat i oni sami. Někteří si fotografují pouze ručičky, nožičky dítěte nebo vlastní ruce, jak chovají dítě. Důležitý je zde dostatek času pro rodiče, ti by si měli pořídit fotky, jaké chtějí. Pokud bylo dítě z dvojčat či trojčat, možná by rodiče stáli i fotografii všech dětí společně. Může to být zvláště důležité s ohledem na další dvojče nebo trojče do budoucna. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Samozřejmě jsou zde i další upomínky dítěte. Může se jednat o ultrazvukový snímek, jmenovku, kopii záznamu z monitoru, kartu z postýlky. Někteří rodiče si nechávají dečku, ve které dítě bylo po porodu zavinuté nebo přesně stejný obleček, do jakého své dítě oblékli. Někde je v nemocnicích možnost pamětní knížky, kde si mohou uložit otisky nebo fotografie. Některé nemocnice nabízejí pamětní krabičku, tzv. Memory box ³. Často si rodiče přejí v souladu s jejich vyznáním, aby se jejich dítěti dostalo požehnaní nebo jiného obřadu. (Naše miminko zemřelo, 2018)

³ Memory box pomáhá rodičům uchovávat maximální množství vzpomínek na dítě. Rodiče zde najdou oblečení pro zemřelé dítě, dvě stejné hračky (jednu pro dítě, druhou pro rodiče), deku, sadu pro tvorbu otisků, knihu pohádek, svíčku, vonný olej, brožury a tvořivý sešit pro období truchlení. Memory boxy jsou dodávány do nemocnic nebo přímo rodičům. (dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/memoryboxy>)

2.3.1 Rozhodnutí ohledně pitvy

Posmrtné ohledání těla dítěte a placenty může pomoci určit, proč zemřelo. V 60-80 % případů pitva zjistí nové a často významné informace o příčině úmrtí dítěte. Pitva může také určit, zda je to problém, který by mohl ohrozit i následné další těhotenství. Někdy se stává, že pitva jasnou příčinu smrti neurčí, ale přesto se nějaké příčiny mohou vyloučit. (Naše miminko zemřelo, 2018)

„Patologicko-anatomická pitva, která zjišťuje nemoci a příčiny úmrtí miminka, se v České republice provádí u dětí mrtvě narozených nebo zemřelých po narození ze zákona o zdravotních službách (zákon č. 372/2011 Sb., § 88). Lékař, který provádí prohlídku těla zemřelého miminka, může rozhodnout, že se pitva neprovede, jestliže je příčina úmrtí miminka zřejmá a rodiče (respektive zákonní zástupci) o neprovedení pitvy písemně požádají.“ (Naše miminko zemřelo, 2018, s. 17)

Někteří rodiče před pitvou oblečou své dítě do oblečení nebo mu dají hračku. Personál by měl zajistit, aby tyto věci dítěti zůstaly a vrátily se spolu s ním. Rodiče by měli dostat termín schůzky s lékařem, kde proberou výsledky pitvy. Pro mnoho rodičů je čekání na výsledky pitvy velmi náročné a dlouhé. *„Samotná pitva trvá obvykle asi dvě hodiny. Zpracování vzorků, jejich vyhodnocení a sepsání pitvevní zprávy trvá zpravidla další den“* (Naše miminko zemřelo, 2018, s. 18). Výsledky pitvy se tak rodiče mohou dozvědět za dva dny. V některých případech, kdy se provádějí speciální vyšetření mohou být kompletní výsledky k dispozici za deset dní. Informace o pitvě o jejím průběhu a trvání by měl sdělit rodičům lékař, který pitvu provádí. Pohřeb dítěte je možné uskutečnit po hlavní části pitvy, kdy jsou odebrány všechny potřebné vzorky. Není potřeba čekat na kompletní výsledky. (Naše miminko zemřelo, 2018)

2.3.2 Úřední náležitosti

Pokud se dítě narodilo živé v jakémkoli stádiu těhotenství a pak zemřelo informaci ohlásí poskytovatel zařízení příslušné matrice. Na základě hlášení pak matrika vydává rodný a úmrtní list. Listiny lze vyzvednout osobně nebo poslat poštou. Všechny potřebné dokumenty jsou zařízením dodány pro matriku. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Jestliže dítě zemře doma existují určité formální postupy, které mají s jistotou potvrdit, že dítěti nikdo nic neudělal a smrtelně neublížil. Je možné, že rodiče bude kontaktovat policejní orgán a doptá se na okolnosti úmrtí dítěte. Pro rodiče je to velmi náročné a zneklidňující. Jedná se ale o normální postup. Orgány pouze plní svou povinnost vyplývající ze zákona. Na základě informací policejní orgán dospěje k závěru. Pokud úmrtí nebylo následkem trestného činu, rozhodne o odložení věci. (Naše miminko zemřelo, 2018)

2.3.3 Pohřeb dítěte

Jestliže se dítě narodilo mrtvé a vážilo nad 500 g (většinou po 22. týdnu), nebo se narodilo živé v jakékoli fázi těhotenství a následně na to zemřelo, musí být podle zákona formálně pohřbeno nebo zpopelněno. Než k tomuto může dojít musí být registrované jeho narození a následné úmrtí, nebo narození mrtvého dítěte. Personál nemocnice nebo zaměstnanci matřičky poradí rodičům, jak v jejich případě postupovat. Jestliže dítě vážilo méně než 500 gramů nebo ho nebylo možné zvážit (těhotenství kratší než 22. týdnů), dítě nelze registrovat na matrice. Právní předpisy na tuto situaci nahlízejí jako na potrat (neboli také pozdní potrat). (Naše miminko zemřelo, 2018)

Podle právních předpisů může být pohřbeno i takto malé dítě. Poskytovatel zdravotních služeb, kde dítě zemřelo, je povinen uložit tělo dítěte pro účely pohřbení po dobu 96 hodin. Během této doby se rodiče mohou rozhodnout, jestli dítě chtějí pohřbít. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Ať se rodina rozhodne pro jakýkoliv pohřeb, vždy existují různé možnosti výběru. Podle velikosti dítěte lze vybrat oblečení, dečku. Také je zde možnost poprosit pohřební službu, aby dítěti dali do rakve hračky, dopisy, dečku, fotografii. Pokud se rodina rozhodne pro kremaci, měla by s pohřební službou probrat, co je možné do rakve dát. Na některých hřbitovech jsou společné hroby pro děti. Na některých je zase možnost pomníčků nebo pamětních tabulek. Většina hřbitovů má pamětní knihu, do které může být dítě na žádost rodičů zapsáno. Pokud se rodiče rozhodnou pro kremaci, měli by si zjistit, zda krematorium popel poskytne. Je zde možnost, že kremaci zařídí nemocnice, kde dítě zemřelo na žádost rodičů. Některá krematoria popel neposkytují, je proto potřeba, aby si rodiče tyto informace zjistili, popřípadě našli jiné vhodné krematorium. (Naše miminko zemřelo, 2018)

2.4 Smrt dítěte a příbuzní

Zármutek a truchlení neprožívají pouze rodiče, ale i ostatní blízcí. Je důležité, aby byl respektován i jejich smutek. V případě že dítě zemřelo ještě před porodem, při porodu nebo těsně po porodu je tato situace pro okolí těžká. Je pro ně těžké pochopit hluboký žal matky a respektování délky truchlení. (Hráská, Špaňhelová, 2020)

Sourozenci

Děti mohou smrt sourozence vnímat velmi složitě. Batolata a menší děti vycítí změnu u svých nejbližších, ovšem jsou malé na to, aby chápaly, co se stalo. Některé děti pociťují úzkosti a nejistotu. Někdy jejich obranným mechanismus je zlobení, což rodiče těžce nesou. Rodiče starších dětí nevědí, jak s dětmi jednat a jak jim smrt sourozence oznámit. Zda je vzít s sebou na pohřeb či ne. Je mnoho knížek, které mohou rodičům pomoci mluvit s dětmi o tom, co se stalo a popsat jejich pocity. ⁴ (Hráská, Špaňhelová, 2020)

Reakce dětí mohou být leckdy problematické. Děti jsou zmatené, nechápou, co se s jejich sourozencem stalo, proč ho rodiče nepřivezli domů do připravené kolébky. Rodiče by jim měli poskytnout faktické, upřímné vysvětlení přiměřené k jejich věku. Pokud ne, děti mohou převzít odpovědnost na sebe a cítit se zodpovědné za zmizení svého sourozence nebo si myslet, že jak odešlo zemřelé dítě, mohou ze života odejít i oni. Porodní asistentka se s rodiči na situaci může předem připravit. Rodina si může připravit vysvětlení pro dítě, připravit se i na jejich dotazy. Sourozenci by situaci měli znát, vědět o ní a znát i situace, které budou následovat. U dětí se vlivem vzniklé události mohou objevit poruchy chování jako je například hyperaktivita, regrese, problémy ve škole nebo psychosomatické potíže. (Ratislavová, 2008)

Cacciatoreová (in Rastislavová, 2016) ve své publikaci zmiňuje, že malé děti do dvou let věku pociťují změny a mohou vnímat úzkosti rodičů. Školní děti pochopí ztrátu lépe, ale nejsou schopny vyjádřit své pocity slovně. Úzkost dětí se může projevit fixací na rodiče, nočními děsy, záchvaty vzteku. Dobré je dítě zapojit do rodinných rituálů, které jsou součástí ztráty. Může se jednat o pohřeb, úpravu hrobu nebo jiného vzpomínkové místa, nakreslení

⁴ Jedná se o například o publikace: Našemu dítěti zemřel sourozenec (Cesta Domů), Když dinosaurům někdo zemře (Marc Brown, Laurie Krasny Brown, 2020), Slon v pokoji (Earl A. Grollman, 2016), Jak s dětmi mluvit o smrti (Linda Goldman, 2015).

obrázku pro sourozence, vybrání hračky na hrob a tak dále. „*Možnost volby je stejně jako pro dospělé důležitý způsob, jak získat zpět pocit kontroly nad děním.*“ (Ratislavová, 2016, s. 105)

Rodiče jsou pro své děti vzorem. To, jak se rodiče se ztrátou vyrovnávají záleží na komunikaci a vyrovnávání se ztrátou u dětí. Pokud rodiče reagovali vyhýbavě, dítěti vysvětlili situaci stručně, někdy ji nevysvětlí vůbec. Rodiče, které se projeví emočně, dali najevo svůj žal, sourozenci žal přijali a situaci pochopili lépe, na sourozence dodnes vzpomínají. Mezi dětmi a zemřelým sourozencem vznikla kontinuální vazba. Mohou svého sourozence vidět, myslet na něj, mávat mu a podobně. Rodiče by své emoce neměli skrývat, ale dávat je najevo a ukázat dětem, že vyjádřit své emoce je správné a často osvobozující. Děti chtějí být ujistěny, že o ně bude postaráno, že na světě nejsou samy, chtějí věřit svým rodičům a že situaci všichni společně zvládnou, jen to bude nějaký čas trvat. Pro rodiče je velmi těžké se v této náročné životní situaci věnovat ostatním dětem. Často pocítují vyčerpání, jsou bez energie, mohou cítit citový odstup. Výzkumy dokázaly, že matky, které již měly jiné děti v rodině, se lépe vyrovnávaly se ztrátou dítěte. I přes neúspěch, splnily svou roli matky. (Ratislavová, 2016)

Pozice pozůstalého sourozence je těžká. Děti, které jsou citlivé a mající velkou fantazii mohou mít pocit, že jsou zemřelým navštěvovány. Může se objevit pomočování, logopedické poruchy, poruchy spánku, děsivé sny, úzkostné stavy tzv. regresivní chování. Rodiče pozůstalé děti neúměrně kontrolují, hlídají, přenášejí svou vlastní úzkost. (Krtičková, 2013)

Děti ztrátu přijímají mnohem klidněji a vyrovnaněji, než rodiče představují. Pomoc nekončí sdělením smutné skutečnosti nebo pohřbem. Děti potřebují v období truchlení ujistěvat, že jsou rodiče s nimi a že je mají rádi. Na děti silně působí napětí v rodině. Prvním uváděnou radou je dětem naslouchat. Jeden z nejlepších způsobů je naslouchat vyprávění dítěte, nehodnotit, ani nevyjadřovat vlastní názor. Některé děti nemají potřebu sdílet příběh. Důležité je říkat dětem pravdu. Rodiče by měli být upřímní a otevření. Pokud dítěti nesdělí pravdu, jen komplikují jeho truchlení. Děti se učí kladením otázek, proto je zásadní na jejich otázky odpovídat. Děti si nepřejí slyšet „dospělé“ odpovědi. Je nutné používat konkrétní slova jako smrt, zemřel. Pokud rodina použije výraz odešel, ztratili jsme, dítě může nabýt dojmu, že zemřelý se v dohledné době vrátí. Další možností je dítěti umožnit výběr například květin nebo oblečení pro zemřelého. Dodává jim to pocit kontroly nad děním. Mezi další rady patří zachovat řád a zvyklosti, vzpomínat společně s dětmi na zemřelého, vytvořit bezpečné prostředí, dovolit dětem vyjadřovat emoce. Velmi důležitým okamžikem je i pohřeb, rozloučení. Dítě by se mělo

účastnit rozloučení se zemřelým. Pomůže mu to se se smrtí vyrovnat. Cílem je naučit dítě truchlit, děti se učí napodobováním vzoru. Je zásadní, aby se dítě naučilo plakat, vyjadřovat vztek a truchlit. Vědomí, že nejsou se svým zármutkem samy je pro ně podstatné. (Děti truchlí jinak, online)

Partnerství

Ztráta dítěte je velkou zkouškou pro partnerský vztah. Proces truchlení ženy a muže je odlišný. První dny a týdny po perinatální ztrátě truchlí obě pohlaví podobně, ale následně se jejich truchlení začíná lišit. Pokud spolu partneři nekomunikují o svých pocitech, nechápou způsob vyjadřování druhého, může se objevovat napětí a nepochopení. Reakce partnerů po porodu mrtvého dítěte je podobná. Oba rodiče prožívají anticipační zármutek, ztrácejí roli, která pro ně měla být nová, měla naplnit jejich partnerství. Ženy ztrátu vnímají jako ztrátu dítěte, muži spíše jako ztrátu rodičovské role. Různé studie potvrzují, že muži zažívají po perinatální ztrátě stejně jako jejich partnerky šok, zklamání, pocity viny, vztek, prázdnotu a mnoho dalšího. Pro muže je typické potlačování zármutku nebo prožívání o samotě v soukromí. V západní společnosti se od muže očekává podpora partnerky, očekává se, že muž zůstane silný, pevný a rozhodný. Muži mnohdy trpí dvojnásob, prožívají vlastní žal a zároveň zármutek nad tím, jak jejich žena trpí po všech stránkách. Muži velmi často zastávají pozici ochranného štítu, snaží se své ženy chránit. Ženy si uvědomují odlišnost truchlení u muže a ženy, na jednu stranu situaci chápou (muži nechtějí mluvit o ztrátě, truchlí kratší dobu). Na druhou stranu v partnerství dospějí často ke kritickému bodu, kdy potřebují své pocity sdílet a ženy mohou být překvapeny jejich silou citů. Někteří muži se mohou stáhnout a řešit si situaci v sobě. Snaží se dát ztrátě smysl vlastním způsobem. Někdy také začnou více pracovat, zahrnovat se úkoly anebo zaměstnávat hlavu. Mohou se u nich po delší době objevit somatické potíže nebo začít konzumovat ve větší míře alkohol. V rámci praxe odborníků (zdravotníci, krizoví intervenenti, sociální pracovníci) je důležité pracovat s oběma partnery. Rozdíly v truchlení se v partnerstvím mohou objevit. To může způsobit problémy ve vzájemných vztazích a komunikaci. Pokud se v partnerství objeví nedostatek pochopení a vůle, může dojít k rozpadu partnerství. V rámci odborné práce je možnost partnerům nabídnout odborné manželské poradenství. (Ratislavová, 2016)

Matky se soustředí na své pocity, popisují je, hodně pláčou, hovoří o tom, co se stalo a co se s nimi děje. U otců je projev často odlišný. Často si připadají bezmocní, nevědí, co říkat, nebo jsou pod tlakem, zda by neměli o svých pocitech mluvit více. Někteří otcové mají touhu

vypnout své myšlenky, uzavřít se do sebe a takzvaně na chvíli utéct. Mnozí nabízejí podporu své partnerce a své pocity odsouvají. Vznikají zde mnohá nedorozumění, hádky ze stresu, který je přítomný. *„Takové potíže mohou ovlivnit všechny roviny partnerského vztahu včetně sexuálního života. Zatímco pro jednoho partnera může být sex zdrojem útěchy a důvěrnosti, druhý partner na něj nemusí mít ani pomyslení, zejména brzy po úmrtí miminka“* (Naše miminko zemřelo, 2018, s. 27). Ve vztahu je důležitá trpělivost, velmi důležitá je také komunikace mezi partnery. Je dobré své emoce sdílet s dalšími blízkými lidmi, popřípadě s poradenskou linkou, psychologem, psychiatrem. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Prarodiče a další příbuzní

Prarodiče prožívají smutek dvojnásob. Je pro ně velmi bolestivé vidět své vlastní dítě a jeho partnera tak smutné a cítit vlastní bezmoc vůči jejich utrpení. Některé prarodiče mohli zažít v minulosti totéž. V minulosti je dost možné, že o svém zážitku nikdy nemluvili a pravděpodobně se jim nedostalo dostatečné péče a podpory (Hráská, Špaňhelová, 2020). Ztráta často prověří vztah mezi ženou a její matkou. Ženy po perinatální ztrátě pociťují buď velkou oporu ze strany matky, pokud již před ztrátou měly dobrý vztah, naopak pokud jejich vztah nebyl dostatečně kvalitní, pociťují velké zklamání z nepochopení, vyhýbaní se situaci nebo dokonce obviňováním. *„Otevřený způsob komunikace, emocionální, informativní podpora ze strany nejbližších je výrazným zdrojem sociální podpory pro rodiče po perinatální ztrátě.“* (Ratislavová, 2016, s. 111)

Příbuzní a přátelé budou pravděpodobně v šoku z takto nečekané zprávy a nebudou si vědět rad, jak mají reagovat. Je velmi těžké předat příbuzným pocity, které rodiče po ztrátě cítí. Někdo bude umět rodiče vyslechnout, mohou si poplakat. Jiní neví, jak v takové situaci jednat a co rodičům říct. Mohou se jim vyhýbat nebo mluvit o jiných věcech. Obzvláště těžká je situace, jestliže příbuzní nebo přátelé čekají dítě nebo se jim nedávno narodilo. Možná že rodiče mají v okolí i pár s podobným termínem porodu. Mnoha rodičům se snáze hovoří s jinými rodinami, které zažili něco podobného. *„Většina rodičů říká, že útěcha pramenící z možnosti přesně vyjádřit vlastní pocity a z toho, že je druzí plně přijímají a chápou, je neocenitelná. Pomáhá jim to, aby se necítili tak sami.“* (Naše miminko zemřelo, 2018, str.30)

3 PROCES TRUCHLENÍ A VYROVNÁNÍ SE SE ZTRÁTOU DÍTĚTE

Kapitola je zaměřená na proces truchlení, který po každé ztrátě následuje a je velmi důležitý pro vyrovnání se se ztrátou. Proces truchlení je rozdělen do tří fází, které budou v kapitole popsány. Jedná se o časnou reakci rodičů na ztrátu, akutní zármutek a poslední fází je truchlení v dlouhodobé perspektivě (Ratislavová, 2016). Dále je v kapitole zmíněn komplikovaný zármutek, který se u rodin může objevit.

3.1 Fáze první: Časná reakce rodičů na ztrátu

„Truchlení a zármutek jsou přirozeným stavem, který následuje po ztrátě někoho/něčeho, co pro jedince mělo vysokou hodnotu“ (Vymětal in Ratislavová, 2016, s. 119). V rámci truchlení se objevuje akutní žal, který se může projevat smutkem, nervozitou, úzkostí, podrážděností, nespavostí, nechutenstvím nebo naopak přejídáním, nutkavými myšlenkami. Akutní žal trvá individuálně týdny až měsíce. Každý na něj reaguje v jiné intenzitě, v rozdílné délce, rozdílnými cestami vyjádření smutku. Bolestné pocity v průběhu času ustupují, myšlenky na zemřelého nedominují v mysli jedince. Autoři (Bonanno a Kaltmanová in Ratislavová, 2016) uvádějí, že jistá odolnost se nejčastěji objevuje půl roku po ztrátě.

V každém případě je sdělení negativní diagnózy pro matky vždy šokující. Většina matek v prvotní chvíli cítí ochromení. Často se u rodičů můžeme setkat s nelogickými otázkami jako například: „Jak to, že nebije srdíčko?“ nebo mohou být apatičtí. Každý na stresovou situaci reaguje jinou reakcí, někdo propuká v pláč, jiní nemohou plakat a cítí nepřiměřený klid. Často se jim zdá, že šlo pouze o zlý sen, objevuje se naděje, že doktoři se mýlí a jejich dítě je v pořádku. Mnoho žen žije v domnění, že se něco takového přeci nestává, to přeci není možné. Ale opak je bohužel pravdou. Matka se v prvotní chvíli cítí osamělá, otupělá, vzdálená od ostatních. *„Protektivní funkce šoku a snížené reaktivity zřejmě pomáhá jedinci před přetížením“* (Bering in Ratislavová, 2016, s. 123). Jsou také možné silné emoční reakce, mohou se objevit disociativní procesy, ty jsou označovány jako rizikové faktory pro rozvoj posttraumatické stresové poruchy. (Bering a kol. in Ratislavová, 2016)

U rodičů se objevují otázky: „Proč se to stalo právě nám? Co jsme udělali špatně?“ Rodiče mohou pociťovat návaly úzkosti, zlosti. Jako somatické potíže se mohou objevit insomnie, děsivé sny, bušení srdce, pocení, střevní obtíže. Může se objevit i zmatenost a zpomalené myšlení. Mysl rodičů je v tomto období zaměstnána, u rodičů se mohou objevit i sebevražedné myšlenky. V tomto období by matka, rodiče neměli být sami. (Ratislavová, 2008)

3.2 Fáze druhá: Akutní zármutek

Po ztrátě u člověka často dochází ke změnám postojů ke světu, životu. Po prvotním odeznění šoku u mnoha matek po ztrátě jde pozorovat pocit znejistění, ztráty životní jistoty, životních iluzí, jejich svět se jim nezdá bezpečný, jako tomu bylo dříve. Často matky cítí zradu a nespravedlnost. Hrouť se jim vše, na co se celých devět měsíců a někdy mnohem déle těšily. Jejich návrat do domácího prostředí je velmi náročný. Vrací se domů, kam se měli vracet jako rodina se svým potomkem a místo toho se vrací sami. Vybudovaný prostor pro dítě pouze připomíná ztrátu. Většina rodin odklidí všechny připravené věci pro dítě ještě před návratem matky domů, ale i tak je pro mnoho rodiček návrat do prázdného hnízda těžký. Proces truchlení se po příchodu vrací opět skoro na počátek. Matky cítí, že jejich náruč je prázdná. Mohou se objevit i klamně iluze, že dítě vidí, slyší, cítí jeho přítomnost. (Ratislavová, 2016)

Nejtěžší období zármutku trvá jeden až tři měsíce po ztrátě. V tomto období se objevuje pláč, pocity viny, zoufalství, vztek, podrážděnost, pocity nepochopení, nespravedlnosti, vyčerpání, apatie a další. Mohou se objevit i myšlenky na sebevraždu. Záchranou kotvou tohoto období je často rodina, partner a další děti v rodině. Mezi běžné během prvních třech měsíců řadíme silnou touhu po dítěti a osamělost. Objevuje se i žárlivost na jiné matky, rodiny, které své děti mají u sebe. Kognitivně zde přetrvává nesoustředěnost, poruchy paměti, časté hledání příčin perinatální ztráty, úvahy o smyslu ztráty. Matka hledá viníka ztráty, každá může reagovat formou jiných projevů. Někdo velmi rychle dojde k závěru, že situaci nešlo předejít a dítě zachránit. Jiné mohou obviňovat sebe, partnera nebo zdravotníky. Pocity žárlivosti a viny jsou popisovány jako problém, který může vzniknout a narušit zdravé truchlení. Sebeobviňování je prediktorem špatných výsledků v rámci duševního zdraví ženy, mohou se vyskytnout úzkosti a deprese. (Ratislavová, 2016)

V rámci psychosomatických problémů se mohou vyskytnout poruchy spánku, nechutenství, komplikované hojení zranění po porodu. Ztrátou je ovlivněn celý imunitní systém rodičů. V prvních měsících mají rodiče po ztrátě tendenci k izolaci od ostatních. Silné jsou pocity emocionálního osamění, projevují se hlubokou vnitřní izolací, nespokojeností, frustrací (Bonanno, Kaltman in Ratislavová, 2016). Někteří utíkají z reality do fantazie k dennímu snění. Často prožívají ztrátu dítěte jako svoje selhání, selhání role matky, manželky a bojí se opuštění partnera. V akutní fázi truchlení se mohou objevit myšlenky na porod a znovuprožívání, často se střídají s psychickým popřením, vyhýbavým chováním. Tyto odezvy jsou normální reakcí na neobvyklou velmi těžkou životní situaci. Jak bude probíhat proces dál, zda komplikovaně nebo normálně, záleží v tuto chvíli na různých faktorech. Důležitý je bezpečný prostor pro partnery po ztrátě, kvalitní sociální zázemí, které je přijímá a podporuje, je také důležitý čas pro odpočinek. (Ratislavová, 2016)

3.3 Třetí fáze: Truchlení v dlouhodobé perspektivě

Jedná se o poslední fázi, která je nazývána taky jako reintegrace, reorganizace nebo také fáze přizpůsobení. Proces truchlení je velmi zdoluhavý. Ve většině případech žal postupně ustupuje. Není již tak pohlcující jako v prvních chvílích po ztrátě. Svět občasnými okamžiky začíná být opět pozitivním místem. Smutek stále přichází, ale pouze v určitých vlnách. Přibližně po šesti měsících se opět začíná objevovat touha po plnohodnotném životě. Proces truchlení ale není jednoduše lineární, může se objevit cykličnost, ženy mohou zůstat citlivější a zranitelnější. Nadále se objevují citové vazby k zemřelému dítěti. Rodiče si zakládají na výročích, která se objevují v souvislosti se zemřelým. Často přemýšlí nad skutečností, kolik by mohlo být jejich dítěti, co už by mohlo umět, jak by asi vypadalo. *„Perinatální zármutek není událost, ale spíše cesta, která nemá předepsaný žádný konečný bod. Jde o zkušenost, jež se často mění s přílivem a odlivem dalších životních událostí.“* (Ratislavová, 2016, s. 131)

V případě neúspěšného zvládnání smutku se může rozvinout traumatický proces, který může proces truchlení komplikovat. Mohou se objevit různé psychické poruchy nebo závislosti. Životní kvalita může klesnout, objevit se existenciální problémy. V některých případech je potřeba vyhledat kompletní psychologickou a lékařskou pomoc. Bonanno a Kaltmanová (in Ratislavová, 2016) ve svém výzkumu zjistili, že po jednom roce po ztrátě 85 % truchlících

dosahuje úrovně svého předchozího duševního zdraví. V ostatních 15 % případech se objevuje chronický zármutek, deprese nebo posttraumatické poruchy. (Ratislavová, 2016)

3.4 Komplikovaný zármutek

Odhadem 10-20 % lidí nezvládá smutek a truchlení. Tyto jedinci nemají dostatečnou schopnost adaptace na těžkou životní situaci. Mohou se u nich objevit somatické nebo psychické problémy, někdy až duševní poruchy. V dnešní době se diskutuje o vytvoření nové psychické diagnózy s názvem komplikovaný (patologický) zármutek. Odpůrci mají strach, aby se problém neřešil pouze medikamenty a uzavření zármutku do ordinací lékařů. Je potřeba definice, která by stanovila normální proces truchlení. Velmi často se objevují depresivní pocity a anxieta (úzkost), ale v průběhu prvního roku těžké příznaky klesají, ale je normální i to, že to jedincům trvá déle, jeden až dva roky. V posledním období se odborníci zajímají o komplikace přirozeného procesu truchlení. Jejich snaha je předcházet chronickým problémům nebo somatickým těžkého zármutku. V praxi se nejvíce používá termín komplikovaný zármutek nebo komplikovaný proces truchlení. Popis termínu není přesně definován. (Ratislavová, 2016)

„Komplikovaný zármutek se projevuje intenzivním truchlením a touhou po přítomnosti zemřelého spolu s častými prudkými a bolestnými emocemi překračujícími dobu, která je považována za adaptivní“ (Kristjanson a kol. in Ratislavová, 2016, s. 154). Obecně je uváděno, že na rozvoji komplikovaného zármutku mají podíl vlastnosti osobnosti před ztrátou jako je například: úzkostnost, emoční labilita, snížená schopnost zvládat zátěžové události, vysoká sebekontrola. Mezi další rizikové faktory se můžou řadit zážitky z dětství (separační úzkost, smrt rodičů, zneužívání). Problém, který také souvisí s komplikovaným zármutkem je porucha spánku. Objevují se i sebevražedné myšlenky. Toto chování je nebezpečné zejména u lidí, které se v minulosti o sebevraždu pokusili. (Ratislavová, 2016)

Komplikovaný zármutek po perinatální ztrátě dle popisu Prigersonové (Prigersonová a kol. in Ratislavová, 2016) vymezen zejména touhou po dítěti, každodenní bolestí v srdci, potřeby spojení s dítětem, potíže s přijetím smrti, nedůvěrou k okolí, pocity vzteku, odstupem od ostatních, černotou, svět bez dítěte je prázdný. Zásadní pro diagnostiku komplikovaného zármutku je čas. Tento časový úsek je uváděn na nejméně šest měsíců, někteří autoři uvádějí hranici 14 měsíců po ztrátě. Hranice 12 měsíců je vyloučena z důvodu výročí a často se

zhoršujícímu stavu v tomto období. Komplikovaný zármutek by měl být odlišen od duševních poruch (depresivní, úzkostná a posttraumatická stresová porucha). Porod mrtvého dítěte je situací neočekávanou a velmi náročnou. Je zde velké riziko vzniku komplikované reakce na ztrátu dítěte. (Ratislavová, 2016)

4 ODBORNÁ POMOC RODINÁM PO PERINATÁLNÍ ZTRÁTĚ

Pomoc rodičům začíná zpravidla ve zdravotnických zařízeních. Personál je stejně tak jako rodiče po ztrátě vystaven silným emocím, bezmocí, pocitům smutku. Negativní pocity a nejistota pracovníků může vést k rutinnímu zacházení s rodičkou, zúžení péče na péči pouze tělesnou, zacházení s mrtvým dítětem jako s věcí. Zdravotníci by měli respektovat přání ženy. Na tomto základě byla vyvinuta ošetrovatelská teorie. Ta zahrnuje pět základních procesů péče (Swanson, 1991):

1. **Vědět** – snaha o pochopení události, jejího významu, pečující by se měl soustředit na klienty, vcítit se a pochopit jejich pohled na situaci, vyhodnotit všechny jejich podněty,
2. **Být s** – pečující by měl být autentický, empatický, být zde pro klienty, sdílet jejich pocity, angažovat se,
3. **Dělat pro** – péče by měla být komfortní, starat se o potřeby druhých, vykonávaná kompetentně, měla by zachovávat důstojnost
4. **Umožnit** – pečující je dostatečně informován, rodině po ztrátě vysvětluje, podporuje, vytváří alternativy, poskytuje zpětnou vazbu, umožňuje klientům projít situací změny, využívá svých znalostí a dovedností ke zlepšení jejich kompetencí, k posílení kapacity zrání, uzdravení a sebepéče,
5. **Zachovat víru** – posílení víry v sebe sama, podpora jejich důvěry, zvládnout projít těžkou životní událostí a budou přemýšlet o budoucnosti, pečující zde projeví úctu ke druhým, víru v jejich schopnosti, zachová jim naději v lepší budoucnost.

Mezi nejprínosnější komodity, které může zdravotník nabídnout truchlící rodině jsou pochopení, emoční podpora (přítomnost, aktivní naslouchání, empatie), smysl pro péči, kvalitní informace, vytvoření bezpečného prostoru, započítí procesu truchlení. (Swanson, 1991)

4.1 Hospitalizace žen po perinatální ztrátě, pomoc pracovníků

Pokud matky porodily mrtvé dítě, nebo jejich dítě zemřelo krátce po porodu, bývají hospitalizovány po nezbytně nutnou dobu. Pokud porod probíhal bez komplikací, může matka odcházet druhý den po porodu domů a dodržet klasické šestinedělí. Pro prožívání zármutku je

pro matku lepší domácí prostředí, které zná, poskytuje ji bezpečí a intimitu. Hospitalizace je ale důležitá pro odeznění prvotního šoku, matka je pod dohledem, personál ji předá informace o dalších možnostech rozloučení s dítětem, o procesu truchlení a také možných změn, které do rodiny ztráta přináší. (Ratislavová, 2016)

Pokud to kapacita lůžek umožňuje, měla by žena mít na výběr, kde chce trávit následující hospitalizované dny. Většina žen se rozhodne pro jednolůžkový pokoj daleko od oddělení šestinedělí. Žena často vítá pobyt partnera nebo jiné blízké osoby. Některé preferují soukromí a samotu, jiné společnost a možné sdílení. Ženy jsou nejčastěji umístěny na gynekologické oddělení, nikoliv oddělení porodnice. Častěji prožívají přítomnost čerstvých matek, otců, pláč dětí a celkově pozitivní atmosféru na oddělení šestinedělí. (Ratislavová, 2016)

Rodiče ocení i to, když jsou zdravotníci připraveni naslouchat. Zdravotníci by měli akceptovat vše, co si přeje rodina po ztrátě, pokud je to možné. Měli by jednat klidně s projevem empatie a pochopením. Důležité je vyjádřit zármutek a umožnit rodině kontrolu nad situací. Sestry, porodní asistentky jsou matkami po perinatální ztrátě vnímány jako lidé, kteří poskytují větší oporu než lékaři. „Cacciatoreová (2013) upozorňuje, že psychologická podpora rodičů po perinatální ztrátě poskytovaná zdravotníky může signifikantně zmírnit negativní dopad ztráty na rodinu. Taková podpora rodičů ze strany zdravotníků zahrnuje především věnování času a pozornosti rodičům, ověřování jejich emocionálních výrazů, poskytování zdrojů pro informovaná rozhodnutí.“ (Cacciatoreová in Ratislavová, 2016, s. 89)

4.2 Medikace matek po ztrátě aneb „zahnání“ zármutku

Na zármutek se často pohlíží jako na něco, co se dá léčit prášky. Společnost se tím chrání před nutností zabývat se smrtí a zármutkem. Po ztrátě blízkého člověka často dochází k psychiatrizaci problému a následného nasazení vhodné medikace. Jakékoliv léky jako jsou anxiolytika, hypnotika a antidepresiva tlumí přirozené projevy truchlení. Antidepresiva jsou v případě zármutku neúčinná a neměla by být předepisována. V případě akutního šoku, neklidu je pro matku mnohem lepší slovní kontakt než jednorázová tableta. Höschl dokonce zmiňuje, že používání psychofarmak v procesu truchlení ztěžuje přijetí ztráty jako skutečnosti. (Höschl in Ratislavová, 2016)

Bohužel v České republice se matkám po perinatální ztrátě často podávají léky na spaní nebo zklidnění, místo jiné, možné a účinnější podpory. Tato problematika přetrvává především ve zdravotnickém prostředí. Je ale pochopitelné, že zdravotníci chtějí matce po ztrátě pomoci, vyčerpané matce po porodu je podávána medikace též z důvodu odpočinku a zregenerování po fyzické stránce. Léčit zármutek po delší dobu je nesmyslné. Některé matky potřebují lehká farmaka na podporu spánku, odpočinku v období smutku, ale dlouhodobější farmakologická léčba se nedoporučuje. Matky by měly místo toho mít podporu zdravotnického personálu, psychologů a jiné dostupné péče. (Ratislavová, 2016)

4.3 Laktace a další potíže žen po perinatální ztrátě

Po prodělané ztrátě dítěte ženu čeká klasická ošetrovatelská poporodní péče. Některé autorky (Nijsová, Harderová in Ratislavová, 2016) uvádějí, že u žen po ztrátě dochází k bolestivějším stavům při zavínování dělohy. Z tohoto důvodu je ženám doporučována podpora zavínování dělohy jako je masáž, aromaterapie, bylinné čaje, to vše může poskytnout porodní asistentka. Specifickou péči pro matky po ztrátě je zastavení laktace a s ní propojená edukace v péči o prsa, kterou provádí taktéž porodní asistentka. Zástava laktace po ztrátě dítěte je žádoucí.⁵ Existuje také možnost mateřské mléko darovat do mléčné banky například i jako vzpomínku na svoje dítě. Některé matky chtějí pomoci jiným matkám nebo novorozencům. (Ratislavová, 2016)

4.4 Propuštění ženy do domácího prostředí aneb návrat matky domů bez dítěte

Matky potřebují normální poporodní péči. Někdy také ocení radu ohledně laktace, bolestivosti po císařském řezu, stehů a podobně. Důležitá je i návštěva gynekologa a sdělení informace, co se stalo. (Naše miminko zemřelo, 2018)

⁵ Řešením je pevná, stahovací podprsenka, která prsa stáhne a mléko se postupně přestane tvořit. Tlakem na epitel mléčné žlázy se sníží produkce mateřského mléka. U žen po ztrátě se také mohou objevit záněty prsních žláz, v tomto případě je doporučováno vkládání zelných listů do podprsenky, jedná se o prevenci zánětu a mírnění bolesti. Nebo klasický studený obklad několikrát za den. Každá žena by měla mít možnost volby a vybrat si, jakou cestou se chce vydat. Není známo, co pro zastavení laktace je nejvhodnější. (Ratislavová, 2016)

Matka po ztrátě chce velmi rychle opustit nemocnici a co nejdříve být v domácí péči v pro ni bezpečném prostředí, kde může probíhat proces truchlení. Pokud to zdravotní stav dovolí, měli by se v nemocnici řídit přáním matky. Matka před propuštěním není podrobena žádnému rozsáhlejšímu rozhovoru s lékařem nebo sestřičkami, při obtížích má kontaktovat svého ambulantního gynekologa. Informace o upřesnění ztráty většina matek pokládá za velmi důležité. Pro matku je velmi těžké ztrátu zpracovat a chtějí vědět, co nejpřesněji, jaký problém nastal a proč o své dítě přišly. V první řadě chtějí být informovány o možných příčinách úmrtí dítěte. Matky, kterým jsou informace poskytnuty, vykazují nižší známky vyhybaní než ženy, kterým informace nebyly podány (Clauss in Ratislavová, 2016). Důsledné informování o výsledcích pitvy dítěte je pro psychický stav přínosné a potřebné pro následné správné truchlení. Zde je doporučováno, aby rodiče měli možnost mluvit se zdravotním personálem o všem, co je zajímá, trápí. Měly by probíhat kontroly rodiny po ztrátě. Velmi důležité je kontaktování následné péče jako je obvodní gynekolog, který přebírá matku do péče, ta by se po šestinedělí nebo v případě potřeby měla dostavit na kontrolu. V západních zemích je běžné i to, že ženy domů dostanou velké množství informací o procesu truchlení, psychosociální a spirituální pomoci (Ratislavová, 2016).

Návrat ke každodenním činnostem bývá velmi náročný. Rodiče jsou často vyčerpaní. Reakcí na ztrátu je mnoho. Někdo nechce vycházet ven, jiní zase nesnesou být doma. Důležité v této situaci je umět si říct o pomoc. Pokud příbuzní chtějí být na blízku a pomoci rodičům, je možné toho využít. Mohou zajistit jídlo, úklid nebo nákup. Nakoupené oblečení a vybavení pro dítě je ve většině případů lepší dát z domu pryč. Někteří rodiče se rozhodnou rychle, jiní potřebují čas. Mnozí rodiče chtějí tento úkon udělat sami a ve svůj čas, přestože se jedná o velmi emocionálně vypjatou a bolestnou situaci. (Naše miminko zemřelo, 2018)

Dalším řešením z praktických záležitostí je návrat do práce. Každá žena je oprávněna čerpat mateřskou dovolenou. *„Podle zákoníku práce (zákon č. 262/2006 Sb., §195 a následující) v případě, kdy se miminko narodí mrtvé, je matka oprávněna čerpat mateřskou dovolenou po dobu 14 týdnů. Pokud miminko zemře po porodu, tedy v době, kdy matka čerpá mateřskou dovolenou, přísluší jí navíc nad 14 týdnů mateřská dovolená ještě po dobu 2 týdnů od úmrtí miminka. Zároveň zákoník práce stanoví, že mateřská dovolená nikdy nesmí být kratší než 14 týdnů a nesmí skončit před uplynutím 6 týdnů ode dne porodu (předpokládá se nastoupení na mateřskou dovolenou 8 týdnů před porodem. Otci dítěte ze zákona náleží právo od okamžiku narození miminka čerpat rodičovskou dovolenou“* (Naše miminko zemřelo, 2018,,

s. 24). Tuto dovolenou mohou rodiče čerpat společně. Při úmrtí dítěte má otec právo na rodičovskou dovolenou po dobu dvou týdnů od úmrtí dítěte. (Naše miminko zemřelo, 2018)

5 POMOC A MOŽNÁ PODPORA RODIČŮ PO ZTRÁTĚ

Pro rodiče nastala taková životní situace, která nejde změnit. Rodiče ji nemohou ovlivnit. Jediné, co je možné ovlivnit je postavení se k životní situaci. Každý člověk má v sobě vlastní zdroje podpory. Často si rodiče nejsou schopni uvědomit, stačí pár vět a myšlenek, které tyto zdroje mohou otevřít.

Co vlastně mohou pro sebe rodiče udělat sami ve fázích truchlení?

- Je důležité, aby si dovolili prožívat bolest z truchlení a setrvat v ní tak, jak potřebují – rodiče zde mohou prožívat své emoce (pláč, křik, mluvení k zemřelému, fyzická aktivita).
- Člověk, s kterým rodiče sdílí svůj smutek – může se jednat o kohokoliv.
- Dech, pohyb, zdravá strava.
- Neužívat léky, ani alkohol.
- Důležité je vydržet – vyšší důvod pro žití.
- Meditace.
- Rozdělení dne na krátké časové úseky.
- Psaní deníku.
- Mluvit nahlas k zemřelému dítěti. (Hráská, Špaňhelová, 2020)

Laická pomoc

Někdy mají rodiče pocit, že svůj zármutek sami nezvládnou ani při podpoře známých. Někdy mají rodiče potřebu najít někoho, kdo má stejnou nebo podobnou zkušenost. (Hráská, Špaňhelová, 2020)

Laické poradenství je založeno na principu, kdy jsou sdíleny vlastní zkušenosti s lidmi, které zažili něco velmi podobného. Pro rodiče je povzbudivé vidět, že někdo, kdo zažil něco podobného v tuto chvíli žije smysluplný a plnohodnotný život. Laičtí poradci jsou rodiče, kteří mají vlastní zkušenost se smrtí dítěte a pomáhají dalším pozůstalým rodičům. Mezi úkoly laických poradců patří:

- Vyslechnout rodiče, projevit soucit a sdílet zármutek.
- Zármutek má své fáze, zákonitosti.

- Poradit s praktickými náležitostmi.
- Poskytnutí bezpečného prostoru.
- Vzájemné sdílení prožitků, pocitů a uvolnění emocí.
- Pro rodiče je dobré vědět, že v této situaci nejsou sami.
- Načerpání energie a inspirace (co pomáhalo ostatním).
- Mnohdy zde dojde k navázání nových přátelských vztahů. (Hráská, Špaňhelová, 2020)

Někteří rodiče nemají zájem o odbornou pomoc, ale právě o tu laickou, z vlastní zkušenosti. Vyhledávají podporu a pomoc od rodin, které ztrátou dítěte taktéž prošly. Taková pomoc je možná ve svépomocných skupinách. Ve světě se trend svépomocných skupin začal objevovat v 60. letech 20. století. Truchlící neměli zájem o technokratický přístup pracovníků, toto hnutí ovlivnilo pohled na truchlení. První organizace byly určeny vdovám a truchlícím rodičům po ztrátě dítěte. Z organizací, které se věnují perinatální ztrátou je například organizace SHARE – pregnancy and infant loss support, která vznikla v 70. letech v USA. V 80. letech vznikla v Británii Stillbirth and neonatal death society (SANDS). Díky nimž byl zásadně ovlivněn přístup personálu k rodičům po perinatální ztrátě. V české republice vznikl spolek Dlouhá cesta až v roce 2005, ta poskytuje podporu formou svépomoci rodičům po úmrtí dítěte. V roce 2007 vznikl v rámci sdružení Dlouhé cesty projekt Prázdná kolébka. (Ratislavová, 2016)

Ve svépomocných skupinách získává rodina možnost sdílet svůj životní příběh. Často také překonává osamělost a izolaci, ztrácí zde pocit, že je jiná než ostatní. První kontakty v dnešní době probíhají přes internet. Zde má možnost jedinec vystupovat anonymně, může číst příběhy jiných rodin, sdílet svůj příběh, má možnost se kontaktovat s poradcem, popřípadě domluvit si osobní sezení. Mezi základní principy se řadí nezávislost, naděje, solidarita, autenticita. Pomoc nemá časovou hranici, je stálá, podporuje sebepěči a také sociální rehabilitaci. Jako další zmíněná možnost je také sdílení příběhu na internetu v diskusních skupinách žen, rodin, které prošly podobnou životní situací. Výhoda organizovaných skupin je určitě ta skutečnost, že jsou kontrolované odborníky a poradkyně procházejí speciálním školením, na rozdíl od spontánně vzniklých skupin. (Ratislavová, 2016)

Pro rodiny po ztrátě existují podpůrné internetové skupiny, kde mohou rodiny sdílet osudy, fotky svých zemřelých dětí a reagovat na osudy jiných matek. Tyto skupiny jsou pro rodiny po ztrátě oporou, že jejich život smrtí dítěte nekončí. Motivací pro ně může být i zjištění, že rodiny, které si prožili stejné trauma po nějaké době čekají další dítě a zažívají znovu radosti

všedních dní. Na své zemřelé dítě si uchovávají hmotné vzpomínky a při každém výročí sdílí svůj smutek s ostatními. Tyto skupiny mohou být s kontrolou odborných pracovníků nebo volné. V případě, že na stránkách probíhá kontrola odborníky, diskuse mohou korigovat a v případě vypořádání problému, danou matku kontaktovat a nabídnout ji pomocnou ruku.

Odborná pomoc

Odborná pomoc a podpora může mít více podob. Rodiče tuto pomoc využívají zejména v počátcích truchlení. Odborná pomoc je na místě v případě že, se proces truchlení komplikuje, prodlužuje, může například dlouhodobě zasahovat do osobnosti rodičů nebo jejich vztahů s blízkým okolím. Profesionální pomoc je také velmi důležitá v případě posttraumatické stresové poruchy, která obvykle vzniká jako reakce člověka na traumatickou událost. (Hráská, Špaňhelová, 2020)

Úspěšný výsledek truchlení závisí často i na osobnosti daného jedince a jeho životních zkušenostech. Oporou pro rodiče může být poradenství, odborná psychologická pomoc. Pozůstalí často potřebují poradenství, kde jim odborníci dají praktickou pomoc, vyslechnutí, oporu. Psycholog, psychoterapeut je osoba, která naslouchá, ale nehodnotí. Rodičům zrcadlí jejich vnímání, poskytuje jim podporu, poradenství, ukáže jim možnosti, jak zvládat žal a podporuje cestu bez medikace. Rodiče mají možnost zpracovat své emoce v bezpečném prostředí, je stabilizován jejich psychický stav. Je zde možnost návštěvy psychologa ještě při pobytu v nemocnici, pokud jim je pomoc nabídnuta nebo je i sám kontaktoval. Ve výzkumu z roku 2015 (Ratislavová) psychologickou pomoc vyhledalo 31 % respondentek, návštěvu psychiatra 9 % žen. Aktivní pomoc je pro ženy po ztrátě přijímána pozitivně a je žádoucí. Dle autorky by se mělo jednat o naprosto automatický proces, který bude ženě nabídnut v případě ztráty. Ženy mohou lépe porozumět procesu truchlení a předejít negativním následkům. (Ratislavová, 2016)

Druhy odborné pomoci

- Krizová intervence – je podpora bezprostředně nebo krátce po krizové události. Jejím cílem je poskytnout rodině bezpečí a ošetřit první emoce.
- Poradenství pro pozůstalé rodiče, sourozence, prarodiče – pomoc v provedení procesem zármutku a truchlení, může být i v delším časovém odstupu od události. Tato služba je poskytována profesionálními poradci.
- Psychologické konzultace či psychoterapie – terapie komplikovaných reakcí a traumatu.

- Psychiatrická konzultace a podpora
- Sociálně právní poradenství – pomáhá rodinám s orientací v sociálním a právním systému.
- Spirituální a duchovní podpora – pomůže rodinám provedením procesem zármutku a truchlení s důrazem na spirituální dimenzi. (Hráská, Špaňhelová, 2020)

6 VÝZKUMNÁ ČÁST

Tato část práce je zaměřena na metodologickou stránku problematiky. Nejprve je zmíněn popis a odůvodnění zvolené výzkumné strategie a výběr respondentů. Dále jsou představeny cíle práce, hlavní a dílčí výzkumné otázky práce. Následně je popsána metoda sběru dat, struktura rozhovoru a jeho realizace v praxi.

6.1 Metodologie výzkumu

Výzkumná část práce se zabývá tématem, které dosud nebylo příliš zpracované, a tím jsou specifika práce s rodinou při perinatální ztrátě. Zkoumá, jak probíhá proces po ztrátě dítěte, jak probíhá podpora rodin a zda mají odborní pracovníci možnost psychohygieny.

6.1.1 Formulace cíle a výzkumných otázek

Hlavní cíl

Diplomová práce je zaměřena na specifika práce s rodinou po perinatální ztrátě dítěte. Cílem je zjistit, jak funguje podpora rodin po perinatální ztrátě v praxi a jaká je podpora odborných pracovníků, a zda je jejich podpora považována za dostatečnou.

Formulace konceptuálního rámce

Specifika práce s rodinou po perinatální ztrátě, proces po perinatální ztrátě, zajištění potřeb rodin po ztrátě, metody a metodiky v práci pracovníků, které se podílejí na práci s rodinami, možnosti zlepšení práce.

Definice klíčových pojmů

PERINATÁLNÍ ZTRÁTA, RODIČE, TRUCHLENÍ, METODY PRÁCE, POMOC PRACOVNÍKŮM, POMOC RODINÁM

6.1.2 Definování výzkumných otázek

V diplomové práci byly definovány dvě hlavní výzkumné otázky a několik dílčích podotázek.

HVO 1: Jak probíhá v současné době podpora rodiny po perinatální ztrátě dítěte?

Dílčí výzkumné otázky:

DVO1: Považují odborní pracovníci podporu rodiny po ztrátě za dostačující?

DVO2: Co vše musí rodiny po ztrátě zařídit?

DVO3: Jaké mají odborní pracovníci k dispozici metodiky, které jim v jejich práci pomáhají?

DVO4: Jaké jsou nedostatky v procesu po perinatální ztrátě?

HVO 2: Jakou podporu mají sami odborní pracovníci?

Dílčí výzkumné otázky:

DVO1: Jakou mají pracovníci možnost psychohygieny?

DVO2: Jaké situace jsou v práci odborníků nejobtížnější?

Tazatelské otázky:

1. Jak dlouho pracujete jako sociální pracovnice/úřední pracovnice/popřípadě na jakém postu pracujete?
2. Co jste studovala za obor?
3. Kdy se setkáváte ve své práci s rodinami po perinatální ztrátě?
4. Jaká byla vaše první zkušenost s perinatální ztrátou, věděla jste, jak s nimi pracovat?
5. Co rodiny v této těžké životní situaci musí zajistit?
6. S čím jim konkrétně pomáháte Vy?
7. Podle jaké metodiky, metody, pracovního postupu pracujete?
8. Byl vám přiblížen postup při práci s rodinou po ztrátě dítěte? Jak vám byl přiblížen a jakou formou? Například formou školení, čerpáte z vlastních zkušeností, od kolegů?
9. Měli byste zájem o konkrétní školení? O jaké?
10. Jak hodnotíte metody práce s rodinou po ztrátě?
11. Co je pro vás nejdůležitější při práci s rodiči, s rodinou po ztrátě?
12. Byli byste ochotni mi Vaši metodiku poskytnout?
13. Jak využíváte spolupráci s dalšími službami a pracovníky (farář, supervize, psycholog...)?
14. Co je pro Vás v práci nejobtížnější? Co by Vám mohlo pomoci?

6.1.3 Rozhodnutí o metodách

Výběr metod sběru dat a její charakteristika

V sociálních vědách je možné se setkat se třemi strategiemi práce s daty. Jedná se se sběr dat kvalitativní, kvantitativní anebo smíšený. Strategie mají odlišné cíle a zásady (Hendl, 2012). Pro diplomovou práci jsem volila kvalitativní sběr dat. Formou této metody se výzkumník snaží zjistit mnoho informací o malém počtu respondentů, sleduje existenci pravidelnosti, struktury a formuluje předběžné závěry. (Hendl, 2012)

Metodou sběru dat v diplomové práci je zvolen polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor poskytuje možnost přirozeného projevu, respondenti mohou své odpovědi rozvést a autorka rozhovoru se může doptávat na konkrétnější popis. Rozhovory byly realizovány ve službách, které se s perinatální ztrátou ve své práci setkávají a které pomáhají rodinám po ztrátě. Se zveřejněním rozhovorů a možnosti nahrávání všichni respondenti souhlasili. Otázky v rozhovoru byly předem připravené. V případě nesrovnalostí, zde byla možnost doptání formou doplňkových otázek.

6.1.4 Výzkumný vzorek

Kvalitativní výběr sběru dat upřednostňuje záměrný výběr respondentů. Cílem je reprezentovat populaci problému. Výběr respondentů jsem provedla pomocí kritériálního výběru. Ten zahrnuje případy, které splňují kritéria, které jsou ve výzkumu nastaveny. V tomto případě je výzkum zaměřen na respondenty působící v profesích, kteří se nejčastěji setkávají s perinatální ztrátou. Celkový počet respondentů je šest odborných pracovníků. Mým cílem byl výběr takové vzorku, který se v nejčastějších případech podílí na podpoře rodiny po perinatální ztrátě. Konkrétně se jedná o:

- sociální pracovníci v neziskové organizaci podporující rodiny po ztrátě,
- pracovníci v krizovém centru,
- sjednatele smutečních událostí v pohřební službě,
- úředníci matriky,
- porodní asistentku,
- lékaře.

Všichni dotázaní odborníci v praxi působí již několik let. Své respondenty jsem hledala pomocí internetu a internetových stránek zabývajících se tématem perinatální ztráty. Dále skrze přímé doporučení z organizace, kde jsem působila během praxe na vysoké škole, tzv. metodou snowball (řetězový výběr respondentů). V neziskové organizaci mi byla doporučena pohřební služba, která s nimi v úzkém vztahu spolupracuje. Doporučení na Centrum provázení jsem dostala od zdravotní sestry, která jejich služby ve své práci také využívá. A doporučení na zdravotnický personál jsem získala přes pracovníci centra provázení. Všichni výše zmínění odborníci se mnou komunikovali přes e-mailovou konverzaci, případné detaily byly možné domluvit telefonním hovorem. Komunikace probíhala ochotně a rychle. Byli ochotní se do týdne od prvního kontaktu sejít. Co se týká sehnání respondentky – úřednice, která se setkala s perinatální ztrátou ve své praxi a je ochotna poskytnout rozhovor, byl výběr náročnější. Kontaktovala jsem nespočet pracovních pozic, které se ve své práci s perinatální ztrátou mohli setkat a nejspíše setkali při práci na úřadě (matrika). Nejdříve jsem komunikovala telefonicky, následně jsem přešla k e-mailové konverzaci, která se mi jevila přínosnější. Odpovědi jsem měla zaznamenány písemně. V případě telefonních hovorů jsem velmi často byla na jednom oddělení odmítnuta a přepojena na další, celý průběh se opakoval několikrát. Při e-mailové konverzaci jsem byla odmítána také, ale vždy přímo od konkrétní osoby pod konkrétním jménem, popřípadě mi byl poslán kontakt na jinou dle nich kompetentní osobu. Vždy jsem dostala stručnou odpověď, že se omlouvají, ale nejsou kompetentní k tomu mi sdělovat informace. Již jsem se začínala obávat, že respondenta působícího na úřadu neseženu. Po velmi nepříjemném a dovolím si tvrdit nevhodném e-mailu, že rodinám popřejí upřímnou soustrast a tím to pro ně končí, se mi ozvala paní, která pracovala na pozici úřednice matriky. Paní byla velmi ochotná a měla jsem možnost se s ní sejít a provést výzkumný rozhovor.

6.1.5 Sběr dat a jejich organizace

Sběr dat probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů. Pokud mě v průběhu napadla nějaká doplňková otázka, doptala jsem se. Sběr výzkumných dat proběhl v prostředích organizace nebo pomocí videohovoru. Prostředí, v kterém probíhaly rozhovory byly zvoleny tak, aby působily komfortně. Všechny navštívené instituce spojuje jedna věc a to, že chtějí, aby se tam rodina po ztrátě cítila, co možná nejpříjemněji. Všichni dotazovaní odborníci, které jsem měla možnost navštívit, působili velmi vyrovnaně, klidně, pozitivně. Rozhovory byly plynulé, přirozené a velmi zajímavé. Při rozhovorech všichni respondenti aktivně spolupracovali, byli

velmi ochotní a vstřícní, rádi zodpověděli i další doplňkové otázky. Rozhovor jsem měla možnost zaznamenat do mobilního telefonu pomocí záznamu hlasu a následně byly převedeny transkripcí. Další poznámky nonverbálního charakteru jsem si poznamenala metodou tužka, papír v průběhu rozhovoru. Časově se každý rozhovor pohyboval v rozmezí čtyřiceti až padesáti minut. Zmíněny byly i otázky, které se například týkaly dané instituce, ale nebyly přímou odpovědí na mé otázky.

6.1.6 Etické aspekty výzkumu

Respondenti se zapojili do výzkumu dobrovolně. Byli předem informováni o cílech práce. Všichni také souhlasili s nahráváním záznamu rozhovoru za účelem následné transkripce. Respondenti jsem ujistila o anonymitě. Zde někteří uváděli i možnost zveřejnění názvu organizace, pod kterou pracují. Ve své práci jsem vybrala takový výzkumný vzorek, který je dle mého ukázkou dobré praxe. Respondenti byli velmi vstřícní, milí a zodpověděli všechny dotazy. Dále mi byl přiblížen postup práce s klienty a umožněn náhled do prostorů jejich působení.

Respondent č. 1

Žena, která působí v neziskové organizaci pomáhající rodinám po perinatální ztrátě. Konkrétně se jedná o perinatální hospic podporující rodiny po ztrátě. Jedná se také o jedinou takovou organizaci, která v České republice funguje a je zaměřená přímo na perinatální ztrátu. V této neziskové organizaci působí na pozici sociálního pracovníka. Cílem organizace je poskytnout rodinám maximální podporu a dostatek informací v těžké životní etapě, kterou perinatální ztráta dítěte bezpochyby je. Zároveň se podílí na postupné přeměně zdravotnictví v oblasti perinatální paliativní péče. Tato žena má vystudované bakalářské studium sociální práce a sociální politiky.

Respondent č. 2

Žena pracující jako úřednice matriky, na svém postu pracuje již přes deset let. Pracovnice s rodinami po ztrátě řeší praktické administrativní věci, které ke ztrátě dítěte náleží. Snaží se jim, co nejvíce pomoci po administrativní stránce věci a co nejvíce jim danou situaci ulehčit. Respondentka má vystudovanou střední ekonomickou školu.

Respondent č. 3

Žena pracující na pozici sjednatele smutečních rozloučení v pohřební službě. Tato pohřební služba byla zvolena z důvodu velmi ojedinělého přístupu ke smrti a rozloučení. V konkrétní pohřební společnosti je možné uskutečnit pohřeb dle přání každé rodiny včetně přípravy zemřelého dítěte. Jejich přístup byl velmi vstřícný a prostředí působilo velmi klidně. Zakládají si na vysoce kvalitních službách v důstojném a příjemném prostředí. Kladou velký důraz na úroveň péče o zemřelé. Respondentka nestudovala vůbec v oboru, je vyučenou prodavačkou. Práce ji oslovila a pracuje v pohřební službě už pátým rokem.

Respondent č. 4

Žena pracující na pozici interventky Centra provázení, které funguje při fakultní nemocnici. Pokud se v nemocnici objeví rodina, která o dítě přijde, je k dispozici Centrum provázení, které matce (rodině) poskytne první krizovou intervenci. Rodina na situaci není sama, ale je zde podpora třetí strany. Jedná se o zdravotně sociálního pracovníka. Pracovnice Centra provázení má vystudovanou střední zdravotnickou školu. Dále vystudované bakalářské studium v zaměření na sociální práci s osobami se sníženou soběstačností, navazující magisterské studium sociální práce a sociální politika.

Respondent č. 5

Dalším respondentem diplomové práce se stala žena, která v nemocnici pracuje na pozici porodní asistentky na porodnickém oddělení. Jedná se o velmi podstatnou roli v celém procesu ztráty. Žena má vystudovanou střední zdravotní školu a následné bakalářské studium obor porodní asistentka.

Respondent č. 6

Posledním respondentem je jediný dotazovaný muž, kterým je lékař na gynekologicko-porodnickém oddělení. Ve své praxi se s perinatální ztrátou setkal. Jsou ve spolupráci s Centrem provázení a krizovými interventkami, které kontaktují neprodleně po perinatální ztrátě pro krizovou intervenci a následnou péči.

6.2 Analýza a interpretace dat – výsledky šetření

K analýze dat je využita technika otevřeného tematického kódování. Získané rozhovory jsou rozbity na konkrétní jednotky, těmto jednotkám se přidělí jména a s těmi výzkumník dila pracuje (Švaříček, Šedřová, 2007). Tyto kódy jsou následně seskupeny do kategorie. To v rámci jednotlivých případů, v kterých výzkumník hledá souvislosti, které je pojí. V praxi jsem si nejdříve vytvořila a pojmenovala kódy rozhovoru, které jsem následně subjektivně řadila do kategorií. Kategorie jsou uvedeny v textu.

Začínáme od nuly

Kategorie:

- Náročné začátky
- První registrovaná služba
- Samostudium odborné literatury
- Předávání zkušeností od kolegů
- Začátek perinatální problematiky
- Vznik prvních školení o perinatální ztrátě

Do první kategorie jsem zahrнула začátky perinatální práce u nás a první zkušenosti s perinatální ztrátou respondentů. Začátky byly velmi náročné. Většina respondentů se shoduje, že všechny informace získávali formou samostudia nebo od zkušenějších kolegů, kteří se již v praxi pohybovali. První respondentka je pracovnící perinatálního hospicu, který byl první registrovanou službou v této oblasti u nás v roce 2014. Do té doby se nikdo perinatální paliativní péčí nezabýval v oblasti poradenství pro pozůstalou rodinu. První respondentka popisuje začátek jako: *„Pro mě to bylo spíš hodně o praktické, administrativní části, jak to nastavit, jak to budeme dělat, který vycházel z teorie. Co se sociálního poradenství týče na to jsem žádné školení neměla, musela jsem si na vše přijít sama, měla jsem podporu v kolegyních krizových interventkách, které již fungovaly v praxi v rámci krizové intervence pro klienty. S některými věcmi se setkaly, chtěly jim pomoci, někde si to dohledaly, dozeptaly se na informace a poskytly je klientům. Krizovou intervencí jsem prošla na škole, základy jsem měla ze svého vzdělání. Jinak to bylo o samostudiu.“* V této oblasti problematiky ze začátku nebylo

moc školení, kterých by se mohli pracovníci účastnit. Většinu informací museli získat samostudiem a prvními zkušenostmi z praxe. Následně na to začaly vznikat **školení** a **workshopy** pod záštitou této organizace.

V případě druhé respondentky, úřední pracovnice a její první zkušenosti s perinatální ztrátou byly znalosti pouze, jak ona uvádí, dle selského rozumu. „*Na první zkušenost už si nevzpomenu, ale nevěděla jsem, jak s nimi pracovat. **Vše pouze rozumem**. Když je člověk trochu rozumný, na moc věcí se ptát nechce, chce vyřídit žádost a rodiče moc nezatěžovat nebo neotravovat věcmi, které nejsou nezbytné. Většinou se snažíme vypořádat se s doklady, které v danou chvíli donesou.*“ Úřady mají minimum vzdělávání v oblasti perinatální ztráty. O školení problematiky perinatální ztráty mají zájem, bohužel školení je velmi málo v malé kapacitě, jelikož o školení, která jsou nová a zajímavá, je vždy velký zájem.

Třetí respondentka pracující v pohřební službě se s perinatální ztrátou setkala ve své práci přibližně po měsíci, kdy na postu sjednatele smutečních událostí začala pracovat. Dosedla ke stolu a klienti ji podali list o úmrtí, kde spatřila, že se jedná o dítě. V této chvíli se k situaci musela postavit čelem a zvládnout ji. „*Já tenkrát nevím, jestli tam byly střípky krizové intervence nebo opravdu **empatie**, kterou nějakým způsobem mám. Myslím si, že odcházeli spokojení, ale nejsem si jistá, zda zaopatření, co se krizové intervence týče. Na základě téhle zkušenosti, na mě probliklo **školení perinatálního hospicu** a aniž bych to konzultovala s vedením, jsem se na školení přihlásila.*“ Cíleně před zkušeností s perinatální ztrátou školení neabsolvovala. Všechny zkušenosti a informace ji byly **předány kolegy**. „*Každý pohřeb je stejný, ale přesto jiný. V našem oboru se neomlouvá jakákoliv chyba. Pro porovnání ve stovebnictví se pošlete kamion jinam, složí špatně, nic se nestane. Tady změníte na stuze Milovanému Pepovi manželka Iva a ona to byla Eva. V životě to těm lidem, byť byl pohřeb důstojný a dle jejich představ, nevymažete z hlavy. Od prvopočátku jsme se naučili kontrolu druhého, abychom se chyb vyvarovali. Musí se to zachytit před obřadem. Víceméně mám teda školu pouze jejich, měli vizi o firmě, to mi předali. Vše mám odkoukané od kolegy, od prvotního kontaktu, tím on, jak působí velice klidně a vyrovnaně v krizových chvílích, stejně tak, jak něžně manipuluje se zemřelým miminkem.*“

Další respondentka z Centra provázení se setkává ve své práci s velmi náročnými situacemi spojenými s nemocemi dětí, které je ohrožují na životě. Na svojí pozici nastoupila opět pouze ze znalostí načerpanými z odborné literatury a následných školení, které byly

dostupné. „S perinatální ztrátou se setkávám v průměru s jednou za měsíc. První zkušenost jsem šla jako pole neorané. Měla jsem samozřejmě načteno, co šlo, ale prakticky vůbec nic. Teprve jsem naskakovala do kurzu perinatální ztrátu. Takže jsem neměla zkušenost, ani jak pracovat s rodinou, ani jsem neměla velkou zkušenost s porodnicí a novorozeneckou JIPkou (poznámka autorky: JIP = jednotka intenzivní péče). Pro mě bylo všechno nové. Využila jsem rychlé supervize a **pomoci s kolegyní** z jiného města, která už zkušenosti měla. Takovou kostru, s čím tam mám jít. Do kapsy jsem si napsala poradenské informace, abych se nemusela soustředit na to, až se mě rodina zeptá, na co mají nárok. Takže tak.“

Co se týká dalších respondentů ze zdravotnického prostředí, ty během prvních let na oddělení absolvovali **školení**, které byly zaměřeny na téma perinatální ztráty. Ve své praxi využívají pomoci centra provázení, které je v některých fakultních nemocnicích k dispozici jako právě nemocnice, ve které jsem své rozhovory provedla. V případě velmi náročného porodu, kde hrozí velké riziko postižení plodu nebo jeho úmrtí, volají neprodleně pracovníci centra provázení, která se na oddělení dostaví a společně se zdravotním personálem komunikuje s rodinou. v případě, že se jedná o potrat, je tato možnost také k dispozici. Pro rodiče jsou to velmi těžké životní situace a je dobré, když s nimi v této situaci někdo je. Oddělení porodnice a gynekologie má k dispozici také krizové interventy, které jsou k dispozici a mohou se využít. Vše se děje za souhlasu rodičů. „V naší porodnici je celý **systém navázaný**, řekla bych, že se vzájemně doplňujeme.“

I přes těžkou životní situaci, jsou věci, které jsou neodkladné

Kategorie:

- Komunikace s klienty
- Konkrétní úkony s klienty
- Písemné materiály pro rodiče
- Povinnosti rodičů

Jako první se s rodinou po ztrátě setkává zdravotnický personál. Ten zajistí skutečnosti, které jsou nutné po zdravotní stránce rodičky. Zajistí neodkladnou péči a nabídne i možnost návštěvy krizové interventky nebo sociální pracovnice z Centra provázení. V nemocnici mají dále k dispozici kontakt na sociální službu perinatálního hospicu, případně mohou rodinám nabídnout **Memory Box**. Ten se skládá z různých upomínkových předmětů, které si mohou

rodiče zaznamenat jako vzpomínku na zemřelé dítě. Perinatálním hospicem je dodáván do nemocnic, ty ho mohou rodinám nabízet. Jedná se o službu, kterou využije skoro každá maminka po ztrátě, jak říká porodní asistentka. Do této kategorie jsem zařadila praktické věci, které se týkají rodiny po ztrátě a pracovníků služeb, které do ztráty zasahají. Komunikace s klienty patří mezi jeden z nejdůležitějších úkonů pracovníků. Respondenti zmiňují, že je pro ně velmi důležité, **aby klienti měli informace napsané v bodech**. V šokové situaci nejsou schopni si všechny informace zapamatovat. Proto je pro ně mnohem lepší, když jim informace předají písemně. První respondentka zmiňuje: „*S klienty komunikuje hlavně přes e-maily, aby oni měli věci k dispozici písemně.*“ To pracovníkům dává prostor zjistit si v případě nového, neobvyklého případu všechny skutečnosti a poslat klientům již vyhotovený seznam všeho, co konkrétní rodina potřebuje nebo v nejbližší době potřebovat bude. Další respondentka má k dispozici **strukturovaný dopis**, který má univerzální podobu a ona si ho vždy upraví dle potřeb konkrétní rodiny. Je mnoho věcí, které musí rodina po ztrátě zajistit. Zde respondentka vyjmenuje výčet toho, co vše je potřeba po smrti dítěte zařídit. „*Vše kolem zajištění pohřbu. Pak jsou tam ty věci, jestli už děťátko bylo pojištěné, mělo spoření, protože tam se pak řeší i dědické řízení, takové ty praktické věci. A to, aby ta mamka měla hájený čas a nemusela do práce. Jak je to s mateřskou, nebo případně neschopenkou, jak mít čas na zotavenou. To tam samozřejmě hraje roli, ale je to velmi individuální. Kontakt s úřady, to je to gro. To, jak zařídit rozloučení s miminkem, kontakt se zdravotní pojišťovnou, se sociálkou, s ČSSZ, se zaměstnavatelem a aby mamka mohla v nějakém režimu zůstat doma. Myslím si, že je toho hodně na to, že na to člověk nemá ani pomyslení. Proto to mám nastrukturované v dopise, aby to měli vše kompletně sepsané a mohly si body odškrtnout. Každý dopis tvořím individuálně na konkrétní rodinu, i když mám strukturu podle které tvořím. Snažím se jim tam vše sepsat a pokud je to možné, předdomluvit jim schůzky. Když už nic, tak aby udělali ten základ. Mají to tam bod po bodu. Pokud se jim nechce, jsem schopná do půl hodiny vyplnit na telefonu. Co můžu si vytáhnout z dat z nemocnice, který mám k dispozici, sepíšu tam i příběh. Dostanou to ode mě vyplněné, ocedulkované, tady se podepsat, vyplněnou obálku, tady podepište, sem pošlete. Snažím se zavolat na úřad předem a informuji, že v blízké době za nimi přijde maminka, která je po takové události a bude potřebovat pomoci s tím a tím. Oni už mi řeknou, jak to tam například mají rozdělené podle abecedních bloků, dají kontakt na konkrétní pracovníky. Snažím se to lehce předumět, aby pak ta srážka s úředníky nebyla natvrdo. Oni tím pádem nemusí říkat, my jsme ti, kteří prožili tohle a tohle. Ta paní úřednice ví, byla informována nemocnicí, potažmo mnou. My se na tom s rodinou domlouvám předem, že je tu možnost, že tam zavolám, ale ptám se na svolení. Všichni jsou rádi, když to nemusí nikde dál vysvětlovat.*“

V neziskové organizaci, kterou rodiny po ztrátě mohou kontaktovat konkrétní pracovní úkony sociální pracovnice popsala následovně: „*Je to těžký, každá rodina to má jinak, rozhodne se k něčemu jinému, ale určitě rozhoduje o tom, jestli pohřbít dítě nebo nepohřbít. Je zde lhůta 96 hodin. Pokud pohřbít, tak je to o tom oslovit pohřební službu, pak posléze mají několik dní na odpočinek. Pak musí konkrétně řešit pohřeb, jejich požadavky, rozloučení, jak si ho představují. Z toho zdravotnického hlediska je to samozřejmě o tom, že se potřebují dát ty mamky nějak dohromady. Takže řeší, jaký mají čas na to být doma, zmátořit se fyzicky i psychicky. S tím je spojená další otázka ohledně pitvy. Zda ji udělat nebo neudělat. Drtivá většina chce vědět, co se stalo za problém. Domlouvání detailů, za jak dlouho budou výsledky pitvy. To je další věc. Když je to potrat, tak je to o neschopence, kterou si maminka musí vyřídit. Pokud maminka není zaměstnaná, tak si musí vyřídit úřad práce. Jestli chce podporu nebo zůstat ve stavu, jakým je. Jestli je to porod, tak tam rodiče musí řešit věci kolem rodičovské, mateřské, informace o zkrácené mateřské zaměstnavateli. Informovat i OSSZ, kdo to udělá, jestli zaměstnavatel nebo žena po ztrátě.*“ V návaznosti na praktické věci, které se neodkladně musí zařídit se rodinám po ztrátě poskytuje psychická podpora, memory boxy, krizová intervence, poradenství pro pozůstalé. Zde závisí na míře konkrétního člověka, jeho stavu a požadavků. Pokud se již objevuje u klientů pomoc mimo kompetenci neziskové organizace, je zde možnost klienty převést na možnosti návazných služeb jako jsou psychologové, psychoterapeuti, psychiatři a další.

Neprodleně na to kontaktují rodiče po ztrátě pohřební službu, s kterou si musí domluvit rozloučení s dítětem. Respondentka, která v pohřební službě působí, zařídí vše, co je potřeba. Sama říká: „*Oni vlastně z nemocnice odcházejí s dokumentací o úmrtí. V případě porodu je to list o prohlídce zemřelého, v případě potratu je to potvrzení o potratu, tam je jméno matky, datum potratu a pohlaví, pokud je už známo. S tím přicházejí ke mně, nabízím jim vše, co mohou. Mohou přinést i nějaké oblečení, pokud je to drobátko, třeba 12. týden, máme tady memoryboxy. Takže tím je nezatěžuji. Pokud je to miminko, můžou donést oblečení, zavinovačku, něco svého. O nic dalšího se v tuto chvíli nemusí starat, vše zařídím já. Zařídím kremaci, kontaktuji je, až je urna u nás. V případě pohřbení se postarám o vše, přípravu hrobu, kamenické práce, všechno tohle je už na mně.*“

Každý příběh je jiný

Kategorie:

- Zažité postupy praxe
- Kazuistiky
- Respektování rozhodnutí rodiny
- Hodnocení metod práce

V této oblasti se striktně dle nějakých metodik pracuje velmi těžko. Každá rodina je jiná a dle toho je potřeba upravit postup péče o rodinu. Všichni respondenti se shodli, že přímo **psaná metodika při perinatální ztrátě v jejich oboru neexistuje**. Mají ke své práci dokumenty, které jsou jim pomocníkem, ale nejedná se o metodiku. Sociální pracovnice v neziskové organizaci komentuje metodiky takto: *„Děláme to individuálně na konkrétní rodinu. Nějaké základní postupy máme napsané, ale ve výsledku se to nedá obecně aplikovat v naší práci. Ale potom v další péči je to opravdu **individuální**. Je to o individuálním plánu, neděláme klasické individuální plány, člověk nás osloví v krizi, pochopíme, co od nás potřebuje. Zakázka se vlastně v průběhu rozhovoru mírně upravuje, protože ten člověk zjistí, že nevěděl tohle a tohle. Nefunguje tam vlastně to, že se stanoví individuální plán, podle toho se jede a za měsíc se udělá revize. **Je to moment od momentu, den ode dne, případně minuta od minuty, když je potřeba.**“* V dohledné době plánují vydat metodiky pro porodnice, kde je představitelné, že metodika bude mít smysl. Bude se jednat o konkrétní postup, který by to v nemocnici ulehčil zdravotníkům, ale i maminkám. V případě pracovnice úřadu a zdravotnického personálu dle žádné metodiky nepracují, ale jsou jim nakloněny. V pohřební službě respondentka zmiňuje, že podle žádné předepsané metodiky nepracují, školení ji ovšem dalo směr, jak to, co nejlépe vést. Zde zmiňuje: *„Ale říct tu větu: Respektuji vaše rozhodnutí, byť to není správně, je velmi těžké. Ve chvíli, kdy tam sedí se ženou chlap a ta maminka neví, miminko by třeba chtěla vidět a chlap odmítá, chce ji chránit, ale je to těžké. Metodiky vás tohle bohužel nenaučí a je to o vás, o práci s Vaší osobností.“* Pracovnice v centru provázení na začátku své práce také žádnou metodiku k dispozici neměla. Pro ně je **metodika neuchopitelná**. V centru předává zkušenější pracovnice informace té méně zkušené. Je zde potřeba lehká **kategorizace rodin**. Rodiny, které nechtějí nic, rodiny, které chtějí vše, nebo rodiny, které chtějí jen něco. Hodně zkušeností čerpali z jiných center provázení, v kterých mají k dispozici určitý rámec pracovního postupu. *„My třeba tady, když přijde někdo nový, tak se věnujeme jeden den novorozenecké*

problematice, další den metabolické vadě, jeden den kazuistiky a říkáme, jak danou situaci řešit, úrazy. Není to ale nic psaného. Ale mám to tak, že mám na flashdisku, který mám plný balíčků jako po úraze, neopaleativa, perinatální ztráta a teď tam dávám všechny materiály od mého dopisu přes všechny postahované brožurky, podpůrné organizace, kazuistiky, knížky. Takže ono to do vlastní míry metodika je.“

Nedostatky v systému

Kategorie:

- Smrt jako tabu
- Chybějící partnerství odborníků
- Funkčnost systému v regionech
- Nedostatečná podpora nezaměstnaných matek
- Formalizovaný přístup úřadů
- Nejednotný výklad zákona
- Individualizovaný přístup

Jelikož problematika perinatální ztráty je nová, zavedení funkčního systému má stále mezery, které je nutné v průběhu dalších let napravit. První respondentka zmiňuje: „*Vzhledem k tomu, že u nás metody práce tvořím já, je to chaos. Snažím se to přizpůsobit, netvořím dokument, abych tvořila dokument, tvořím ho proto, aby to fungovalo. Abychom se nějakým způsobem dokázali přizpůsobit, aby to pro klienty bylo srozumitelné, aby to dávalo smysl, aby to směřovalo k cíli, který máme před sebou, a to je pomoc rodinám a zdravotníkům. Co se týká věci zvenčí, tam je problém ten, že paliativní péče obecně je nová. V České republice kontroverzní téma pro některé, pro perinatální paliativní péče, to je sci-fi. Záleží v individualitách, s kterými se potkáš, člověk nebo tým. Ono záleží na tom, jak si lidé vykládají různé zákony a vyhlášky s tím spojené. Některé dávají smysl, spousta z nich je napsaná tak, aby chránila klienty. Ale potom to narazí na tým, který si to špatně vyloží a jen protože s tím nemají častou zkušenost, tak jedou ve špatném výkladu a pak je komunikace horší. Věci následně musíme vysvětlit, takhle to není, vyhláška říká tohle, takže to musíte dělat takhle. Pro nás ta pozice je těžká v tom, že přichází zvenčí. Nejsme ani zdravotnické zařízení, když jdeme do nemocnice, tak co vy jako sociální služba, co vy nám tady budete vykládat. Proto pak záleží na tom, na koho narazíš. Musím říct, že obecně, co se děje v legislativě a jak jsou ty věci nastavené není špatné, praxe je pak horší. Třeba když si vezmu notáře, v zákoně je řečeno, že pokud zemře*

dítě do patnácti let, tak tam by nemělo probíhat dědické řízení z důvodu sekundární traumatizace rodiny. A přitom většina našich klientů dostává dopisy od notářů, o tom, jak je to s dědictvím. Často se nepodívají na datum, přijde jim ze soudu oznámení, oni to zprocesují a jedou. Zákon na tom myslí, myšlenka je dobrá, ale v uvozovkách se to ztratilo v překladu.“ Jako další vidí problém v problematice nezaměstnaných matek, které nejsou v systému nijak ošetřeny. Jedná se o bod, který by do se do dalších let měl změnit. Zde mi nejvýstižnější odpověď poskytla první respondentka, která se o konkrétní kategorii zajímá a snaží se najít možnosti změny. „*Jeden velký nedostatek v systému, který vnímáme jsou nezaměstnané mámy, který nemají žádnou podporu. Všude se na ženu myslí alespoň v tom šestinedělí, tak vlastně u těch nezaměstnaných nemají nárok ani v šestinedělí. To je taková jedna velká systémová chyba, která by stála za to změnit. Ale tady ani nevíme, kde začít.“*

Další respondentka zmiňuje, že v současné době již mají velmi kvalitní podporu práce, podle které jsou schopni pracovat a poskytnout velmi kvalitní krizovou intervenci a pomoc rodině po ztrátě. Zde respondentku doplňuje porodní asistentka, která říká: „*V současné době je skvělá spolupráce všech sektorů perinatální ztráty. V případě, že si nejsem něčím jistá, mohu se na kohokoliv v systému obrátit a on je mi schopný říct jeho pohled na situaci a jeho zkušenosti, popřípadě mi doplnit znalosti.“*

Dotázaná z pohřební služby zmiňuje: „*Tady není jiná pohřební služba, která by toto umožňovala. Ani v jiných krajích, co jsem slyšela od ostatních sociálních pracovníků z neziskových organizací. Jedna si dělala průzkum ve velkém městě a říkala, že ji z toho průzkumu nejlépe nejpříjemnější, nejhezčí prostory, a možná i lidský přístup mělo krematorium pro zvířátka.“*

Cíl práce v pomáhající profesy při ztrátě dítěte a následná psychohygienu

Kategorie:

- Cíl a motivace jejich práce
- Chybějící psychohygienu
- Funkční supervize u zdravotníků
- Pohřební služba bez supervize
- Intervize

V takovém oboru práce není jednoduché fungovat tak, aby po skončení pracovní doby šli pracovníci domů s **čistou hlavou**. Ještě v případě, že služba je provozována nepřetržitě a pracovníci musí být k dispozici i po skončení oficiální pracovní doby. Je velmi náročné stanovit si cíl, který jde v této práci splnit a označit ho za úspěšné zakončení odvedené práce. Proto jsem do této kategorie zařadila, jaký je vlastně cíl a motivace práce respondentů a zda jsou schopni po zavření dveří kanceláře, odcházet s čistou hlavou do běžného života.

Zde respondenti uváděly velmi podobné emoce a názory. První respondentka uvádí, že je pro ni v práci důležité, jak lidé svoji ztrátu zpracují a snaží se všem dát individuální čas. Její cíl uvádí takto: „*Aby rodina měla možnost truchlít, zpracovat tu ztrátu podle sebe, podle svého tempa, temperamentu a založení. Aniž by se cítila deprivovaná v nějakých potřebách, utlačovaná ze strany zdravotníků, úřadů. Aby měla vlastní kompetence k tomu si tou ztrátou projít tak, jak potřebují. Každý má jiné potřeby, Každý truchlí jinak a v momentě, kdy ostatní lidé začnou navlékat nálepky a vzorce typu: to už bys neměl, měl bys mít další dítě. Tak tomu člověku to akorát ubližuje, sám ví, co potřebuje. Někdo ještě v šestinedělí chce jít do práce, práce je naplňuje, mají pocit, že jim to naplní hlavu, věci si zpracovávají postupně, které běží okolo. Někdo zase potřebuje klid, potřebuje se v tom pohrbat, potřebuje se v tom uzavřít, těžce emocionálně si tím projít. A potom z toho vyplynout ve chvíli, kdy cítí, že je ten správný čas.*“

Úřední pracovnice uvádí jako pro ni nejdůležitější cíl, aby co nejrychleji vyřešili papírování a rodiče se mohli soustředit pouze na sebe. Aby měli již to nejobávanější úřední kolečko splněné, snaží se rodičům, co nejvíce ulehčit situaci. V pohřební službě pracovnice zmiňuje: „*Docílit toho, aby jim člověk dal šanci, vůbec navodit jim tu myšlenku, že je šance se s tím vyrovnat, je šance jít dál. Jsou rodiny, kdy opravdu se to dá zvládnout. To je pro mě to, co mě posune dál do dalšího jednání, do dalších klientů. Pokud by ode mě lidé odcházeli víceméně, že nepřijmou to, že se můžou rozloučit, tak něco podávám špatně. Má to smysl, ztráta je vždycky, nejde jen o miminka.*“ Situace je pro rodiče šoková, všichni o negativním konci těhotenství ví, ale nikdo na ně nechce myslet, vůbec si připustit, že by se něco takového mohlo stát. Rodiče se dostanou do **velmi těžké životní situace a ta mávnutím kouzelného proutku nezmizí**, jak říká pracovnice centra provázení a dále říká: „*Stejně, ta rodina si musí tím těžkým projít, asi se mi nepovede za jedno dvě setkání udělat z té černoty růžový obláček. A jít tam s tím vědomím, že ta rodina si to bude muset odžít se vším všudy. Je to těžká věc, já na tom faktu nic nezměním. To je jedna věc, druhá věc, že se to v těchto chvílích dá udělat snesitelnější a důstojnější. Nějakým způsobem tu situaci vylepšit. A pokusit se naladit na tu rodinu, protože*

*to každá má jinak, nedá se jít nějakou univerzální šablonou. Nezahltit je informacemi, ale nabídnout jim možnosti, co se dá udělat a nechat na nich, co si vyberou. Neznásilnit tu rodinu, že každá musí odcházet s něčím, s fotkou, s brožurkou atd. Představit jim nabídku a nechat je, aby si vybrali. A pak to s nimi dotáhnout a nenechat je úplně neošetřený. Nabídnout jim další možnosti, co pro ně můžeme udělat nebo někdo další a opět je nechat vybrat si. A vnést do toho jakýsi **klid a pozastavení**, že i když se děje něco takhle hrozného, že možná si z toho můžou vzít něco víc než jen tu prožitou bolest.“* Zdravotnický personál, jak doktor, tak zdravotní sestra zmiňuje, že je pro ně velmi důležité nabídnout rodině vše, co je k dispozici a nechat jim dostatek času na rozloučení, nabídnout jim možnou pomoc a následně ženu ošetřit po zdravotní stránce, která po potratu i porodu přichází. Každý z těchto pracovníků řeší s rodinou jiné kompetentní věci, avšak jejich cíl je společný: pomoci zařídit rodině vše, co je potřeba a ošetřit rodinu tak, aby ztrátou prošli v individuálním čase s jejich individuálními potřebami.

Práce s rodinami po ztrátě je náročná i pro pracovníky, proto do této kategorie zařazují i psychohygienu pracovníků, která musí následovat v jejich práci. Sociální pracovníce v neziskové organizaci zmiňuje, že by potřebovali hlavně **finance**, aby jejich supervize měli pravidelnou tendenci. Mají k dispozici svoji psycholožku, na kterou se mohou obrátit a probrat s ní náročnou pracovní situaci. Další respondentka – úřední pracovníce nemá možnost se ve své práci účastnit supervizí, i když sama by tuto možnost ocenila. Říká, že se stále jedná o státní úřad, takže je to takové **zkostnatělé**. Pracovníci pohřební služby **nevyužívají supervize** ani možnost návštěv psychologa. Každopádně již nad tím uvažovali a je možné, že by jim to v jejich práci pomohlo. Drží zde pohotovosti, ve chvíli, kdy odchází z kanceláře se převádí hovory na mobilní telefon a ve chvíli, kdy je lidé potřebují, tak telefon jeden z pracovníků bere. Pracovnice centra provázení má možnost supervize jednou za měsíc. Jedná se o mikrotýmovou ve dvou. Dále zmiňuje: „*Pak záleží na nás, jestli si jedeme po **individuálních supervizích**. Já více využívám **intervizi** s kolegyní z metodického centra, a to jsme měli vždycky k dispozici. V začátcích jsme měli neomezenou možnost v případě, že nám dorazila nějaká těžká rodina, měli jsme možnost zvednout telefon a v rychlosti se poradit. Něco mezi intervizí a supervizí, ale velmi neformální. Tohle bylo velmi cenné. Plus já si myslím, že my intervize si s kolegyní děláme pravidelně, přijdeme od rodiny a řekneme si informace, co jsem dělala a jaký z toho mám pocit. Ta druhá na to nějak zareaguje.“*

Obtíže při práci odborníků

Kategorie:

- Neomezené finance
- Přání odborníků
- Malé povědomí o perinatální ztrátě
- Možnosti školení a supervize
- Odborníci a jejich hranice

Do této kategorie jsem zařadila vše, co by odborníkům v jejich práci mohlo být nápomocné a jejich pracovní hranice, které se i v jejich práci musí objevit.

První respondentka uvedla, že pro lepší fungování jejich organizace by byly finance, které jako nezisková organizace postrádají. Respondentka dále zmiňuje: *„Máme podporu z kraje, systémově podpora běží. Jsme v podstatě nezařaditelní. Nevědí, co s námi. Přijde nám to tak. Ono se to těžko koncipuje na jeden kraj. Snažíme se o přechod pod MPSV na celostátní působnost, aby to bylo jednodušší k identifikaci. Ale ve výsledku je problém peněz znát. Bylo by potřeba zařídit tolik projektů a tolik lidí, které nemůžeme zaplatit. Tohle je z toho interního fungování, jinak velký problém systémového fungování jsou ty zmíněný nezaměstnaný matky. Potom vlastně u pohřebního tématu, je možné po novelizaci od roku 2017 pohřbívat plody po potratu, ale není zde nárok na pohřebné. Pohřeb stojí ale stejně. To jsou takové dvě otázky, které si myslíme, že by ze systémového hlediska stály za změnu. To jsou věci, kde jsme ještě nezačali, protože ty změny bychom viděli na více místech. Snažíme se je zpracovat, postupujeme v nich.“*

Druhá respondentka zde zmiňuje, že by jim nejvíce nápomocné byla právě možnost školení. V případě potřeby by ocenila i možnost supervize, kterou v tuhle chvíli nemají k dispozici. Jedná se o problém, který se v nesociální sféře objevuje.

Třetí respondentka zmiňuje vyčerpanost a náročnost práce, na kterou je v současné době sama, jelikož nejsou schopni sehnat dalšího pracovníka. I konkrétní vzniklou situaci pokládám za určitou hranici. Aby byla práce vykonávána kvalitně, je nutné, aby si měl pracovník čas odpočinout, zregenerovat. Zmiňuje, že pohřební služba je velmi náročné pracovní místo, jak psychicky, tak časově. *„Je to prvotní kontakt a je velmi důležitý. Informace k obřadu musí být detailní. Je i umění to předat, aby si objednávku pohřbu vytiskli a bylo jim vše jasné. Je to*

i velmi náročné časově. Do našeho oboru se málokdo žene a ještě, aby byl schopný.“ V otázce jejich hranic zmínila osudy, které ji zasáhnou nejvíce. Jedná se o starší osoby, které po smrti svých blízkých zůstanou sami. „A nejtěžší pohled asi na někoho, kdo ve stáří zůstane sám, nebo když se přišourá bábinka, aby vypravila pohřeb svému dítěti nebo když to přijde zařídit, protože jsou z daleka. Doba covidová byla velmi složité období, když se omezil počet na deset lidí. Bylo náročné vysvětlit, že se nemohou rozloučit, tohle nebyl vůbec dobrý klid, to nedomysleli.“

V případě čtvrté respondentky se velmi náročná situace stává v okamžiku osobní paralely. Aktuálně rodina s dítětem v pubertálním věku, jelikož má ve zmíněném věku děti. *„Nebo když jsou tady teenegerovský úrazy a já doma pubertáky mám. Tak to jsou věci, se kterými jsem se musela naučit pracovat. Člověka to zasáhne, ale musí se s tím naučit pracovat. Ale musím si to popracovat, abych si to nepřinášela domů. Předem vím, že se mi to stane, nechám to běžet, ať se mi to stane. Když je potřeba tak tam tu paralelu přiznám. Ano, dovedu si představit něco, protože mám stejně staré děti. Pokud cítím, že jsem tím více zasažena, okomentuji to, alespoň před těma zdravotníky.“*

V případě zdravotnického personálu se porodní asistentka shodla s lékařem na stejné odpovědi. Oba uvedli jako nejtěžší ztrátu dítěte v období kolem data porodu. Jedná se o období, kde si většina lidí myslí, že vše dobře dopadne, doma již mají pro své dítě připravené. Na pravidelných kontrolách před porodem nebo při porodu se objeví problém. Lékař zmiňuje: *„Zde je asi nejtěžší oznámení rodině. I po letech praxe jsem nebyl schopen se na tuto chvíli připravit. V této chvíli nejdou najít správná slova, ať už to rodině oznámíte, jakkoliv citlivě, jejich svět se v tu chvíli zborší.“*

6.3 Formulování závěru výzkumné části

Tato kapitola pojednává o výsledcích výzkumné části. Prostřednictvím, kterých se odpovídá na dílčí výzkumné otázky. Hlavními výzkumnými otázkami jsou: *Jak probíhá v současné době podpora rodiny po perinatální ztrátě dítěte? Jakou podporu mají sami odborní pracovníci?* Myslím si, že je důležité myslet, jak na rodiny po ztrátě, tak na odborné pracovníky.

Ve výzkumné části jsem zjišťovala, jak celý proces po perinatální ztrátě probíhá, jak funguje zdravotnický, sociální a úřední systém a zda je péče cílená i na pracovníky. Byla jsem velmi mile překvapena zjištěním, že proces, který rodiče po perinatální ztrátě absolvují jim je nápomocný a snaží se rodinám celou situaci, co nejvíce ulehčit. Nutno podotknout, že můj výzkumný vzorek se skládal z lidí, které jsou pro péči o rodinu po perinatální ztrátě kladně nakloněni a stále hledají možnosti, jak rodinám ztrátu „zpříjemnit“ a nabídnout všechny možnosti, které jsou dostupné. Zde bych chtěla také zmínit, že bohužel takhle to nefunguje v celé České republice, jsou zařízení, kde nejsou schopni maminkám nabídnout možnosti, na které mají nárok a které by měly být v procesu po ztrátě běžné. I na to jsem chtěla ve své diplomové práci upozornit.

HVO 1: Jak probíhá v současné době podpora rodiny po perinatální ztrátě dítěte?

Začátky perinatální péče u nás byly náročné. Odborní pracovníci museli všechny potřebné informace získat formou samostudia, případně od zkušenějších kolegů, kteří se již v oblasti perinatální ztráty pohybovali. Perinatální ztráta byla tabuizovaným tématem. V současné době je podpora rodiny po perinatální ztrátě na vzestupu. Perinatální ztráta se začíná dostávat do popředí.

V současné době má k dispozici rodina po ztrátě okamžitou pomoc, kterou ji poskytnout již zdravotníci, popřípadě sociální pracovníci. Jedná se o propojený systém služeb, který na sebe navazuje a společně se doplňuje. Bohužel tento systém nefunguje v celé republice. Cílem perinatální péče je rozšířit systém fungování po celé České republice. Aby každá rodina po perinatální ztrátě měla možnost kvalitní následné péče.

Rodina po ztrátě musí zajistit mnoho nezbytností. Je potřeba, aby rodině byly předány všechny potřebné informace. V současné době jsou k dispozici informační materiály, ve kterých jsou sepsány všechny důležité informace a povinnosti, které je potřeba po ztrátě dítěte zařídit. V případě obtíží je možné obrátit se na odborníky, kteří jsou ochotni s čímkoliv pomoci, či dokonce zařídit vše, co je potřeba. Jejich cílem je, co nejvíce rodinám po ztrátě, situaci ulehčit.

DVO1: Považují odborní pracovníci podporu rodiny po ztrátě za dostačující?

V první kategorii jsem se zaměřila na vznik podpory pro rodiny po perinatální ztrátě dítěte. Začátky perinatální ztráty u nás nebyly lehké. Všichni respondenti zmínili, že se museli vzdělávat samostudiem nebo od kolegů, které si své znalosti osvojili nejvíce z cizojazyčné literatury, za hranicemi měli více zkušeností v oblasti perinatální ztráty. Pro všechny dotazované byla perinatální ztráta něco nového, zajímavého a začala vznikat nová koncepce práce s rodinami po perinatální ztrátě. V České republice fungovaly instituce, které byly nápomocné rodinám po ztrátě dítěte v kterémkoli věku. Nebyla služba, která by se zabývala obsáhle právě perinatální ztrátě. Prvním velkým průkopníkem podpory rodiny po perinatální ztrátě se stal v roce 2014 perinatální hospic, který jako nezisková společnost začala nabízet rodinám po ztrátě pomocnou ruku.

Respondenti popisovali situaci jako velmi kontroverzní téma, které se ve společnosti stále neobjevuje a jedná se o něco, o čem se vlastně radši nemluví. V začátku bylo náročné nastavit systém, který bude fungovat. Jednalo se o administrativní a praktické věci společnosti. Velkou výhodou na začátku bylo i to, že pro rodiny jsou mnohem lepší napsané informace. Takže pokud si odborníci nebyli jisti, měli možnost si informace zjistit a následně je již správně předat rodině. Postupem let se systém péče o rodiny zlepšoval a vyvíjel. Velkým krokem byl i vznik memory boxů, díky kterým se perinatální péče dostala do společnosti a měli ji, co nabídnout. Najednou bylo možné rodiny po ztrátě podpořit i hmotnou pomocí ve formě memory boxů.

DVO2: Co vše musí rodiny po ztrátě zařídit?

Do druhé kategorie jsem zařadila vše, co rodiny po ztrátě musí zařídit. Všichni respondenti zmiňují, že se jedná o velmi náročnou životní situaci, jsou zde ale skutečnosti, které jsou nutné a neodkladné. Prvním a nejdůležitějším rozhodnutím rodiny je pochování ostatků

dítěte. Je zde lhůta 96 hodin, ve kterých rodiče musí sdělit zdravotníkům, jak se rozhodli. Dalším zásadním rozhodnutím rodiny jsou vzpomínky na dítě. Zdravotníci, popřípadě další odborní pracovníci jim nabídnou všechny dostupné možnosti a je jen na nich, co si nakonec vyberou. Je uváděno, že vzpomínka na dítě je velmi cenná a rodinám usnadní proces truchlení. Mají hmotnou vzpomínku na dítě, které s nimi již není. V nemocnici, neziskové organizaci a centru provázení jsou k dispozici memory boxy, které může rodina využít. Rodiny mohou dítěti napsat dopis, udělat otisk nebo mu jen dát hračku. Hračky jsou v boxu vždy po dvou kusech. Jedná se o záměr. Většinou to funguje takto: rodina umírajícímu dítěti/zemřelému dítěti dá jednu hračku z páru, kterou si před odvezením těla dítěte vezme k sobě a dítěti dají hračku, která byla do poslední chvíle u nich. Tím proběhne určitý symbolický krok vzájemného propojení. Každý symbol, který rodině dítě připomene, jim pomáhá ve zpracování jeho ztráty a „nového“ začátku.

Respondenti se shodli, že je důležité, aby rodina měla informace v písemné podobě. Je to výhodou pro obě strany. V případě odborných pracovníků se jedná o konkrétně vypsany model na konkrétní rodinu. Pokud si nejsou jistí informacemi, mohou si je ověřit, zjistit a rodině následně předat kompletní informace. Pracovnice v centru provázení má vytvořený dopis, který následně upraví na konkrétní rodinu a je schopná jim sepsat všechny potřebné informace. Zmínila také, že je schopná většinu věcí zařídit, připravit a rodině předat se stručnými kroky, které je potřeba jen dotáhnout do konce. Skutečnost potřeby mít napsané informace v bodech zmínila i další respondentka. Pro rodiny se šoková situace stává přehlednější a dokážou se v ní lépe orientovat. Je zde možnost skvělého propojení všech dotázaných organizací. Výhodou je, že rodina svůj příběh nemusí říkat několikrát, ale informace si mohou organizace po souhlasu rodiny předat.

DVO3: Jaké mají odborní pracovníci k dispozici metodiky, které jim v jejich práci pomáhají?

Všichni dotazovaní se v této kategorii shodli na tom, že dle žádných konkrétních metodik ve své práci nepracují. Metodiky jsou v této práci neuchopitelné. Je možné mít sepsaný stručný seznam věcí, které jsou potřeba s rodinou vyřešit, ale nejde mít univerzální metodiku na všechny rodiny. Každá rodina je individuální a každá si rozloučení s dítětem představuje jinak. Respondentky zmiňují, že je určitá kategorizace rodin. Individuální plány nejsou tvořeny jako v jiných institucích. Pracovníci musí jednat okamžitě na vzniklou situaci a plán změnit nebo

upravit, pokud je to nutné. Respondentka z centra provázení má místo metodických postupů vytvořené tzv. balíčky, které jsou zaměřeny na konkrétní problematiku a v těchto složkách má všechny potřebné informace, odkazy, brožurky a další. Jistým způsobem se i toto dá považovat za metodiku.

Kde by metodika měla smysl jsou porodnice. Jednalo by se o konkrétní postup, který by to v nemocnici mohl ulehčit. Perinatální hospic na metodikách pracuje. Metodiky plánují nejprve zavádět do spřátelených nemocnic. Je zde potřeba změna klimatu v rámci perinatální paliativní péče. Nejedná se o změnu, která by byla možná během půl roku, ale během pár let.

DVO4: Jaké jsou nedostatky v procesu po perinatální ztrátě?

Nedostatky v praxi samozřejmě vznikají. V nové oblasti, jakou perinatální ztráta je, se celý kolektiv snaží nastavit určitý systém, který by mohl fungovat a být produktivním. I v takovém systému se mohou najít mezery. Pro klienty musí být informace srozumitelné. Velmi záleží na tom, jak si odborníci v systému vykládají zákony a vyhlášky. V legislativě nejsou věci nastavené špatně, praxe je rozdílná. Mnoho odborníků v procesu perinatální ztráty si může legislativu vykládat jinak, každý to může pochopit jinak. Velkým problémem je dědické řízení, které by u osob do patnácti let nemělo probíhat z důvodu sekundární traumatizace rodiny. Notáři se často nepodívají na datum, žádost vyřídí a neřeší souvislosti. Dalším velkým nedostatkem jsou nezaměstnané matky, které nemají nárok na podporu ani v šestinedělí. Jedná se o velkou systémovou chybu, která by se měla do budoucna změnit.

Po rozhovoru v pohřební službě se ukázalo, že se jedná o inovativní pohřební službu v přístupu a možnostech pro klienty. Sociální pracovnice prováděla výzkum na půdě velkého kraje, kde zjistila, že vyhovující prostředí a lidský přístup pro rodiny po ztrátě by splňovalo pouze krematorium pro zvířata. Může to znít ironicky, bohužel přístup většiny pohřebních služeb je spíše byznysový. Čím více pohřbů, tím více financí. V mnou navštívené pohřební službě se tímto heslem neřídí a dávají každé rodině individuální čas na rozloučení se zemřelým, popřípadě i přípravy zemřelého, vyhoví všem přáním klientů, které jsou v jejich silách.

V budoucnu by se určitě na výše zmíněné problematiku mělo upozornit a řešit je. Rodiny po ztrátě potřebují pochopení a podporu. V této situaci není důležité, zda se jedná o rodinu po perinatální ztrátě nebo o rodinu po jiné ztrátě.

HVO2: Jakou podporu mají sami odborní pracovníci?

Podpora odborných pracovníků se různí dle jejich zaměření. Ve zdravotnických zařízeních je možná supervize i intervize v rámci kolektivu. V sociálních sféře je podpora pracovníků na kvalitní úrovni. Problém nastává v neziskových organizacích, kde na supervize není dostatek financí, i když by byly v praxi potřebné. Ve státní sféře je problém v systému, kdy vedení není přístupné supervizím. Úřednice, které se setkají s náročnou pracovní situací mají potřebu o problému mluvit na odborné úrovni s psychologem, který by jim mohl nabídnout nový náhled a postupy, které by byly pro příští řešení situace přínosné. Zde je spatřován problém, který je potřeba do budoucích let řešit. Supervize by měly být automatické v praxi, kde odborníci přicházejí do styku s náročnou pracovní situací, kterou perinatální ztráta bezpochyby je.

DVO1: Jakou mají pracovníci možnost psychohygieny?

V této kategorii nastává zásadní problém. Psychohygieny je nenahraditelná a měla by zde být zastoupena ve velké míře. Bohužel tomu tak není. Nejedná se o obor, kde by se po pracovní době zavřely dveře a odborníci by odcházeli domů s čistou hlavou. Často v této práci pracuje nepřetržitě a je k dispozici nepřetržitá linka pro rodiny po ztrátě. Co se týká sociální sféry, supervize k dispozici mají. Ale v neziskových organizacích na ně není dostatek financí. Mnohem více jsou v praxi využívány intervize, které probíhají mezi pracovníky daných organizací.

Kde ovšem nastává problém je sféra nesociální. Na úředních odděleních nemají k dispozici supervize, i když by o ně pracovníci měli zájem. Což se mi jeví jako zásadní problém, respondentka zmiňovala, že bohužel ani vedení není možnosti intervizi nakloněno. Dle mého názoru je zcela zásadní, aby pokud se odborní pracovníci s perinatální ztrátou setkají, ji mohli probrat, sdílet svoje pocity, popřípadě seznámit se se správným postupem práce. V pohřební službě supervize také neprobíhají. Zde to není způsobeno odmítnutím vedení, ale jak respondentka zmiňuje, zatím se nejeví jako potřebná. V tuto chvíli jsou již supervizi nakloněny, pohled někoho třetího by jim v jejich práci mohl pomoci. Je určitě nutné, aby směny po pracovní době byly striktně vymezeny a nezvonil telefon všem pracovníkům a nenarušoval jejich osobní život a volný čas. Od každé práce je potřeba si odpočinout bez rozdílu. Je

neuvěřitelné, jak pracovníci dělají svou práci pro rodiny na plno, ale je také potřeba, aby si uměli ve svém volném čase vydechnout a nabrat síly na další pracovní den.

DVO2: Jaké situace jsou v práci odborníků nejobtížnější?

Pro každého je obtížné něco jiného. V celém procesu podpory rodin po perinatální ztrátě působí neziskové organizace, ale také organizace státní. V případě neziskových organizací jsou největším problémem finance. Jejich cílem je přechod po MPSV na celostátní působnost, která by jim ulehčila identifikaci v systému. Jako problém v práci byla zmíněna administrativa, která zabírá mnoho času na úkor času pro klienty. Mezi další problémy byly uvedeny nemožnost supervizí, nedostatek dalších kolegů, které by jim práci ulehčili a umožnili prostor pro odpočinek.

Do této kategorie jsem zařadila také hranice pracovníků. Každý jedinec má své hranice, které ho mohou v jeho práci omezit. Zde se objevovaly případy, které nebyly zaměřeny přímo na perinatální ztrátu. Pokud se v praxi objeví situace, která je odborníkům blízká, může je zasáhnout více než situace jiné. Pokud se jedná o podobný věk dětí, jaké mají doma, nebo o staré lidi, které na sklonku života zůstávají sami a doma se například o takovou osobu starají.

Velmi náročná situace je také v případě, že celé těhotenství probíhá bez sebemenších problémů a na blížícím šťastném konci se objeví problém, kterým se sen o zdravém dítěti rozplyne. Není zde žádná záruka. Ženy jsou pravidelně kontrolovány, vyšetřovány, ale v jeden okamžik mohou být vyšetřeny a v dalším okamžiku jejich dítě přestane dýchat. Jedná se o velmi traumatizující okamžik.

6.4 Shrnutí výzkumné části autorkou

Jsem si vědoma toho, že téma perinatální ztráty je téma citlivé a náročné. Pro mě bylo výzvou téma zpracovat. Všichni respondenti byli velmi vstřícní jakýmkoli otázkám a diskusi. Ocenila jsem, že mi byly předány jak teoretické znalosti, tak zkušenosti z praxe. Psychika rodiny po perinatální ztrátě dítěte je velmi křehká a je důležité, aby v této fázi byly k dispozici možnosti, které rodině pomohou situaci zvládnout. V dnešní době jsou k dispozici téměř okamžitě sociální pracovníci, krizoví intervenenti, následně péče neziskových organizací a center provázení. Ve společnosti se ale stále objevuje tabuizace dětské smrti. O smrti se příliš nemluví, u dětí už vůbec ne, přitom se jedná o nedílnou součást lidského bytí.

Z výpovědi respondentů je zřetelné, že začátky perinatální péče byly velmi náročné. Aktuálně se povědomí o perinatální ztrátě rozrostlo, ale stále se jedná o velmi malé pole působnosti. Začátky spočívaly v samostudiu a nastavení nového systému fungování, které se doposud v České republice neobjevilo. Jako naprosto zásadní spatřuji vytvoření Memory boxů, které jsou v dnešní době dostupné pro rodiny po ztrátě v nemocnicích nebo si mohou rodiče napsat o zaslání Memory boxu na svoji adresu. Tímto krokem si rodina může na svoje zemřelé dítě vytvořit vzpomínku, kterou jim nikdo nevezme a která pro ně bude dostupná. Velmi důležitým se také stalo povědomí o vzpomínkách na zemřelé dítě, které jsou ve většině nemocnic nabízeny rodinám.

Perinatální paliativní péče je téma nové, avšak nezbytné. Podpora rodin po ztrátě se ukazuje jako nenahraditelná součást truchlení. Dříve nebylo možné se s dítětem, jakkoliv rozloučit, vytvořit si vzpomínku. Takové rodiny proces truchlení v zásadě nikdy neukončili a nezpracovanou ztrátu si s sebou nesou celý život. V dnešní době jsou možnosti obsáhlejší a většina odborníků je podpoře rodin nakloněna. V tomto případě je nejvíce potřebná podpora nemocnic, které s rodinou po ztrátě přijdou jako první. V České republice se seznam správného přístupu nemocnic začíná rozrůstat, je to prvním krokem ke správnému ošetření rodin po ztrátě.

ZÁVĚR

Diplomová práce pojednává o inovativním tématu, kterým je perinatální ztráta dítěte. Cílem diplomové práce bylo nahlédnutí do problematiky spojené s perinatální ztrátou. V teoretické části diplomové práce byly vysvětleny základní pojmy, které se perinatální ztráty týkají. Byl popsán proces truchlení, který ke každé životní ztrátě neodmyslitelně patří a bývá často „opomíjen“ ve snaze, na tuto životní ztrátu co nejrychleji zapomenout. Dále byla v práci zpracovaná oblast legislativní, kterou musí rodiče absolvovat v prvních dnech po ztrátě svého potomka. Hlavní výzkumnou otázkou byla zaměřena na konkrétní proces po ztrátě, pomoc odborníků rodinám po ztrátě a následná pomoc odborníkům. Odborní pracovníci jsou pro rodiny po ztrátě velkou oporou. Podpora je ovšem důležitá i pro odborné pracovníky.

Praktická část práce byla zaměřena na konkrétní odvětví podpory rodiny a služby po perinatální ztrátě a jejich odborné pracovníky, kteří se tématem perinatální ztráty zabývají. Cílem práce bylo získat respondenty ze všech organizací, které mohou nebo musí rodiny po ztrátě navštívit. Následně pak zmapovat fungování těchto organizací, podporu pro rodiny, jejich pracovní postupy a možnosti psychohygieny pro odborné pracovníky. Respondenti v rozhovorech sdělili vše potřebné informace k dokončení výzkumné části práce. Navíc jejich dovednosti a schopnosti se jeví na vysoké úrovni. Organizace, které byly v rámci výzkumu navštíveny jsou kvalitně propojeny a jsou schopny rodinám nabídnout kvalifikovanou pomoc. V této oblasti se neodpouští chyby, jak zmínila respondentka pracující v pohřební službě. Pokud chybu uděláte, rodina si ji bude pamatovat nejspíše už navždy. Všichni respondenti odvádí pečlivou a smysluplnou práci. V budoucích letech by se měla perinatální paliativní péče začít posouvat do popředí, kam neodmyslitelně patří. V diplomové práci bylo poukázáno na systém podpory pro rodiny po ztrátě dítěte. V České republice již existuje vzor dobré praxe. Cílem je, aby se tento systém zdokonalil, propojil a fungoval po celé České republice.

Vzhledem k malému rozsahu výzkumného vzorku nelze použít výsledky výzkumu na celou oblast perinatální péče. Perinatální ztráta je traumatickým životním zážitkem a je velmi důležité, aby v tuto chvíli byla pro rodinu přístupná kvalitní péče. Každá ztráta je velmi individuální a je podstatné, aby jednání s každou rodinou bylo také individuální. Výzkumný vzorek diplomové práce poukázal na kvalitní praxi perinatální péče. V případě rozšíření

výzkumu by měl výzkum probíhat na celém území České republiky. I přes výše zmíněný limit se lze domnívat, že cíl práce byl naplněn.

Velice pozitivní zjištěním se stává skutečnost, že perinatální péče se vyvíjí a pole působení se rozrůstá. Přístup nemocničních zařízení je nakloněn perinatální péči a rituály rozloučení s dítětem jsou pokládány za automatické a nutné. Podpora rodin po perinatální ztrátě je velmi důležitá. Informační materiály pro rodiče a memory boxy jsou velmi důležitým nástrojem, který rodinám v těžkých chvílích pomáhá. Rodiče jsou v šoku, nejsou schopni pobrat všechny informace, ale jakmile je mají sepsány, jsou schopni dle nich postupovat. Výzkum poukázal na nedostatky, kterými je nemožnost supervizí v sociální sféře neziskových organizací, kde na ně nezbyvají finance. Dalším problémovým pracovištěm jsou úřady, kde nejsou supervizím nakloněny. Perinatální péče pro rodiny po ztrátě je velmi náročná, proto by měli odborníci mít k dispozici psychohygienu, která by je v jejich práci mohla dále posouvat.

Při dopisování posledních stran textu diplomové vyšla brožurka napsaná pro rodiče při ztrátě dítěte. Informační materiál pro rodiče nese název *Když na začátku přichází konec* (Jelínková, 2021). Tento název je zcela přiléhavý k dané problematice. Nejde lépe celou situaci shrnout jednou větou než právě touto.

POUŽITÁ LITERATURA

1. BLACK, Beth Perry, Patricia Moyle WRIGHT a Rana LIMBO. *Perinatal and pediatric bereavement in nursing and other health professions*. New York: Springer Publishing Company, 2016. ISBN 978-0-8261-2926-0.
2. DAVIS, D. L. [online]. 2015. [cit. 2016-02-28]. Dostupné z: <http://www.dlouhacesta.cz/prazdna-kolebka-zlomene-srdce-deborah-l-davis-ph-d/>
3. GABURA, J., PRUŽINSKÁ J.: *Poradenský proces*. SLON: Praha, 1995. 147s. ISBN 80-85850-10-9.
4. GÄRTNEROVÁ, A.: *V době zármutku*. Hospicové občanské sdružení Cesta domů: Praha, 2013. 27 s. ISBN 978-80-904516-6-7.
5. GROLLMAN, Earl A. *Slon v pokoji: o smrti a zármutku pro dospívající*. 2. vydání. [Praha]: Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-36-2.
6. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.
7. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. 2. přepracované vydání, Galén: Praha, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-741-3.
8. HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum*. Portál: Praha, 2008. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
9. JELÍNKOVÁ, Kateřina. *...když na začátku přichází konec...: průvodce při ztrátě miminka*. Kostelec nad Orlicí: Dítě v srdci, 2021. ISBN 978-80-11-00801-7.
10. KAST, Verena. *Truchlení: fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál, 2015. Spektrum. ISBN 978-80-262-0789-4.
11. KUBÍČKOVÁ, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*. ISV nakladatelství: Praha, 2001, 267 s. ISBN 80-85866-82-X.
12. KÜBLER-ROSS, E.: *O smrti a umírání*. Portál: Praha, 2015. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
13. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
14. 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.
15. MOODY, R., A.: *Život po životě, Úvahy o životě po životě, Světlo po životě*. Odeon: Praha, 1991. 323 s. ISBN 80-207-0314-4.

16. *Naše miminko zemřelo*. Praha: Cesta domů, 2018. ISBN 978-80-88126-48-5.
17. *Našemu dítěti zemřel sourozenec*. V Praze: Cesta domů, 2018. ISBN 978-80-88126-49-2.
18. HRÁSKÁ, Martina a Ilona ŠPAŇHELOVÁ. *Nejste sami: Průvodce rodičů po ztrátě dítěte*. Dlouhá cesta, 2020.
19. GROLLMAN, Earl A. *Slon v pokoji: o smrti a zármutku pro dospívající*. 2. vydání. [Praha]: Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-36-2.
20. 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.
21. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada, 2016. Psyché. ISBN 978-80-271-0121-4.
22. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Aplikovaná psychologie porodnictví: [psychologie těhotenství, porodu a šestinedělí: psychosomatická medicína: učební texty pro porodní asistentky]*. Praha: Reklamní atelier Area, 2008. ISBN 978-80-254-2186-4.
23. RATISLAVOVÁ, Kateřina a Zuzana HRUŠKOVÁ. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka: průvodce pro učitele pomáhajících profesí*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2020. ISBN 978-80-270-6935-4.
24. *Saying goodbye to your baby*. SANDS, London: Stillbirth and Neonatal Death Society, 2013.
25. STADELMANN, Ingeborg. *Zdravé těhotenství, přirozený porod: citlivý průvodce těhotenstvím, porodem, šestinedělím a kojením, který nabízí ověřené praktické návody, jak v těchto obdobích využít bylinek, homeopatických přípravků a éterických olejů*. 3., přeprac. vyd. Praha: One Woman Press, 2009. ISBN 978-80-86356-50-1.
26. SWANSON, K. M. *Empirical Development of a Middle Range Theory of Caring*. *Nursing research*, 1991. ISSN 1538-9847.
27. ŠKOVIERA, Albín. *Metody resocializační výchovy*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2021. ISBN 978-80-7560-347-0.
28. ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0942-3.
29. ŠPATENKOVÁ, N.: *Poradenství pro pozůstalé*. Grada Publishing: Praha, 2008. 144 s. ISBN 978-80-247-17401.
30. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2004. Psyché. ISBN 80-247-0586-9.

31. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
32. TAKÁCS, Lea a Jitka MLÍKOVÁ SEIDLEROVÁ. *Psychosociální aspekty v současném českém porodnictví: kvalita perinatální péče očima rodiček: zpráva z výzkumu*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Filozofická fakulta, 2012. ISBN 978-80-7308-431-8.

Online zdroje:

1. Děti truchlí jinak. *Umírání.cz* [online]. 2019 [cit. 2022-03-24]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/deti-truchli-jinak>
2. Dlouhá cesta. *Dlouhá cesta* [online]. [cit. 2022-03-24]. Dostupné z: <https://www.dlouchcesta.cz/uvod>
3. HRÁSKÁ, Martina a Ilona ŠPAŇHELOVÁ. *Nejste sami: Průvodce rodičů po ztrátě dítěte* [online]. Dlouhá cesta, 2020 [cit. 2021-11-06]. Dostupné z: <https://www.dlouchcesta.cz/ke-stazeni>
4. KAŠPÁRKOVÁ, Hana. *Potřeby pozůstalých žen po perinatální ztrátě dítěte* [online]. Brno, 2018 [cit. 2021-11-28]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/zbz23/Hana_Kasparkova_diplomova_prace_FINAL.pdf. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce Mgr. Zdeňka Dohnalová, Ph.D.
5. KRTIČKOVÁ, Kateřina. O dětech, smrti a truchlení. *Šance dětem* [online]. 2013 [cit. 2022-03-24]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/o-detech-smrti-truchleni>
6. Memoryboxy. *Dítě v srdci* [online]. [cit. 2022-03-24]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/memoryboxy>
7. *Prázdná kolébka* [online]. [cit. 2022-03-24]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/uvod>
8. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě* [online]. České Budějovice, 2015 [cit. 2022-02-10]. Disertační práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
9. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). [online]. [cit. 14. 3. 2022]. Dostupné na World Wide Web: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
10. Zákon č. 256/2001 Sb., o pohřebnictví a o změně některých zákonů. [online]. [cit. 15. 3. 2022]. Dostupné na World Wide Web: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-256>

PŘÍLOHY

Příloha A – rozhovory

Příloha B – memory box

Příloha C – zázemí pohřební služby

Příloha D – informační materiály pro rodiče

Příloha E – pietní místa

Rozhovor č.1 – sociální pracovnice v neziskové organizaci

1. Jak dlouho pracujete jako sociální pracovnice/úřední pracovnice/popřípadě na jakém postu pracujete?

Jako klasický sociální pracovník pracuji až tady v neziskové organizaci pro pomoc rodinám po ztrátě, což je čtvrtým rokem. Předtím jsem pracovala v sociálních službách, ale ne jako sociální pracovník. Nebylo to v Čechách, pět let předtím jsem pracovala na pozici pečovatele ve Velké Británii. Starala jsem se o lidi nejen o lidi nemocné, ale i umírající. Byla jsem na pozici supervizora. Abys mohla pracovat v Anglii na této pozici musíš mít speciální osvědčení, certifikát. Certifikát dostaneš v praxi. Ještě jsem pracovala s uprchlíky a jejich dětmi...

2. Co jste studovala za obor?

Na filozofické fakultě Sociální práci a sociální politiku na Karlově univerzitě.

3. Setkala jste se ve své práci s rodinami po perinatální ztrátě dítěte?

ANO

4. Jaká byla vaše první zkušenost, věděla jste, jak s nimi pracovat?

Snažím se vzpomenout na ten chaos, který tady byl (smích). Bylo to složité v tom, že jsme byly první registrovanou službou v téhle oblasti. Do té doby to nikdo v ČR nedělal. Pro mě to bylo spíš hodně o praktické, administrativní části, jak to nastavit, jak to budeme dělat, který vycházel z teorie. Co se sociálního poradenství týče na to jsem žádné školení neměla, musela jsem si na vše přijít sama, měla jsem podporu v kolegyních krizových interventkách, které již fungovaly v praxi v rámci KI pro klienty. S některými věcmi se setkaly, chtěly jim pomoci, někde si to dohledaly, dozeptaly se na informace a poskytly je klientům. KI jsem prošla na škole, základy jsem měla ze svého vzdělání. Jinak to bylo o samostudiu. S klienty komunikuje hlavně přes e-maily, aby oni měli věci k dispozici písemně. Tak mě to dávalo prostor k tomu, když mi dotaz přišel, měla jsem čas informace dohledat, zkonzultovat s právníky, na úřadě a tak.

5. Co rodiny v této těžké životní situaci musí zajistit?

Jde o to, zda vědí, že o miminko přijdou, nebo ne. Nebo jestli je to pro ně šok, nečekané. Ty potřeby jsou potom rozdílné. Ve chvíli, kdy vědí o tom, že miminko zemře. Oni v podstatě potřebují informace ze sociální oblasti. Jak a co, jak se změní nároky, jak to bude, když porodí před termínem, před datem viability, když to bude potrat. Když tam jsou další děti v rodině, jak se to dá namíchat s předchozí rodičovskou. Potřebují si potvrdit informace ze zdravotnického hlediska. Doktor mi řekl, že to bude takhle a takhle a teď mě nutí jít na ukončení, můžu si vybrat. Doprovázení v tomhle smyslu. Pak potřebují psychickou pomoc v průběhu těhotenství. Což potom se znova ve výsledku opakuje u porodu, částečně jsou připravení, ale přijde šok, že je tady ta situace. První psychická pomoc, krizová intervence, eventuálně zopakovat si věci, víme, co to je, zda potrat nebo porod, zopakování, na co je nárok, jak věci jsou. Pak posléze to může přejít do poradenství pro pozůstalé. Kdy se bavíme o tom, jak věci jsou, otěhotní znova, pracuje se se strachem, který se objevuje.

Pokud je to šoková situace. Ve výsledku jsou principy stejné. Vše je ale otázkou okamžiku, v krátké době. Rodiče jsou v totálním šoku, nepobírají informace, je těžké jim sdělovat nějaké informace, že nám běží lhůta. Ve chvíli silných emocí, nejsou schopni informace pobírat. O to to je složitější, práce je intenzivnější, informace se musí opakovat, upozorňovat na něco. Musí se intenzivněji pracovat s emocemi teď a tady.

6. S čím jim konkrétně pomáháte Vy?

Je to těžký, každá rodina to má jinak, rozhodne se k něčemu jinému, ale určitě rozhoduje o tom, jestli pohřbít dítě nebo nepohřbít. Je zde lhůta 96 hodin. Pokud pohřbít, tak je to o tom oslovit pohřební službu, pak posléze mají několik dní na odpočinek. Pak musí konkrétně řešit pohřeb, jejich požadavky, rozloučení, jak si ho představují. Z toho zdravotnického hlediska je to samozřejmě o tom, že se potřebují dát ty mamky nějak dohromady. Takže řeší, jaký mají čas na to být doma, zmátořit se fyzicky i psychicky. S tím je spojená další otázka ohledně pitvy. Zda ji udělat nebo neudělat. Drtivá většina chce vědět, co se stalo za problém. Domlouvání detailů, za jak dlouho budou výsledky pitvy. To je další věc. Když je to potrat, tak je to o neschopence, kterou si maminka musí vyřídit. Pokud maminka není zaměstnaná, tak si musí vyřídit úřad práce. Jestli chce podporu nebo zůstat ve stavu, jakým je. Jestli je to porod, tak tam rodiče musí řešit věci kolem rodičovské, mateřské, informace o zkrácené mateřské zaměstnavateli. Informovat i OSSZ, kdo to udělá, jestli zaměstnavatel nebo žena po ztrátě. Eventuálně se řeší další otázky, to už záleží na finanční situaci rodiny. Ve chvíli, kdy ta situace je horší, oni opravdu počítali s podporou ve formě rodičovského příspěvku, pak řešíme další

dávky například hmotné nouze. To už je pak individuální. U toho se Zajišťuje psychická podpora ve formě memory boxů, krizové intervence, poradenství pro pozůstalé. Tam to závisí na míře potřeby toho konkrétního člověka zvlášť.

7. Pracujete dle nějaké metodiky, metody, pracovního postupu?

Děláme to individuálně na konkrétní rodinu. Nějaké základní postupy máme napsané, ale ve výsledku se to nedá obecně aplikovat v naší práci. V tuhle chvíli se snažíme napsat, nebo máme projekt na napsání metodik pro porodnice, kde si právě umíme představit, že metodika má smysl. Konkrétní postup, který by to v nemocnici ulehčil. Ale potom v další péči je to opravdu individuální. Je to o individuálním plánu, neděláme klasické individuální plány, člověk nás osloví v krizi, pochopíme, co od nás potřebuje. Zakázka se vlastně v průběhu rozhovoru mírně upravuje, protože ten člověk zjistí, že nevěděl tohle a tohle. Nefunguje tam vlastně to, že se stanoví individuální plán, podle toho se jede a za měsíc se udělá revize. Je to moment od momentu, den ode dne, případně minuta od minuty, když je potřeba.

Doplňující otázka: v těch nemocnicích jsou nakloněný k tomu, že metodiku budou využívat?

No, my samozřejmě chceme začínat v nemocnicích, v kterých máme dobré vztahy a kde jsou tomuhle nakloněny. Úplně se v první fázi nebude hrnout, kde jsou ve stylu 70. let. To bude až postupně, jak k tomu pak půjdou další systémové změny okolo. Tyhle metodiky chceme ze začátku zavádět do spřátelených nemocnic a doufáme, že nám k tomu bude nápomocna celonárodní koncepce, která už funguje. Obecně změna klimatu v rámci perinatální paliativní péče. Každopádně si myslím, že to bude potřeba a poptávka bude větší, ale nebude to během půl roku, bude to otázka pár let.

8. Byl vám přiblížen postup při práci s rodinou po ztrátě dítěte? Jak vám byl přiblížen a jakou formou? Například formou školení, čerpáte z vlastních zkušeností, od kolegů?

Ze zákona předepsaný počet školení, to je první věc, která nám to ohraničuje. Takže my v podstatě funguje na té fázi, že máme splnit 24 hodin školení, což si myslím, že je adekvátní míra v roce pro vzdělávání odborníků. A podle toho si poskládáme každý z týmu školení ke své konkrétní profesi. U sociálních pracovníků si hledáme věci k sociálním věcem. Například teď bylo vyvěšeno od centra paliativy víkendový kurz na sociální poradenství v paliativě, ten

vypadá skvěle. Nebo se hlásím ohledně novelizace zákonů. Každý v rámci své pozice si vybíráme školení tak, abychom minimálně těch 24 hodin.

9. Měli byste zájem o konkrétní školení?

Určitě, o kterékoliv, které by se paliativní perinatální péči zabývalo.

10. Jak hodnotíte metody práce?

Vzhledem k tomu, že u nás metody práce tvořím já, je to chaos. Snažím se to přizpůsobit, netvořím dokument, abych tvořila dokument, tvořím ho proto, aby to fungovalo. Abychom se nějakým způsobem dokázali přizpůsobit, aby to pro klienty bylo srozumitelné, aby to dávalo smysl, aby to směřovalo k cíli, který máme před sebou, a to je pomoc rodinám a zdravotníkům. Co se týká věci zvenčí, tam je problém ten, že paliativní péče obecně je nová. V České republice kontroverzní téma pro některé, pro perinatální paliativní péče, to je sci-fi. Záleží v individualitách, s kterými se potkáš, člověk nebo tým. Ono záleží na tom, jak si lidé vykládají různé zákony a vyhlášky s tím spojené. Některé dávají smysl, spousta z nich je napsaná tak, aby chránila klienty. Ale potom to narazí na tým, který si to špatně vyloží a jen protože s tím nemají častou zkušenost, tak jedou ve špatném výkladu a pak je komunikace horší. Věci následně musíme vysvětlit, takhle to není, vyhláška říká tohle, takže to musíte dělat takhle. Pro nás ta pozice je těžká v tom, že přichází zvenčí. Nejsme ani zdravotnické zařízení, když jdeme do nemocnice, tak co vy jako sociální služba, co vy nám tady budete vykládat. Proto pak záleží na tom, na koho narazíš. Musím říct, že obecně, co se děje v legislativě a jak jsou ty věci nastavené není špatné, praxe je pak horší. Třeba když si vezmu notáře, v zákoně je řečeno, že pokud zemře dítě do patnácti let, tak tam by nemělo probíhat dědické řízení z důvodu sekundární traumatizace rodiny. A přitom většina našich klientů dostává dopisy od notářů, o tom, jak je to s dědictvím. Často se nepodívají na datum, přijde jim ze soudu oznámení, oni to zprocesují a jedou. Zákon na tom myslí, myšlenka je dobrá, ale v uvozovkách se to ztratilo v překladu. S tím se pokoušíme něco udělat. Co se týká třeba zákoníků práce, tak myslí na mamky po porodu, ochrana tam nějaká je. Pak tam jsou ale konkrétní vyhlášky. Jsou tam dva paragrafy, které jsou složitější na vysvětlení, vlastně se zároveň teoreticky překrývají, znějí podobně. Takže v tom nastupujeme my a vysvětlujeme jim, jak je to správně. Někdo řekne super, někdo se s námi ani bavit nechce. Takže základ je dobrý, ale proč to neupravuje vyhláška, proč na to není školení. Takže ta praxe je horší. Jeden velký nedostatek v systému, který vnímáme jsou nezaměstnané mámy, který nemají žádnou podporu. Všude se na ženu myslí alespoň v tom šestinedělí, tak vlastně u těch nezaměstnaných nemají nárok ani v šestinedělí. To

je taková jedna velká systémová chyba, která by stála za to změnit. Ale tady ani nevíme, kde začít. Je to o financích ve státním rozpočtu a překopání systému, to je samostatný projekt o mnoha lidech. Nějaký systém tady běží, jsou v něm plusy i mínusy. Některé věci jdou a některé ne, snažíme se na ně poukazovat a měnit je. Jsme sociální stát a nejsme na tom špatně. Z toho velkého systému to jde, ale jde o praxi a lidi, které se k tomu dostanou.

11. Co je pro vás nejdůležitější při práci s rodiči, s rodinou po ztrátě?

Aby rodina měla možnost truchlit, zpracovat tu ztrátu podle sebe, podle svého tempa, temperamentu a založení. Aniž by se cítila deprivovaná v nějakých potřebách, utlačovaná ze strany zdravotníků, úřadů. Aby měla vlastní kompetence k tomu si tou ztrátou projít tak, jak potřebují. Každý má jiné potřeby, Každý truchlí jinak a v momentě, kdy ostatní lidé začnou navlékat nálepky a vzorce typu: to už bys neměl, měl bys mít další dítě. Tak tomu člověku to akorát ubližuje, sám ví, co potřebuje. Někdo ještě v šestinedělí chce jít do práce, práce je naplňuje, mají pocit, že jim to naplní hlavu, věci si zpracovávají postupně, které běží okolo. Někdo zase potřebuje klid, potřebuje se v tom pohrbat, potřebuje se v tom uzavřít, těžce emocionálně si tím projít. A potom z toho vyplynout ve chvíli, kdy cítí, že je ten správný čas. Někomu může trvat návrat do aktivního života několik měsíců, někomu rok a půl. Nicméně to truchlení jako takové ve zdravé mezi je udávané vědeckými studii na přibližně rok, pokud složitější dva roky, pokud déle je potřeba komplexnější zásah. Rok pro každého probíhá úplně jinak, je to specifické. My chceme, aby rodiče měli všechny informace, podporu, když potřebují, aby věděli, že v tom nejsou sami. A tím se mohli soustředit jen sami na sebe. Nemusejí řešit věci okolo. Snažíme se jim dát kompetence pro to, aby si to mohli projít nějakou pomocí v takové míře, v jaké potřebují.

12. Byli byste ochotni mi Vaši metodiku poskytnout?

V rámci praxe jsi již viděla, jak naše organizace pracuje. Určitě jsme ti schopni nějaké dokumenty poskytnout.

13. Jak využíváte spolupráci s dalšími službami a pracovníky (farář, supervize, psycholog...)?

Tady se dostáváme k části, kdy bychom potřebovali miliardy. Je to častý problém neziskovek, že supervizoři jsou skvělí, pomáhají, ale s naším rozpočtem je těžké dosáhnout pravidelnější úrovně. Spolupráce probíhá tak, že když je potřeba, máme kontakty, které nám mohou pomoci. Máme svoji psycholožku, psychoterapeutku, která se stará o naše klienty, dělá

pro nás sezení. Tahle pomoc zde je. Co se týká klientů, návaznost na služby tu je. Pomoc pro děti, kterým zemře sourozenec atd. blízká spolupráce s pohřební službou, blízká spolupráce v rámci krajů s dalšími službami. Když je klient z druhé strany republiky, máme kontakty i tam. Snažíme se o osvětu zdravotníků a pomáhajících profesionálů, tak tam už probíhá návaznost mezi organizacemi. Spolupracujeme s linkou Perinatální ztráta, s Cestou domů. V tuhle chvíli mě další nenapadají. Podle potřeby, pokud potřebujeme se zdravotníky, máme kontakty se společností Paliativní medicíny. Tuhle práci nejde dělat samostatně. Píseček perinatální paliativní péče je hodně malý. Ve chvíli, kdy chceme, aby to dávalo smysl pro všechny, je důležité spolupracovat s ostatními.

14. Co je pro Vás v práci nejobtížnější? Co by Vám mohlo pomoci?

(Smích) Neomezený přístup peněz. V neziskové organizaci jsou ty peníze vždycky problém. Máme podporu z kraje, systémově podpora běží. Jsme v podstatě nezařaditelní. Nevědí, co s námi. Přijde nám to tak. Ono se to těžko koncipuje na jeden kraj. Snažíme se o přechod pod MPSV na celostátní působnost, aby to bylo jednodušší k identifikaci. Ale ve výsledku je problém peněz znát. Bylo by potřeba zařídit tolik projektů a tolik lidí, které nemůžeme zaplatit. Tohle je z toho interního fungování, jinak velký problém systémového fungování jsou ty zmíněné nezaměstnané matky. Potom vlastně u pohřebního tématu, je možné po novelizaci od roku 2017 pohřbívat plody po potratu, ale není zde nárok na pohřebné. Pohřeb stojí ale stejně. To jsou takové dvě otázky, které si myslíme, že by ze systémového hlediska stály za změnu. To jsou věci, kde jsme ještě nezačali, protože ty změny bychom viděli na více místech. Snažíme se je zpracovat, postupujeme v nich. Pro mě osobně ta nejtěžší čistá administrativa. Někde sedět s tabulkami, když bych potřebovala mluvit s klienty, procesní úroveň projektu. My vlastně spoustu dat, které vedeme o klientech, nevedeme pro naši potřebu, ale vedeme je pro potřebu státu. Pro statistické vykazování, pro nějaké potřeby kraje, je to byrokratická administrativa, já v ní osobně nevidím smysl pro naši práci. Ale chápu to, potřebují udělat statistiky.

Rozhovor č. 2 – pohřební služba

1. Jak dlouho pracujete jako sociální pracovnice/úřední pracovnice/popřípadě na jakém postu pracujete?

Pracuji jako sjednavatel smutečních rozloučení. To znamená, že jsem vlastně první člověk, jedná se o první kontakt v kanceláři pohřební služby. To znamená, že já vlastně zařídím administrativní část, průběh toho rozloučení podle jejich představ. Kompletně parte, domluvení hudby, květin, termínu a tak dále.

2. Co jste studovala za obor?

Nestudovala jsem vůbec v oboru. Jsem vyučená prodavačka, po vyučení jsem pár let, než jsem měla děti pracovala v oboru, ale to bylo pouze jeden až dva roky. Po mateřské jsem nastoupila do stavebnictví. Takže úplně něco jiného. Ve chvíli, kdy pro mě ta práce přestala ztrácet smysl i do toho mě postihla věc s mojí maminkou, brala jsem si ji do domácí péče. Vyčerpalo mě to, změnilo to můj postoj ke stáří, k životu. Měla jsem pak nějaké zdravotní potíže, musela jsem navštívit lékaře. Dostala jsem se k paní doktorce, která se mnou prohodila pár slov, neskutečně jsme se sedly, dodnes jsme dobré kamarádky. A ona se mě ptala, co dál, jestli se chci vracet k oboru a já, že nejspíše ne a vlastně nevím, co bych chtěla dělat. A ona začala, že má dva kamarády a když jsem se ptala na obor, tak zase oklikou. Pak teda, že jde o práci koronerskou, kamarádi mají pohřební službu. V tu chvíli jsem si říkala, že se zbláznila. Napsala mi na kus papírku název. Ale ta myšlenka mi nešla z hlavy, proč to nezkusit. Neskutečně mě to oslovilo, provedli mě tím, naučili mě to, síto pracovníků je zde velice hrubé. Ale jsem tady už 5 let.

3. Setkala jste se ve své práci s rodinami po perinatální ztrátě dítěte?

Ano, samozřejmě. S rodinami po perinatální ztrátě se setkáme sporadicky. Od nového roku jsme neměli žádné miminko, ale před koncem roku jsme měli tři do týdne. V době covidové bylo těch potratů, ztrát více. Viděla bych to až 3-4 měsíčně, tam se ten covid asi nějakým způsobem promítl. Nedá se to přesně vyčíslit. Jsme samozřejmě rádi, když ty případy nepřichází.

4. Jaká byla vaše první zkušenost, věděla jste, jak s nimi pracovat?

Moje první zkušenost, říkala jsem si, že na to jméno nikdy nezapomenu, samozřejmě ho už nevím. Byla to rodina, která se nechtěla rozloučit. Bylo to cirká po měsíci, co jsem nastoupila. Ve chvíli, kdy jsem dosedla ke stolu, mi podali list o úmrtí. A můj kolega si navlékl bundu a zamával. Musím to nějak zvládnout. Já tenkrát nevím, jestli tam byly střípky krizové intervence nebo opravdu empatie, kterou nějakým způsobem mám. Myslím si, že odcházeli spokojení, ale nejsem si jistá, zda zaopatření, co se krizové intervence týče. Na základě téhle zkušenosti, na mě probliklo školení perinatálního hospicu a aniž bych to konzultovala s vedením, jsem se na školení přihlásila. A pan majitel tam pak shodou okolností přednášel. Opravdu nejvíce mě naučil on.

5. Co rodiny v této těžké životní situaci musí zajistit?

Oni vlastně z nemocnice odcházejí s dokumentací o úmrtí. V případě porodu je to list o prohlídce zemřelého, v případě potratu je to potvrzení o potratu, tam je jméno matky, datum potratu a pohlaví, pokud je už známo. S tím přicházejí ke mně, nabízím jim vše, co mohu. Mohou přinést i nějaké oblečení, pokud je to drobátko, třeba 12. týden, máme tady memoryboxy. Takže tím je nezatěžuji. Pokud je to miminko, můžou donést oblečení, zavinovačku, něco svého. O nic dalšího se v tuto chvíli nemusí starat, vše zařídím já. Zařídím kremaci, kontaktuji je, až je urna u nás. V případě pohřbení se postarám o vše, přípravu hrobu, kamenické práce, všechno tohle je už na mně.

6. S čím jim konkrétně pomáháte Vy?

Vlastně to, co již jsem zodpověděla v otázce předchozí.

7. Pracujete dle nějaké metodiky, metody, pracovního postupu?

Školení mi dalo určitý směr, jak to vést. Ale metodiky k dispozici žádné nemáme. Ale říct tu větu: Respektuji vaše rozhodnutí, byť to není správně, je velmi těžké. Ve chvíli, kdy tam sedí se ženou chlap a ta maminka neví, miminko by třeba chtěla vidět a chlap odmítá, chce ji chránit, ale je to těžké. Ve chvíli, kdy nic nechtějí a řeknou to třeba ošklivě, chtějí se bránit, tak to nesu špatně. Chtějí to ukončit, ale takhle to nikdy neskončí. Ale vždy se snažím respektovat jejich rozhodnutí. Dalo mi hodně právě školení. Setkala jsem se tam s péčí v nemocnicích, v hospicích. Kolega to má zpracované v návaznosti na péči v zařízení. Nejlepší je, pokud jsme ve spojení. Tudíž já už vím, jakým způsobem probíhal porod. Jak to miminko vypadá, jestli miminko bylo dva dny mrtvé, jestli je macerovaný, můžeme otevřít rakev, už tohle je pro mě

velmi cenné. Měli možnost se rozloučit, bylo oblečené, dostal hračku z memoryboxu. Protože já se už nemusím rodičů ptát a ušetřím jim trápení. Já jsem připravená, mám dostatek informací, stejně tak informace předám další následné péči, pokud to bude potřeba. Opět ta psychologka, krizový intervent už má informace, rodina se nemusí opakovat.

8. Byl vám přiblížen postup při práci s rodinou po ztrátě dítěte? Jak vám byl přiblížen a jakou formou? Například formou školení, čerpáte z vlastních zkušeností, od kolegů?

Žádné školení jsem neabsolvovala. Vyloženě páni jednatelé, majitelé, do té doby byli pouze dva a brigádníci. Vše si zařizovali sami, od převozu, přes sjednání, přípravu a tak dále. Obdivuji je. Je zde hodně administrativy. Každý pohřeb je stejný, ale přesto jiný. V našem oboru se neomlouvá jakákoliv chyba. Pro porovnání ve stavebnictví se pošle kamion jinam, složí špatně, nic se nestane. Tady změníte na stuze Milovanému Pepovi manželka Iva a ona to byla Eva. V životě to těm lidem, byť byl pohřeb důstojný a dle jejich představ, nevymažete z hlavy. Od prvopočátku jsme se naučili kontrolu druhého, abychom se chyb vyvarovali. Musí se to zachytit před obřadem. Víceméně mám teda školu pouze jejich, měli vizi o firmě, to mi předali.

Vše mám odkoukané od kolegy, od prvotního kontaktu, tím on jak působí velice klidně a vyrovnaně v krizových chvílích, stejně tak, jak něžně manipuluje s miminkem.

9. Měli byste zájem o konkrétní školení?

Určitě, ale v tuhle chvíli bych se tam nedozvěděla nic nového. Málokdo se může na tuhle situaci podívat z takového místa než my. Tady není jiná pohřební služba, která by toto umožňovala. Ani v jiných krajích, co jsem slyšela od ostatních sociálních pracovníků z neziskových organizací. Jedna si dělala průzkum ve velkém městě a říkala, že ji z toho průzkumu nejlépe nejpříjemnější, nejhezčí prostory, a možná i lidský přístup mělo krematorium pro zvířátka.

10. Jak hodnotíte metody práce?

Metody práce nemáme k dispozici.

11. Co je pro vás nejdůležitější při práci s rodiči, s rodinou po ztrátě?

Docílit toho, aby jim člověk dal šanci, vůbec navodit jim tu myšlenku, že je šance se s tím vyrovnat, je šance jít dál. Jsou rodiny, kdy opravdu se to dá zvládnout. To je pro mě to,

co mě posune dál do dalšího jednání, do dalších klientů. Pokud by ode mě lidé odcházeli víceméně, že nepřijmou to, že se můžou rozloučit, tak něco podávám špatně. Má to smysl, ztráta je vždycky, nejde jen o miminka. Já bych řekla, že daleko větší a pro mě daleko těžší přístup je, když se vám do kanceláře přišourá sedmdesátiletá, osmdesátiletá bábinka, která přijde vyřídit pohřeb svému dítěti.

12. Byli byste ochotni mi Vaši metodiku poskytnout?

Určitě, pokud bychom nějakou měli.

13. Jak využíváte spolupráci s dalšími službami a pracovníky? (farář, supervize, psycholog...)

Víceméně samozřejmě pokud se jedná o perinatální ztrátu tak jsou tu děvčata z paliativní péče, s nimi jsme schopni probrat, jak na tom rodiče jsou. Mnoho organizací, psycholog, psychiatr. My osobně jako pracovníci nic takového nevyužíváme, každopádně jsme si říkali, že by nějaká supervize a pohled někoho zvenku pomohl. Člověk, který by nám pomohl připomenout, že naše životy nejsou jen práce, že se potřebujeme věnovat i sobě a lidem blízkým. Tady to soužití je velmi úzké, rodinné. držíme pohotovosti, jsme 24 h, ve chvíli, kdy odcházím z kanceláře se převádí na mobilní telefon a ve chvíli, kdy vás lidé potřebují, tak telefon jeden z nás bere. Nestalo se, že bychom to navzájem nebrali, kdo vezme, vezme, pokud někdo spí, vezme druhý. Stále jsme ve velmi úzkém kontaktu. Tak by možná stálo za to si uvědomit, že svět nekončí tady.

14. Co je pro Vás v práci nejobtížnější? Co by Vám mohlo pomoci?

Opravdu asi nejobtížnější je to, že bychom v kanceláři potřebovali další pomoc, aby byl prostor na odpočinek. Ale není to jednoduché, dostala jsem školu mých kolegů, jsem velmi náročná na výběr kolegy. Velmi na tom záleží, nikdo se mi zatím neosvědčil. Mám možná vysoké nároky a asi budu muset slevit. Je to prvotní kontakt a je velmi důležitý. Informace k obřadu musí být detailní. Je i umění to předat, aby si objednávku pohřbu vytiskli a bylo jim vše jasné. Je to i velmi náročné časově. Do našeho oboru se málokdo žene a ještě, aby byl schopný. A nejtěžší pohled asi na někoho, kdo ve stáří zůstane sám, nebo když se přišourá bábinka, aby vypravila pohřeb svému dítěti nebo když to přijde zařídit, protože jsou z daleka. Doba covidová byla velmi složité období, když se omezil počet na deset lidí. Bylo náročné vysvětlit, že se nemohou rozloučit, tohle nebyl vůbec dobrý klid, to nedomysleli.

Rozhovor č. 3 – zdravotně sociální pracovník v centru provázení pod fakultní nemocnicí

1. Jak dlouho pracujete jako sociální pracovnice/úřední pracovnice/popřípadě na jakém postu pracujete?

My vlastně nejsme jako klasický sociální pracovníci. V hierarchii jsme zařazeni jako zdravotně sociální pracovníci, ale v podstatě se tomu říká asi intervent centra provázání. Protože to není zdaleka klasické sociální poradenství, ale hodně o krizové intervence o provázení jako takové tou situací. Závěr, třešničkou na dortu je, když to s rodinou odpracujeme, tak se věnujeme poradenství. Takže krizová intervence, provázení, poradenství.

2. Co jste studovala za obor?

Já jsem úplně původně AROvá sestra, bakaláře mám sociální práce s osobami se sníženým soběstačností, pak mám sociální práce a sociální politika. Bakalář byl hodně zaměřen na handicap, seniory, pak univerzální magisterský obor, který tu navazoval. Takže zdravotní, sociální, pak mám kurz krizové intervence pod lektorama, pak práce s tělem a tak. Pak vše, co se dalo vyzobat z komunikace, paliativy, z dětské paliativy, perinatální ztráty a tak. Zde pracuji už pátým rokem.

3. Setkala jste se ve své práci s rodinami po perinatální ztrátě dítěte?

Ano.

4. Jaká byla vaše první zkušenost, věděla jste, jak s nimi pracovat?

S perinatální ztrátou se setkávám v průměru s jednou za měsíc. První zkušenost jsem šla jako pole neorané. Měla jsem samozřejmě načteno, co šlo, ale prakticky vůbec nic. Teprve jsem naskakovala do kurzu perinatální ztrátu. Takže jsem neměla zkušenost, ani jak pracovat s rodinou, ani jsem neměla velkou zkušenost s porodnicí a novorozeneckou JIPkou. Pro mě bylo všechno nové. Využila jsem rychlé supervize a pomoci s kolegyní z jiného města, která už zkušenosti měla. Takovou kostru, s čím tam mám jít. Do kapsy jsem si napsala poradenské informace, abych se nemusela soustředit na to, až se mě rodina zeptá, na co mají nárok. Takže tak. A zjistila jsem, že tohle člověk vůbec nepotřebuje. Může říct, já vám tohle všechno pošlu, tohle prosím v tuhle chvíli neřešte. Ale tou první zkušeností jsem potřebovala jít připravená, takže jsem šla s kartičkou v kapse. Situaci jsem pozorovala, a i když jsem toho neudělala hodně,

stále jsem udělala o 5-10-15 % víc, než kdyby tam s nimi nebyl nikdo. Takže opravdu jak pole neorané, ale ona to byla rodina, která tím šla pěkně, že mě vedli a vzájemně jsme se naučili. Já po té první zkušenosti, mě to teprve otevřelo oči, co tam všechno můžu dělat a co mohu nabídnout. Že to jsou velmi klidné a přirozené okamžiky, když se toho člověk nebojí.

5. Co rodiny v této těžké životní situaci musí zajistit?

Vše kolem zajištění pohřbu. Pak jsou tam ty věci, jestli už děťátko mělo pojištění, spoření, protože tam se pak řeší i dědické řízení, takové ty praktické věci. A to, aby ta mamka měla hájený čas a nemusela do práce. Jak je to s mateřskou, nebo případně neschopenkou, jak mít čas na zotavenou. To tam samozřejmě hraje roli, ale je to velmi individuální. Kontakt s úřady, to je to gro. To zařídit rozloučení s miminkem, kontakt se zdravotní pojišťovnou, se sociálkou, s ČSSZ, se zaměstnavatelem a aby mamka mohla v nějakém režimu zůstat doma. Myslím si, že je toho hodně na to, že na to člověk nemá ani pomyslení. Proto to mám nastrukturované v dopise, aby to měli vše kompletně sepsané a mohly si body odškrtnout. Každý dopis tvořím individuálně na konkrétní rodinu, i když mám strukturu podle které tvořím. Snažím se jim tam vše sepsat a pokud je to možné, předdomluvit jim schůzky. Když už nic, tak aby udělali ten základ. Mají to tam bod po bodu. Pokud se jim nechce, jsem schopná do půl hodiny vyplnit na telefonu. Co můžu si vytáhnout z dat z nemocnice, který mám k dispozici, sepíšu tam i příběh: Ano, je to rodina po perinatální ztrátě, opravdu se snažím, aby nemuseli moc věcí vyplňovat, psát, aby se tím nemuseli zabývat. Snažím se jim to ulehčit, jak jen dokážu. Vždycky jim volám až když na mě kouká pár prázdných kolonek. Tak a já už budu potřebovat jen tohle a pak vám to pošlu. Dostanou to ode mě vyplněný, ocedulkovaný, tady se podepsat, vyplněnou obálku, tady podepište, sem pošlete. Snažím se zavolat na úřad předem a informuji, že v blízké době za nimi přijde maminka, která je po takové události a bude potřebovat pomoci s tím a tím. Oni už mi řeknou, jak to tam například mají rozdělené podle abecedních bloků, dají kontakt na konkrétní pracovníky. Snažím se to lehce předumět, aby pak ta srážka s úředníky nebyla natvrdo. Oni tím pádem nemusí říkat, my jsme ti, kteří prožili tohle a tohle. Ta paní úřednice ví, byla informována nemocnicí, potažmo mnou. My se na tom s rodinou domlouvám předem, že je tu možnost, že tam zavolám, ale ptám se na svolení. Všichni jsou rádi, když to nemusí nikde dál vysvětlovat. Plus já jim nabízím psychickou podporu půl rok po úmrtí, když chtějí. Takové neutrální ucho. S rodinou často nechtějí řešit, aby je nezatěžovali. Nabízím všechny dostupné služby a nabízím i sebe. Ujistím tu mámu, že jdou dobře a přirozeně. Já jsem si tam dávala pozor a dělala jsem si malou diagnostiku, jestli to nesměruje do komplikované

truchlení a zda je nemám směřovat na odbornější pomoc, než jsem já. Jestli jdou silně, smutně, těžce, ale přirozeně a zvládají to.

6. S čím jim konkrétně pomáháte Vy?

Odpovězeno výše (poznámka autorky)

7. Pracujete dle nějaké metodiky, metody, pracovního postupu?

My v centrech, metodika je neuchopitelná. Ta zkušenější předává té méně zkušené. Dává tomu nějaký rámeček. U nás to vypadá takhle, můžou tě zavolat tam a tam a je tam potřeba udělat tohle. Udělám lehkou kategorizaci rodin, které nechtějí nic, rodin, který chtějí tohle, nebo ty, kteří chtějí všechno. V tom balíčku říkám, co to pro nás znamená. Ono se to hodně mění, jsou stále novinky, rodiny má nějaké přání. Hodně jsme se odpíchli od zkušeností z jiných center provázení. Někde si to v bodech poznamenali. My třeba tady, když přijde někdo nový, tak se věnujeme jeden den novorozenecké problematice, další den metabolické vadě, jeden den kazuistiky a říkáme, jak danou situaci řešit, úrazy. Není to ale nic psaného. Ale mám to tak, že mám na flashce, kterou mám plnou balíčků po úraze, neopaleativa, perinatální ztráta a teď tam dávám všechny materiály od mého dopisu přes všechny postahované brožurky, podpůrné organizace, kazuistiky, knížky. Takže ono to do vlastní míry metodika je.

8. Byl vám přiblížen postup při práci s rodinou po ztrátě dítěte? Jak vám byl přiblížen a jakou formou? Například formou školení, čerpáte z vlastních zkušeností, od kolegů?

Školení, workshopy plus když se rozjíždělo nové centrum provázení, tak máme metodické vedení. A přijela za námi kolegyně z metodického vedení. Byla jsem týden na následech. A probíhalo to přesně tak, jak jsem říkala. Jeden den se mnou probírala celý novorozenecký úsek včetně perinatálních ztrát, svých zkušeností a tak dále. Metodickou posloupnost to má.

9. Měli byste zájem o konkrétní školení?

My asi vymetáme vše, co můžeme. Hodně si to i předáváme mezi sebou. A teď český píseček je malý. Mám různé kurzy. Máme teambuildingové akce, kde si říkáme, co vše bude probíhat a kam můžeme vyrazit. V tuhle dobu i všechny možné webináře, který dělá centrum paliativní péče, cesty domů. Máme uzavřenou skupinu, když se někde objeví něco jiného, tak

si to mezi sebou sdílíme. My, když máme čas a prostor, tak máme chuť se vzdělávat. Takže když něco je, vždy se tam objevíme.

10. Jak hodnotíte metody práce?

Myslím si, že v tuhle chvíli už máme slušné metody práce, podle kterých jsme schopni kvalitně pracovat a poskytnout velmi kvalitní krizovou intervenci a pomoc rodině při ztrátě.

11. Co je pro vás nejdůležitější při práci s rodiči, s rodinou po ztrátě?

Já si myslím, že rodič jde do této situace málokdy poučený. Je to strašný a že to nezmizí mávnutím kouzelného proutku, to nezměníme. Stejně ta rodina si musí tím těžkým projít, asi se mi nepovede za jedno dvě setkání udělat z té černoty růžový obláček. A jít tam s tím vědomím, že ta rodina si to bude muset odžít se vším všudy. Je to těžká věc, já na tom faktu nic nezměním. To je jedna věc, druhá věc, že se to v těchto chvílích dá udělat snesitelnější a důstojnější. Nějakým způsobem tu situaci vylepšit. A pokusit se naladit na tu rodinu, protože to každá má jinak, nedá se jít nějakou univerzální šablonou. Nezahltit je informacemi, ale nabídnout jim možnosti, co se dá udělat a nechat na nich, co si vyberou. Neznásilnit tu rodinu, že každá musí odcházet s něčím, s fotkou, s brožurkou atd. Představit jim nabídku a nechat je, aby si vybrali. A pak to s nimi dotáhnout a nenechat je úplně nevyšetřený. Nabídnout jim další možnosti, co pro ně můžeme udělat nebo někdo další a opět je nechat vybrat si. A vnést do toho jakýsi klid a pozastavení, že i když se děje něco takhle hrozného, že možná si z toho můžou vzít něco víc než jen tu prožitou bolest.

12. Byli byste ochotni mi Vaši metodiku poskytnout?

Bohužel nemohu poskytnout, jelikož dokumenty obsahují i citlivé informace o klientech.

13. Jak využíváte spolupráci s dalšími službami a pracovníky? (farář, supervize, psycholog...)

My máme možnost mít supervizi jednou za měsíc. Takovou tu dvouhodinovou, mikro týmovou ve dvou. Pak záleží na nás, jestli si jedeme po individuálních supervizích. Já více využívám intervizi s kolegyní z metodického centra, a to jsme měli vždycky k dispozici. V začátcích jsme měli neomezenou možnost v případě, že nám dorazila nějaká těžká rodina, měli jsme možnost zvednout telefon a v rychlosti se poradit. Něco mezi intervizí a supervizí, ale velmi neformální. Tohle bylo velmi cenné. Plus já si myslím, že my intervize si s kolegyní

děláme pravidelně, přijdeme od rodiny a řekneme si informace, co jsem dělala a jaký z toho mám pocit. Ta druhá na to nějak zareaguje. Je to fajn, kdyby jedna vypadla, tak druhá průběžně ví o těch rodinách a má nějaké informace. Můžeme do toho plynule naskočit. Zároveň té druhé přinášíme pohled, jak je možné situaci řešit. Popřípadě co je možné udělat jinak. Ta druhá se na to může podívat z jiného úhlu pohledu. Je to záležitost minutová, ošetří se, dostane nový úhel pohledu. Je to hrozně fajn, to děláme často. My tady dobře spolupracuje s dětskými psychology, zdravotníky a velmi dobře, dobře se domlouváme na tom, co by rodina potřebovala. Byť to, co si s rodinou řekneme zůstává za zavřenými dveřmi. Neprobíráme to dopodrobna s lékaři. Řeknu jen a pouze kostru. Se zdravotníky se nám spolupracuje velmi dobře. A pak to vše venku, že mi v rámci poradenství sítujeme na rané péče, domácí zdravotní služby, poradny, terénní, nadace, pomůcky. Té je opravdu hrozně moc. Děláme soukromé tabulky, co vše rodinám můžeme doporučit. Takový vlastně adresář, už je i podle škatulek. Stále se s někým snažíme seznamovat, když se objeví něco nového.

14. Co je pro Vás v práci nejobtížnější? Co by Vám mohlo pomoci?

No já řeknu, co je pro mě nejtěžší a zároveň čím si pomáhám. Pro mě je nejtěžší, když tam mám osobní paralelu. Ted' obecně, když se tady objeví rodina s dítětem, který je blízké mé rodině. Když je třeba holčička podobná neteri. Nebo když jsou tady teenegerovský úrazy a já doma pubertáky mám. Tak to jsou věci, se kterými jsem se musela naučit pracovat. Člověka to zasáhne, ale musí se s tím naučit pracovat. Ale musím si to popracovat, abych si to nepřinášela domů. Předem vím, že se mi to stane, nechám to běžet, ať se mi to stane. Když je potřeba tak tam tu paralelu přiznám. Ano, dovedu si představit něco, protože mám stejně staré děti. Pokud cítím, že jsem tím více zasažena, okomentuji to, alespoň před těma zdravotníky. Jednou jsem to musela udělat i před rodinou. Pak si tohle to musím zpracovat a vím, že se musím ošetřit víc. Musím se jít vychodit, vybrečet, někomu se svěřit, abych to neměla v sobě. Já vím, co pro to potřebuji. Nesnažit se si předtím dělat hradbu. Odžít si to. Nebránit se tomu. Když se taková rodina objeví, zasáhne mě to, ale proces, jak si to odžiji je už velmi rychlý. Zpravidla do 24 hodin. Já třeba tu rodinu opouštím, vím, že to bude ještě dojíždět, ale že už druhý den večer to pustím.

PŘÍLOHA B – Memory box



Obr. 1: Memorybox (dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/memoryboxy>)



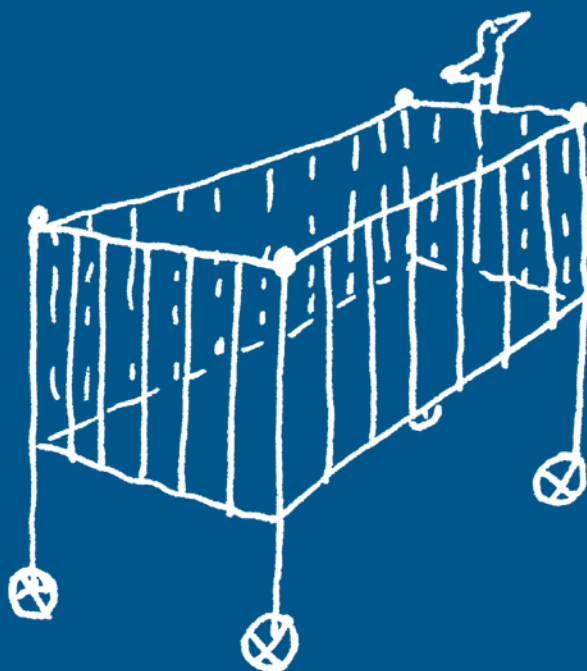
Obr.2: obsah Memoryboxu (dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/memoryboxy>)

Příloha C – pohřební služba Aeternitas, zázemí



Přípravná místnost pro zemřelého (dostupné z: <https://www.aeternitas.cz/o-nas/zazemi-pohrebni-sluzby>)

Naše miminko zemřelo



Sands
Cesta domů

Informační dokument pro rodiče přepracované vydání z roku 2018, Cesta domů (dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/publikace/nase-miminko-zemrelo>)

Nejste sami

Průvodce rodičů po ztrátě dítěte

Martina Hráská * Ilona Špaňhelová



Průvodce pro rodiče po ztrátě, 2020 (dostupné z: <https://www.dlouhacesta.cz/ke-stazeni>)

Příloha E – Pietní místa pro zemřelé děti



Třeboň – Hřbitov sv. Alžběty, realizace v roce 2019 (dostupné z:

<https://ditevsrdci.cz/cz/pietni-mista>)



České Budějovice – Hřbitov sv. Otýlie – realizace v roce 2021 (dostupné z:

<https://ditevsrdci.cz/cz/pietni-mista>)