

UNIVERZITA KARLOVA

FILOZOFICKÁ FAKULTA

Katedra Sociální práce



Bc. Terezie Kovářová

Diplomová práce

**Sociální práce s rodiči, kteří se vyrovnávají s  
perinatální ztrátou dítěte**

*Social work with parents coping with perinatal loss of a child*

Praha 2024

Vedoucí práce:

Kateřina Cidlinská, Mgr. Ph.D.

## **Poděkování**

Chtěla bych tímto poděkovat vedoucí mé práce, paní Kateřině Cidlinské Mgr. Ph.D., za její dlouhodobé doprovázení při psaní, za její trpělivost, citlivou podporu a podnětné poznámky, které mi umožnily práci dokončit. Děkuji také všem sociálním pracovnícím, které se mnou vedly rozhovor a sdílely se mnou své zkušenosti, protože mě svým nadšením z práce a odvahou věnovat se takto náročnému tématu velmi inspirovaly. Děkuji také všem mým blízkým, kteří mi byli po celou dobu psaní práce oporou: děkuji, že jste byli ochotni se mnou diskutovat o čemkoliv, co mi přišlo na mysl, a že jste se se mnou radovali z každého nového poznatku.

Vám všem patří velké díky.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu, a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne .....

.....

Terezie Kovářová

## **Abstrakt**

Diplomová práce se zabývá tématem perinatální ztráty z pohledu sociálních pracovníků v ČR. Cílem práce je zjistit, jakým způsobem pracují sociální pracovníci s rodiči procházejícími perinatální ztrátou dítěte, a těmi, kteří ztrátu očekávají, a jaké faktory ovlivňují podobu jejich práce. Výzkumný cíl bude naplněn za pomoci kvalitativního výzkumu, konkrétně polostrukturovaných rozhovorů se sociálními pracovníci setkávajícími se s rodiči se zkušeností perinatální ztráty dítěte. Rozhovory budou zaměřeny na využívané strategie poskytování péče pro danou cílovou skupinu rodičů v oblasti sociální práce a reflexi těchto strategií ze strany sociálních pracovníků. Z výzkumu vzešlo, že sociální pracovníci jsou přínosem pro multidisciplinární tým zaměřující se na práci s perinatální ztrátou, a v praxi jsou nezastupitelnými odborníky v oblasti poskytování psychosociální podpory truchlícím rodičům. Výzkumná zjištění přispěla k rozpoznání podpůrných faktorů, které sociálním pracovníkům umožňují doprovázet truchlící rodiče, a bariér zejména na systémové a organizační úrovni, kterým je potřeba se nadále věnovat za účelem zvyšování úrovně kvality psychosociální podpory v kontextu služeb perinatálně paliativní péče.

## **Klíčová slova**

Perinatální ztráta, perinatální péče, sociální práce, perinatální paliativní péče, truchlení, doprovázení

## **Abstract**

The diploma thesis deals with the topic of perinatal loss from the point of view of social workers in the Czech Republic. The aim of the work is to find out how social workers work with parents experiencing the perinatal loss of a child and those who expect the loss, and what factors influence the form of their work. The research objective will be fulfilled with the help of qualitative research, namely semi-structured interviews with social workers meeting with parents who have experienced the perinatal loss of a child. The interviews will focus on the used care provision strategies for the given target group of parents in the field of social work and the reflection of these strategies by social workers. Research has shown that social workers are an asset to the multidisciplinary team working with perinatal bereavement and in practice are irreplaceable professionals in providing psychosocial support to bereaved parents. Research findings contributed to the recognition of supporting factors that enable social workers to accompany grieving parents, and barriers, especially at the systemic and organizational level, which need to be addressed in order to increase the quality of psychosocial support in the context of perinatal palliative care services.

## **Key words**

Perinatal loss, perinatal care, social work, perinatal palliative care, bereavement, accompaniment

# Obsah

Úvod .....	10
<b>A) TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	11
<b>1 Perinatální péče a ztráta dítěte</b> .....	12
1.1 Perinatální péče .....	12
1.2 Perinatální paliativní péče .....	13
1.3 Standardy a doporučení vztahující se k perinatální ztrátě.....	15
1.4 Současné trendy v perinatální paliativní péči.....	18
1.4.1 Místo poskytování péče .....	18
1.4.2 Zdravotnický vs. psychosociální přístup .....	19
1.4.3 Poradenství a následná péče o pozůstalé .....	20
1.4.4 Péče o odborníky a vzdělávání .....	21
<b>2 Perinatální péče v ČR</b> .....	24
2.1 Současný stav perinatální péče u nás .....	24
2.2 Strategické dokumenty a legislativní rámec .....	26
2.3 Podoba poskytované perinatální péče .....	27
2.4 Síť podpory a služeb .....	29
<b>3 Dobrá praxe péče o rodinu</b> .....	32
3.1 Sociální podpora.....	32
3.2 Emoční podpora a práce s emocemi.....	33
3.3 Komunikace .....	33
3.4 Informovanost .....	35
3.5 Spolurozhodování .....	36
3.6 Individuální přístup a plánování péče .....	36
3.7 Vhodné prostředí: soukromí a dostatek času .....	38
3.8 Rozloučení s dítětem .....	38
3.9 Praktická pomoc.....	40

3.10	Následná péče a odborná pomoc .....	41
<b>4</b>	<b>Role sociálního pracovníka při perinatální ztrátě .....</b>	<b>42</b>
<b>5</b>	<b>Bariéry a facilitátory v poskytování péče ze strany sociálních pracovníků .....</b>	<b>46</b>
5.1	Kulturní a systémový kontext .....	46
5.2	Organizační kontext .....	48
5.3	Osobnostní kontext.....	51
<b>B)</b>	<b>METODOLOGICKÁ ČÁST .....</b>	<b>53</b>
<b>6</b>	<b>Metodologie výzkumu.....</b>	<b>54</b>
6.1	Cíl práce .....	54
6.2	Výzkumná strategie.....	56
6.3	Metoda a průběh sběru dat .....	58
6.4	Konstrukce vzorku .....	60
6.5	Metoda analýzy dat .....	61
<b>C)</b>	<b>ANALYTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>64</b>
<b>7</b>	<b>Sociální pracovník: odborník na práci s perinatální ztrátou .....</b>	<b>65</b>
7.1	Role sociálního pracovníka .....	65
7.1.1	Průvodce a emoční podpora.....	65
7.1.2	Case manager a mediátor .....	66
7.1.3	Sociální poradenství a „zdrojování“ .....	67
7.1.4	Práce s rodinou.....	68
7.1.5	Osvěta a vzdělávání odborné veřejnosti .....	69
7.2	Podmínky pro poskytování kvalitní podpory rodičům.....	69
7.2.1	Krizová intervence .....	69
7.2.2	Osobnost pracovníka.....	70
7.2.3	Schopnost pečovat sám o sebe.....	70
<b>8</b>	<b>Podmínky potřebné k dlouhodobé práci s perinatální ztrátou .....</b>	<b>72</b>
8.1	Vzdělání a metodické dokumenty .....	72

8.2	Osobní postoje a motivace .....	73
8.3	Podpůrné pracovní prostředí .....	74
<b>9</b>	<b>Faktory limitující poskytování podpory .....</b>	<b>76</b>
9.1	Systémové překážky.....	76
9.1.1	Společenský postoj k smrti .....	76
9.1.2	Začlenění PPP do sociálně-zdravotního systému .....	76
9.2	Omezení na straně pracoviště.....	77
9.2.1	Nedostatek sociálních pracovníků .....	77
9.2.2	Nerovnost profesí v organizaci .....	78
9.2.3	Nedostatečná péče o zaměstnance .....	79
9.3	Omezení na straně sociálního pracovníka.....	80
<b>10</b>	<b>Diskuze.....</b>	<b>82</b>
10.1	Limity výzkumu .....	88
<b>11</b>	<b>Závěr .....</b>	<b>90</b>
<b>12</b>	<b>Doporučení pro praxi .....</b>	<b>91</b>
<b>13</b>	<b>Bibliografie .....</b>	<b>94</b>
<b>14</b>	<b>Přílohy.....</b>	<b>100</b>
14.1	Příloha č. 1 - Scénář rozhovoru .....	101
14.2	Příloha č. 2 – Kniha kódů .....	103



## **Seznam použitých zkratk**

**PPP** – perinatálně paliativní péče

**PZ** – perinatální ztráta

**SP** – sociální pracovník/pracovnice

**HVO** – hlavní výzkumná otázka

**DVO1** – dílčí výzkumná otázka č.1

**DVO2** – dílčí výzkumná otázka č.2

**DVO3** – dílčí výzkumná otázka č.3

## Úvod

V České republice se v rámci zdravotního systému můžeme setkat s perinatální péčí na vysoké úrovni. Pravdou však je, že i tento systém péče má svá slabá místa, a to zvláště pokud se jedná o oblast perinatální paliativní péče. Perinatální paliativní péče je v České republice zatím v počátcích, a stále jí není věnován dostatek pozornosti, ačkoliv se perinatální ztráta dítěte týká stovek rodin ročně. Pro tyto rodiny pak není zajištěna adekvátní péče, zvláště ve zdravotních institucích, ale i v oblasti sociální, kde služby zaměřené na podporu těchto rodin teprve vznikají, nebo fungují krátkou dobu, a teprve se profesionalizují. Protože je perinatální ztráta dítěte specifická tím, že zasahuje primárně rodinu a další blízké dítěte, koncept perinatální paliativní péče se zaměřuje především na komplexní péči o rodinu dítěte. Proto nabývá na důležitosti poskytování psychosociální podpory a pozůstalostní doprovázení truchlících rodičů. Vzhledem k nedostatku systémového zájmu o perinatálně-paliativní služby, ale i k jejich potřebnosti, je nutné v Česku zvyšovat povědomí o těchto službách, a o přínosu sociálních pracovníků v této oblasti, právě s ohledem na významnost a potřebu psychosociální podpory u takto zasažených rodin.

Tato práce si klade za cíl zmapovat, jak pracují sociální pracovníci s rodiči procházejícími perinatální ztrátou dítěte, a jaké faktory ovlivňují podobu jejich práce. Proto se v teoretické části zaměřím na vymezení ústředního konceptu PPP, i s ohledem na české prostředí, dále pak na adekvátní podobu poskytované PPP podle standardů, potenciální role sociálního pracovníka v oblasti PPP, a podpůrné faktory či bariéry v práci sociálních pracovníků.

V praktické části práce se budu věnovat popisu metodologie realizovaného výzkumu, který proběhl formou kvalitativního šetření skrze polostrukturované rozhovory se sociálními pracovníci, které se ve své práci setkávají s perinatální ztrátou.

V závěru práce budou interpretována výsledná zjištění, která budou reflektovat výzkumný záměr, a budou odpovídat na hlavní výzkumnou otázku, jak sociální pracovníci pracují s rodiči, kteří procházejí perinatální ztrátou dítěte, nebo tuto ztrátu očekávají.

## **A) TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 Perinatální péče a ztráta dítěte

V úvodní kapitole se budu zabývat konceptem perinatální péče v kontextu perinatální ztráty dítěte. Takto úzce vymezené pojetí perinatální péče bude tvořit základní rámec celé práce, a bude ústředním bodem, ze kterého budou vycházet i následující kapitoly. Zaměřím se proto na obecné vymezení perinatální péče, včetně perinatální paliativní péče, ale také na legislativní a strategické dokumenty, které poskytování perinatální péče ovlivňují, a na současné trendy a výzkumy, které se této oblasti věnují a poukazují na současné přístupy k perinatální ztrátě a perinatální péči.

## 1.1 Perinatální péče

Perinatální péče jako taková je běžnou součástí péče o ženu v průběhu těhotenství a zahrnuje komplex především zdravotnických služeb (Rodríguez, Rivieres-Pigeon, 2007). Perinatální péčí rozumíme péči o dítě a matku v perinatálním období, přičemž časové rozpětí tohoto období se mezi odborníky různí podle toho, jak mají jednotlivé země určenou spodní hranici viability plodu, tj. hranici, kdy je plod schopen se narodit a za daných podmínek odborné péče také přežít (Ratislavová, 2016). Obecně lze říci, že se jedná o období začínající mezi 20-28. týdnem života plodu, a končící mezi 7-28. dnem po porodu dítěte (AAPD, 2009; Zhuang a kol., 2022).

V případě, že v tomto časovém období dojde k diagnostikování vývojové vady plodu, která je neslučitelná se životem dítěte, k narození mrtvého dítěte či úmrtí novorozence (Ratislavová, 2016), hovoříme o perinatální ztrátě. Někteří autoři do perinatální ztráty řadí i potrat (Zhuang a kol., 2022; Kang, Kim, 2022; Berry, 2022), který z časového hlediska sice spadá do období ještě před perinatálním obdobím, avšak negativní dopady ztráty na matku jsou stejné při ztrátě dítěte v jakékoliv fázi těhotenství, tedy neohledně na to, zda jde o potrat nebo o narození mrtvého dítěte, protože emocionální vazba mezi matkou a dítětem je stále stejná, protože se utváří již v raném stádiu těhotenství (Berry, 2022; Van Aerde, 2001; Wool a Catlin, 2019; Wallerstedt, Lilley, Baldwin, 2003).

Podle studie Rodrígueze a Rivieres-Piegon (2007) se v 90. letech 20. století dostává do popředí koncept integrované perinatální péče, který klade důraz na propojení zdravotních a sociálních služeb, s cílem zajistit maximální podporu těhotných žen a dostupnost zdravotní péče. Tento přístup klade důraz na zajištění kvalitní a individualizované péče, a stojí na následujících pilířích: 1. kontinuita péče - perinatální

péči zajišťuje stále stejný tým poskytovatelů služeb, což pomáhá lepšímu navázání vztahu důvěry mezi matkou a poskytovateli; 2. multidisciplinární přístup – týmová spolupráce odlišných profesí v rámci jedné instituce umožňuje lépe reagovat na rozličné potřeby matek a rizika těhotenství; 3. zřízení služeb odpovídajících specifickým potřebám klientek (Rodríguez, Rivieres-Piegon, 2007). Speciálně v případě perinatální ztráty lze říci, že dobrá perinatální péče by měla jednoduše zahrnovat propojení takových služeb, jejichž cílem je zmírnění utrpení rodiny dítěte (Wool, 2012).

## **1.2 Perinatální paliativní péče**

Jednou z možných odpovědí na potřebu komplexní péče o rodiče čelící perinatální ztrátě je právě perinatální paliativní péče. Perinatální paliativní péče (zkráceně PPP) je nově se rozvíjející obor, který vychází z hospicové a paliativní medicíny (Carter, Parravicini, Benini a Lago, 2021; Wool, 2012). Jejím hlavním cílem je zlepšit nebo udržet co možná nejvyšší kvalitu života rodiny, která očekává ztrátu nebo prochází perinatální ztrátou dítěte, a nabídnout rodičům ucelenou podporu v období před, během a po porodu, skrze zajištění fyzických, psychologických, sociálních, spirituálních i kulturních potřeb dítěte a rodinného systému zahrnujícího rodiče, sourozence i prarodiče (Wool, 2012; Wool, 2013; Wool, Catlin, 2019; Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014; Ratislavová, 2016; Martín-Ancel a kol., 2022). Na rozdíl od obecné paliativní péče je zde vidět důraz na podporu a doprovázení rodiny, která hraje důležitou roli při rozhodování o dalších postupech týkajících se osudu dítěte. I z tohoto důvodu je dalším z cílů perinatální paliativní péče pomáhat rodičům v rozhodování v průběhu těhotenství, během porodu i po něm, a přitom zohledňovat názory a postoje rodičů, i nejlepší zájmy dítěte (Wool, Catlin, 2019; Ratislavová, 2016), což v tomto kontextu může znamenat například nastavení takové péče o dítě po narození, aby se minimalizovalo jeho utrpení a bolest.

V posledním desetiletí prochází přístup perinatální paliativní péče významnou změnou, která je patrná zejména v proměně a rozšíření samotného zaměření této péče. Podle modelu koncepčního vývoje perinatální paliativní péče Balaguera a kol. (2012) se můžeme na počátku rozvoje perinatální paliativní péče setkat především se zaměřením na tišení symptomů, úlevu od bolesti a zajištění komfortu. Později se pozornost péče přesouvá na bonding mezi matkou a dítětem a emocionální aspekty péče, a poté se péče začíná zaměřovat také na péči o rodinu a komplexní zajištění

potřeb novorozence a jeho rodiny (Balguer a kol. 2012). V současné chvíli se perinatální paliativní péče rozšiřuje také o integrativní přístup multidisciplinárního týmu, včetně péče o pozůstalé, a péče během předporodního období (Balaguer a kol. 2012), kterou chápou zjednodušeně jako perinatální doprovázení neboli „plánování a poskytování podpůrné péče v průběhu života nebo na konci života dítěti (plodu, novorozenci) a jeho rodině“ (Ratislavová, 2016, s. 17).

Perinatální paliativní péče zahrnuje různé typy intervencí, které lze rozčlenit do několika fází podle časového úseku, během kterého je péče poskytována. Jedná se o: 1. předporodní péči, která zahrnuje péči o matku a dítě, kterému je během těhotenství zjištěna nějaká život ohrožující anomálie, 2. péči při porodu, která se soustředí na péči o mrtvorozené dítě nebo dítě na hranici viability, 3. paliativní péči, která cílí na tišení symptomů, zejména u novorozenců, u kterých není možná kurativní léčba, nebo kteří po porodu zažívají utrpení v důsledku nemoci či léčby, 4. péči o pozůstalou rodinu zahrnující především psychosociální podporu (Jackson., Vasudevan., 2020; Ratislavová, 2016). Martín-Ancel a kol. (2022) i Wool (2013) navíc zdůrazňují, že potřeba perinatální paliativní péče se neomezuje pouze na péči na konci života, ale naopak nabývá na důležitosti včasná péče ještě před úmrtím dítěte a po něm, vůči truchlícím.

Perinatální paliativní péče může nabývat různých podob. Mezi základní intervence perinatální paliativní péče řadíme kromě plánování péče v období před porodem, koordinaci péče a posouzení potřeb rodiny, také zmírňování utrpení dítěte a zajištění pohodlí novorozenci, ale i péči o truchlící pozůstalé ve smyslu nabídnutí smysluplných rituálů truchlení (Wool, 2013, Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014). Ratislavová (2016) ještě výčet rozšiřuje o sdílené rozhodování rodičů a pečujícího personálu a včasnou přípravu na ztrátu a Jackson a Vasudevan (2020) o podporu rodiny v těžkých rozhodnutích.

Vzhledem k širokému záběru péče a zároveň holistickému pojetí péče, jsou služby PPP poskytovány multidisciplinárními týmy. V těchto týmech se můžeme setkat s různými odborníky, nejčastěji ale s lékaři (porodníky, neonatolog, paliatry), zdravotními sestrami, porodními asistentkami, psychology, sociálními pracovníky a kaplany (Jackson, Vasudevan, 2020; Martín-Ancel a kol., 2022). Všichni výše uvedení autoři také zdůrazňují důležitost spolurozhodování a spoluplánování péče ze strany rodičů,

kteří by měli být zapojeni do diskuze o procesu poskytování péče již na počátku. Ačkoliv rodiče nelze řadit do multidisciplinárního týmu v pravém slova smyslu, z mého pohledu na ně lze z části nahlížet jako na jeho součást, alespoň v některých aspektech péče, protože s týmem úzce spolupracují, a svými přáními a rozhodnutími ovlivňují směřování péče.

### **1.3 Standardy a doporučení vztahující se k perinatální ztrátě**

Perinatální ztráta není v populaci tak běžná, ale může být velmi traumatizující, a jakákoli necitlivá nebo nevhodná péče může toto trauma zhoršit (Zhuang a kol., 2022; Kang, Kim, 2022). I z tohoto důvodu existují různé strategické a metodické dokumenty, které se vyjadřují k tomu, jak má vypadat „dobrá péče“ o dítě a rodiče procházející perinatální ztrátou. Právě vybavení zdravotnických pracovníků a pracovníků v porodnictví a neonatologii klinickými postupy a standardy je zásadní pro poskytování kvalitní a účinné podpory rodičů a rodin v období perinatální ztráty (Zhuang a kol., 2022).

Tvorba standardů v oblasti perinatální paliativní péče je ale velmi obtížná, protože chybí dostatečné množství podkladů a důkazů z randomizovaných studií týkajících se této problematiky a celá oblast zkoumání se týká velmi citlivého a emočně náročného obsahu (Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020; Zhuang s kol., 2022). Mnoho zemí dosud nemá vypracované standardizované postupy pro perinatální péči o pozůstalé, což vede k využívání nejednotných postupů v rámci jednotlivých institucí, a některé země péči o pozůstalé zanedbávají, protože ještě stále nahlíží na perinatální ztrátu jako na tabuizované téma (Zhuang a kol., 2022; Berry, 2022). Navzdory zvýšenému zájmu o perinatální péči o pozůstalé v posledních třech letech tedy stále chybí jednotné postupy péče, a protože se závěry jednotlivých studií liší a doporučení či standardy jednotlivých zemí jsou nejednotné (Zhuang a kol., 2022, Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020), uvedu pouze několik studií a rešerší, které se věnují standardům týkajícím se perinatální ztráty.

V rámci Perinatální společnosti Austrálie a Nového Zélandu se například ustavily pokyny, které mají sloužit jako návod pro poskytovatele zdravotní péče v porodnicích, a které vycházejí z potřeb pozůstalých rodičů. Tyto pokyny říkají, že důležitá je v péči oblast komunikace, sdílené rozhodování, uznání rodičovství a emocí spjatých se ztrátou, podpora rodičů na základě individuálního vyhodnocení jejich potřeb, a

organizační podpora, která úzce souvisí s finanční podporou ze strany organizace a vytvářením podmínek a struktur, které umožní monitorovat osvědčené postupy perinatální péče o pozůstalé (Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020).

V Irsku se zase můžeme setkat s národními standardy pro péči o pozůstalé HSE (2021), které pracují s doporučeními i na systémové úrovni, přičemž nyní zmíním pouze ta, která jsou relevantní pro účely této práce, jelikož mohou ovlivňovat poskytování psychosociální podpory ze strany sociálních pracovníků. Dokument HSE (2021) doporučuje zavést kontaktní místa v rámci nemocnic/porodnic, kam by mohli rodiče po perinatální ztrátě přijít a získat informace, které potřebují. Doporučuje také dělat průzkumy zkušeností pacientů s péčí, spolupracovat s porodnickými odděleními a dobrovolnickými a podpůrnými skupinami pro pozůstalé rodiče, ale také zajistit, aby na všech porodnických odděleních byl alespoň jeden sociální pracovník, který by měl ideálně kromě nabízení psychosociální podpory také ještě vyhrazená sezení pro pozůstalé (HSE, 2021). Dále by měl v porodnicích fungovat vyškolený multidisciplinární tým (lékař, porodní asistentka nebo zdravotní sestra), a každé oddělení terciární péče by mělo vytvořit centrum, které by koordinovalo poskytování služeb perinatální paliativní péče (HSE, 2021). Co se týče prostředí péče, nemocnice by měly zajistit soukromí pro truchlící rodiče, a mít na každém porodnickém oddělení vyhrazený jednolůžkový pokoj pro pozůstalé nebo tichou místnost, kterou by mohli rodiče využít již po stanovení život limitující diagnóze či ztrátě plodu. V oblasti následné péče o rodiče po ztrátě miminka by měl existovat standardizovaný přístup k péči o ně, a v nemocnici by měla být k dispozici specializovaná poradna pro rodiče po ztrátě dítěte (HSE, 2021). Jako poslední bod je také důležité zajištění vzdělávání a multidisciplinární školení pro všechny personál, který se dostává do kontaktu s truchlícími rodiči po perinatální ztrátě, ale také zavádění wellness programů a podpůrných služeb pro zaměstnance na porodnických odděleních, s cílem zajistit duševní pohodu pečujícího personálu (HSE, 2021).

Johnsnová (2014) se zase soustřeďuje na doporučení týkající se prostředí péče, konfliktů mezi rodiči a personálem, konfliktů v rámci týmu, péče o tým a emoční podpory rodičů. Evans (2017) naopak věnuje pozornost doporučením jako je včasné a dostatečně podrobné informování rodičů o zdravotním stavu dítěte, nebo plánování místa péče, aby si rodiče sami mohli zvolit, kde chtějí strávit své poslední chvíle se svým dítětem. Dále Evans (2017) vztahuje svá doporučení na péči na konci života



miminka, v rámci které by měl personál komunikovat s rodiči otevřeně a upřímně, a podporovat je ve vytváření vzpomínek, a také na péči po úmrtí miminka, tj. péči o pozůstalé, kterým by měla být nabídnuta podpurná setkání a doprovázení při truchlení ze strany pečujícího personálu.

Van Aerde (2001) zase popisuje tzv. atributy dobré péče, která jsou více než standardy spíše doporučení z praxe. Mezi tyto atributy patří: 1. *poznání* – poskytovatel péče má usilovat o pochopení události, jejího významu a smyslu, očima rodičů, a na základě toho potom nastavit adekvátní péči, 2. *bytí s druhým* – poskytovatel by měl být schopen reagovat na zármutek rodičů a projevit empatii, 3. *dělat pro rodiče to, co by člověk udělal pro sebe* – zajištění vzpomínek na dítě, 4. *zpřehlednění situace* – poskytovatel by měl pomoci redukovat pocity nejistoty rodičů, informovat je o všem, co může nastat a jaké mají možnosti, 5. *udržení víry* – poskytovatel by měl podpořit rodiče v jejich schopnosti projít těžkou událostí, a předat jim naději, že bolest v budoucnu ustoupí a povede se jim integrovat smrt do svého života (Van Aerde, 2001). Ve svých dalších doporučeních zmiňuje také potřebu utváření vzpomínek na dítě, zajištění soukromí a dostatku času pro rodiče, aby mohli být se svým dítětem, empatický přístup a vhodnou komunikaci, včetně předávání srozumitelných informací rodičům.

Z výše uvedeného je patrné, že standardy, nebo minimálně jejich zaměření, se u jednotlivých autorů a institucí poměrně liší. Na některých standardech a doporučeních se ale autoři shodují, a právě těmto oblastem se budu podrobněji věnovat ve 3. kapitole s názvem Dobrá praxe péče o rodinu. Jedná se tedy zejména o oblast **komunikace a informování rodičů**, oblast **emoční podpory a empatického přístupu** personálu, dále oblast **sdíleného rozhodování, individuálního přístupu** k péči, ale také oblast **multidisciplinarity, následné péče** po úmrtí dítěte a zajištění **vhodného prostředí** pro poskytování péče. Důležité jsou také standardy týkající se **organizační podpory** (Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020, HSE, 2021; Kavanaugh a kol., 2013) a péče o personál, včetně **vzdělávání a odborné přípravy** zdravotnického personálu (Zhuang a kol., 2022, HSE, 2021), protože ačkoliv se tyto standardy netýkají přímé péče o dítě a jeho rodinu, zásadně ovlivňují kvalitu poskytovaných služeb.

## **1.4 Současné trendy v perinatální paliativní péči**

Protože je perinatální paliativní péče stále poměrně nový obor, v jehož rámci vedle sebe existují různé perspektivy a přístupy, budu se v této podkapitole věnovat právě současným novinkám v oblasti PPP, a tomu, jak je na celé téma nahlíženo, případně kam tento přístup směřuje, a na co je v současné chvíli kladen důraz.

### **1.4.1 Místo poskytování péče**

Protože je perinatální paliativní péče poskytována rodičům po ztrátě dítěte, při očekávané ztrátě dítěte, nebo na konci života dítěte, setkáváme se se službami PPP nejčastěji v porodnicích, na lůžkových odděleních nemocnic, nebo na novorozeneckých jednotkách intenzivní péče (Martín-Ancel a kol., 2022; HSE, 2021; Jackson, Vasudevan, 2020; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020; Van Aerde, 2001). Podle studie Jacksona a Vasudevana (2020) probíhá až 98% úmrtí novorozenců právě v nemocnicích, a ve vyspělých zemích nejčastěji po ukončení léčby na jednotce intenzivní péče. Z tohoto důvodu by měly být principy a standardy perinatální paliativní péče implementovány ideálně do každé nemocnice, která se věnuje komplexním onemocněním během těhotenství a časně po porodu (Martín-Ancel a kol., 2022; HSE, 2021). Podle Jacksona a Vasudevana (2020) jsou dětské hospice a dětské paliativní týmy stále častěji integrovány v rámci JIP, což umožňuje plynulý a snadný přechod od kurativní k paliativní péči, pokud je to potřeba. To ale rozporuje studie Wool a Catlin (2019), která hovoří o tom, že ačkoliv je integrovaný intervenční přístup doporučován, ve zdravotnictví v současné době jistě není standardem. Jedním z možných vysvětlení je, že lékaři nemají důvěru v poskytování paliativní péče novorozencům v závěru života, a ani pro ně není komfortní rodiče na paliativní služby odkazovat (Wool, 2012). Druhým možným vysvětlením je, že kvůli nedostatku důkazů, podkladů a pokynů pro zdravotníky, které by ustavovaly jednotné postupy péče o rodiny procházející perinatální ztrátou, se mohou zdravotníci cítit v poskytování perinatální paliativní péče nejistí, a proto jí nevyužívají, ani neprosazují (Wool, 2012).

Péče nemusí ale být nutně poskytována pouze v nemocnicích. Pokud se dítě narodí s život limitující diagnózou, je také možností komunitní, ale i domácí hospicová péče, která umožňuje postarat se o dítě na konci jeho života v jeho domácím prostředí (Wool, Catlin, 2019; Jackson, Vasudevan, 2020; Johnsnová, 2014). Protože ale pro některé rodiče může být děsivé a příliš emocionálně náročné vzít si miminko domů

v závěru jeho života, je potřeba rodiče podpořit a nabídnout jim možnost nepřetržitého poradenství 24 hodin denně (Jackson, Vasudevan, 2020). Domnívám se, že vzhledem k obecnému trendu deinstitucionalizace péče je možné, že se tato forma domácí péče bude postupně rozšiřovat.

#### **1.4.2 Zdravotnický vs. psychosociální přístup**

Protože je péče poskytována z valné části ve zdravotních zařízeních, ve většině standardů a studií se setkáváme s pokyny a doporučeními, jak pečovat o rodinu a dítě, adresovanými převážně zdravotnickým pracovníkům (Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020). Ačkoliv by právě perinatální paliativní péče měla být poskytována multidisciplinárním týmem, v mnohých studiích jsou jako hlavní pečující profesionálové zmíněni především lékaři, zdravotní sestry, porodní asistentky, případně psychologové, a až okrajově sociální pracovníci. Tento důraz na zdravotnický personál, jakožto primární pečující, vnímám z části jako paradox, protože většina studií zároveň zdůrazňuje jako zásadní součást perinatální paliativní péče právě psychosociální podporu, včetně empatického přístupu, vhodné komunikace, nebo následné péče o pozůstalé apod., což je doména zejména psychologů a sociálních pracovníků (Robert a kol., 2012). Pouze v malém množství studií se tedy uvádí doslovná potřeba sociálních pracovníků jakožto odborníků na psychosociální podporu rodičů a truchlících pozůstalých (Van Aerde, 2001; HSE, 2021; Martín-Ancel a kol., 2022; Robert a kol., 2012), přestože mnoho návrhů na zlepšení paliativní péče je právě psychosociální podpory, a sociální pracovníci jsou profesně vyškoleni a vybaveni k tomu tuto oblast zabezpečit (Robert a kol., 2012).

Nejen že je tedy na celé téma perinatální paliativní péče nahlíženo více ze zdravotnické perspektivy, ale také dochází k jakémusi mísení kompetencí mezi zdravotnickým a sociálním personálem v oblasti psychosociální podpory. Z některých studií vychází, že by měli podporu rodičům během těhotenství i po něm poskytovat zdravotníci (Cortezzo, Ellis a Schlegel, 2020; Zhuang s kol., 2022; Kang, Kim, 2022; Hutti, 2004), přičemž tato péče by měla trvat minimálně rok po úmrtí dítěte (Wool, 2012). Zdravotníci by také měli podle některých autorů být primárními poskytovateli emoční a psychologické péče rodině (Johnsnová, 2014, Kavanaugh a kol., 2015), ačkoliv kvalita a dostupnost této podpory ze strany zdravotníků může být velmi nízká (Flocker et al. 2017). Psychologickou péči může navíc nabízet i jakýkoliv proškolený odborník, který s rodinou přišel během těhotenství do kontaktu, ať už se jedná o klinického

psychologa, psychoterapeuta nebo poradce (Johnsnová, 2014). Na zdravotní sestry je také kladen požadavek, aby dokázaly rozpoznat a ošetřit případné trauma matek, které už dříve prošly perinatální ztrátou (Kang, Kim, 2022), nebo aby pomáhaly rodičům projít procesem truchlení a pracovaly s jejich emocemi (Van Aerde, 2001), což spadá zase podle studie Benini et al. (2022) do kompetencí psychologů, krizových interventů nebo sociální pracovníků. Zdravotníci by také měli předávat kontakty na další odborníky a informovat rodiče o dostupných zdrojích podpory (Johnsnová, 2014; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020, Zhuang s kol., 2022), a zůstat s pozůstalými v kontaktu i po propuštění z nemocnice (Johnsnová, 2014), přičemž tyto činnosti, včetně zajištění následné péče, kontaktu s rodiči a síťování, má běžně na starosti sociální pracovník (Van Aerde, 2001). Stejně tak je na zdravotníky kladen požadavek, aby rodičům nabízeli útěchu a dodávali jim naději (Van Aerde, 2001; Kavanaugh a kol., 2015), což by podle Wool (2012) naopak měli dělat psychologové, nebo aby edukovali rodiče v oblasti komunikace s jejich dalšími dětmi o ztrátě jejich sourozence (Van Aerde, 2001). Není ani jasné, kdo má dělat například posuzování a vyhodnocování potřeb rodiny, a následné vytváření individuálního plánu péče, protože podle tuto činnost mohou vykonávat jak zdravotní sestry, tak sociální pracovníci (Wool, 2013), a stejně tak mohou obě profese dělat facilitátora a zprostředkovatele komunikace s rodiči (Kavanaugh a kol., 2015).

#### **1.4.3 Poradenství a následná péče o pozůstalé**

Péče o pozůstalé po perinatální ztrátě má zásadní význam v procesu zotavení rodičů, protože pomáhá zmírnit traumatickou reakci rodičů a lépe projít procesem truchlení (Zhuang a kol., 2022). Ačkoliv některé studie uvádí, že ne každému truchlícímu je poradenství pro pozůstalé ku prospěchu, nebo že jej potřebuje (Johnsnová, 2014; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020), je prokázáno, že rodiče, kteří zažili náhlou a nečekanou ztrátu dítěte, nebo ztrátu za velmi stresujících a traumatizujících podmínek, jsou nejvíce ohroženi rozvojem komplikovaného truchlení či traumatu, a je proto potřeba se této skupině pozůstalých rodičů věnovat (Johnsnová, 2014, Berry, 2022).

Ukazuje se, že poskytování kvalitního poradenství by mohl být důležitý nástroj pro zlepšení kvality postupů péče o „perinatální pozůstalé“ (Zhuang a kol., 2022; Arnolds, Laventhal, 2021), přičemž toto poradenství, nebo alespoň informování o specializovaných či podpůrných službách, je důležité poskytovat již od počátku péče,

protože čím více se blíží okamžik úmrtí dítěte, tím náročnější je pro rodiče navázat vztah s novým odborníkem či novou službou (Robert a kol., 2012). Z uvedeného lze vyvodit, že je vhodné zavést v organizacích včasné poradenství pro pozůstalé neboli poradenství v kontextu anticipačního zármutku, které by mohli využít ideálně všichni členové rodiny, kteří jsou zasaženi ztrátou (Robert a kol., 2012), nebo vytvořit specializovaný tým pro pozůstalé, který by nabízel emoční podporu pozůstalým rodičům bezprostředně po ztrátě dítěte (Berry, 2022).

Poradenství pro pozůstalé může být i tzv. interkoncepční, na kterém se podílí celý multidisciplinární tým (Zhuang a kol., 2022), a které slouží k podpoře rodičů, kteří již perinatální ztrátou prošli, a nyní čekají další dítě (Wallerstedt, Lilley, Baldwin, 2003). Tento typ poradenství se orientuje na práci s emocemi a diskuzi o případném strachu a úzkosti rodičů z opakované ztráty dítěte, identifikaci zármutku a práci s ním, práci na sebeúctě, sebepojetí a sebehodnocení rodiče, zkoumání komplexních rodičovských problémů, vyhodnocování rizik pro další těhotenství, ale také zkoumání zdrojů podpory rodičů (Wallerstedt, Lilley, Baldwin, 2003; Kaspárková, Bužgová, 2013).

Následná péče po perinatální ztrátě zatím ale stále není standardem péče, ačkoliv je známo, že ztráta dítěte s sebou přináší dlouhodobé negativní dopady (Berry, 2022). Je proto zapotřebí, aby byla tato péče integrována do celkové péče o perinatální pozůstalé, a aby byly zpracovány metodiky a postupy následné péče v této oblasti.

#### **1.4.4 Péče o odborníky a vzdělávání**

Poskytování služeb perinatální paliativní péče je emocionálně velmi náročné a stresující, a může vést k tomu, že se ve své práci pečující personál nebude cítit komfortně a sebejistě, nebude správně chápat svou roli a bude více ohrožen syndromem vyhoření (Kang, Kim, 2022; Wool, 2012; Zhuang a kol., 2022; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020). Někteří pracovníci zažívají ve své práci ve spojitosti s péčí o rodiče po perinatální ztrátě pocity úzkosti, bezmoci, a mohou mít problém k rodičům zaujmout vhodný postoj (Kang, Kim, 2022). Tyto potíže na straně personálu mohou souviset s jejich nedostatečnými odbornými znalostmi nebo schopnostmi nabídnout rodičům potřebnou podporu, nebo obecně s nedostatkem zkušeností v poskytování péče v této oblasti, což může vést k výše uvedeným pocitům, ale i k potížím reagovat adekvátně na potřeby rodin procházejících perinatální ztrátou (Zhuang a kol., 2022; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020). Další faktory, které

činí pracovníky zranitelné v poskytování PPP jsou například nedostatečná podpora ze strany organizace, nedostatek osvědčených postupů a doporučení či mezinárodních pokynů vztahujících se k poskytování perinatální paliativní péče, nebo i společenská tabuizace perinatální ztráty (Zhuang a kol., 2022).

Jsou proto navrženy různé postupy a doporučení, jak se postarat o pečující pracovníky, aby mohli svou práci dělat dobře. Jedním ze způsobů péče o personál je zajištění emoční podpory, která může probíhat formou debriefingu, během kterého je umožněno pracovníkům zpracovat traumatizující zkušenost skrze sdílený a řízený rozhovor s odborníkem, nebo formou individuálního rozhovoru s poradcem, psychologem či nemocničním kaplanem (Johnsnová, 2014; Welborne, 2017). Také je důležité, aby každý člen týmu měl možnost zapojit se do diskuze ohledně pokračování léčby dítěte, a aby byl povzbuzen k tomu, aby se na této péči o dítě a jeho rodinu podílel (Johnsnová, 2014). V nemocnicích by bylo také dobré zavést podpůrné a wellness programy pro zaměstnance (HSE, 2021). Zásadní pro zvládání zármutku a emoční zátěže z práce je také sebepečení, přičemž je důležité, aby pracovníci byli povzbuzováni k praktikování takových činností, které jim uleví od stresu, jako je fyzická aktivita, rozhovory s přáteli, meditace, ale i zkoumání vlastních copingových strategií (Welborne, 2017).

Posledním velmi důležitým a nejčastěji zmiňovaným nástrojem péče o personál je vzdělávání a odborná příprava pracovníků v poskytování PPP. Díky vzdělávání se mohou pracovníci cítit dobře připraveni na výkon PPP, což redukuje jejich eventuelní pocity stresu a bezmoci, a mohou nabízet opravdu kvalitní péči o pacienty a jejich rodiny procházející perinatální ztrátou (Zhuang a kol., 2022, Peters et al., 2015; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020; Kang, Kim, 2022). Vzděláváním se myslí jak proškolení týmu v tom, jak poskytovat dobrou péči a jak reagovat na neočekávané a stresující situace, jako je ztráta dítěte (Kang, Kim, 2022), ale i to, jak se o sebe postarat, pokud jsou pracovníci zahlceni vlastními emocemi, nebo se cítí být vyčerpaní (Peters et al., 2015).

Ačkoliv se vzdělávání personálu v poskytování PPP považuje za prioritní s ohledem na zlepšování kvality péče o rodiny procházející perinatální ztrátou (Zhuang a kol., 2022), u zdravotníků toto proškolení chybí, a to zejména v oblasti citlivé komunikace s rodiči (Peters et al., 2015; Kachlová, Bužgová, 2021; Kang, Kim, 2022; HSE, 2021;

Johnsnová, 2014; Warland, Davis, 2012), emoční podpory (Kang, Kim, 2022; Benini et al. 2022) a péče o pozůstalé (Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020, HSE, 2021). Studenti ošetrovatelství ani zdravotníci nemají dostatek příležitostí se vzdělávat v oblasti podpory a péče o ženy po perinatální ztrátě (Kang, Kim, 2022), ačkoliv je právě kvalita interakce se zdravotnickými pracovníky a jejich přístup k rodičům zásadní prvek péče, který ovlivňuje do budoucna intenzitu emočního traumatu rodičů (Berry, 2022, Kang, Kim, 2022; Zhuang a kol., 2022). Každý člen personálu pečujícího o rodiče procházející perinatální ztrátou by měl proto být kontinuálně vzděláván v oblasti komunikace, empatického přístupu k rodině a poskytování emoční podpory. Také by se měli zdravotníci naučit konkrétním technikám péče o rodinu (Warland, Davis, 2012), a to skrze nácvik modelových situací a hraní rolí, nebo simulační trénink perinatální ztráty v bezpečném prostředí podobném tomu nemocničnímu, což je ale ve vzdělávání spíše ojedinělé (Kang, Kim, 2022). Další možný způsob vzdělávání je mentoring, v rámci kterého zkušenější zaměstnanci podporují a učí ty méně zkušené, a umožňují jim pečovat o rodiče s bezpečnou podporou, a nabízí jim náhled do situací, na které se musí do budoucna připravit (Welborne, 2017; Warland, Davis, 2012).

Podmínkou zajištění kvalitní péče v oblasti PPP je dobře nastavená systémová a organizační podpora (Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020). Tu však většina literatury hodnotí jako nedostačující a doporučuje proto její zajištění. Každá země by měla mít vypracované specifické vzdělávací programy pro všechny odborníky v oblasti PPP (Benini et al. 2022), a zároveň by v každé instituci měla být zajištěna možnost vzdělávání v PPP, a být podporována motivace pracovníků ke vzdělávání a získávání informací v této oblasti (Kavanaugh a kol., 2015, Zhuang a kol., 2022). Lékařské organizace mají odpovědnost za vzdělávání a podporu personálu, za kultivaci jejich schopností a dovedností potřebných k řešení perinatální ztráty (Zhuang a kol., 2022).

## 2 Perinatální péče v ČR

V této kapitole se zaměřím na poskytování péče spojené s perinatální ztrátou v České republice. Budu se zabývat tím, jaký je aktuální stav poskytované péče u nás, jaká jsou specifika péče o rodiny procházející perinatální ztrátou v českém kontextu, ale i možnostmi, které rodiče mají, a službami, které mohou využít.

### 2.1 Současný stav perinatální péče u nás

Perinatální mortalita v ČR není zcela ojedinělý jev. V roce 2020 představovala 5,13 %, tedy cca 5 mrtvorozených či časně zemřelých novorozenců na 1000 živě narozených. Z toho 4,2 % tvoří mrtvorozenost, 1,12‰ časná úmrtnost novorozenců do 7. dne po porodu, a 1,31 % tvoří počet dětí s diagnostikovanou vývojovou vadou (Gynstar, 2021). Podle aktuálních statistik v Česku zemře ročně kolem dvou set novorozenců, narodí se kolem čtyř set mrtvorozených dětí, dalším stovkám dětí je diagnostikována život ohrožující vada, a nespočet dětí umírá již během těhotenství (Koubová, 2023). Celkově tedy prochází perinatální ztrátou minimálně 700 rodin ročně. Zároveň 10-15 % klinicky diagnostikovaných těhotenství končí spontánním potratem (Hájek, Čech, Maršál, 2014), což znamená, že spolu s celkovým počtem mrtvorozených dětí či časně zemřelých, se problematika ztráty dítěte ročně týká každé páté těhotné ženy (Školoudová, 2018). Tento fakt je proto velkou výzvou pro systém sociálních i zdravotních služeb, zejména v oblasti zjištění psychosociální podpory rodičů procházejících ztrátou.

Perinatální paliativní péče je v České republice ve srovnání se zahraničím zatím poměrně nerozvinutá, což vyplývá i z mezinárodního srovnání v oblasti kvality paliativní péče poskytované v závěru života, ve kterém se Česká republika umísťuje v pořadí dokonce až za zeměmi jako je Mongolsko nebo Panama (Loučka, 2018). V rámci zdravotnické praxe se v Česku setkáváme s tím, že pokud je během těhotenství zjištěna život limitující vada dítěte, bývají rodiče mnohdy tlačeni do ukončení těhotenství, a pokud se rozhodnou v těhotenství pokračovat, je jim nabídnuta pouze rutinní těhotenská péče, která v jejich situaci není dostačující, protože specifika těhotenství si vyžadují kromě běžné zdravotní péče také péči emocionální, psychologickou a duchovní (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020). Velmi časté také je, že pečující personál zaujímá k rodičům v rámci perinatální péče paternalistický a odměřený přístup, volí nevhodné způsoby komunikace, neposkytuje



dostatek potřebných informací, ani informace o možnostech následné péče, ztrátu bagatelizuje a zanedbává vytváření vzpomínek na dítě (Ratislavová, 2016; Goldová, 2019).

To, že perinatální ztráta je v ČR stále společensky náročné téma, potvrzuje i fakt, že teprve v roce 2017 došlo v rámci zákona o pohřbnictví k redefinici konceptu potratu, a na plod, který byl potracen, se přestalo dívat jako na tkáň, ale jako na dítě, se kterým má být podle toho i zacházeno (Koubová, 2023). Právě kvůli tabuizaci tohoto tématu je v současnosti ztráta dítěte v perinatálním období stále často bagatelizována, a truchlení rodiny a jejich bolavá zkušenost jsou zpochybňovány (Pallium, 2022).

V tuto chvíli v České republice neexistuje specializované pracoviště, kde by ženy měly možnost odrodit své mrtvé nebo umírající dítě, a proto rodí v běžných porodnicích nebo perinatologických centrech, a to bez přítomnosti specializovaných týmů perinatální paliativní péče (Ratislavová, 2016). Protože ale dochází k identifikaci dětí s paliativními potřebami nejčastěji v nemocnicích, je potřeba, aby byly součástí fakulturních nemocnic specializované konziliární týmy paliativní péče, a v případě, že tyto týmy v nemocnicích nejsou, je potřeba zajistit, aby nemocnice poskytovaly alespoň obecnou paliativní péči (Pallium, 2022). I s ohledem na tuto potřebu v současné chvíli probíhá v rámci nemocničních zařízení pilotní projekt MZ ČR, který si klade za cíl implementovat paliativní péči do nemocnic a vyhodnocovat data potřebná k vypracování metodik a standardů pro poskytování tohoto typu péče (Exnerová, Krejčí, 2020). Do projektu je zapojených 7 nemocnic, které podpořily vytvoření nemocničních konziliárních paliativních týmů (Exnerová, Krejčí, 2020). V nemocnicích se ale od sebe jednotlivé modely paliativní péče mohou poměrně výrazně lišit, a některé příliš nereflektují potřebu psychosociálních pracovníků v týmu, nebo potřebu zajištění návazných služeb pro pozůstalé (Koubová, 2023). Proto je myšlenka poskytování perinatální paliativní péče rozvíjena zejména neziskovými organizacemi, svépomocnými skupinami, spolky a konkrétními lidmi, kteří mají osobní zkušenost s perinatální ztrátou (Hašplová, 2021; Zadinová, 2021).

Na druhou stranu dochází postupně ke změně paradigmatu v oblasti dětské paliativní péče, včetně té perinatální. Tato proměna je reakcí na skutečnost, že problematika je nejen dostupnost a kvalita služeb pro tyto děti a jejich rodiny, ale také fakt, že se tyto služby nachází na zdravotně-sociálním pomezí a vzájemně spolu nespolupracují,

nejsou propojené, koordinované ani přehledné (Koubová, 2022). V roce 2022 proto vzniká pod záštitou Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny a Institutu Pallium koncepční dokument týkající se péče o děti a dospívající se závažnou, život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny, který se snaží reagovat na současné potřeby vztahující se k této problematice. Tomuto dokumentu se budu věnovat podrobněji v následující kapitole. Zároveň od roku 2017 funguje Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP (české společnosti paliativní medicíny české lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně), jejíž cílem je implementování platných celoevropských standardů pediatrické paliativní péče do zdravotního systému ČR, a navázat funkční spolupráci s nemocnicemi, pediatry, hospici a dalšími významnými aktéry v paliativní péči o potřebné děti a jejich rodiny, ale také zajistit lepší vzdělávání odborníků v této oblasti (Exnerová, Krejčí, 2020).

Navzdory počínajícímu pokroku v přístupu k perinatální paliativní péči závisí kvalita a dostupnost péče o tuto skupinu na jednotlivých zaměstnancích nemocnic a na jejich odbornosti (Pallium, 2022). PPP v tuto chvíli nebývá v nemocnicích rodinám poskytnuta ani nabídnuta, ačkoliv z výzkumů vyplývá, jak dlouhodobé negativní důsledky může pro rodiče mít její neposkytnutí (Pallium, 2022, Goldová, 2019).

## **2.2 Strategické dokumenty a legislativní rámec**

V České republice je perinatální ztráta vymezena narozením dítěte pod hranicí viability (životaschopnosti), která je u nás stanovena ukončením 24. týdne těhotenství nebo porodní hmotností nad 500g. Pokud se dítě narodí mezi 22. a 24. týdnem, a má nižší porodní hmotnost, a zároveň nejeví ani jednu ze známek života, hovoříme o mrtvorozeném plodu. Pokud se dítě narodí živé, a zemře do 7. dnů po porodu, jedná se o časně novorozenecké úmrtí (Ratislavová, 2016). O potrat se jedná, pokud je plod vypuzen nebo vyjmut z těla matky před 22. týdnem těhotenství, neprojevuje ani jednu ze známek života, a současně je jeho porodní hmotnost nižší než 500g (Zákon č. 372/2011 Sb.). V kontextu této práce, která je zaměřena na podporu rodičů ze strany sociálních pracovníků, není třeba striktně rozlišovat mezi perinatální ztrátou a potratem, protože u obou případů má ztráta na rodiče podobně negativní dopad, a sociální pracovníci tudíž mohou s rodiči pracovat obdobným způsobem, protože situace rodičů vyžaduje obdobnou míru péče a psychosociální podpory.

Perinatální paliativní péče v ČR je také ovlivněna dokumenty jako je Listina základních práv a svobod, Všeobecná deklarace lidských práv nebo Doporučení Rady Evropy 1418/1999, O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných, které deklaruje povinnosti chránit důstojnost umírajících ve všech obdobích života, včetně poskytnutí přiměřeného prostředí, které by umožňovalo důstojnou smrt (Zadinová, 2021). Toto doporučení neboli jinak také *Charta práv umírajících* zahrnuje soubor práv, která jsou pro oblast poskytování PPP zásadní. Jedná se o právo na důstojné zacházení až do smrti, právo obdržení potřebných informací, právo podílet se na rozhodnutích týkajících se péče a nemoci, a to beze strachu z odsouzení druhých, právo na kvalitní a citlivou multidisciplinární péči nemocnému i jeho rodině, právo na změnu kurativní léčby na paliativní péči, právo vyjádřit své pocity a spirituální potřeby s ohledem na vlastní hodnoty, právo na tišení bolesti, a právo na pomoc rodině v souvislosti s přijetím smrti (Doporučení Rady Evropy, 1418/1999).

Dále ukotvuje paliativní péči zákon o zdravotních službách (Zákon č. 372/2011 Sb.), který definuje paliativní péči jako součást ošetrovatelské péče, jejímž cílem je zmírnit utrpení a zachovat kvalitu života pacienta a jeho rodiny, a zároveň jim zajistit návazné služby.

V současné chvíli je významným dokumentem v této oblasti již zmiňovaná Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou, život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny (Pallium, 2022). Zdůrazňuje několik zásad paliativní péče, kterými je individuální přístup, návaznost a koordinace služeb, dostupnost, komplexnost a zaměření na rodinu (Koubová, 2022) a nutnost spolupráce zdravotního a sociálního rezortu (Koubová, 2023). Dokument se zaměřuje přímo na perinatální paliativní péči, protože ztráta se týká stovek rodin, a zasahuje nejen rodiče, ale i sourozence, prarodiče a další blízké. Proto je klíčovým bodem dokumentu také péče o pozůstalé, sociálního poradenství a poradenství pro pozůstalé (Koubová, 2023). Tento koncepční dokument má ambici být do budoucna podkladem pro vznik nové strategie péče o závažně nemocné děti, která by stanovila jednotné cíle, nástroje i postupy péče vztahující se k této cílové skupině na národní úrovni (Koubová, 2022).

### **2.3 Podoba poskytované perinatální péče**

Jak už bylo zmíněno, nejčastěji se s perinatální ztrátou setkáváme v nemocnicích, na porodnických odděleních a v perinatologických centrech, kde nejsou k dispozici

paliativní týmy, a většinou ani nejsou integrovány paliativní principy péče. Psychosocio-spirituální péče o ženu a její rodinu je proto v mnoha případech v rukách zdravotníků, konkrétně porodních asistentek, zdravotních sester a lékařů, kteří doprovází rodiče v průběhu celého těhotenství, před porodem i po porodu (Ratislavová, 2016; Špaňhelová, 2015).

V České republice zatím chybí komplexní teorie či doporučení pro ošetřující personál, které by určovaly, jak mají pracovníci v interakci s rodiči po narození mrtvého dítěte, či při očekávání narození dítěte s život limitující vadou, postupovat, a proto je jejich péče na úrovni komunikace a podpory spíše intuitivní a v mnohých ohledech problematická (Hašplová, 2021; Goldová, 2019; Ratislavová, 2016). Kromě již zmíněných obtíží v oblasti komunikace, informovanosti a psychosociální podpory, je specifickým českého prostředí také sdělování diagnózy v ne příliš vhodných podmínkách, bez dostatečného soukromí nebo v přítomnosti velkého množství odborníků (Ratislavová, 2016). Typické také je, že se při hospitalizaci po porodu mrtvého dítěte klade důraz spíše na zajištění základních potřeb ženy, jako je strava, pití nebo medikace, než na poskytnutí psychosociální podpory (Ratislavová, 2016), a přitom právě „uklidňující“ medikace může ztížit prožití a přijetí ztráty a komplikovat proces truchlení (Mihulková, 2022).

Obecně v perinatální péči hrají významnou roli porodní asistentky a zdravotní sestry, jejichž úlohou je poskytovat podpůrné rozhovory, zajišťovat rituály rozloučení s miminkem, předat osobní věci novorozence, vyjadřovat empatickou účast na situaci a doprovázet rodiče procesem truchlení. Požadavek na péči ze strany porodních asistentek je u nás poměrně vysoký, protože mají kromě již zmíněné podpory nabízet také podporu blízkým osobám těhotné či rodící ženy, reflektovat jejich potřeby, pracovat s jejich emocemi apod. I z tohoto důvodu by měli zdravotníci, zejména ti, kteří pracují na JIP a na porodních sálech, mít dostatečné vzdělání v poskytování psychosociální podpory, dostatečné komunikační schopnosti, a ideálně i základní znalost v oblasti krizové intervence. (Ratislavová, 2016)

Důležitým prvkem péče ve spojitosti s perinatální ztrátou jsou rituály rozloučení s miminkem, které se u nás historicky vyvíjí. Navzdory pozitivnímu posunu k zavedení nových rituálů rozloučení s miminkem je v České republice kontakt matky s mrtvorozeným dítětem po porodu daleko méně častý, než tomu bývá v zahraničí;

konkrétně pouze 40 % žen vidělo své zemřelé dítě po narození, zatímco ve skandinávských a anglicky mluvících zemích je tento počet dvojnásobný (Ratislavová, 2016). Tento fakt poukazuje na to, že je mezi zdravotníky stále převládající tendence perinatální ztrátu tabuizovat (Mihulková, 2022), čemuž odpovídá i to, že ve zdravotnických zařízeních mnohdy není matkám možnost rozloučit se se svým dítětem nabídnuta ani doporučena, zdravotníci vytváří tlak na co nejrychlejší ukončení rituálu rozloučení s miminkem, a chování porodních asistentek rodičky spíše odrazuje od touhy vidět své mrtvorozené dítě než obráceně (Ratislavová, 2016). Na tomto příkladu je dobře vidět, jak moc může chování a postoje zdravotníků v tak křehkou chvíli ovlivnit chování a prožívání rodičů po perinatální ztrátě.

Je proto potřeba rozšířit vzdělávání porodních asistentek, zdravotních sester a lékařů v oblasti komunikace a podpory rodičů, a zavést osvědčené postupy a metody, které zajistí poskytování kvalitní zdravotní péči o rodiče procházející perinatální ztrátou. Toto vzdělávání v problematice perinatální paliativní péče zatím není v Česku jednotné, a záleží na konkrétních institucích a iniciativách jednotlivých škol, jak moc se této oblasti budou chtít věnovat (Hašplová, 2021).

## 2.4 Síť podpory a služeb

V současné chvíli v České republice nenajdeme dostatečný počet poskytovatelů perinatální paliativní péče, zejména ne v domácím prostředí. Jsou zde ale některé služby, kterých mohou rodiny procházející perinatální ztrátou využít.

Stěžejní pomocí po zasažené rodiny jsou **perinatální hospice**. U nás se můžeme setkat v Jižních Čechách s perinatálním hospicem *Dítě v srdci, z.s.*, který klade důraz na komplexní podporu rodin procházejících perinatální ztrátou, dostatečnou informovanost, ale i na prosazování systémových změn v českém zdravotnictví (Hašplová, 2021). *Dítě v srdci* spolupracuje s nemocnicemi a pohřebními službami, a zajišťuje tak provázanost služeb v péči o rodiny (Mihulková, 2022). Zásadní součástí služby perinatální hospicové péče je nabízení pozůstalostní péče a podpory v procesu truchlení, které by měli zajišťovat paliativní týmy, ale i poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb, ať už nabídnutím pomoci proškoleného odborníka nebo poradce pro pozůstalé, nebo alespoň odkázáním na službu, která tuto péči poskytuje (Pallium, 2022). V Chebu existuje mobilní *Hospic svatého Jiří*, který poskytuje služby perinatálního poradenství a svépomocné skupiny, a na území středočeského kraje lze

zase využít služby *Domácího hospice Cesty domů*, který nabízí perinatální paliativní péči, a umožňuje pečovat o novorozence v domácím prostředí, pokud to jeho zdravotní stav po narození alespoň na čas umožňuje. V Olomouci zase funguje mobilní hospic *Nejste sami*, který poskytuje specializovanou dětskou paliativní péči (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020). Důležitou roli hraje také *Nadační fond Klíček*, který kromě níže uvedených služeb nabízí pozůstalým rodičům také možnost převést tělo jejich dítěte do respitního hospicového domu v Malejovicích ([perinatalniztrata.cz](http://perinatalniztrata.cz)).

Další možnou službou jsou již zmiňované **konziliární týmy paliativní péče** v nemocnicích, přičemž prvním takovýmto týmem v rámci ČR je FN Motol. V rámci svých služeb pečuje tým o perinatální pacienty a jejich rodiny, provází je situací perinatální ztráty, a zajišťuje multidisciplinární paliativní péči již v průběhu hospitalizace, i po ní (Pallium, 2022).

V některých nemocnicích můžeme najít také **Centra provázení**, která nabízí psychologickou a sociální podporu rodiny jak v období přípravy na úmrtí, při sdělování diagnózy, tak po následnou péči, a to buď samostatně ve svých vlastních zařízeních, nebo ve spolupráci s paliativními týmy (Pallium, 2022). V současné chvíli můžeme nalézt tato centra v 5 nemocnicích: VFN Praha, ÚPMD Podolí, FN Brno, FN Hradec Králové a FN Ostrava.

Důležitou součástí sítě podpory je také **odborná pomoc**, ať už se jedná o krizovou intervenci, poradenství pro pozůstalé, psychologické konzultace a psychoterapii, psychiatrickou podporu, sociálně-právní poradenství, nebo spirituální a duchovní podporu (Mihulková, 2022). Z výzkumu z roku 2015 vyplývá, že psychologickou pomoc po perinatální ztrátě vyhledalo až 31 % dotazovaných žen, a psychiatrickou pomoc 9 % (Ratislavová, 2016), přičemž podle Mihulákové (2022) by návštěva psychologa měla být možná ještě při pobytu v nemocnici, a měla by být ženám po ztrátě automaticky nabídnuta pečujícím personálem. V České republice výše uvedenou odbornou pomoc nabízí například *Cesta domů* nebo *Nadační fond Klíček*, který nabízí i poradenské služby pro děti, *Plzeňská zastávka*, ostravská organizace *Ze Mě Země*, která nabízí doprovázení rodičů i terénní formou, ale i brněnské brněnské *Centrum pro rodinu a sociální péči* nebo organizace *Klára pomáhá z.s.*, která nabízí

mimo jiné také odbornou pomoc zdravotníkům setkávajícím se s perinatální ztrátou (Mihulková, 2022; perinatalniztrata.cz).

Další možností je **laická podpora** formou svépomocných skupin a anonymních internetových fór. Téměř 50 % žen po perinatální ztrátě preferuje tuto variantu podpory, protože jim dává prostor sdílet a spoluprožívat svou zkušenost s těmi, kteří prošli stejnou zkušeností (Ratislavová, 2016). V České republice takto na základě iniciativy žen se zkušeností s perinatální ztrátou vzniklo v roce 2005 občanské sdružení *Dlouhá cesta*, které nabízí podporu formou svépomocných skupin, osvěty nebo edukačních programů pro odborníky v PPP, či projektů pro pozůstalé, jako je například *Prázdná kolébka* nebo projekt *Nejste sami*, který sdružuje síť laických poradců z řad rodičů po celé republice (Hašplová, 2021). Svépomocné skupiny ale fungují také pod již zmíněnými organizacemi jako je Centrum pro rodinu a sociální péči v Brně, Klára pomáhá z.s., nebo Ze Mě Země. Dalším zdrojem podpory jsou i **internetové portály**, které se zaměřují na problematiku perinatální ztráty a emocionální i praktickou podporu rodin procházejících perinatální ztrátou, ale i zdravotníků, kteří o tuto cílovou skupinu pečují (Zadinová, 2021). Jedná se například o portál *Prázdná kolébka*, *perinatalnihospic.cz* nebo *perinatalniztrata.cz*, které kromě informací pro rodiče sdružují také informace pro zdravotníky a další profese (Zadinová, 2021) či portál *Šance dětem*, který nabízí informace, na co mají rodiče nárok v případě perinatální ztráty (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020).

### **3 Dobrá praxe péče o rodinu**

Škála potřeb rodičů a rodiny dítěte je velmi široká, a vyžaduje proto péči multidisciplinárního týmu, který by měl správně na tyto potřeby odpovídat. Způsob poskytování perinatální péče ze strany týmu je navíc zásadní, protože ovlivňuje to, jak se budou rodiče v budoucnu se ztrátou vyrovnávat, a jak si jí budou pamatovat (Van Aerde, 2001; Špaňhelová, 2015, Ratislavová, 2016). Budu se proto nyní věnovat podobě toho, jak by péče o blízké dítěte měla v ideálním případě probíhat.

#### **3.1 Sociální podpora**

Vyrovnat se s nejistotou, která rodiče provází v průběhu sdělení nepříznivé zprávy o zdravotním stavu dítěte nebo v průběhu hospitalizace, i se samotným procesem truchlení po ztrátě dítěte, je pro rodiče obzvlášť náročné a stresující (Ratislavová, 2016). Proto by sociální podpora měla být zahájena hned od prvních příznaků obav o dítě, a měla by pokračovat až do poporodního období, ideálně až do dalšího těhotenství ženy (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020).

Doprovázet rodiče v období ztráty by měl někdo, kdo je rodičům blízký (Špaňhelová, 2015; Pazdera, Královcová, 2018; Van Aerde, 2001), někdo z rodiny, anebo někdo z personálu (Špaňhelová, 2015; Ratislavová, 2016). Je však potřeba zajistit, aby se u rodičů nestřídali různí odborníci, ale naopak aby se o rodiče staral ideálně jeden stálý tým, který zná situaci rodiny i rodiče a dítě, a kdo tudíž rozumí emocionální cestě, kterou rodiče prošli nebo ještě prochází (Robert a kol., 2012; Zemánková, Michalová, 2021). Tito odborníci by měli rodiče ujistit, že nebudou ve chvíli porodu ani po něm sami, a že tam budou s nimi přítomni (Warland, Davis, 2012). Zařízení, ve kterých probíhá porod dítěte, by měla umožnit přítomnost členů rodiny na místě (Kachlová, Bužgová, 2021) a umožnit zkontaktovat rodičům jejich rodinné příslušníky (Kavanaugh a kol., 2015).

Účinná podpora by se měla zaměřovat jak na krátkodobé, tak dlouhodobé psychosociální potřeby rodiny (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020), a měla by být kontinuální, tzn., že by pečující tým měl zajistit podporu rodině v jejich přirozené komunitě po ukončení hospitalizace, nebo navázat rodiče na služby odborníků či podpůrných rodičovských skupin sdružujících rodiče se stejnou zkušeností (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Kavanaugh a kol., 2015; Hutti, 2004; Špaňhelová, 2015). Zejména všechna porodnická oddělení by měla aktivně spolupracovat



s místními podpůrnými skupinami pro rodiny pozůstalých po perinatální ztrátě (HSE, 2021).

### **3.2 Emoční podpora a práce s emocemi**

Rodiče prožívají mnoho protichůdných emocí a úvah, a je proto důležité, aby ošetřující pracovníci uměli rozpoznat emoce rodičů a pracovat s nimi (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020). Zvlášť podstatné je normalizovat emoce rodičů a toho, co prožívají, (Van Aerde, 2001; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Hutti, 2004; Berry, 2022; Zemánková, Michalová, 2021), a umět reagovat na jejich emoční potřeby (Van Aerde, 2001; Berry, 2022). Je důležité, aby odborníci byli schopni citlivě naslouchat, nehodnotit, a uznat emoce každého člena rodiny zvlášť (Benini et al. 2022; Peters et al., 2015; Špaňhelová, 2015), ale i pojmenovávat jejich emoce a hledat způsoby, jak je odžít a vyventilovat (Špaňhelová, 2015; Zemánková, Michalová, 2021).

Ze strany personálu se předpokládá, že si pracovníci najdou na rodiče v těžké situaci čas, a budou se zajímat o ně i o jejich dítě, budou se snažit vcítit se do situace rodičů a pochopit jejich perspektivu (Van Aerde, 2001; Kavanaugh, a kol., 2015; Fockler et al. 2017). Důležitý je tento přístup zejména tehdy, pokud se rodiče nachází v šoku (Warland, Davis, 2012). Zdravotníci by si měli uvědomovat emocionální utrpení rodičů, aby dokázali být emocionálně k dispozici (Kavanaugh, a kol., 2015). Někteří autoři uvádí, že je také vhodné, aby i ošetřující personál dal najevo své pocity, obavy a to, jak se ho situace dotýká (Van Aerde, 2001; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Ratislavová, 2016; Špaňhelová, 2015; Zemánková, Michalová, 2021), protože z takto lidského přístupu mohou rodiče mnohdy čerpat útěchu a emoční podporu, že na nich i na jejich dítěti záleží.

Pokud se rodiče rozhodují, zda chtějí zemřelé dítě po porodu vidět či nikoliv, je potřeba se doptávat na jejich obavy a důvody, které brání rozhodnutí setkat se s dítětem (Warland, Davis, 2012), aby rodiče později nelitovali svého rozhodnutí. Velmi klíčovou dovedností napříč celkovou péčí o rodiče je pak také oceňování: oceňování síly a statečnosti rodičů, i toho, jak situaci zvládají (Špaňhelová, 2015).

### **3.3 Komunikace**

Základem perinatální paliativní péče je dobrá komunikace, protože způsob komunikace a míra informovanosti ovlivňují to, jak rodiče situaci vnímají a jak jí

později zvládají (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020).

Komunikace mezi personálem a rodiči by měla probíhat v soukromí, v klidném a bezpečném prostředí (Zemánková, Michalová, 2021; Benini et al. 2022; Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Johnsnová, 2014; Goldová, 2019). Odborník, který pak s rodiči hovoří, by měl komunikovat empaticky, vlídně a klidně, a měl by mít na rozhovor s rodiči vyhrazen dostatek času, projevit v něm svou účast, zájem a plnou pozornost (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Benini et al. 2022; Zemánková, Michalová, 2021; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Goldová, 2019; Evans, 2017). K rozhovorům, které probíhají mezi odborníky a rodiči, by měli rodiče mít možnost přizvat i další rodinné příslušníky nebo jiné podpůrné osoby (Van Aerde, 2001; Johnsnová, 2014).

Jelikož se rodiče nacházejí ve velmi emočně vypjaté situaci, nemusí zvládat zpracovávat a uchovávat nové informace tak, jako za běžných podmínek. Je proto potřeba, aby personál v interakci s rodiči používal jednoduchý a srozumitelný jazyk, vyvaroval se eufemismů a odborných či nejednoznačných termínů, kterým rodiče nemusí porozumět, hovořil v krátkých větách a sdělení rodičům klidně vícekrát zopakoval (Van Aerde, 2001; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; HSE 2021; Zemánková, Michalová, 2021; Špaňhelová, 2015; Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Kavanaugh, a kol., 2015; Evans 2017).

Zdravotníci by měli při sdělování těžkých zpráv komunikovat otevřeně, upřímně a citlivě (Benini et al. 2022; Evans et al. 2017) a rodiče by vždy měli z odborníků cítit otevřenost diskuzi a mít možnost klást doplňující otázky (Zemánková, Michalová, 2021; Van Aerde, 2001). Zároveň by si personál neměl nic domýšlet a něco předpokládat, ale měl by se vždycky rodičů ptát a ujasňovat si, zda správně rozumí tomu, co rodiče říkají nebo co si přejí (Špaňhelová, 2015). Je také důležité, aby se pečující personál nebál pojmenovávat nastalé věci přímo a vyhýbal se takovému vyjadřování, které by zlehčovalo, zjemňovalo nebo příkrášlovalo skutečnost (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Van Aerde, 2001)

### 3.4 Informovanost

Ve chvíli sdělení diagnózy je potřeba rodiče informovat o všech možnostech, které mají (Kavanaugh, a kol., 2015), ale i o tom, jak bude konec života dítěte vypadat a co mohou očekávat v průběhu péče, i po narození dítěte, a jak se na to mohou připravit (Johnsnová, 2014; Kavanaugh a kol., 2015; Robert a kol., 2012). Zdravotníci musí poskytnout rodičům informace ohledně úmrtí dítěte, okolností, které k smrti vedly, výsledků pitvy, možností rozloučení s dítětem včetně všech potřebných náležitostí (kdy a do kdy, kde, kdo, jakou formou, jak by rozloučení probíhalo), ale i ohledně praktických záležitostí, které je potřeba vyřídit, včetně informací o tom, jak to udělat, a na koho se obrátit (Kohnerová, Henleyová, 2013; Špaňhelová, 2015).

Je také dobré informovat rodiče o rozdílech v truchlení mužů a žen a o specifikách komunikace ztráty s dalšími dětmi (Špaňhelová, 2015). Speciálně před porodem mrtvého dítěte je také dobré informovat rodiče o tom, jak dítě po narození bude vypadat, a po porodu rodičům předestřít konkrétní možnosti, jaké jim zdravotní zařízení nabízí pro setkání a rozloučení s dítětem (Kavanaugh, a kol., 2015; Špaňhelová, 2015; Ratislavová, 2016). Zdravotníci by také měli dbát na informování rodičů o zákonné lhůtě, do kdy se musí rozhodnout o vypravení pohřbu dítěte (Pazdera, Královcová, 2018) a o možnostech finanční podpory pro tyto účely (Johnsnová, 2014).

Je zvláště důležité všechny ústní informace předat rodičům také v písemné nebo elektronické formě, ale opět srozumitelně, citlivě, přehledně a stručně (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Zemánková, Michalová, 2021; Warland, Davis, 2012; Johnsnová, 2014; Peters et al., 2015; Kavanaugh a kol., 2015). Písemná forma informování by však nikdy neměla nahradit osobní komunikaci a sdělování informací (Evans, 2017).

Podstatná je také vzájemná informovanost uvnitř pečujícího týmu. Je nutné, aby si ošetřující pracovníci předávali informace mezi sebou, aby například označili pokoj, kde matka rodí mrtvé dítě, aby byli maximálně informováni o věcech, jako je jméno dítěte nebo jak se vyvíjel porod, nebo aby zapisovali všechny poskytnuté intervence do společné dokumentace, aby tak předešli necitlivým konfrontacím a chybám v komunikaci s rodiči (Špaňhelová, 2015; Ratislavová, 2016).

### **3.5 Spolurozhodování**

Sdílené rozhodování znamená zapojení rodičů do rozhodování o tom, jak bude péče o ně a jejich dítě vypadat, a to vždy s ohledem na emocionální stav a kulturní a náboženské zvyky rodičů (Kachlová, Bužgová, 2021; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020). Rodiče musí být maximálně informováni ze strany odborníků, aby se mohli správně rozhodovat (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020), ale také musí být k samostatnému rozhodování motivováni a povzbuzováni (English, Hessler, 2013). Zdravotníci musí mít na paměti, že zapojení rodičů do obtížných rozhodnutí je důležité, protože jim tento postup umožňuje mít situaci více pod kontrolou a mít jistotu, že pro své dítě udělali vše, co mohli, což může eliminovat případné trauma ze smrti dítěte (Arnolds, Laventhal, 2021).

Konkrétně by se měli v rámci spolurozhodování odborníci zabývat preferencemi rodičů ohledně způsobu porodu, medikace, odpojení dítěte od přístrojů, zda chtějí vidět a chovat mrtvorozené dítě po porodu nebo s ním strávit nějaký čas, včetně možnosti vzít si ho po úmrtí na chvíli domů, a dále ohledně rozloučení se s dítětem a vytvoření vzpomínek na něj, pitvy, délky pobytu v nemocnici po porodu, nebo ohledně způsobu pohřbení miminka (Špaňhelová, 2015; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; English, Hessler, 2013).

Je možné, že se rodiče pod tlakem všech emocí nebudou umět rozhodovat nebo vyjadřovat tak, jak by chtěli, a v náročné a nové situaci nebudou muset umět rozpoznat, jaké rozhodnutí je pro ně vhodné (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020). Je proto potřeba rodičům předestřít různé možnosti a vysvětlit jim, jaký účel má jaký postup, a co jim to může přinést, jaké důsledky mohou mít jejich jednotlivá rozhodnutí, a případně jakou zkušenost s danou volbou udělali jiní rodiče (Warland, Davis, 2012; Ratislavová, 2016; Berry, 2022). Tento postup pomáhá zejména v případě, kdy se rodiče rozhodují o tom, zda vidět či nevidět své mrtvé dítě po porodu (Warland, Davis, 2012). Vždy je ale potřeba vést rodiče k samostatným rozhodnutím, která budou autentická, budou rodičům dávat smysl, a budou s nimi moci žít (Kavanaugh a kol., 2015; Špaňhelová, 2015)

### **3.6 Individuální přístup a plánování péče**

Jak už vyplývá z dřívějších kapitol, nedílnou součástí perinatální paliativní péče je přistupování k rodině podle jejích individuálních potřeb, hodnot a přání (Boyle,

Horrey, Middleton, Flenady, 2020; HSE, 2021). Úroveň poskytované péče by měla být definována na základě těchto potřeb a přání, s tím, že nastavení péče by mělo být možné kdykoliv v průběhu času změnit, podle toho, jak se bude situace rodiny vyvíjet (Benini et al. 2022). Individuální přístup k rodině vyžaduje poznání situace rodičů z jejich perspektivy. Proto by se měli zdravotníci rodičů doptávat na jejich preference, rodinné okolnosti, přesvědčení; naslouchat tomu, co říkají, a vyhýbat se předpokladům, co rodiče chtějí a nechťejí, a opakovaně s nimi potřebné aspekty péče diskutovat (Kavanaugh, a kol., 2015; Peters et al., 2015; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020).

Individuální přístup i výše uvedený princip spolurozhodování se promítá právě do perinatálního či předporodního plánování péče (Robert a kol., 2012). Plán péče, který spolu odborníci a rodiče vytváří ideálně již ve chvíli stanovení závažné diagnózy dítěte, by měl vycházet z komplexního posouzení potřeb, hodnot, cílů a přání rodiny (Wool, 2012; English, Hessler, 2013; Benini et al 2022), měl by zohledňovat psychosociální, fyzické i spirituální potřeby rodiny (Benini et al. 2022) a umožnit rodičům definovat, jak chtějí, aby probíhala péče o dítě a o ně samotné v období před porodem, během porodu a po něm (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Wool, Catlin, 2019; Cortezzo, Ellis, Schlegel, 2020). Konečný plán by měl potom poskytovat jednoznačný seznam cílů péče o dítě a jeho rodinu a doporučení, jak o rodiče pečovat (English, Hessler, 2013).

Důležité je, aby plán péče pracoval s potřebami všech členů rodiny (rodičů, sourozenců, prarodičů a dalších blízkých osob) a byl flexibilní a reagoval na aktuální stav, tzn. aby se plán péče vyvíjel a revidoval podle toho, jak se v průběhu těhotenství nebo po úmrtí dítěte mění potřeby a přání jednotlivých členů rodiny (Benini et al. 2022; Wool, Catlin, 2019; Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020). Právě kvůli komplexnosti plánování a široké škále potřeb je potřeba, aby na plánu a jeho naplňování spolupracovali odborníci z celého multidisciplinárního týmu (Benini et al. 2022; Cortezzo, Ellis, Schlegel, 2020), a měli k němu přístup všichni z odborného týmu, který pečuje o rodiče a dítě (Wool, Catlin, 2019).

### **3.7 Vhodné prostředí: soukromí a dostatek času**

Pro sdělování špatných zpráv rodičům a celkově pro celou komunikaci mezi personálem a rodiči je potřeba zajistit vhodné prostředí. Ideální je místo, které je jasné a klidné, a které je upraveno tak, aby matkám nepřitěžovalo (Špaňhelová, 2015).

Podstatné je zajištění soukromí, intimity a prostoru prožít těžkou chvílí bez přítomnosti ostatních a dalších rušivých elementů, ale zároveň rodiče neopustit, být jim nablízku a k dispozici v takto náročnou chvílí (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Špaňhelová, 2015; Kachlová, Bužgová, 2021; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Evans, 2017; Johnsnová, 2014). Pomáhá, když personál myslí i na základní potřeby a pohodlí rodičů, a nabídne jim vodu, kapesníky a jiné potřebné věci (Kachlová, Bužgová, 2021; Johnsnová, 2014).

Důležitým faktorem je také čas, ať už čas na zpracování těžké zprávy, nebo na rozloučení s dítětem. Zdravotníci by měli umožnit rodičům strávit s dítětem tolik času, kolik potřebují, a nastalou situaci neuspěchat (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Evans, 2017; Warland, Davis, 2012; Špaňhelová, 2015; Johnsnová, 2014). Možnosti návštěvy dítěte po narození by měly být nepřetržité, včetně návštěv u lůžka (Van Aerde, 2001). Ideální je, aby každé porodnické oddělení mělo pro rodiče po porodu mrtvého dítěte vyhrazený pokoj pro pozůstalé nebo soukromý pokoj, kde by probíhala veškerá péče o rodiče (HSE, 2021; Johnsnová, 2014; Peters et al., 2015), nebo aby v nemocnici byla zřízena tichá místnost, kterou by mohli rodiče po stanovení diagnózy dítěte využít, nebo aby měli rodiče přístup k márnici, která vyhrazuje vhodný prostor pro rozloučení se s dítětem po perinatální ztrátě (HSE, 2021).

### **3.8 Rozloučení s dítětem**

Specifikem perinatální ztráty je nedostatek vzpomínek na dítě, ze kterých by mohli rodiče čerpat a ke kterým by se mohli vracet, ačkoliv výzkumy ukazují, že většina rodičů má touhu na své dítě vzpomínat, a že rituály rozloučení s dítětem posilují vědomí a uznání toho, že jejich dítě skutečně žilo a že mělo svou identitu, což pomáhá překonat ztrátu a vyrovnat se s ní (Hašplová, 2021; Van Aerde, 2001; Pazdera, Královcová, 2018).

Nejprve je potřeba rodiče připravit na to, jak takové rozloučení může probíhat a informovat o možnostech rozloučení (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020). Je potřeba dát rodičům prostor rozhodnout se, jak se chtějí s dítětem

rozloučit, zdali vůbec, a nabízet jim opakovaně možnost strávit čas s dítětem (Špaňhelová, 2015; Byole, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Peters et al., 2015). Je důležité vysvětlovat rodičům, proč je rozloučení s dítětem a vytváření vzpomínek na něj důležité, a že může usnadnit proces zpracování ztráty dítěte (Van Aerde. 2001; Chvílová-Weberová, Ryglová Novotná, Doucha, 2020).

Pečující tým by měl rodiče podpořit v tom, aby přinášeli svému dítěti hračky a kresby od dalších sourozenců, které si potom mohou nechat na památku, a aby přizvali k rozloučení další členy rodiny (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Špaňhelová, 2015). Bezprostředně po porodu by měli zdravotníci rodičům nabídnout (klidně i opakovaně) možnost dítě vidět, pochovat, eventuelně i umýt a obléci (Mihulková, 2022; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Johnsnová, 2014; Koopmans, Wilson, Cacciatore, Flenady, 2013) nebo pomazat olejem (Johnsnová, 2014).

Zdravotníci by měli podpořit a motivovat rodiče k tomu, aby si uchovali vzpomínky na dítě (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Peters et al., 2015). Upomínkové předměty, které může personál zajistit, pokud mu k tomu dají rodiče souhlas, jsou například fotografie dítěte, ultrazvukový snímek, otisky ručičky nebo nožičky dítěte, kousek oblečení dítěte, peřinka, nebo pramen vlasů, karta z postýlky (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Mihulková, 2022; Špaňhelová, 2015; Ratislavová, 2016; Pazdera, Královcová, 2018; Evans, 2017; Warland, Davis, 2012; Johnsnová, 2014; Berry, 2022), a tyto vzpomínkové předměty mohou v nemocnici uchovat pro pozdější vyzvednutí, pokud si je rodiče nechtějí převzít hned (Johnsnová, 2014; Warland, David, 2012). V některých případech je možné také nabídnout chladicí kolébku, která umožňuje vzít si dítě na čas domů, aby se s ním mohli rozloučit i ostatní rodinní příslušníci v přirozeném prostředí (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020). Některé nemocnice, neziskové organizace nebo centra provázení nabízí také memory box, ve kterém rodiče mají oblečení pro miminko, identické hračky v páru, aby jednu mohli nechat s miminkem, a druhou si vzít, dečku pro miminko, sadu na tvorbu otisku ručiček a nožiček dítěte, svíčku a vonný olej, i informační brožury a tvořivý sešit pro podporu rodičů v období truchlení (Mihulková, 2022). Vhodné je také nabídnout možnost požehnání, křtu, nebo pomoc s uspořádáním pohřbu či jiného náboženského obřadu (Koopmans, Wilson, Cacciatore, Flenady, 2013; Špaňhelová, 2015; Mihulková, 2022)

### 3.9 Praktická pomoc

V souvislosti s úmrtím nebo očekávaným úmrtím dítěte musí rodiče s pomocí personálu zajistit mnoho praktických věcí. Personál může včasným či zástupným vyřizováním těchto praktických záležitostí a podporou rodičů v této oblasti usnadnit jejich proces truchlení a předejít případným komplikacím nebo traumatizaci (Kovářová, 2020; Mihulková, 2022). Doporučení pro tuto oblast jsou velmi různorodá.

V případě časného úmrtí novorozence je potřeba rodiče upozornit, že bude nutná návštěva úřednice z matriky kvůli registraci dítěte a vystavení rodného a úmrtního listu, pomoci jim vyplnit požadované formuláře (Špaňhelová, 2015). Pracovníci by měli probrat s rodiči to, jak bude probíhat pitva, a projednat s nimi možnost dárcovství orgánů dítěte (Van Aerde, 2001).

Ze zákona je v obou případech povinnost formálně dítě pohřbít či zpopelnit, a poskytovatelé zdravotních služeb musí proto uložit tělo dítěte po dobu 96 hodin, což je doba, po kterou se mohou rodiče rozhodnout, jak chtějí své dítě pohřbít (Mihulková, 2022). Pečující personál by měl potom pomoci rodičům vypravit smuteční obřad (Mihulková, 2022; Van Aerde, 2001). Je také dobré s pohřební službou vyjednat, aby mohly být do rakve s dítětem uloženy i vzpomínkové předměty od rodičů, jako jsou hračky, dopisy, fotografie apod. (Mihulková, 2022). V tomto ohledu je ale potřeba, aby pozůstalí rodiče nebyli zatěžováni rozhodováním o pohřbu až do doby porodu, protože by to mohlo zhoršit jejich psychický stav (Hutti, 2004).

Další specifika v oblasti praktické pomoci je také pomoc týkající se pojištění dítěte, protože některé děti mohou mít od rodičů zajištěno spoření, což ve chvíli úmrtí dítěte vede k potřebě poradenství ohledně dědického řízení (Mihulková, 2022). Pracovníci se také musí orientovat v oblasti dávek, a nabídnout rodičům poradenství ohledně mateřské dovolené, dočasné pracovní neschopnosti apod. (Mihulková, 2022). Základní pomocí ze strany personálu je ale především nabídnutí zástupné či předběžné komunikace s úředníky, ať už se jedná o to, jak se rozloučit s dítětem, nebo o interakci se zdravotní pojišťovnou, ČSSZ (českou správou sociálního zabezpečení) nebo úřadem práce a zaměstnavatelem, a co nejrozsáhlejší pomoc při vyřizování praktických záležitostí či zjištění potřebných informací namísto zasažených rodičů (Mihulková, 2022)



### **3.10 Následná péče a odborná pomoc**

U perinatální paliativní péče smrti dítěte péče o rodinu nekončí. Naopak je nutností zajistit dlouhodobější komplexní a podpůrnou péči o rodinu zejména v období po úmrtí dítěte a po propuštění matky z nemocnice (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Wool, 2012; Wool, 2012). Následná péče o rodiče po propuštění je nezbytná právě proto, aby byli rodiče doprovázeni v ideálně „zdravém procesu truchlení“ (Van Aerde, 2001).

V ideálním případě by měl pečující personál ošetřit náročnou situaci a případné trauma ze ztráty už přímo v nemocnici nebo na porodním sále formou krizové intervence (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Špaňhelová, 2015). Pokud pracovníci, kteří se o rodinu starají, nejsou sami v krizové intervenci proškoleni, měli by zajistit alespoň možnost návštěvy externího krizového intervenanta, psychologa, nebo sociální pracovníce z Centra provázení (Mihulková, 2022; V ideálním případě by měla mít zdravotnická zařízení specializované poradny pro ztrátu těhotenství a perinatální úmrtí (HSE, 2021).

Poskytovatelé zdravotní péče, kteří jsou v kontaktu s rodiči, by měli rodičům nabídnout následnou podporu v procesu truchlení po tak dlouhou dobu, jak budou potřebovat (Benini et al. 2022). Tato péče by měla zahrnovat i to, že někdo z multidisciplinárního týmu, ideálně poradenský pracovník, kontaktuje rodiče po propuštění do domácí péče s cílem zmapovat situaci rodiny a to, jak se rodiče vyrovnávají se smrtí dítěte (Robert a kol., 2012; Van Aerde, 2001). Součástí následné péče by měla být také setkání s pozůstalou rodinou, kterého by se měli zúčastnit ti pracovníci z týmu, kteří se o rodiče starali nejvíce a ke kterým mají rodiče vztah (Johnsnová, 2014). Rodičům by mělo být nabídnuto také poradenství pro pozůstalé, ideálně ze strany poradce nebo odborníka, který se rodičům nejvíce věnoval v průběhu hospitalizace (Van Aerde, 2001; Zhuang a kol., 2022; HSE 2021). Pokud tým nemá svého poradce pro pozůstalé, musí mít kontakty na konkrétní poradce pro pozůstalé v daném regionu, i služby a další odborníky a podpůrné skupiny věnující se rodinám po perinatální ztrátě (Van Aerde, 2001; Wool, 2012; Peters et al., 2015), a rodičům tyto kontakty zprostředkovat. Je nutné obeznámit rodiče se všemi možnými dostupnými zdroji podpory a nabídnout jim tak alternativu péče vyhovující jejich potřebám (Johnsnová, 2014)

## 4 Role sociálního pracovníka při perinatální ztrátě

Sociální pracovník jakožto součást multidisciplinárního týmu zastává důležitou roli v péči o rodiče a rodiny procházející perinatální ztrátou. Ačkoliv se odborné články ne vždy zabývají přímo sociální prací v souvislosti s perinatální ztrátou, lze z níže vybraných publikací vyvodit poměrně jednoznačné závěry o kompetencích, možnostech a přínosech sociálního pracovníka i pro situaci perinatální ztráty.

Sociální pracovníci pracují s lidmi různého vyznání, kultury a socioekonomického statusu, jsou v každodenním kontaktu s lidskými emocemi a jsou vyškoleni v poskytování psychosociální podpory (Robert a kol., 2012; HSE 2021; Jones, 2006). Základní předností sociálních pracovníků je emoční inteligence, tj. dovednost a kapacita rozumět vlastním emocím i emocím druhých, která je nutným předpokladem pro práci s rodinami procházejícími ztrátou (Robert a kol., 2012). Právě emoční inteligence, odborné vzdělání a zkušenosti sociálních pracovníků, nabízí dobrý základ pro kvalitní a profesionální péči o rodiče a jejich rodiny procházející ztrátou dítěte v oblasti emoční podpory, komunikace i návazných služeb (Robert a kol., 2012; Van Aerde, 2001). V tomto ohledu se domnívám, že stejné závěry lze aplikovat taktéž na práci sociálních pracovníků s rodiči procházejícími perinatální ztrátou dítěte. Výsadou sociálních pracovníků je také to, že pracují se systémem, ať už rodinným nebo s širším sociálním prostředím rodiny, a jsou tudíž připraveni nabídnout podporu jak rodičům, tak sourozencům i dalším rodinným příslušníkům (Robert a kol., 2012; Jones, 2006). I z tohoto důvodu se sociální pracovníci zajímají o potřeby celé rodiny, tyto psychosociální potřeby posuzují a na základě nich vytváří předběžný plán péče (Wool, 2012, Robert a kol., 2012; Jones, 2006; (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014).

V odborné literatuře je z velké části zastáván názor, že pomoc v oblasti emočního zpracování ztráty by měly zajišťovat především porodní asistentky nebo zdravotní sestry (Špaňhelová, 2015; Ratislavová, 2016; Hutti, 2004). V oblasti perinatální ztráty se velmi málo článků vyjadřuje k zajištění emoční podpory ze strany sociálních pracovníků (Jones, 2006), ačkoliv se domnívám, že vzhledem k výše uvedeným kvalitám sociálních pracovníků by bylo vhodné jejich roli v této oblasti posílit. Sociální pracovníci by dle mého názoru mohli být obdobně vhodnými profesionály pro práci s emocemi rodičů a dalších členů rodiny, přičemž by mohli by například nabízet truchlícím rodičům bezpečný prostor k tomu, aby mohli odžít své emoce

(Jones, 2006), povzbuzovat jednotlivé členy rodiny v tom, aby otevřeně hovořili o tom, co prožívají a toto prožívání normalizovat, pojmenovávat emoce rodičů, ale také třeba edukovat partnery o rozdílnosti truchlení mužů a žen (Hutti, 2004). Navzdory tomu, že publikace nezmiňují příliš roli sociálních pracovníků jakožto emoční podpory v akutní fázi ztráty, některé výzkumy vnímají sociální pracovníky jako ty, kdo nabízí podporu při procesu loučení s dítětem (Zadinová, 2021; Van Aerde, 2001). Tato podpora může spočívat například ve shromažďování památek na dítě způsoby, které jsou uvedeny v předchozích kapitolách, a následné citlivé předání těchto upomínkových předmětů rodičům (Van Aerde, 2001).

Jones (2006) také uvádí, že sociální pracovník může v souvislosti s perinatální ztrátou vystupovat v roli důvěrníka a průvodce, který naslouchá, a zajímá se o obavy, strachy a naděje rodičů. Může být facilitátorem, který dokáže rodiče připravit na to, co je čeká, a pomoci jim projít jejich obavami a úzkostmi a celkově je doprovodit v procesu truchlení (Jones, 2006). V tomto ohledu je důležitá komunikace. Sociální pracovníci mohou nabídnout citlivou komunikaci s úctou a respektem k situaci rodičů, i emoční účast na jejich ztrátě (Van Aerde, 2001). Sociální pracovníci využívají jako nástroj práce svou klidnou a soucitnou přítomnost s rodiči, jednoduše schopnost být lidsky s rodiči na konci života jejich dítěte a být jim k dispozici (Jones, 2006; Kovářová, 2020). V ideálním případě pracovníci doprovází rodiče nejen v průběhu prožívání akutní ztráty, ale i po pohřbu dítěte, a to formou následných schůzek po propuštění z nemocnice, nebo telefonátů s rodiči (Van Aerde, 2001; HSE 2021). Sociální pracovníci mohou také zastávat roli vyjednavče, mediátora i obhájce (Robert a kol., 2012; Jones, 2006). Ačkoliv tato role není blíže specifikována, lze si pod ní představit právě obhajobu zájmů, přání a potřeb rodiny jak v rámci utváření předběžného plánu péče, tak v rámci komunikace s úřady a dalšími subjekty zapojenými do situace rodiny, ale i usnadňování komunikace mezi rodinou a pečujícím týmem, nebo mezi jednotlivými členy rodiny navzájem (Jones, 2006; Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014). Jedna studie také uvádí, že by sociální pracovník měl být podporou pro rodiče v případě sdělování nepříznivé zprávy ohledně úmrtí dítěte dalším členům rodiny (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014).

Základem sociální práce s rodiči procházejícími perinatální ztrátou je poskytování poradenství (Robert a kol., 2012; Van Aerde, 2001; HSE 2021; Jones, 2006), které

zahrnuje informování o dávkách, na které rodiče mají nárok a pomoc při uplatnění tohoto nároku, ale také praktické informace ohledně úmrtí dítěte, nebo informace o návazných službách. Pracovníci pomáhají rodičům vyřídit dávky pohřebního, porodního (pokud se dítě narodilo živé), zařídit mateřskou a rodičovskou dovolenou, či uplatnit nárok na finanční podporu v rámci dočasné pracovní neschopnosti, která se využívá v případě potratu, kdy nevzniká nárok na peněžitou pomoc v mateřství nebo rodičovství (Pazdera, Královcová, 2018; Mihulková, 2022; Jones, 2006). Pracovníci také diskutují s rodiči ohledně návratu do práce po úmrtí dítěte, a řeší s nimi například nutnou či maximální možnou délku čerpání mateřské dovolené po úmrtí dítěte nebo komunikaci se zaměstnavateli ohledně dočasné pracovní neschopnosti (Mihulková, 2022). V rámci poradenství pomáhají sociální pracovníci rodičům řešit i praktické záležitosti spojené s úmrtím dítěte. V tomto ohledu informují rodiče o dokladech potřebných k vydání rodného či úmrtního listu dítěte nebo o možnostech rozloučení s dítětem, včetně pohřbu či kremace, a o zákonných lhůtách pro jejich vypravení či zákonných lhůtách pro vydání těla dítěte (Pazdera, Královcová, 2018; HSE 2021; Mihulková, 2022) nebo třeba i jak postupovat v případě, že miminko bylo již pojištěné, nebo mělo spoření, a začne tudíž po jeho úmrtí probíhat dědické řízení (Mihulková, 2022). Základem práce sociálních pracovníků v situaci perinatální ztráty je také komunikace s úřady, ať už se jedná o matriku, zdravotní pojišťovnu, sociální úřad nebo ČSSZ, nebo s dalšími subjekty, kteří v situaci rodičů po úmrtí dítěte figurují, jako je například pohřební služba či zaměstnavatelé rodičů (Mihulková, 2022). Sociální pracovníci mohou rodičům mnoho věcí usnadnit tím, že předdomluví potřebná setkání s těmito subjekty, informují je o situaci rodičů a jejich potřebách, místo toho, aby to museli dělat sami rodiče (Mihulková, 2022; Kovářová, 2020). Důležitou rolí sociálních pracovníků v rámci poradenství je také to, že identifikují zdroje rodiny, zjišťují dostupnost podpůrné sítě a přístup k návazným službám, jako jsou služby pro pozůstalé nebo podpůrné skupiny v místní komunitě (Robert a kol., 2012; Van Aerde, 2001; Jones, 2006) a stávají se také koordinátory těchto služeb (Jones, 2006).

Přestože tuto roli mnoho autorů nezmiňuje, mohou sociální pracovníci zastávat také roli vzdělavatele nebo konzultanta v případě řešení etických dilemat spojených s rozhodováním ohledně osudu dítěte (Jones, 2006). Z tohoto hlediska sociální pracovníci pomáhají rodičům tím, že tlumočí zdravotní informace rodičům, a usnadňují tak přístup k lékařským informacím (Jones, 2006; (Palliative Care

Competence Framework Steering Group, 2014), které mohou rodičům pomoci se informovaně rozhodovat. Dále mohou sociální pracovníci vzdělávat rodinu dítěte ohledně procesu truchlení a umírání, nabízet poradenské a podpůrné služby sourozencům zemřelého dítěte, nebo dělat nácvik relaxačních technik s rodiči a dalšími členy rodiny (Jones, 2006). Mimo jiné ale mohou sociální pracovníci být také vzdělavateli či konzultanty pro multidisciplinární tým, a poskytovat mu například supervize, školení nebo metodické vedení ohledně práce s rodiči (Robert a kol., 2012; Jones, 2006).

V případě perinatální ztráty se jeví jako důležitá a efektivní metoda stabilizace rodiny krizová intervence, kterou by jakožto základní psychologickou první pomoc měli ovládat všichni členové multidisciplinárního týmu (Olecká, Špatenková, 2018), včetně sociálních pracovníků (Kovářová, 2020; Školoudová, 2018). Přestože v souvislosti s perinatální ztrátou odborné články roli sociálních pracovníků jakožto krizových interventů nezmiňují, domnívám se, že vzhledem k povaze krizové intervence a sociální práce, jejichž základem je v obou případech nabízení psychosociální podpory, by měli sociální pracovníci tuto metodu ovládat a nabízet ji rodinám procházejícím krizí spojenou s perinatální ztrátou.

## 5 Bariéry a facilitátory v poskytování péče ze strany sociálních pracovníků

Je důležité zkoumat bariéry a facilitátory v poskytování péče o rodiny procházející perinatální ztrátou proto, aby se systém péče o tyto rodiny mohl lépe rozvíjet a vycházet vstříc jejich potřebám. Protože k tomuto tématu v souvislosti se sociální prací není zpracováno dostatečné množství výzkumů, budu v této kapitole aplikovat poznatky z odborné literatury zaměřené na jiné pomáhající profese na profesi sociálních pracovníků, a budu vyvozovat závěry ohledně možných bariér a facilitátorů u sociálních pracovníků z již zmíněných doporučení a standardů péče o rodiny se zkušeností perinatální ztráty. O tyto závěry se poté budu moci opřít ve výzkumné části práce, kde budu zjišťovat, zda podobné bariéry a facilitátory vnímají v rámci své práce i sociální pracovníci.

### 5.1 Kulturní a systémový kontext

Za jednu z kulturních a systémových bariér lze považovat **postoj společnosti k perinatální ztrátě**. V mnoha zemích je k perinatální ztrátě stále přistupováno jako k něčemu, co se běžně neděje, nebo co je z lékařského hlediska „zanedbatelné“, protože plod není z pohledu mnohých zdravotníků ještě považován za dítě (Benini et al. 2020). Dochází tak k tabuizaci perinatálního úmrtí a opomíjení potřeby zajistit služby zdravotní a sociální péče pro rodiny, které touto ztrátou prochází (Zhuang a kol., 2022; Benini et al. 2020; Pastor Montero et al., 2011). Domnívám se, že v důsledku tohoto přístupu společnosti k perinatálnímu úmrtí nemusí docházet k dostatečné systémové podpoře pro zřizování institucí a organizací poskytujících služby rodinám procházejícím perinatální ztrátou, ve kterých by mohli působit také sociální pracovníci, a zároveň nemusí mnohá zdravotní zařízení vnímat jako potřebné zavádět do své praxe služby pro tuto cílovou skupinu, nebo poskytovat přímo perinatální paliativní péči. Tuto skutečnost lze však podle některých autorů vysvětlit i tím, že poskytovatelé péče jednoduše nepovažují paliativní péči za stejně důležitou jako kurativní léčbu (Kachlová, Bužgová, 2021; Benini et al. 2020), anebo že ve společnosti neexistuje dostatek informací a znalostí o perinatální paliativní péči, které by objasňovaly účel takto zaměřené péče, a motivovaly tak zdravotní systém k uznání specializovaných oddělení a služeb perinatální paliativní péče (Benini et al. 2020). V mnoha zemích není povinností zdravotního systému poskytovat služby perinatální

paliativní péče, a proto je její poskytování závislé na rozhodnutí jednotlivých institucí a zdravotnických zařízení, což může bránit všeobecnému rozvoji perinatální paliativní péče v daných zemích (Benini et al. 2020).

Jako naprosto zásadní se pro poskytování kvalitní perinatální paliativní péče rodinám jeví **vzdělávání a odborná příprava** personálu (Zhuang a kol., 2022, HSE, 2021; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Kachlová, Bužgová, 2021; Johnsnová, 2014; Kavanaugh a kol., 2015; Pastor Montero et al., 2011). Jones (2006) uvádí, že mnozí sociální pracovníci jsou sice v rámci postgraduálního vzdělávání proškoleni v identifikaci komunitních zdrojů, vyhledávání informací a nabízení poradenství, ale chybí jim vzdělání v oblasti práce se zármutkem, doprovázení rodin procházející ztrátou nebo v oblasti sociální péče na sociálně-zdravotním pomezí, včetně využití nefarmakologického přístupu k léčbě ztráty a zármutku. Sociální pracovníci uvádí, že se necítí být dostatečně proškoleni v oblastech podpory pozůstalých rodin, včasných rozhovorů s rodiči ohledně přechodu z léčebné péče na paliativní péči nebo informování rodičů o vývoji prognózy dítěte, ale také se necítí být dostatečně připraveni na poskytování služeb sourozencům zemřelého dítěte nebo edukaci rodin procházejících ztrátou (Jones, 2006). Bariérou v oblasti zvyšování kvality péče o pozůstalé rodiny tedy může být nedostatek vzdělávacích programů, které by umožnily sociálním pracovníkům učinit zkušenost s paliativní péčí jako takovou, nebo přímo s perinatální paliativní péčí dříve, než začnou v této oblasti pracovat (Jones, 2006; Benini et al 2020; Hašplová, 2021). Z dalších studií (Benini et al. 2020, Kavanaugh, a kol. 2015; Hašplová, 2021; Pastor Montero et al., 2011) vyplývá i to, že velkou bariérou pro členy multidisciplinárního týmu je nedostatečné proškolení v oblasti komunikačních dovedností a emoční inteligence, tj. uvědomování si emocionálních potřeb pozůstalých rodin a schopnost na tyto potřeby reagovat. Tím, že rodiny procházející perinatální ztrátou jsou velmi specifickou skupinou, domnívám se, že i sociální pracovníci potřebují speciální proškolení v komunikaci a emoční podpoře právě vůči této cílové skupině, nebo alespoň osvojení základů krizové intervence, která je taktéž doporučována zdravotnímu personálu (Hašplová, 2021).

Výzkumníci však navrhují různé možnosti podporující vzdělávání a odborné proškolení pracovníků multidisciplinárního týmu, které lze taktéž vztáhnout na vzdělávání sociálních pracovníků. Hašplová (2021) se zaměřuje na zlepšení výuky v oblasti perinatální péče vztahující se na porodní asistentky. Jako jednu z možností

vidí autorka zajištění konkrétního předmětu zaměřeného na perinatální paliativní péči již v rámci postgraduálního studia, který by zahrnoval vzdělávání v tématu procesu truchlení, práv a nároků rodičů po perinatální ztrátě, nebo možnostech rozloučení se s dítětem (Hašplová, 2021). Dále je také možné využít skupinových diskuzí studentů nad tématem perinatální (paliativní) péče a nad tím, jak zvládat emocionální zátěž spjatou s poskytováním péče pozůstalým rodinám, nebo besed přímo s rodiči, kteří perinatální ztrátou prošli, ve spolupráci s neziskovými organizacemi zabývajícími se perinatální ztrátou. Další možností, jak podpořit studenty během studia je zajistit jim od začátku vzdělávání kontakt s reálnými situacemi ztráty, tzn. dát prostor studentům během praxe setkat se s pozůstalými rodinami, anebo během studia modelovat situace, které mohou v praxi nastat (Hašplová, 2021). Další možnou podporou se jeví zajištění mentoringového programu pro studenty nebo podpory vedoucích pracovníků přímo na pracovišti (Hašplová, 2021). V tomto ohledu se domnívám, že soustředění se pouze na zařazení tématu perinatální péče do kurikula není dostačující, protože cílí pouze na aktuální studující, nikoli na aktuální sociální pracovníky, kteří již s rodiči procházejícími perinatální ztrátou pracují, a je proto potřeba zajistit podporu či mentoring i pro pracovníky v praxi. Obecně ale z výše uvedených výzkumů vyplývá, že podpora v oblasti vzdělávání a osvojení potřebných zkušeností a dovedností ještě během studia může dodat sociálním pracovníkům důvěru ve své kompetence v poskytování péče rodinám procházejícím perinatální ztrátou v praxi, a napomoci tak celkově ke zlepšení kvality péče o tyto rodiny (Hašplová, 2021; Pastor Montero et al., 2011).

## 5.2 Organizační kontext

Bariéry v poskytování péče o rodiny procházející perinatální ztrátou můžeme vidět už na systémové úrovni, například v absenci zpracovaných **metodických postupů či standardů** pro péči o tyto rodiny (Zhuang a kol., 2022; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Van Aerde, 2001). Právě absence těchto dokumentů a pokynů k poskytování péče vede mnoho pracovníků k nízké sebedůvěře v péči o zasažené rodiny a pocitům diskomfortu ve své práci (Zhuang a kol., 2022), což může platit i pro sociální pracovníky. Zabezpečení standardů nebo zpracování metodických pokynů v institucích poskytujících péči o rodiny procházející perinatální ztrátou se naopak jeví jako facilitátor péče (Kachlová, Bužgová, 2021).



Klíčovým aspektem pro zajištění kvalitní péče o rodiny je také **organizační podpora** (Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020; HSE, 2021; Kavanaugh a kol., 2015, tedy podpora instituce, ve které je péče poskytována (Kachlová, Bužgová, 2021) a schopnost poskytovatelů služeb vytvořit komplexní pečující prostředí, ve kterém panuje respekt a otevřenost vůči novým znalostem a získávání informací o hodnotách a potřebách rodin, o které personál pečuje (Kavanaugh a kol., 2015). Vytvoření takového prostředí, které by vytvářelo podmínky a formální struktury potřebné k poskytování vysoce kvalitní péče v oblasti perinatálního truchlení, a zároveň nabízelo komplexní péči o rodinu procházející ztrátou, je však velmi obtížné (Kavanaugh a kol., 2015; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020). Domnívám se, že jednou z bariér poskytování péče ze strany sociálních pracovníků by mohla být právě nedostatečná organizační podpora, kdy mnohá zdravotnická zařízení opomíjejí nejen potřebu paliativní péče, jak je zmiňováno výše, ale také význam samotného sociálního pracovníka a jeho odbornosti pro pečující tým. Možným důsledkem potom může být i to, že zdravotní zařízení nemají k dispozici sociálního pracovníka přímo na místě, kde dojde ke ztrátě dítěte, anebo nepovažují za důležité vyhradit pro něj speciální pozici zaměřenou na podporu rodičů procházejících perinatální ztrátou, ačkoliv podle standardů HSE (2021) je nutné ze strany poskytovatelů péče zajistit faktickou působnost sociálního pracovníka na daném pracovišti, nebo zřídit pozici poradce pro pozůstalé přímo v místě poskytování péče.

Problematické může být i **prostředí**, ve kterém je péče poskytována. Podle výzkumu Kachlové a Bužgové (2021) většina zdravotníků uvedla, že prostředí, ve kterém poskytují paliativní péči, není pro rodiny ideální. Ačkoliv jsou v mnohých nemocnicích zřízeny samostatné pokoje pro matky, které právě utrpěly ztrátu dítěte (Tóthová, 2018; Pastor Montero et al., 2011), domnívám se, že pro poskytování psychosociální podpory ze strany sociálních pracovníků není většinou vyhrazena speciální místnost, kde by se mohl pracovník s rodiči bez jiných rušivých vlivů setkat. To potvrzuje i Hašplová (2021) a Pastor Montero et al. (2011), kteří říkají, že jeden z největších problémů pro rozhovory s rodiči po perinatální ztrátě je nedostatek soukromí a klidu. Pracovníci navíc nemají na rodiny **dostatek času** (Kachlová, Bužgová, 2021). Podle Tóthové (2018) nelze ve většině případů předvídat, kdy přijde do zařízení rodička, která porodí mrtvé dítě, a je proto pro porodní asistentky či jiné zdravotníky náročné poskytovat péči těmto matkám a jejich rodinám právě z časového

hlediska, protože přichází do běžného provozu, ve kterém se musí zdravotníci věnovat i dalším rodícím ženám. Dokáží si představit, že sociální pracovníci nemusí být vždy zavoláni k těmto případům, právě kvůli rychlosti běžného provozu na porodnických odděleních, nebo že nemají prostor zajistit si takto rychle dostatek času na zasaženou rodinu v důsledku péče o další pacienty a jiné povinnosti na oddělení.

Dalším aspektem naopak podporujícím kvalitní péči o rodiny ze strany organizace či instituce poskytující služby rodinám procházejícím perinatální ztrátou je **péče o personál** (Zhuang a kol., 2022; HSE, 2021; Zemánková, Michalová, 2021). Podle Tóthové (2018) je v mnohých organizacích bariérou to, že pracovníkům není umožněn dostatečný výcvik v oblasti péče o sebe sama, včetně technik zvládání stresu a relaxace. Naopak jedním z facilitátorů je zajištění odborné a profesionální pomoci pro pracovníky, kteří tuto pomoc potřebují, a informování zaměstnanců o možnosti supervize či jiné psychologické nebo spirituální pomoci (Kachlová, Bužgová 2021; Johnsnová, 2014; Tóthová, 2018), ačkoliv zejména zajištění supervize se podle Tóthové (2018) v České republice nejeví jako běžná praxe. Další možností je nabídnutí poradenství, Balintovských skupin či debriefingu, tj. prostoru pro sdílené vyprávění o prožitých událostech, které by pomohly zaměstnancům ventilovat své emoce spojené se zkušeností péče o rodiče po perinatální ztrátě a vzájemně si předat know-how ohledně vhodných postupů z praxe (Johnsnová, 2014; Hašplová, 2021). Zejména na počátku praxe, kdy setkávání s pozůstalými rodinami může být extrémně emočně náročné vzhledem k časté nepřipravenosti studentů na takovéto situace, je podstatné, aby byly v organizaci jasně stanoveny podpůrné strategie, jak se s takovými situacemi vyrovnat, a ideálně i postupy, jak pracovat s vlastními emocemi a jak zaměstnance podpořit v jejich emočním prožívání a jejich prožívání normalizovat (Hašplová, 2021).

Facilitátorem podporujícím poskytování perinatální paliativní péče je také **práce v dobře fungujícím týmu**, ve kterém mohou pracovníci týmu projevat své názory a postoje, ale i své emoce, hodnoty a přesvědčení (Kachlová, Bužgová, 2021), a zároveň mohou být všichni zapojeni do péče o rodinu a do rozhodování o tom, jak se bude péče vyvíjet, bez ohledu na jejich postavení v organizační hierarchii (Johnsnová, 2014; Pastor Montero et al., 2011). Johnsnová (2014) doslova zmiňuje, že každý člen personálu by měl mít příležitost podílet se na péči o rodinu a odborné zkušenosti s perinatální paliativní péčí by se neměly stát doménou pouze úzké skupiny pracovníků. Zejména sociální pracovníci mohou být v oblasti poskytování perinatální

paliativní péče často opomíjeni, a dokáží si proto představit, že uznání odbornosti a svébytného místa v rámci multidisciplinárního týmu může být pro sociálního pracovníka velkou motivací a podporou v poskytování péče rodinám v náročné životní situaci. Fungování týmu může také podpořit to, když si vzájemně kolegové naslouchají a vyjadřují si porozumění v případě emočně náročných situací, nebo to, že má tým kompetentní vedení, které podporuje soudržnost týmu a stará se o jednotlivé pracovníky (Tóthová, 2018).

### 5.3 Osobnostní kontext

Některé výzkumy uvádí bariéry v poskytování PPP spojené s **osobnostními charakteristikami** pečujícího personálu. Přestože je výzkumy zmiňují právě ve spojitosti se zdravotníky, domnívám se, že mnoho z těchto bariér mohou zažívat ve své práci i sociální pracovníci, jelikož nejsou vázány na profesi, ale na osobnost pomáhajícího profesionála. Domnívám se, že pro sociální pracovníky může být problematické například asistovat rodičům při rozhodování a plánování konce života dítěte, protože tato rozhodnutí s sebou mohou přinášet různá morální i jiná dilemata (Kachlová, Bužgová, 2021; Johnsnová, 2014), anebo může být pro sociální pracovníky problematické čelit vnitřním konfliktům plynoucím z odlišných postojů a přesvědčení rodičů dítěte a jeho vlastních, nebo z odlišných zájmů a rozhodnutí organizace poskytujícího služby a sociálního pracovníka hájícího zájmy a přání rodiny (Johnsnová, 2014).

Bariérou v poskytování péče o rodiny procházející perinatální ztrátou je na osobní rovině samotná **emoční náročnost** této péče. Nejedná se pouze o nadměrný stres spjatý s touto prací, nebo pocity nedostatečnosti v poskytování péče, ale celkově o subjektivní prožívání a vnímání nastalé situace perinatální ztráty ze strany personálu (Kachlová, Bužgová, 2021; Zhuang a kol., 2022; Tóthová, 2018; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020), které může ovlivňovat způsob poskytování péče o pozůstalé. Pečující tým je často blízko rodičům ve chvíli velké bolesti a smrti jejich dítěte, což v nich samotných může vyvolávat mnoho emocí (Zemánková, Michalová, 2021; Johnsnová, 2014; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Tóthová, 2018; Pastor Montero et al., 2011). Někteří pracovníci mohou být dokonce traumatizováni v důsledku opakované konfrontace s perinatální ztrátou (Kachlová, Bužgová, 2021; Tóthová, 2018). Naopak podpůrným faktorem pro poskytování dobré péče rodinám jsou určité **osobnostní předpoklady** personálu, jako je odolnost vůči zátěži a stresu,

schopnost pracovat se svými hranicemi a kompetencemi, asertivita v komunikaci a chování nebo schopnost zvládat konflikty a problematické situace (Tóthová, 2018).

Právě kvůli tomu, že perinatální úmrtí hluboce zasahuje i pečující personál, je pro poskytování optimální péče o rodiny důležitá také **psychohygienu** pomáhajících pracovníků (Zemánková, Michalová, 2021; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020). Základní dovedností těchto pracovníků by měla být schopnost uvědomovat si své potřeby a o ty systematicky pečovat (Zemánková, Michalová, 2021), schopnost sebereflexe a sebepoznání, ale také schopnost pracovat se svými emocemi nebo rozpoznat příznaky únavy a vyčerpání, a reagovat na ně technikami, které pracovníkům pomůžou tyto projevy zvládnout nebo alespoň zmírnit (Peters et al., 2015; Van Aerde, 2001; Tóthovarcia, 2018). Facilitátorem v této oblasti je již samotný postoj pracovníků k péči o rodiny procházející ztrátou, že nejde o to měnit realitu a mít na všechno odpověď, ale spíše být lidsky přítomný v nastalé situaci, být blízko rodičům, nabízet laskavý, transparentní a předvídatelný přístup, a bezpečný, nehodnotící prostor k prožití jejich emocí (Zemánková, Michalová, 2021). Myslím si, že zejména pro sociální pracovníky může být nápomocné zaujetí postoje, že nejde o vyřešení situace rodičů namísto nich, ale o podporu na jejich cestě, o podpoře jejich vlastních kompetencí, zdrojů a pocitu kontroly nad nastalou situací ztráty dítěte (Zemánková, Michalová, 2021), což dle mého názoru může ze sociálních pracovníků sejmut tlak na vlastní výkon a zmírnit nerealistická očekávání od sebe sama. Poskytování kvalitní péče o truchlící rodiny může také pomoci, když si pomáhající pracovníci ujasní vlastní postoj ke smrti a zármutku ze ztráty (Van Aerde, 2001; Hašplová, 2021). Dále může pracovníkům pomoci znalost relaxačních technik a dechových cvičení, ale také dodržování zdravého životního stylu, včetně pohybu, odpočinku a spánku, a v neposlední řadě budování vztahů s blízkými lidmi a sociální podpora (Tóthová, 2018).

## **B) METODOLOGICKÁ ČÁST**

## 6 Metodologie výzkumu

### 6.1 Cíl práce

Cílem této práce je přinést nové a aktuální poznatky ohledně toho, jak pracují sociální pracovníci a pracovníci s rodiči procházejícími perinatální ztrátou dítěte v České republice. Vzhledem k nedostatku odborných zdrojů a publikací na toto téma z perspektivy sociálních pracovníků, jak je diskutováno v teoretické části práce, a k široké paletě psychosociálních potřeb rodin v situaci perinatální ztráty (Kaspárková, Bužgová 2013), si tato práce klade za cíl prozkoumat možnosti podpory a péče ze strany sociálních pracovníků v této oblasti, a posílit tak jejich roli v práci s lidmi se zkušeností perinatální ztráty. Zároveň je cílem práce porozumět pracovním postupům sociálních pracovníků v souvislosti s faktory, které mohou jejich práci ovlivňovat, ať už na osobnostní, organizační nebo strukturální a kulturní úrovni.

Z takto zaměřeného výzkumu a cíle práce vyplývá hlavní výzkumná otázka, která zní:

**HVO:** *Jakým způsobem pracují sociální pracovníci s rodiči, kteří prošli perinatální ztrátou dítěte, nebo ztrátu očekávají?*

Takto koncipovaná hlavní výzkumná otázka umožní zjistit a hlouběji prozkoumat, jaké postupy práce a strategie péče využívají sociální pracovníci v práci s rodiči se zkušeností s perinatální ztrátou, jaká jsou specifika doprovázení rodinného systému dítěte a specifika nabízené psychosociální podpory, včetně podmínek, za jakých je péče poskytována. Znění hlavní výzkumné otázky také umožní porozumět perspektivě sociálních pracovníků včetně toho, z čeho ve své práci vychází, jak na teoretické, tak praktické rovině, a zmapovat, jaké podpůrné faktory mají sociální pracovníci k dispozici a jaké bariéry vnímají v rámci poskytování péče o rodiny zasažené perinatální ztrátou.

Vzhledem k výzkumnému cíli práce a ambici lépe porozumět práci sociálních pracovníků v kontextu perinatální ztráty, jsem určila také následující dílčí výzkumné otázky, které dále rozvíjí hlavní výzkumnou otázku a rozšiřují poznání ohledně jednotlivých aspektů, které definují práci sociálních pracovníků, nebo do značné míry ovlivňují její podobu a kvalitu.

**DVO1:** *Jakým oblastem péče se věnují sociální pracovníci v práci s rodiči procházejícími perinatální ztrátou?*

Cílem první dílčí výzkumné otázky je prozkoumat, jak širokou oblast péče o rodiny procházející perinatální ztrátou sociální pracovníci pokrývají. Tato otázka umožní odpovědět na to, jaké role mohou sociální pracovníci zastávat, jakou jednotlivým z nich přiřkládají váhu a jak tento současný stav vnímají. Které oblasti péče považují za spíše lépe pokryté a kterým by se naopak bylo podle nich potřebné věnovat více. Zároveň bude touto otázkou sledováno i to, jak sami sebe sociální pracovníci vnímají, jak chápou svůj specifický přínos a odbornost v práci s perinatální ztrátou oproti jiným odborníkům.

**DVO2:** *Z jakých teoretických a praktických zdrojů vychází sociální pracovníci v práci s rodiči procházejícími perinatální ztrátou?*

Cílem druhé dílčí výzkumné otázky je zmapovat východiska práce sociálních pracovníků s rodiči zasaženými perinatální ztrátou, a porozumět souvislostem mezi subjektivně vnímanou úrovní a kvalitou poskytované péče a teoretickými znalostmi a praktickými zkušenostmi sociálních pracovníků, ze kterých ve své práci vychází. Tato otázka se zaměřuje také na zjištění preferencí sociálních pracovníků ohledně možné teoretické či praktické podpory, která jim připadá užitečná, ať už se jedná o vzdělávání, zpracování dokumentace vztahující se k práci s rodinami procházejícími perinatální ztrátou, nebo jiné metody a programy rozvíjející sociální pracovníky v jejich specializaci. Takto koncipovaná otázka umožní přispět k zodpovězení HVO tím, že poukáže na souvislost mezi teoretickými a praktickými zdroji sociálních pracovníků a výslednou podobou práce sociálních pracovníků, včetně postupů a metod, které ve své praxi běžně využívají.

**DVO3:** *Jaké jsou podpůrné faktory a bariéry v poskytování péče o rodiče ze strany sociálních pracovníků?*

Poslední dílčí výzkumná otázka si klade za cíl prozkoumat oblast podpůrných faktorů a bariér, které ovlivňují práci sociálních pracovníků s rodiči během perinatální ztráty. Takto zaměřená otázka přispěje k zodpovězení HVO tím, že cílí na porozumění vztahu mezi podobou aktuálně poskytované péče ze strany sociálních pracovníků a kontextem, v němž je poskytována. Míří proto na snahu identifikovat osobnostní, organizační a strukturální či kulturní faktory ovlivňující současnou podobu péče, a na porozumění jejich vzájemnému vztahu. Na jednu stranu bude sledováno, jak vnímají podpůrné faktory a bariéry samotní pracovníci, a na druhou stranu bude věnována

pozornost i tomu, jakým způsobem sociální pracovníci svou práci sami hodnotí. Toto hodnocení vlastní práce nám pomůže dále pochopit, proč pracovníci poskytují péči v situaci prenatální ztráty takovým způsobem, jakým ji poskytují, a proč tematizují právě takové bariéry či podpůrné faktory, které tematizují. Zodpovězení této otázky pomůže identifikovat možná slabá místa a silné stránky systému podpory sociálních pracovníků, a uvést do souvislosti možné dopady těchto faktorů na výkon práce sociálních pracovníků.

## **6.2 Výzkumná strategie**

V této kapitole popíši mnou zvolenou výchozí výzkumnou strategii, konkrétně kvalitativní výzkum, a popíši, proč je tento typ výzkumu vhodnou strategií pro dosažení výzkumného cíle práce.

Kvalitativní typ výzkumu se zaměřuje na porozumění lidem v konkrétních sociálních situacích a jejich subjektivnímu vnímání a chápání sociální reality, ve které se nachází (Hendl, 2008, 2002; Miovský, 2006). Je charakteristický tím, že se snaží získat od menšího počtu jedinců poměrně velké množství informací o zkoumaném jevu. Sleduje přitom, jaké aspekty daného jevu vnímají jedinci jako významné a proč, a poté dává tyto informace do souvislostí a odkrývá jejich význam s cílem porozumět nově a hlouběji zkoumané problematice (Novotná a kol., 2019). Pro kvalitativní výzkum je typické zkoumání daného fenoménu uvnitř jeho jedinečného rámce a historického kontextu, a zaměření se na dynamičnost jevu, tedy jakým způsobem zkoumaný jev vzniká, probíhá a zaniká, jak se vyvíjí, a jaké faktory a procesy tento zkoumaný jev ovlivňují (Miovský, 2006; Hendl, 2008). Výhodou tudíž je, že problematika, na kterou se výzkum zaměřuje, není nikdy zcela ohraničená, ale v průběhu výzkumu je teprve vyjasňována, a celá výzkumná strategie je tak otevřená novým, neprobádaným a neobvyklým informacím a možnostem (Hendl, 2008). Celková logika tohoto typu výzkumu je induktivní, a jejím cílem je tudíž vyvodit teoretické závěry ohledně zkoumaného sociálního jevu na základě specifických poznatků, nikoli ověřovat předem formulované hypotézy (Hendl, 2008; Disman, 2002).

Z výše uvedené charakteristiky zároveň ale vyplývají slabé stránky tohoto typu výzkumu, kterými je omezená možnost generalizace výsledků na širší populaci, a s tím spjatá nízká reprezentativnost, vzhledem k nemožnosti standardizace (Disman, 2002; Silverman, 2000). Problematická je také nízká reliabilita, tj. spolehlivost výzkumu,



kteřá značí, do jaké míry dojdeme obdobných závěřů při opakování stejného výzkumného postupu (Disman, 2002; Silverman, 2000). Dalším limitem kvalitativního výzkumu je reflexivita výzkumu, tedy vzájemné ovlivňování výzkumníka a zkoumaného jevu, včetně sociální reality, ve které jev probíhá (Miovský, 2006; Silverman, 2000), přičemž zkreslující je již samotné subjektivní vnímání a interpretace výzkumníka, který daný jev zkoumá, analyzuje a prezentuje (Silverman, 2000). Právě zmíněnou spolehlivost lze však zvýšit kritickou sebereflexí výzkumníka, který si uvědomuje svůj osobitý přístup k tématu výzkumu a vlastní vliv na výzkumný proces a jeho výsledky (Haynes, 2012), a který se právě tento vliv a specifický přístup snaží co nejvíce „uzávorkovat“ tak, aby byl ve vztahu k získaným zjištěním co nejotevřenější.

Vzhledem k záměru této práce, kterým je hlouběji porozumět specifické podobě práce sociálních pracovníků s rodiči procházejícími perinatální ztrátou, ale i faktorům a souvislostem, které ovlivňují podobu poskytované péče těmto lidem, se jeví kvalitativní výzkumná strategie jako nejvíce vhodná. Takto vedený výzkum totiž umožňuje zkoumat jedinečnou interpretaci a vnímání sociální reality jednotlivých sociálních pracovníků, a zároveň na základě dynamičnosti výzkumu umožní zkoumat širší kontext, v rámci kterého sociální pracovníci péči poskytují. Obecně je téma perinatální ztráty v kontextu sociální práce v Česku velmi neprobádané téma, kterému se okrajově věnuje pouze několik málo studií (Pallium, 2022; Mihulková, 2022), a je proto vhodné využít kvalitativní výzkum, který vzhledem k jeho induktivní povaze umožňuje odkrývat i nečekané a doposud nediskutované a neprobádané aspekty zkoumaného tématu a terénu (Novotná a kol., 2019). Zároveň se domnívám, že vzhledem ke specifikům tématu a cílové skupiny výzkumu bude možné do značné míry vztáhnout zjištění mého výzkumu k obecné podobě poskytování perinatální péče v oblasti sociální práce v ČR, resp. i na další sociální pracovníky v ČR specializované na perinatální ztrátu. Takto specializovaných pracovníků je totiž poměrně málo, jak se domnívám na základě zjištěných číselných údajů, které uvádím v následující kapitole, a zároveň se všichni pohybují ve stejném legislativním rámci perinatální péče v ČR. Je však možné, že se zkušenosti a přístupy těchto pracovníků budou lišit vzhledem k odlišným typům institucím, ve kterých jsou pracovníci zaměstnáni.

### 6.3 Metoda a průběh sběru dat

V této kapitole se budu věnovat popisu zvolené strategie sběru dat a toho, jak probíhal proces sběru dat, včetně podmínek, které musely být zajištěny pro to, aby mohl sběr dat proběhnout.

Zvolená strategie sběru dat vychází z kvalitativního zaměření výzkumu a odráží tak ambici porozumět perspektivě a subjektivnímu vnímání sociální reality účastníka rozhovoru. Z tohoto důvodu jsem zvolila pro sběr dat metodu polostrukturovaného individuálního rozhovoru, který je postaven na vzájemné interakci mezi výzkumníkem a dotazovaným respondentem, přičemž výzkumník má předem stanovený scénář rozhovoru, který zahrnuje specifická témata a okruhy otázek, na které se chce výzkumník při dotazování zaměřit (Babbie, 2010), a která odpovídají vymezenému výzkumnému problému. Využití polostrukturovaného rozhovoru navíc umožňuje přirozeně interagovat s respondentem, bezprostředně na něj reagovat a klást doplňující otázky s cílem maximálně dotazovanému porozumět (Miovský, 2006). Z mého pohledu je proto takto vedený rozhovor nejvíce vhodný pro výzkumný záměr této práce, protože umožňuje do hloubky porozumět tomu, jakou péči sociální pracovníci rodičům procházejícím perinatální ztrátou poskytují a proč, včetně toho, jak nad tímto tématem sami sociální pracovníci přemýšlí a jak se k němu staví.

Sběr dat formou rozhovorů s respondenty proběhl mezi 23.5.2023 a 31.5.2023. Pro kontaktování respondentů jsem si nejprve ve Věstníku ministerstva zdravotnictví ČR (2022) vyhledala seznam poskytovatelů intenzivní péče v perinatologii a doplnila ho o další organizace neonatologické péče v ČR podle webových stránek neziskové organizace *Nedoklubko*, která se věnuje podpoře rodin předčasně narozených dětí. Na základě tohoto seznamu zahrnujícího 33 zdravotnických zařízení jsem vyhledala kontakty na sociálně-zdravotní pracovníky, kteří v těchto zařízeních pracují, vzhledem k vyšší pravděpodobnosti, že se v takovýchto zařízeních setkávají s perinatální ztrátou. Dále jsem přes webové stránky *perinatalniztrata.cz* vyhledala neziskové či podpůrné organizace, které se věnují přímo perinatální ztrátě, a kontaktovala pověřené osoby s žádostí o zprostředkování kontaktu se sociálními pracovníky v organizaci, pokud v organizaci pracují. Na závěr jsem kontaktovala sociální pracovníky z konziliárních paliativních či podpůrných týmů, center provázení a hospiců, kteří by se také mohli zaměřovat na dětskou, nebo přímo perinatální paliativní péči. Celkem jsem tak oslovila 89 respondentů, z toho:

- 9 sociálních pracovníc z hospicových zařízení, přičemž dvě odpověděly, že se tématu perinatální ztráty nevěnují.
- 10 sociálních pracovníc z konziliárních paliativních týmů, z čehož šest odpovědělo, že nepracují s touto cílovou skupinou a jedna, že se necítí být dostatečně zkušená na poskytnutí rozhovoru.
- 12 sociálních pracovníc z Center provázení, z toho jedna z nich uvedla, že pracuje pouze s dospělými pacienty, druhá, že nemůže poskytnout rozhovor z důvodu nedostatku času, a třetí, že poskytuje služby perinatálního doprovázení pouze krátce, a necítí se proto být dostatečně kompetentní pro poskytnutí rozhovoru
- 52 sociálně-zdravotních pracovníc z nemocničních zařízení a porodnicko-gynekologických oddělení, z nichž 30 pracovníc odpovědělo, že s cílovou skupinou nepracuje.
- 6 dalších neziskových nezdravotnických organizací, ze kterých odpověděly pouze tři, a žádná z nich neposkytuje služby sociálního pracovníka, pouze služby poradce pro pozůstalé a psychologa.

Všechny respondenty jsem kontaktovala e-mailem. Z celkového počtu oslovených se 36 respondentů neozvalo zpět, 41 sociálních pracovníků uvedlo, že nepracuje s rodiči procházejícími perinatální ztrátou a 3 sociální pracovníce se necítily být dostatečně kompetentní pro poskytnutí rozhovoru z důvodu nedostatku zkušeností s doprovázením rodin procházejících perinatální ztrátou v důsledku nízkého povědomí společnosti o jejich službách, nebo krátkého času poskytování perinatálního provázení. Dále 5 oslovených sociálních pracovníků uvedlo, že se v jejich zařízení rodičům procházejícím perinatální ztrátou věnují zdravotní sestry z gynekologicko-porodnického oddělení, v dalších 3 zařízeních se cílové skupině věnuje psycholog, další 3 respondenti mě odkázali na Centrum provázení, a 2 nemocniční zařízení uvedla, že neposkytují perinatální služby, protože mají navázanou spolupráci s perinatálním hospicem Dítě v srdci. Celkem mi tedy odepsalo 9 sociálních pracovníc z 6 různých institucí, že jsou ochotné vést se mnou rozhovor, a ve třech případech jsem musela na základě instrukcí sociálních pracovníc žádat personální oddělení daného zařízení o povolení vést s pracovníci rozhovor, protože se jednalo o zaměstnankyně zdravotnického zařízení, ve kterém bylo nejprve nutné ze strany vedení vyhodnotit

míru zajištění anonymity a posoudit účel a obsah výzkumu. Se všemi pracovníci byl uskutečněn výzkumný rozhovor.

Nasmlouvané respondenty jsem již v rámci e-mailové komunikace obeznámila s tématem práce a těm, kteří vyžadovali seznámení s okruhy otázek do rozhovoru, jsem zaslala zredukovaný scénář rozhovoru se základními otázkami. Dále jsem je předem informovala o přibližné délce trvání rozhovoru, o tom, že veškerá získaná data budou anonymizována, a požádala je o předběžný souhlas s nahráváním rozhovoru na diktafon. Samotné rozhovory potom probíhaly ve 3 hospicových zařízeních, 2 centrech provázení a 1 zdravotnickém zařízení, vždy na pracovišti dané sociální pracovnice. Na začátku rozhovoru jsem respondentům představila základní teze a téma výzkumu a informovala je o dobrovolné účasti ve výzkumu i možnosti z výzkumu odstoupit, nebo neodpovídat na otázky, na které nechtějí. Ujistila jsem respondenty, že veškerá získaná data budou anonymizována a zpracována pouze pro účely diplomové práce, a nabídla jim možnost kontroly a autorizace rozhovoru. Na závěr jsem požádala respondenty o ústní informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a začala jsem s dotazováním podle připraveného scénáře rozhovoru. V průměru trval jeden rozhovor 65 minut, přičemž nejkratší trval 37 minut a nejdelší 112 minut.

#### **6.4 Konstrukce vzorku**

V této kapitole se budu věnovat popisu konstrukce výzkumného vzorku a kritériím, která jsem zvolila pro zařazení respondentů do tohoto vzorku.

Vzhledem ke specifickým sociální práce s perinatální ztrátou a tomu, že péče o rodiče procházející perinatální ztrátou je v oblasti sociální práce poměrně novou oblastí, a není tudíž příliš specializovaných pracovišť, která by se této cílové skupině věnovala, jsem zvolila prostý záměrný výběr respondentů, který umožňuje zajistit informačně bohatý vzorek vzhledem ke zkoumané problematice a výzkumné otázce práce (Miovský, 2006). Prostý záměrný výběr probíhal podle postupu uvedeného v předchozí kapitole, tedy na základě zmapování organizací, které se buď přímo nebo velmi pravděpodobně věnují perinatální ztrátě, a následně vyhledání kontaktů potenciálních sociálních pracovníků v ČR, kteří se věnují perinatální ztrátě. Součástí tvorby vzorku bylo i využití metody snowball, kdy jsem jednotlivé oslovené sociální pracovníky požádala o předání kontaktu na další sociální pracovníky daného zařízení, kteří se tématu věnují, pokud tam tací pracují.

Z uvedeného odstavce vyplývají kritéria, která jsem pro výběr respondentů zvolila. Vzhledem k účelu práce, kterým je prozkoumat strategie péče sociálních pracovníků o rodiče procházející perinatální ztrátou, jsem pro výběr respondentů zvolila tato kritéria:

- a) Vzdělání v oboru sociální práce
- b) Vykonávání sociální práce v instituci, která přichází do kontaktu s rodiči procházejícími ztrátou dítěte v perinatálním období
- c) Na své pracovní pozici se sami setkávají s rodiči a dalšími blízkými, kteří se vyrovnávají s perinatální ztrátou dítěte

Na základě těchto kritérií a na základě kladné odpovědi některých pracovníků, které souhlasily s účastí na výzkumu, jsem získala vzorek 9 účastníků výzkumu, kteří pracují na pozici sociálního pracovníka v instituci, ve které se setkávají s perinatálním úmrtím, a kteří poskytují služby lidem se zkušeností perinatální ztráty dítěte. Ve vzorku je zastoupeno 9 žen a žádný muž, a z těchto devíti sociálních pracovníků jsou 4 sociální pracovníce z hospicového zařízení, 4 z center provázení a 1 sociální pracovníce z nemocnice. Možným limitem tohoto vzorku je malé množství respondentů z nemocničních zařízení, protože v těchto zařízeních se pracovníci podle studie Jackson a Vasudevan (2020) setkávají s perinatální ztrátou nejčastěji, a bylo by proto vhodné více prozkoumat zkušenost sociálních pracovníků právě z nemocnic. Během konstrukce vzorku mě však většina oslovených sociálních pracovníků ze všech kontaktovaných nemocničních zařízení odkázala s problematikou PPP na zdravotní personál. Vzorek taktéž postrádá sociální pracovníky z neziskových organizací zaměřených na doprovázení rodičů po perinatální ztrátě, kvůli tomu, že oslovení potenciální účastníci výzkumu z těchto organizací měli dle svých slov příliš krátkou a malou zkušenost s doprovázením rodičů v této oblasti, a proto se rozhodli výzkumu neúčastnit.

## **6.5 Metoda analýzy dat**

V této kapitole se budu věnovat popisu postupu, jakým jsem zpracovávala a interpretovala získaná data. Vzhledem k výzkumnému zaměření, které cílí na zkoumání subjektivní zkušenosti sociálních pracovníků s prací s lidmi vyrovnávajícími se se ztrátou dítěte a na zkoumání širšího kontextu vykonávání této práce a aspektů, které práci sociálních pracovníků ovlivňují, jsem zvolila jako metodu

analýzy dat reflexivní tematickou analýzu dat podle Braun a Clarke (2006). Tematická analýza umožňuje na základě získaných dat identifikovat opakující se vzorce zmiňovaných jevů a nově je propojovat či uskupovat do tematických bloků tak, aby dohromady utvářely smysluplný celek (Maguire, Delahunt, 2017). Nejedná se však pouze o identifikaci a analýzu sémantických témat, tj. témat, která jsou vytvořena na základě uskupování explicitních vyjádření a jasných významů řečeného, ale i o identifikaci témat latentních, která vycházejí z pohledu výzkumníka „za“ získaná data, a umožňují tak zkoumat i možné předpoklady, koncepty a ideologie či jiné skryté struktury, které ovlivňují či utvářejí sémantický obsah dat (Braun, Clarke, 2006). Výhodou tematické analýzy je, že není nutně vázána na konkrétní paradigma či epistemologii, a umožňuje tak výzkumníkovi utvářet a konstruovat témata flexibilně podle toho, na co se chce zaměřit, a jakým způsobem chce získaná data propojovat, nebo v čem vidí skryté významy a souvislosti (Mihas, 2023). Postup analýzy popisují Braun a Clarke (2006) v několika krocích: 1. je potřeba seznámit se s daty, 2. z dat vytvořit výchozí či počáteční kódy, 3. na základě vytvořených kódů hledat možné tematické bloky, 4. zkontrolovat a zrevidovat potenciální témata, 5. definovat finální témata, 6. sepsat témata. Tematická analýza využívá poznámek, myšlenek a dojmů výzkumníka, které se vážou k získaným datům, a je proto vhodné si tyto komentáře zapisovat již v první fázi analýzy, a zahrnout je v dalších krocích analýzy do celkového souboru dat, s kterými výzkumník pracuje.

Prvním krokem zpracování dat v mém výzkumu bylo přepsání nahraných rozhovorů do psané podoby a následné pročítání těchto textů s cílem seznámit se se souborem dat. Při pročítání přepsaných rozhovorů jsem podle doporučení Braun a Clarke (2006) také sepsala k datům své dojmy, postřehy a komentáře, jak některé úseky přepsaných dat chápu, a jaký význam jim přiřkládám. V druhém kroku jsem začala s kódováním dat, kdy jsem se pokusila získaná data systematicky organizovat do menších smysluplných celků. Jelikož cílem mého výzkumu bylo odpovědět na konkrétní výzkumné otázky, a nikoliv vytvořit zcela novou teorii, jak je typické pro induktivní přístup, šla jsem spíše cestou deduktivního přístupu a teoretické tematické analýzy, tedy cestou kódování větších částí přepsaného textu, které se nějakým způsobem vztahují k stanoveným výzkumným otázkám práce či předem očekávaným tematickým okruhům, a které umožňují tato předem očekávaná témata popsat a identifikovat jejich charakteristické rysy (Strauss, Corbinová, 1999). Využila jsem

tedy metodu otevřeného kódování, kdy jsem v softwaru Atlas rozebrala analyzované úseky textu na jednotlivé části, a ty jsem poté zkoumala a vzájemně porovnávala s cílem roztrždit tematicky související data do jednotlivých nadřazených kódů (Strauss, Corbinová, 1999). Tímto způsobem jsem utvářela předběžné kódy, ke kterým jsem přiřadila popis charakterizující daný kód a jeho vlastnosti, a tyto předběžné kódy jsem poté upravovala v průběhu kódování, pokud došlo k jejich nesouladu s nově vytvořenými kódy nebo pokud je bylo potřeba více specifikovat a lépe rozsegmentovat. Poté jsem přistoupila ke třetí fázi analýzy podle Braun a Clarke (2006), a to k hledání předběžných témat, tedy vzorců, které zahrnují něco podstatného vzhledem k výzkumnému cíli a mají svůj specifický význam vztahující se k výzkumné otázce (Maguire, Delahunt, 2017). Zkoumala jsem tedy jednotlivé kódy a jejich charakteristiky a hledala mezi nimi spojitosti. Na základě těchto spojitostí jsem poté zjišťovala, do jakých tematických bloků by se dané kódy mohly svým významem zařadit, a snažila se na základě tohoto procesu předběžně pojmenovat a definovat širší témata, která se vztahují k výzkumným otázkám. V dalším kroku jsem provedla revizi těchto předběžných témat, kdy jsem si všechna předběžná témata a k nim přiřazené kódy přepsala na papír, a přemýšlela jsem nad tím, zda předběžná témata dávají smysl. Zkoumala jsem, zda kódy přiřazené k jednotlivým tématům sedí a podporují charakteristiku daného tématu, jestli se témata vzájemně významově nepřekrývají, ale zároveň jestli společně vytváří smysluplný celek (Maguire, Delahunt, 2017). Postupně jsem upravila jednotlivá témata a některá témata ještě rozdělila na podtémata. Na závěr analýzy jsem definovala finální témata, tedy zpřesnila a identifikovala podstatu každého jednotlivého tématu, kdy jsem si ujasnila, o čem je každé jednotlivé téma, jak spolu všechna témata souvisejí, a jak se k nim vztahují jednotlivá podtémata. Poté jsem začala rozebírat a interpretovat jednotlivá finální témata i za pomoci zasazování získaných zjištění do kontextu odborné literatury. Takto jsem identifikovala 3 hlavní témata, které představím v následující části práce.

## C) ANALYTICKÁ ČÁST

V závěrečné části diplomové práce se budu věnovat analýze dat získaných z provedených rozhovorů s participantkami v rámci realizovaného kvalitativního výzkumu. Představím tedy svá výzkumná zjištění, která budu následně diskutovat v kontextu poznání představeného v Teoretické části práce. Cílem analýzy je odpovědět na výzkumnou otázku *„Jakým způsobem pracují sociální pracovníci s lidmi, kteří prošli perinatální ztrátou dítěte, nebo ztrátu očekávají“*

V následující části práce se budu v rámci jednotlivých kapitol věnovat analýze výpovědí respondentů. V získaných výpovědích jsem identifikovala ústřední témata a podtémata a hledala vztahy a souvislosti mezi nimi.

V rozhovorech se sociálními pracovníci a pracovníky jsem identifikovala 3 ústřední témata: 1) Sociální pracovník: odborník na práci s perinatální ztrátou - téma shrnuje poznatky týkající se náplně sociálních pracovníků v oblasti práce s perinatální ztrátou; 2) Podmínky potřebné k dlouhodobé práci s perinatální ztrátou; 3) Faktory limitující poskytování podpory



## **7 Sociální pracovník: odborník na práci s perinatální ztrátou**

Protože téma psychosociální podpory je v souvislosti s perinatální ztrátou stěžejní, budu se v této kapitole věnovat reflexi práce s perinatální ztrátou několika sociálních pracovníků v ČR, které truchlícím nabízejí právě psychosociální péči. Z rozhovorů s účastnicemi výzkumu jsem identifikovala několik témat, která mezi nimi rezonovala. Jedná se o téma rolí sociálních pracovníků pracujících s perinatální ztrátou, konkrétně jaké hlavní role participantky ve své práci ze svého pohledu zastávají, dále jaké predispozice jsou podle nich pro zastávání těchto rolí potřeba a co považují za důležité pro to, aby mohly tuto práci dlouhodobě vykonávat. Posledním tématem této kapitoly bude, jaké překážky vnímají pro to, aby se mohly podpoře rodičů zažívajících perinatální ztrátu věnovat více či na vyšší úrovni.

### **7.1 Role sociálního pracovníka**

V této kapitole se budu věnovat několika rolím, na kterých se shodovaly participantky nejvíce, a které považovaly za důležité, a dále pár rolím, které nejsou naopak tak zmiňované, ale mohou být důležité ve spojitosti se sociálními pracovníky právě pro jejich unikátnost oproti jiným profesím.

#### **7.1.1 Průvodce a emoční podpora**

V první řadě se účastníci výzkumu v drtivé většině shodují v tom, že obecný rámec jejich práce s perinatální ztrátou tvoří včasné provázení rodičů a pozůstalostní doprovázení, které si klade za cíl pomoci rodičům vyrovnat se s nastalou situací. Za základ této podpory považují sociální pracovníci průběžné doprovázení truchlících rodičů na jejich cestě a to, že jsou přítomní a k dispozici pro cokoliv, co rodiče potřebují a chtějí.

*„Já jsem s tou maminkou od začátku až do konce, jo, vlastně od stanovení, od narození, až vlastně do toho úmrtí (...). Každý den si říkáme, kam se to posunulo, nebo neposunulo, nebo jak se vlastně teď cítí, a co pro to můžeme udělat, aby ta situace tady pro ni byla líp snesitelná.“ (R7)*

Zvlášť v této oblasti se participantky výzkumu vymezovaly vůči ostatním profesionálům v týmu a vnímaly se jako primární provázející perinatální ztrátou, protože jsou rodičům snadno a rychle k dispozici, pokud je potřeba, a jsou schopny

snáze a citlivě reagovat na jejich potřeby. Takto vymezené sebepojetí staví účastníci výzkumu i na podobné zkušenosti, a to, že zdravotní personál v nemocnicích z jejich pohledu mnohdy nejedná s truchlícími rodiči dostatečně empaticky a citlivě, a proto sociální pracovníci vnímají, že psychosociální doprovázení truchlících je především jejich agendou.

Součástí role průvodce procesem ztráty je podle sociálních pracovníků také psychická podpora truchlících, kterou považovali účastníci výzkumu za jeden z hlavních pilířů sociální práce s perinatální ztrátou. Většina participantek se shodla v tom, že jejich hlavní úlohou je zajistit, aby rodiče nebyli v těžkých chvílích sami, a aby jim byly nablízku v tom, co prožívají. V tomto kontextu proto sociální pracovnice vnímaly sebe sama jako ty, kdo „kotví“ truchlící svou přítomností, a kdo pracují s jejich emocemi.

*„My tam jsme od toho (...), aby si uvědomili, že tam jsme (...). To je vlastně ta naše práce, přijít do té hrůzy a dát tam pevný bod, když se celý svět hroutí, čeho se můžou chytit.“ (R8)*

Ačkoliv emoční podpora je podle většiny účastníků výzkumu hlavní součástí jejich práce s perinatální ztrátou, a podle některých je dokonce podstatnější než vyřizování praktických záležitostí, podle jedné účastnice naopak stačí vyjádření spoluúčasti a lítosti nad ztrátou, ale za hlavní úlohu sociálních pracovníků považuje právě praktickou pomoc, nikoliv emoční podporu. Tento rozdíl ve vnímání rolí a kompetencí sociálního pracovníka mohl být způsoben tím, že tato participantka pracuje čistě na pozici sociálního pracovníka a je v kontaktu s rodiči online či telefonickou formou, zatímco ostatní sociální pracovníci jsou s rodiči v bezprostředním osobním kontaktu, a zároveň ve své práci vystupují nejen na pozici sociálních pracovníků, ale také krizových interventů, což klade na tyto pracovníky zvýšené nároky na péči o rodinu, a to právě v oblasti emoční podpory a celkové stabilizace truchlících.

### **7.1.2 Case manager a mediátor**

Několik účastníků výzkumu, nehledě na typ zařízení, ve kterých pracují, se cítí být v rámci týmu stěžejní kontaktní osobou, která zaštiťuje celé téma perinatální ztráty, a na kterou se mohou lidé zasažení ztrátou obracet v „první linii“. Jako svou úlohu potom vnímají vyhodnocování potřeb a požadavků těchto klientů, a jejich odkazování na konkrétní odborníky, kteří se odpovídající agendou zabývají, případně kontaktují tyto odborníky a zkoordinují jejich zapojení do péče o truchlící.

Speciálně účastníci výzkumu pracující ve zdravotnických zařízeních si uvědomují svou důležitost v oblasti propojování jednotlivých profesí v péči o truchlící osoby, a v oblasti komunikace mezi těmito profesionály a truchlícími klienty. Protože participantky, jak již bylo zmíněno dříve, mají více prostoru naslouchat truchlícím rodičům a poznávat jejich příběh, domnívají se, že disponují poznáním a informacemi o truchlících, které mnohdy mohou zbylému personálu chybět, a které ale mohou zároveň deeskalovat případné konflikty mezi truchlícími a personálem nebo jednoduše objasnit některé věci potřebné pro péči o truchlící rodiče. Z tohoto důvodu sociální pracovníce považují za svou úlohu také nabízení vhledu zdravotnímu personálu ohledně vývoje situace rodiny, ale i zprostředkování pochopení toho či onoho jednání či potřeb truchlících, a obráceně, informování truchlících o důvodech jednání personálu, a mediaci kontaktu, pokud je spolupráce mezi truchlícími a zdravotníky napjatá.

*„Maminka byla agresivní, (...) byla paranoidní, že si o ní povídají sestřičky. Takže jsem pak sestřičkám řekla Neberte to vůbec osobně, maminka prostě se bojí, že si povídáte o ní, zkuste si třeba povídat někde jinde (...). Ale ta maminka by (...) jím to ani neřekla nikdy.“ (R7)*

### **7.1.3 Sociální poradenství a „zdrojování“**

Za další důležitý pilíř své práce vnímají participantky poskytování **odborného sociálního poradenství**, což také považují za základní odbornost sociálních pracovníků oproti jiným profesionálům. Participantky z nemocničních zařízení a center provázení se však shodly v tom, že poskytují spíše základní poradenství, tj. na co mají rodiče nárok, a jaké základní věci ohledně pohřbu jsou potřeba zařídit, ale detailnější odborné poradenství v oblasti dávek nebo legislativy delegují na kolegy sociální pracovníky, kteří se věnují výhradně sociálně-zdravotní agendě. Naopak sociální pracovníce z hospicových zařízení vnímaly poskytování odborného sociálního poradenství jako hlavní náplň své práce.

Participantky v rámci poradenství také **vyhledávají možné zdroje podpory** pro truchlící, jako jsou podpůrné organizace věnující se perinatální ztrátě nebo svépomocné skupiny, přičemž několik z nich reflektovalo, že založení a vedení svépomocných skupin v rámci své organizace vnímají jako otevřenou možnost do budoucna, které by se chtěly věnovat, a která je pro ně prioritní. V současné chvíli

však bojují s nedostatečnou informovaností o službách PPP a podpůrných skupinách, a jsou proto teprve ve fázi mapování, kdo by o takové služby měl zájem.

#### 7.1.4 Práce s rodinou

V této oblasti se účastnice výzkumu poměrně liší, a to zejména v postoji, zda je vůbec úlohou sociálních pracovníků systematická podpora rodiny či nikoliv. Dvě participantky z hospicového zařízení, a jedna z centra provázení, se například věnují práci s párem, zejména pokud jde o konflikty plynoucí z odlišných reakcí na ztrátu a odlišného způsobu truchlení partnerů.

*„A vlastně ty prarodiče, nebo ten partner, když to slyší ode mě (...), tak je to (...) pro tu mamku jednodušší v tom vysvětlování. Že maminka pláče, tak to jsou takové emoce, co nám se zdají běžný, ale tomu partnerovi běžný nemusí přijít.“ (R7)*

Stejně tak, pokud jsou v rodině další sourozenci dítěte, participantky pracující v centru provázení edukují rodiče, jak se zbylými dětmi ztrátu dítěte komunikovat, což ale podle dvou participantek z hospicu a centra provázení spadá spíše do práce krizových interventů a psychologů.

Pouze jedna participantka z centra provázení zmínila, že komunikuje s celou rodinou o tom, co vlastně nastalá situace pro rodinu znamená, a co pro ni z této situace vyplývá do budoucna. Podle jiných dvou participantek z hospicu a centra provázení naopak v praxi sociální pracovníci systematicky s celými rodinami nepracují, a místo toho jednotlivce odkazují na návazné služby zaměřující se na práci s celou rodinou. Podle jiné participantky z centra provázení by však sociální pracovník měl být vždy schopen provázet celou rodinu v bezprostřední situaci perinatální ztráty, i během procesu rozloučení s dítětem, i v období poté.

*„Zemřelo miminko, a sourozenci (...) se sem došli rozloučit, chtěli ho ještě vidět (...). Umožňujeme právě i tady tohle (...), podporujeme rodinu v tom, aby to dělala (...). Ale tam je pak důležité být v kontaktu s tou rodinou i tu další dobu, protože ty děti to fakt zpracovávají jinak.“ (R8)*

Ani otázka kompetentnosti v oblasti rozloučení s dítětem však není podle účastníků výzkumu úplně jasná. Ačkoliv většina participantek zmiňuje, že je u těchto rituálů přítomna a zajišťuje poslední rozloučení rodiny s dítětem, dvě participantky

z nemocnice a hospicového zařízení uvádí, že v jejich organizaci se této oblasti věnují spíše zdravotní sestry.

### **7.1.5 Osvěta a vzdělávání odborné veřejnosti**

Pár účastníků výzkumu zmínilo, že za důležitou součást své práce považují také přispívání k rozvoji perinatální paliativní péče v ČR skrze **osvětu** nebo skrze **vzdělávání** a školení jiných odborníků v oblasti perinatální ztráty. Participantky z neziskových organizací a hospicových zařízení se shodují v tom, že významnou součástí jejich práce tvoří výjezdy do organizací věnujících se rodinám, a informování tamních zaměstnanců o službách PPP, a navazování spolupráce s těmito organizacemi. Svou důležitost vnímá těchto pár účastnic výzkumu i v tom, že se propojují s dalšími organizacemi, které se perinatální ztrátě věnují, a organizují společně osvětové akce a aktivity v rámci kterých prezentují téma perinatální paliativní péče a snaží se o její detabuizaci. Dvě ze zmíněných participantek tematizovaly i nedostatky v oblasti psychosociální péče v rámci zdravotního systému, a proto za nedílnou součást své práce považují také školení a vzdělávání zdravotního personálu v této oblasti.

*„Já osobně jako sociální pracovnice jezdím dělat školení právě do nemocnic (...), aby věděli, jak k takové rodině můžou přistupovat, čeho se třeba vyvarovat a co jim nabídnout, ale i (...) co ty rodiny s náma sdílej, jak vnímají to, co se děje v tý nemocnici“.* (R4)

## **7.2 Podmínky pro poskytování kvalitní podpory rodičům**

Z výpovědí participantek také vzešlo téma určitých „predispozic“ pro práci s perinatální ztrátou. V této podkapitole se proto budu zabývat faktory, které účastnice výzkumu reflektovaly jako stěžejní pro to, aby mohli bezpečně a dobře doprovázet rodiče procházející perinatální ztrátou.

### **7.2.1 Krizová intervence**

Z rozhovorů s účastnicemi výzkumu bylo patrné, že výcvik v krizové intervenci je pro sociální pracovníky na poli práce s perinatální ztrátou naprosto zásadní podmínkou pro výkon jejich práce. Účastnice výzkumu vnímaly krizovou intervenci jako hlavní prostředek k ošetření krize a stabilizaci rodiny v akutní fázi truchlení a šoku, a tuto metodu shodně hodnotily jako nejúčinnější nástroj pomoci zasaženým rodičům. Několik účastnic však reflektovalo, že krizová intervence nepomáhá pouze práci s klienty, ale že je prospěšná i pro ně samotné, protože je predisponuje k tomu, aby

ony samy zvládaly psychickou zátěž a krizové situace a uměly se dobře postarat samy o sebe, o své emoce a potřeby. Díky proškolení v této metodě se pak většina účastníků výzkumu cítila být ve své práci jistější a vyrovnanější.

### 7.2.2 Osobnost pracovníka

Z výpovědí participantek výzkumu také vyplývá, že je podle nich pro tuto práci nejprve potřebná určitá **vyzrálost a psychická stabilita**. Několik pracovníků se shodlo v tom, že psychicky vyzrálý pracovník by měl umět pracovat sám se sebou, a být znalý vlastních motivů, reakcí, limitů, i silných stránek, aby potom nepřenašels na klienty svoje vnitřní obavy, úzkosti a nezpracovaná témata. Několik pracovníků, zvláště těch, které vstupují do kontaktu s rodiči v přímé či dlouhodobější péči, také považovalo za důležité mít ujasněné, s jakými motivy vstupují do péče o zasažené rodiny, a jakým způsobem přistupují k perinatální ztrátě. V tomto ohledu vyzdvihovaly realistický přístup k perinatální ztrátě jako jeden z nejvíce funkčních vnitřních nastavení v péči o rodiče.

*„Já jsem tam v té roli, že to neberu, že mám být nějaký spasitel nebo zachránce nebo někdo, kdo má tu rodinu vyvést z té hrůzy, protože to nejde.“ (R8)*

Jako součást psychické vyzrálosti vnímají někteří pracovníci i to, že mají **zpracované téma smrti**, ať už svojí vlastní, nebo smrtelnosti jako takové. K vyrovnání se se smrtelností slouží participantkám různé osobní postoje, přičemž nejvíce jim pomáhá vnímat smrt jako běžnou součást života. Účastníky výzkumu také spojuje **angažovanost v tématu perinatální ztráty** a s ní spjatá **chuť se vzdělávat** v této oblasti. Každý z účastníků hodnotil svou práci jako smysluplnou, a z jejich výpovědí bylo znát, že mají velmi kladný vztah k této práci. I z toho důvodu několik participantek pokládá za důležité, aby ony samy, ale i sociální pracovníci dalších organizací, měly chuť vzdělávat se v péči o zasažené rodiny a aby byly motivovány k „aktualizování“ svých poznatků ohledně práce s perinatální ztrátou, aby pak mohly přispět k rozvoji služeb PPP a její podoby v Česku.

### 7.2.3 Schopnost pečovat sám o sebe

Poslední vnímanou podmínkou pro práci s perinatální ztrátou je podle participantek schopnost postarat se sám o sebe. Nejlépe zkušenost sociálních pracovníků vystihuje tvrzení jedné účastnice výzkumu:

*„Sociální pracovník si musí uvědomit, že pokud se nepostará o sebe, tak nebude potom schopen pomáhat druhým, jo? Že jsem já jsem na prvním místě. A když jako nebude dobře mně, tak (...) jak pak budu pomáhat druhým?“ (R3)*

Z uvedené citace vyplývá shodné přesvědčení několika participantek, že základem práce s perinatální ztrátou je samotné vědomí, že pokud se setkávají s takto náročným tématem, potřebují také více času na péči o sebe sama. Velmi důrazně reflektovalo několik z nich také potřebu umět rozlišit, co je ještě v jejich silách, a co už ne, a schopnost rozhodovat se podle svých potřeb, a tyto potřeby zavčasu vnímat a reagovat na ně. Za základní rámec a podmínku pro výkon své práce proto považují participantky schopnost nastavit si a udržovat **zdravé hranice**, které některé z účastnic ještě více specifikují jako schopnost oddělování pracovního a osobního života. V rámci oblasti osobního života několik sociálních pracovníků zmínilo, že je pro ně podstatné, aby se cítily dobře ve svých vztazích a cítily podporu od svých nejbližších, aby se mohly poté cítit stabilně v práci. Naopak v oblasti pracovního života jedna z účastnic výzkumu shledávala jako formu sebepéče možnost věnovat se různorodým skupinám klientů, pokud to pracovní pozice dovoluje, protože jiné skupiny klientů nemusí nutně vyžadovat krizový přístup, a mohou tak představovat jakési odlehčení od klientely perinatální paliativní péče. Mezi všemi účastnicemi výzkumu však nejvíce rezonovalo téma **psychohygieny**, kdy se všechny pracovnice shodly v tom, že musí aktivně dbát na její dodržování, a že se musí cíleně věnovat takovým aktivitám, ve kterých se setkávají samy se sebou, a které jim umožňují odpoutat se od těžkostí, které v práci zažívají.

## 8 Podmínky potřebné k dlouhodobé práci s perinatální ztrátou

Stejně, jako byly v předchozí kapitole popsány podmínky, bez kterých lze jen stěží doprovázet rodiny procházející perinatální ztrátou, existují také faktory, které – pokud již sociální pracovníci s perinatální ztrátou pracují – pomáhají pracovníkům cítit se ve své práci dobře. V této kapitole se proto budu věnovat těmto podpurným faktorům, které účastníci výzkumu vnímají jako důležité pro to, aby mohli ve své práci setrvat.

### 8.1 Vzdělání a metodické dokumenty

Jednou z nejčastěji zmiňovaných opor z pohledu participantek je vzdělávání, protože díky široké paletě kurzů a výcviků, kterými prošly, se mnohé z nich cítí nyní ve své práci sebejistě a kompetentně.

*„Když si vzpomenete na Pretty woman, tak když (...) začnete dělat takovouhle práci, jíte rukama nebo lžící. A když se vzděláváte, tak vám přibude vidlička na dort a tak dále. A čím víc se vzděláváte (...), obrovsky se vám rozšíří to pole možností pomoci a podpory.“ (R2)*

Kromě již dříve zmíněné krizové intervence dotazovaní sociální pracovníci ve své práci využívají znalosti ze školení zaměřených na poskytování psychosociální podpory rodinám procházejícím perinatální ztrátou. Za nejvíce přínosný z tohoto pohledu považovaly participantky kurz perinatální paliativní péče, a potom kurzy zaměřené na smrt a doprovázení pozůstalých a kurzy školící v odborném sociálním poradenství ve spojitosti s perinatální ztrátou. Jedna z účastnic výzkumu vyzdvihovala kurz zaměřený na problematiku potratů, protože reflektoval proces prožívání žen při rozhodování o ukončení těhotenství, což není u jiných kurzů tak běžné, a jiné dvě účastnice výzkumu zase kladně hodnotily proškolení ve využívání memoryboxů, které jsou v pro mnohé z participantek účinnou oporou při doprovázení rodičů v období truchlení. Některé sociální pracovnice viděly přínos těchto kurzů nejen v získání potřebných znalostí, ale i v tom, že se skrze tyto kurzy naučily, jak se lépe starat o sebe v krizových situacích, a zároveň jim kurzy nabídly vhled do zkušenosti a vnímání perinatální ztráty očima rodičů, což účastnice výzkumu oceňovaly.

Ve vztahu k širokému záběru vzdělávání však jedna z participantek zmínila i riziko, že v důsledku osvojování znalostí v oblasti psychologické podpory a psychoterapie,



mohou mít někteří sociální pracovníci problém s konfusí rolí a rozlišováním sociálně-pracovních a psychologických kompetencí. Ačkoliv podle ní může některým pracovníkům fluidnost profesních hranic vyhovovat, ona sama ji vnímala ze začátku profese jako zdroj nejistoty.

Co se týče **metodik** a jiných dokumentů vyjadřujících se k postupům péče o rodiče a blízké procházející perinatální ztrátou, věnovalo se tomuto tématu minimum participantek. Účastníci výzkumu se shodli v tom, že s metodickými materiály ve většině případů nepracují, a ti, kteří ano, což jsou zvláště participantky z hospicových zařízení, se opírají spíše o dílčí metodiky a doporučující materiály v konkrétních oblastech péče, jako jsou standardy odborného sociálního poradenství nebo metodické dokumenty zaměřené na rozloučení s dítětem nebo koncepcí péče o dítě s život limitující diagnózou. Speciálně sociální pracovnice z jednoho z center provázení se ve své práci opírají o interní metodiky zaměřené na práci s rodinami procházejícími perinatální ztrátou, které samy zpracovaly na základě vlastní zkušenosti a praxe.

## **8.2 Osobní postoje a motivace**

Mezi participantkami obecně převládalo přesvědčení, že práce s perinatální ztrátou a doprovázení pozůstalých rodičů a jejich blízkých, jsou velmi smysluplné, což se u mnohých pracovníků jeví jako ústřední motiv pro výkon jejich práce. Několik pracovníků zmínilo, že se této cílové skupině věnují rádi, a z jiných výpovědí bylo zase patrné, že pracovníci oceňují rychlost pozitivní zpětné vazby od rodičů a pocit zadostiučinění, které se k tomuto typu práce pojí, což jim dodává chuť se práci věnovat. Klíčovou roli pro pracovníky hraje také vědomí, že jejich práce je užitečná a potřebná, protože, jak zmiňuje jedna z účastnic výzkumu, rodičům procházejícím perinatální ztrátou není v současné době v naší společnosti věnován dostatek pozornosti a podpory.

*„Tím hnacím motorem je to, že nechceme nechat ty rodiny jako napospas, a chceme, aby měli dostupnou nějakou pomoc.“ (R4)*

Další strategie, které účastníkům výzkumu pomáhají v práci, jsou již velmi individuální. Několik pracovníc se však shoduje v tom, že jim pomáhá nahlížet na život s nadhledem, že každý zlý příběh má dobrý konec, a že i v těžkých chvílích perinatální ztráty lze najít něco podporujícího a povzbudivého. Jedné sociální pracovnici zase pomáhá nahlížet na život jako na širokou paletu zážitků, ke kterým

patří radost i utrpení, přičemž utrpení může být pro život prospěšné, a zároveň může člověka vést k uvědomění, že pokud ho právě zažíváme, zažíváme skrze něj také život v jeho plnosti. Jiná participantka zase ve své práci vychází ze strategie vděčnosti vůči životu a transcendentního pohledu na smrt. Jedné ze sociálních pracovníček, která bývá s rodiči v přímém kontaktu bezprostředně po úmrtí dítěte, zase pomáhá v práci určitá racionalizace, a to skrze postoj, že perinatální úmrtí se dějí, ať už u toho je nebo není přítomná, a nemůže tuto skutečnost tudíž nijak ovlivnit, pouze se může rozhodnout, zda tyto případy chce, nebo nechce vidět. V tomto ohledu více účastnic výzkumu zmínilo, že se opírají o vědomí plynoucí ze statistických dat, že se setkávají s vysokým číslem perinatálních úmrtí v důsledku své specializace, ale že takto vysoká čísla nejsou mimo jejich práci běžná, přičemž tento myšlenkový přesmyk bývá častým problémem podle jedné z participantek zejména na začátku práce s perinatální ztrátou.

### 8.3 Podpůrné pracovní prostředí

Participantkami nejčastěji zmiňovanou oporou v práci bylo dobré pracovní prostředí, protože samy sociální pracovníčky došly k závěru, že vnímaná míra podpory ze strany pracovního týmu a zaměstnavatele, ovlivňuje míru jejich spokojenosti v práci.

Prvním faktorem, který účastníci výzkumu zmiňovali ve spojitosti se spokojeností v práci, byl právě pracovní tým, a s ním spjatá **podpora ze strany kolegů**. Všichni účastníci vyjádřili shodný názor, že pro to, aby se cítili v práci dobře, potřebují zažívat dobré a přátelské vztahy s kolegy, které by jim umožnily cítit se v práci bezpečně. Toto bezpečí definovala každá z participantek trochu jinak, ale ve většině případů se pracovníčky shodly v tom, že jde o to, aby mohly být v týmu otevřené a upřímné, aby mezi kolegy panovala důvěra a respekt, a aby se dokázali vzájemně emočně a profesně podpořit, což se ve všech případech podle účastníků výzkumu na jejich pracovištích děje.

*„Vím, že ten telefon můžu vzít (...), zavolat, a říct ‚Sakra to byl náročnej den, představ si (...), a vím, že mě pochopí, neodsoudí, když mám nějakou slabší chvíli, a ví taky, že já jsem tady pro ně, takže můžou kdykoliv přijít.‘“ (R7)*

Zejména participantky ze zdravotnických zařízení se vyjadřovaly shodně v tom, že je pro ně důležité, aby byly v rámci týmu respektovány jako svébytní odborníci, a aby mohly bez obav sdělovat své návrhy na změny týkající se péče o truchlící rodiny.

Většina účastníků výzkumu velmi kladně hodnotila spolupráci pracovního týmu v tom, že si vzájemně vychází vstříc ve svých potřebách. Několik participantek se k tomuto tématu vyjádřilo tak, že práce s perinatální ztrátou je natolik emočně náročná, že ne každý se jí může věnovat hned od začátku, a v rámci týmu proto funguje kolegiální na té úrovni, že pokud se někdo zrovna necítí na péči o zasažené rodiny, zastupuje ho někdo jiný.

Ačkoliv nejde přímo o kolegiální podporu ve smyslu stejného pracoviště, participantky také čerpají podporu z vazeb s dalšími sociální pracovníky **z jiných organizací**. Tato opora je pro mnohé z nich významná proto, že pracovníků specializujících se na perinatální ztrátu je v ČR poměrně málo, a navázání vazeb s jinými pracovníky ve stejném oboru je proto pro participantky důležité, protože spolu komunikují případy, se kterými nemají samy zkušenost, nebo ve kterých jsou více informováni jiní pracovníci, a společně si vyměňují tipy a rady, jak postupovat, co se osvědčilo a neosvědčilo, což reflektují účastnice výzkumu jako velmi přínosné.

V neposlední řadě je pro participantky významná **podpora ze strany zaměstnavatele** a dalších nadřízených osob, které svými rozhodnutími mohou ovlivňovat podobu práce sociálních pracovníků. Tuto podporu na „vyšších“ úrovních vidí participantky ze zdravotnických zařízení v tom, že jim je umožněno dělat inovativní změny v péči o pozůstalé rodiny, ale i v tom, že zaměstnavatel uznává jejich pozici jakožto sociálních pracovníků na pracovišti, a přistupuje k nim jako k nepostradatelné součásti týmu. Mnohé participantky, ať už ze zdravotních či hospicových zařízení, vnímají, že vedení se snaží o problémech pracovníků nebo nových možnostech zkvalitnění práce diskutovat, a zároveň jim vyjít maximálně vstříc v tom, co sociální pracovnice potřebují, chtějí a co považují za důležité. Několik účastníků výzkumu tuto snahu zaměstnavatele vidí v podpoře jejich iniciativ zaměřených na zlepšování poskytovaných služeb, ale i v tom, že zaměstnavatel uvolňuje finanční prostředky na jejich vzdělávání.

*„Když (...) třeba řeknu ‚Jé hele, tady jsem chtěla hrozně krásný komunikační karty‘, a za dva dny mi nesou balíček (...). Já mám pocit, že s čímkoliv přijdu, tak že je to naplněný, v rámci těch možností“.* (R2)

## 9 Faktory limitující poskytování podpory

Ačkoliv jsou účastníci výzkumu převážně spokojeni s tím, jakým způsobem doprovází truchlící rodiny a jejich blízké, vstupují do jejich práce i faktory, které je v poskytování podpůrných služeb do určité míry limitují a znemožňují jim poskytovat péči truchlícím klientům v takové míře, ve které by bylo potenciálně možné. Na tyto faktory se zaměřím v této poslední kapitole, přičemž se bude jednat o možné překážky na straně pracovníka, pracoviště a společnosti jako takové.

### 9.1 Systémové překážky

V této kapitole se budu věnovat společenským faktorům, které z pohledu participantek výzkumu mohou mít vliv na podobu, rozsah i kvalitu jejich práce.

#### 9.1.1 Společenský postoj k smrti

Mezi účastníky výzkumu silně rezonovalo téma společenské tabuizace smrti. Většina participantek se shodla v tom, že tato tabuizace vede k zavírání očí před zkušeností rodičů s perinatální ztrátou a k neschopnosti uvědomit si důsledky a dopady nezájmu o toto téma zejména na zasažené rodiny, a to jak na individuální, tak systémové úrovni. Podle jedné z participantek může být pro mnohé lidi setkání se smrtí natolik traumatické, že se mu snaží vyhnout. Jiná z účastnic výzkumu se zase domnívá, že si lidé nedokáží takovou ztrátu představit, a proto nad ní nedokáží přemýšlet, a další účastnice se zase domnívá, že si lidé ve společnosti neuvědomují, jakého počtu rodin se perinatální ztráta týká. To vše vede podle všech účastnic výzkumu k tomu, že se toto téma snaží společnost vytěsnit a promlčet. Z rozhovorů s pracovníci potom vyplývá, že právě výše uvedené důvody vedou dle jejich názoru k tomu, že společnost, ať už se jedná o blízké rodiny, nebo poskytovatele služeb, nebo zákonodárce, nedokáží rodiče procházející perinatální ztrátou dostatečně podpořit.

#### 9.1.2 Začlenění PPP do sociálně-zdravotního systému

Problematický je podle všech účastníků i samotný proces vzniku organizací zaměřených na PPP a zavádění principů PPP do nemocnic. Podle několika z nich je tento proces velmi zdlouhavý a trvá, než je personál zejména v nemocničních zařízeních přesvědčen o přínosu PPP.

*„Rok vlastně trvalo jenom to navazování kontaktů s nemocnicemi (...), a teprve vlastně po roce se začali ozývat ti klienti (...). My se tam musíme připomínat (...) a oni se musí*

*naučit to těm lidem nabízet (...). A přes tu svoji zkušenost přicházejí na to, že to těm rodičům tam může být ku prospěchu.“ (R2)*

Aktuálně tak podle účastnic výzkumu chybí organizace, které by se pomoci rodinám zasaženým perinatální ztrátou věnovaly a vysílaly by sociální pracovníky přímo do míst, kde dochází k perinatální ztrátě, a tak tato péče spadá do působnosti pár lokálních organizací v několika krajích ČR. Participantky proto vnímají jako bariéru, že se musí nejprve dostat přes osvětu společnosti a personálu jednotlivých zařízení, kde k těmto ztrátám dochází, a informovat okolí ohledně perinatálně-paliativních služeb tak, aby mohly posléze začít nabízet své služby a podporovat konkrétní rodiny a navazovat spolupráci s poskytovateli služeb, kteří se rodinami setkávají.

Jedna z participantek, která má vhléd do fungování nemocnice, také vnímá bariéru v samotném začleňování perinatálně-paliativních služeb do systému nabízených služeb nemocničních zařízení, kdy se podle ní jedná mnohdy o iniciativu jednotlivců, kteří se tématu věnují, a kteří jej prosazují v rámci mateřské organizace, nikoliv však jako plošný standard zdravotnické péče, jak souhlasí i několik dalších účastníků výzkumu.

## **9.2 Omezení na straně pracoviště**

Kromě systémových bariér vnímají účastníci výzkumu překážky i na úrovni organizace, zejména v organizační struktuře nebo ve způsobu péče o zaměstnance, které v některých případech pracovníky z jejich pohledu limitují v práci s truchlícími rodinami.

### **9.2.1 Nedostatek sociálních pracovníků**

Podle participantek se v důsledku novosti konceptu PPP v ČR věnuje této oblasti poměrně málo organizací, sociálních služeb, a spolu s tím i málo sociálních pracovníků. Většina účastníků výzkumu se tak shoduje v tom, že v důsledku takto úzké specializace mají na svých pracovištích mnoho práce, kterou nemají komu delegovat, protože v organizaci chybí další obdobně specializovaní pracovníci. Naopak účastnice výzkumu vnímají, že mají natolik různorodou práci, že ne vždy mohou být nablízku pozůstalým rodičům takovým způsobem, jak by potřebovali, a do té míry, do jaké by si sociální pracovnice přály.

*„To, co vlastně v té chvíli potřebují, je (...) podpora v tom, co prožívají (...) a (...) vlastně ten sociální pracovník v běžných institucích má mnohem ještě víc jiných agend než sedět u rodiče, který přichází o své miminko...“ (R5)*

Několik participantek také vnímá riziko, že kvůli tlaku na doprovázení a podporu velkého množství klientů v omezeném počtu pracovníků a v omezeném čase, může dojít dokonce ke zhoršení kvality péče pracovníků o truchlící rodiče, a to proto, že se pracovnice nemohou věnovat rodičům beze spěchu a do větší hloubky, ale i protože nemají kapacitu poskytovat rodičům prospěšné služby, jako jsou například již zmíněné svépomocné skupiny.

Zároveň několik účastníků výzkumu pocítuje ve snaze podpořit truchlící klienty, a ještě stíhat ostatní pracovní agendy v omezeném počtu pracovníků či čase, dilema mezi pracovním výkonem, vlastní iniciativou, a sebedpěčí, protože musí volit mezi dobře odvedenou prací na úkor své vlastní psychohygieny a vlastních vztahů, nebo naopak.

### **9.2.2 Nerovnost profesí v organizaci**

Někteří účastníci se shodli v tom, že problematickým tématem může být vnímání sociálních pracovníků v rámci organizace a určitá rolová hierarchie v rámci týmu. Participantky z hospicových zařízení vnímaly v tomto ohledu velkou podporu ze strany týmu i organizace, a cítily se být svými kolegy i zaměstnavateli uznávanými odborníky na práci s perinatální ztrátou, kteří mají v týmu své místo. Oproti tomu větší část participantek pracujících ve zdravotnických zařízeních reflektovala, že v rámci jejich zařízení nejsou ostatní spolupracovníci příliš obeznámeni s přínosy jejich práce do péče o truchlící, a že je na ně pohlíženo jako na profesionály, kteří jsou podřízeni zdravotnímu personálu, a jejich pozice není na některých úrovních organizace dostatečně uznávána či respektována. V důsledku takto nastavené hierarchické struktury na pracovišti se některé participantky cítí být v určitých chvílích demotivovány a frustrovány, protože musejí své návrhy a nápady na péči projednávat s vedoucími zdravotního úseku, ačkoliv se jedná o dvě oddělené agendy, a zároveň vnímají, že mají omezené možnosti v oblasti rozhodování ohledně pozůstalých rodin, protože jsou v některých věcech odkázány na výsledné rozhodnutí vedoucích zdravotníků, ačkoliv se jedná o věci spadající do jejich působnosti.

*„Já jsem jí (klientce) chtěla pomoci tím, že by jí ta nadace podpořila v pohřbu. Všechno jsem té nadaci řekla (...) a oni řekli, že to zaplatí. Lékař samozřejmě řekl, To*

*v žádném případě, tyhle matce ne!‘ (...), a já to nemůžu do té nadace poslat (...), on je vedoucí lékař a já ho nemůžu obejít.‘ (R7)*

### **9.2.3 Nedostatečná péče o zaměstnance**

Péči o zaměstnance je zde myšlena celá škála aspektů, které účastníci výzkumu vnímají jako oblasti, ve kterých by potřebovali větší podporu ze strany zaměstnavatele, aby se cítili ve své práci lépe. Dvěma participantům pracujícím v nemocnici chybí **podpora** vedení ve smyslu vstřícnosti vůči jejich individuálním potřebám, v důsledku čehož potom postrádají v práci pocit zázemí. Jedna z účastnic reflektuje, že se potom dostává do pozice, kdy ona sama poskytuje psychickou podporu celému týmu, aniž by sama nějakou obdržela, a je nucena potlačovat své vlastní potřeby, což ovlivňuje její spokojenost v práci.

*„Řada těch věcí se dělají tak, jakože ‚Ty si se vším poradíš, a my jsme hrozně rádi, že tě máme‘, a vlastně se to vezlo tak, že ‚ty to uděláš, a my nic dělat nemusíme‘.“ (R1)*

Účastníci z nemocnic a center provázení vnímají malou podporu zaměstnavatele v tom, že jim nezajišťuje **vhodné prostory** pro vedení podpůrných rozhovorů s truchlícími rodiči. Shodují se v tom, že interagují s truchlícími mnohdy bez potřebného soukromí a klidu, v rušných a stísněných prostorách, v některých případech i bez potřebného či vhodného vybavení.

*„Protože u nás jsou fakt ty prostory namačkané a vlastně takhle matka drží umírající dítě a druhá matka sedí za závěsem zády, což je strašný. Anebo (...) to miminko, když umírá dlouho, a ti rodiče potřebují prostor, tak sedí jako u vrchní sestry (...), teď tam do toho chodí na počítač, oni tam jsou jako v rohu....“ (R8)*

Několik participantek vnímá jako neuspokojivou i podobu kanceláří, ve kterých tráví většinu svého času, a v důsledku toho pocítují chybějící zázemí. Podle jedné z účastnic je navíc vybavení její kanceláře závislé na darech dárců, a drobné občerstvení a jiné náležitosti, které v kanceláři má pro truchlící rodiny, ještě donedávna hradila s kolegy z vlastních financí ona, nikoliv zaměstnavatel.

Jako další překážku vnímají participantky **nedostatek financí** na jejich mzdy. Ačkoliv jsou si všechny pracovnice vědomy, že financování sociálních služeb a neziskových organizací je nedostatečné již v důsledku nedostatečné systémové podpory paliativní péče, vnímají nedostatek financí v rámci organizace jako jednu z největších překážek

pro výkon své práce, a cítily by se méně ve stresu a více motivované pro vykonávání práce v případě, že by docházelo k lepšímu finančnímu ohodnocení ze strany zaměstnavatele. Tato skutečnost se však liší organizace od organizace, protože například podle jedné participantky z hospicového zařízení jsou mzdy na dobré úrovni, ale je více oblastí, na které potřebují sociální pracovníci v perinatální paliativní péči finance, ať už se jedná o finance na úhradu vzdělávání či prostředky k uhrazení aktivit za účelem sebepečce. Proto podle ní není takovým problémem nedostatečně vysoká mzda, ale spíše množství potenciálních výdajů, které jsou ale čistě individuální podle potřeb a přání zaměstnanců. Naopak podle dvou účastnic výzkumu nedostávají sociální pracovníci dostatečnou mzdu vzhledem k obsahu jejich práce.

### **9.3 Omezení na straně sociálního pracovníka**

Všechny účastnice výzkumu se shodly v tom, že práce s perinatální ztrátou je velmi emočně náročná, a klade na pracovníky požadavek, aby byli schopni čelit krizi spolu s truchlícími klienty.

Právě tuto skutečnost většina účastníků reflektuje ve své práci jako něco obtížného, protože sami mnohdy bývají zasaženi osudy rodičů procházejících perinatální ztrátou a musí se tak vyrovnat s vlastními emocemi, které kontakt s truchlícími rodiči vyvolává. V rámci péče o truchlící tak participantky vnímají, že se ještě musí vyrovnávat s pocity bezmoci a myšlenkami, že situaci nemohou mít pod kontrolou.

*„Vlastně udělám maximum profesně, co se dá, i lidsky, ale pořád nám tam zůstává taková ta bezmoc, (...) že prostě to tak je. A smířit se s tím, že to jinak nebude, je někdy velmi těžké.“ (R7)*

Někteří pracovníci také reflektují, že je pro ně těžké vykonávat práci, pokud zažívají nějaké těžkosti v osobním životě, nebo pokud jim perinatální ztráta evokuje jejich vlastní osobní zkušenosti a témata. Někteří účastníci výzkumu u sebe také pozorují riziko toho, že se o sebe ne vždy umí postarat v krizových situacích, a někteří vidí problém i v dlouhodobější systematické péči o své potřeby, přičemž tento problém dvě účastnice výzkumu zdůvodňují tím, že je pro ně těžké mít své potřeby jako prioritu, a další dvě zase tím, že v práci nemají čas a prostor na to pečovat o sebe ve větší míře.

Několik pracovníků také zmínilo různé osobnostní charakteristiky, které sami u sebe vnímají jako překážku v péči o truchlící rodiče. Jedna z účastnic si uvědomuje, že pokud by nedisponovala určitou zralostí, a byla úzkostná, mohlo by dojít k záměně



rolí mezi pracovníkem a klientem. Jiná pracovnice zase u sebe vnímala, že je v interakci s rodiči příliš zbrklá, a že má tendenci hledat rychle řešení jejich situace, ačkoliv zároveň reflektuje, že tyto tendence brání dobrému kontaktu mezi pracovníkem a rodinou.

*„Chtěla bych (...) nechat víc tu druhou stranu mluvit. To jsou takový ty věci, který jako chci rychle převzít a řešit a už ty rodiče někam směřovat a už tu mámu jako podporovat, jak je dobrá (...), takže (...) už se snažím být jedním krokem dál.“ (R7)*

Tatáž pracovnice však reflektuje i jistý paradox, že bariérou pro kontakt s rodiči může být i „přílišně“ laskavý a lidský přístup, protože při takovém vystupování má zkušenost s tím, že se na ni truchlící rodiče fixují. V důsledku toho potom pracovnice reflektuje, že je těžší navázat rodiče na jiné odborníky, a zajistit jim tudíž komplexní péči.

## 10 Diskuze

Z výzkumu vyplývá, že nejpodstatnější částí práce sociálních pracovníků v kontextu perinatální ztráty, kterou se odlišují od jiných odborníků v multidisciplinárním týmu, je **nabízení psychosociální podpory** rodičům, ať už formou praktické pomoci, nebo emoční podpory, jak o tom hovoří i studie Van Aerde (2001), Jones (2006) nebo HSE (2021). Účastnice výzkumu reflektovaly, že mají oproti ostatním odborníkům na truchlící **více času a prostoru**, což si vysvětlují tím, že základem sociální práce jako takové je poskytování právě psychosociální podpory, a je proto přirozené, že sociální pracovníci mají na tuto činnost vymezeno více prostoru. V důsledku toho, ale i skutečnosti, že zejména v centrech provázení a nemocnicích jsou to sociální pracovnice, kdo mnohdy navazují první hlubší či kontinuálnější kontakt s truchlícími, se potom rodiče mohou snadněji navázat právě na sociální pracovníky, a mít větší důvěru oslovit je v případě potřeby, spíše než jiné pečující odborníky. Sociální pracovníci se tak stávají oněmi stálými pečujícími, kteří jsou rodině nablízku a znají její situaci, jak doporučuje Robert a kol. (2012) a Zemánková, Michalová (2021). Navíc přestože odborné zdroje zmiňují jako hlavní poskytovatele **emoční podpory** zdravotníky (Špaňhelová, 2015; Ratislavová, 2016; Hutti, 2004), z výzkumu vzešlo opačné zjištění, a to, že participantky považují práci s emocemi truchlících za základ jejich práce, což odpovídá myšlence studie Roberta a kol. (2012), že sociální pracovníci mají na základě svého vzdělání predispozici k emoční inteligenci, a jsou tudíž schopni dobře porozumět svým emocím, i emocím svých klientů, a adekvátně s nimi pak také pracovat.

Participantky dále reflektovaly svůj přínos jakožto „**spojky**“ mezi zdravotním personálem a truchlícími rodinami, za jehož základ považovaly schopnost nabízet vhled zdravotnímu personálu do situace rodiny, ale také zprostředkovávat truchlícím kontakt se zdravotníky, popřípadě jinými podpůrnými subjekty zvenčí. Takto pojatou roli definovalo několik studií jako roli mediátora či vyjednávače a obhájce (Robert a kol. 2012; Jones, 2006; Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014). Ačkoliv tato činnost podle několika studií spadá opět více do zdravotnické kompetence (Johnsnová, 2014; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020, Zhuang a kol., 2022), z výpovědí účastnic výzkumu vyplývá, že se v této roli **mediátora** nebo zprostředkovatele ocitají velmi často. Dle mého názoru tato činnost jistě spadá do kompetencí sociálních pracovníků, protože vychází ze samotné povahy sociální práce,

kteřá nahlíží na klienta komplexně i v rámci jeho sociálního prostředí, klade si za cíl propojovat klienta a subjekty jeho prostředí, a vyžaduje proto od sociálních pracovníků znalost široké sítě podpůrných služeb a odborníků, na které by mohli klienty odkazovat. Zároveň se některé účastnice výzkumu věnují i **vzdělávání dalších odborníků**, v oblasti PPP, zejména tedy zdravotníků, což odpovídá zase zjištěním studií Roberta a kol. (2012) a Jonese (2006), které nahlíží na sociální pracovníky jako na ty, kteří mohou být vzdělavateli a konzultanty v rámci multidisciplinárního týmu, a školit či metodicky vést tým v péči o rodiče. Je však nutno dodat, že tato role připadá spíše pár jednotlivým participantkám, které se v rámci sociální práce specializují na osvětu společnosti a začleňování služeb PPP do zdravotního systému, a nedá se tedy říci, že by se jednalo výhradně o agendu sociálních pracovníků.

Důležitou součástí sociální práce s perinatální ztrátou bylo shodně s literaturou (Robert a kol., 2012; Van Aerde, 2001; HSE 2021; Jones, 2006; Pazdera, Královcová, 2018; Mihulková, 2022) také poskytování **odborného sociálního poradenství**. Participantky se lišily v míře, v jaké poradenství nabízely, přičemž pracovnice z nemocnice a center provázení poskytovaly spíše základní poradenství, a pracovnice z hospicových zařízení nabízely více specializované poradenství. Domnívám se, že tento rozdíl je důsledkem toho, že sociální pracovníci ve zdravotnictví jsou jakožto kmenoví zaměstnanci nemocnice osobně přítomni u rodičů ve chvíli akutní ztráty a zármutku, a vnímají tedy silněji potřebu stabilizovat rodiče ve fázi šoku například pomocí krizové intervence, zatímco sociální pracovníci z hospicových zařízení poskytují převážně terénní a telefonické služby pozůstalým, kteří se na ně obrací často až ve chvíli po úmrtí, kdy potřebují poradit s praktickými záležitostmi, a potřebují proto disponovat více odbornými praktickými znalostmi.

Oproti očekáváním se pouze pár účastnic výzkumu věnovalo **práci s rodinou**, ačkoliv podle studií Roberta a kol. (2021) a Jonese (2006) je práce s rodinou výsadou právě sociálních pracovníků. Důvodem pro ne příliš častý kontakt pracovníc s celými rodinami by mohlo být dle mého názoru to, že povaha práce většiny participantek je spíše krizová, tedy tady a teď, což vyplývá ze samotného omezení vzorku zahrnujícího více pracovníc z nemocničních zařízení. Zároveň tím, že ve většině případů nejsou rodinní příslušníci v momentu úmrtí dítěte přítomni v porodnici, kde ke ztrátě dochází, nemají sociální pracovnice takovou možnost setkat se s celou rodinou ve chvíli, kdy se dostávají do kontaktu s rodičkou. Obdobně i u **rituálů rozloučení** s dítětem

nevzešel z výzkumu jasný závěr, že loučení s dítětem spadá do kompetencí sociálních pracovníků, jak jsem očekávala. Naopak podle několika participantek jde více o to, kdo má potřebné proškolení v této oblasti, a nerozlišuje se proto tolik, zda se jedná o zdravotníka či sociálního pracovníka. Z výzkumu je však minimálně patrné, že sociální pracovníce v českém prostředí se zapojují do podpory při loučení s dítětem, ačkoliv v odborné literatuře jsou uváděni jako kompetentní pro tuto činnost výhradně zdravotníci (Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Evans, 2017; Warland, Davis, 2012; Špaňhelová, 2015; Johnsnová, 2014; Ratislavová, 2016; Peters et al., 2015).

Z výzkumu také vzešlo, že potenciálně důležitou roli by mohli sociální pracovníci zastávat v oblasti **zajištění podpůrných skupinových setkání** pro pozůstalé rodiče, na která pracovníci do budoucna aspirují. V tomto ohledu by se tak přiblížili doporučením a standardům péče o „perinatální pozůstalé“ v rámci jiných zemí (HSE, 2021; Evans, 2017), a zároveň by odpověděli na potřebu truchlících pozůstalých, kteří podle výzkumu Ratislavové (2016) téměř v polovině případů preferují jako způsob podpory sdílení své zkušenosti s lidmi, kteří mají obdobnou zkušenost, spíše než podporu ze strany odborníků.

Pouze na okraj je důležité zmínit, že výsledná zjištění inklinují k přesvědčení, že hlavní náplní práce sociálních pracovníků je podpora pozůstalých v akutní fázi truchlení, spíše než následná a dlouhodobější pozůstalostní péče. Domnívám se však, že v tomto ohledu se může jednat o zkreslení výsledků z důvodu limitace vzorku, který postrádá více pracovníků z řad návazných služeb, kteří by pracovali s rodiči a rodinami dlouhodobě i po úmrtí dítěte.

K tomu, aby se mohly sociální pracovníce v práci bezpečně setkávat s truchlícími, považovaly za důležitý **kurz krizové intervence**, který vnímaly jako plošnou predispozici k práci s perinatální ztrátou, což odpovídá i přesvědčení několika autorů (Chvílová-Weberová, Ryglová, Novotná, Doucha, 2020; Špaňhelová, 2015; Olecká, Špatenková, 2018; Školoudová, 2018). Mimo jiné považovaly za podmínku práce s perinatální ztrátou vlastní **psychickou zralost**, která se odráží v tom, že mají pracovníce zpracované téma smrti, jak o tom hovoří i Van Aerde (2001) a Hašplová (2021), ale i v tom, že jsou schopny pečovat samy o sebe skrze včasné rozpoznání vlastních potřeb, nastavování hranic v práci a aktivní, systematické **dodržování psychohygieny**, což jsou předpoklady pro to, aby pracovníci byli psychicky odolní a

nevyhořeli (Zemánková, Michalová, 2021; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020; Tóthová, 2018; Peters et al., 2015; Van Aerde, 2001).

Sociální pracovnice také reflektovaly, že v tom, aby mohly setrvat v práci, jim pomáhá několik věcí. Jednou z nich je **kontinuální vzdělávání se**, ze kterého čerpají nejen odborné poznatky k tématu PPP, ale také sebezkušenost. Ačkoliv se v odborné literatuře setkáme s tvrzením, že právě vzdělání a proškolení v oblasti PPP pečujícím profesionálům mnohdy chybí (Peters et al., 2015; Kachlová, Bužgová, 2021; Kang, Kim, 2022; HSE, 2021; Johnsnová, 2014; Warland, Davis, 2012; Benini et al. 2022; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020), pro sociální pracovníky je vzdělání východiskem jejich profesní sebejistoty. Oproti očekáváním z výzkumu také vyplynulo, že **metodiky a standardy** nejsou pro sociální pracovnice klíčovou oporou v práci, ani se v důsledku jejich absence necítí být méně sebejisté v práci, jak odhaduje například Zhuang a kol. (2022). Sociální pracovnice naopak metodické dokumenty využívají spíše okrajově, což může odrážet fakt, že metodické postupy a standardy nejsou běžnou součástí pracovišť nabízejících služby po perinatální ztrátě (Zhuang a kol., 2022; Van Aerde, 2001; Boyle, Horrey, Middleton, Flenady, 2020), nebo jsou v jednotlivých zemích rozdílné (Zhuang a kol., 2022; Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020). Zároveň z výzkumu vyplývá, že absence metodik v oblasti PPP ze strany sociálních pracovníků se týká zvláště zdravotnických zařízení, což si vysvětlují tím, že nemocnice nejsou specializované pouze na tento typ péče, a je proto možné, že ze strany organizace není kladen takový důraz na vytváření doporučujících postupů práce s perinatální ztrátou přímo pro sociální pracovníky, obzvláště pokud je takto vyškolených sociálních pracovníků v organizaci minimum. Další možné vysvětlení může být i to, že ve zdravotnických zařízeních ještě není standardem zavádění multidisciplinárních týmů PPP (Koubová, 2022; Pallium, 2022, Goldová, 2019), a tudíž není standardem ani systematická psychosociální podpora těchto rodin. Oproti očekáváním se však participantky necítily být méně jisté v práci v důsledku absence metodik

Co dále účastnice výzkumu žene vpřed v poskytování PPP je samotná **smysluplnost práce** s truchlícími rodiči, a potřeba perinatálně-paliativních služeb, vzhledem k tomu, jak málo organizací na poměrně vysoký počet žen tyto služby poskytuje. Dále pracovnícím v práci pomáhá **podpora ze strany kolegů a zaměstnavatele**, ačkoliv z kontextu výpovědí pracovníc vyplývá, že více než k organizační podpoře zaměřené

na jednotlivé pracovníky dochází spíše ke kolegiální podpoře formou intervize a vzájemné podpory formou sdílení a vyslechnutí, ačkoliv odborná literatura doporučuje nabízet pracovníkům podporu více organizovanou skrze debriefing či individuální rozhovory přímo s poradci a psychology (Johnsnová, 2014; Welborne, 2017; (Kachlová, Bužgová 2021; Johnsnová, 2014; Tóthová, 2018). Skutečnost, že v některých organizacích není zajištěna externí supervize, nebo je zajištěna v nedostatečné míře či kvalitě, odpovídá i zjištěním Tóthové (2018), která poukazuje na fakt, že zajištění supervize v pomáhajících profesích v českém prostředí není běžnou praxí. Domnívám se však, že vzhledem k emoční náročnosti péče o truchlící rodiny je zásadní, aby měli sociální pracovníci prostor a možnost ventilovat své emoce a myšlenky alespoň v rámci pracovního kolektivu, aby se pak mohli nadále nezatížení věnovat zasaženým klientům. Zároveň účastnice výzkumu vnímaly podporu ze strany zaměstnavatele v tom, že je povzbuzoval na podílení se na péči o rodiny procházející perinatální ztrátou a vytvářel prostor, ve kterém byly pracovnice vnímány jako legitimní odborníci k diskuzi ohledně péče o rodinu, což je podle Johnsnové (2014) také považováno za projev péče o sociální pracovníky.

Výsledky výzkumu v oblasti překážek sociálních pracovníků pro práci s perinatální ztrátou na systémové úrovni se velmi podobají zjištěním odborných studií v teoretické části práce. Podle účastnic výzkumu se principy a služby PPP v českém prostředí teprve dostávají do **povědomí společnosti**, a zároveň je perinatální ztráta stále tabuizována. Podle participantek pak **tabuizace** smrti vede k tendenci vyhýbat se tématu na systémové úrovni a neochotě věnovat se řešení otázky služeb pro rodiny procházející perinatální ztrátou, jak uvádí už studie Zhuang a kol. (2022) nebo Berry (2022). Zároveň podle studie Benini et al. (2020) v mnoha zemích ani není povinností zdravotního systému poskytovat služby PPP, a integrace PPP do zdravotnických zařízení je tak závislá na rozhodnutí konkrétních zařízení či jednotlivců, což je patrné i z výpovědí participantek. Perinatálně-paliativní služby tak nejsou dostatečně podporovány ze strany státu, a jejich začleňování do zdravotního systému se zdá být problematické, stejně tak jako financování tohoto úseku péče nebo organizací specializujících se na toto téma, či konkrétních pracovníků, kteří se mu věnují, včetně sociálních pracovníků. V konečném důsledku tak dochází k plošnému opomíjení sociálních potřeb truchlících rodin, jak o tom hovoří i několik studií (Zhuang a kol., 2022; Benini et al. 2020; Pastor Montero et al., 2011), a k nedostatečné nabídce

perinatálně-paliativních služeb (či nedostatečně kvalitní či dostupné nabídce) a nedostatečnému propojení zdravotních a návazných služeb zaměřených na perinatální ztrátu, jak o tom hovoří například Pallium (2022). To vše vnímám jako překážku pro práci sociálních pracovníků, protože v důsledku výše uvedeného nedochází k takové poptávce po perinatálně-paliativních služeb, ve kterých se sociální pracovníci angažují.

Shodně s očekávanými závěry z výzkumu vyšlo, že další možnou překážkou je i **postoj multidisciplinárního týmu** vůči sociálním pracovníkům, a nedůvěra vůči sociálním pracovníkům na pracovišti, či neochota uznat jejich odbornost. Tuto skutečnost reflektuje i Koubová (2023), která tvrdí, že zejména v nemocničních zařízeních některé paliativní týmy dostatečně nereflektují potřebu psychosociálních pracovníků, ale ani potřebu zajištění návazných služeb pro pozůstalé, které jsou ve valné většině právě psychosociální povahy, ačkoliv podle HSE (2021) by v nemocnicích měly být k dispozici specializované poradny pro rodiče po ztrátě dítěte, i sociální pracovníci poskytující psychosociální podporu a sezení pro pozůstalé. Obdobně z výpovědí participantek vyplývá, že tento trend je patrný zejména ve zdravotnických zařízeních, což si vysvětlují tím, že v českém prostředí stále převládá spíše medicínský pohled na péči o ženy procházející perinatální ztrátou (Ratislavová, 2016; Pallium, 2022; Goldová, 2019; Mihulková, 2022; Benini et al. 2020) a zdravotníci nemají možná takovou důvěru v perinatálně paliativní péči, jak o tom hovoří i studie Wool a Catlin, (2019) či Wool (2012). Stejně tak tuto skutečnost může prohlubovat neznalost zdravotníků ohledně přínosu sociálních pracovníků do PPP, jak o tom hovoří některé participantky. Domnívám se také, že podceňování odbornosti sociálních pracovníků může souviset s tím, že v dnešní společnosti si lidé stále nemusí plně uvědomovat důležitost psychosociální podpory v zátěžových situacích, ačkoliv z výpovědí účastnic výzkumu je patrné, že takto zaběhnuté paradigma ve společnosti se začíná měnit, a že s narůstajícím blahobytem ve společnosti a psychickou křehkostí lidí, začíná narůstat i zájem a potřeba péče o jejich psychosociální stránku, a tím spjatá potřeba zapojení psychosociálních pracovníků do různých podpůrných služeb, včetně paliativní péče.

Zároveň je problematický **nedostatek pracovníků** na pracovišti a nedostatek času na rodiny v důsledku pracovního vytížení mála sociálních pracovníků specializujících se na perinatální ztrátu. Problematické se to jeví proto, protože doprovázet rodiče ve

chvíli sdělování špatné diagnózy dítěte nebo po porodu, či po něm, by měl někdo z pracovníků, který je rodičům blízký a mají k němu důvěru (Špaňhelová, 2015; Pazdera, Královcová, 2018; Van Aerde, 2001), což bývají na základě zjištění výzkumu mnohdy právě sociální pracovníci.

Velkým tématem pro sociální pracovnice z nemocničních zařízení a jednoho hospicového zařízení byly také **nevhodné prostory**, ve kterých se setkávají s rodiči, což vidí jako problém i několik autorů (Ratislavová, 2016; Hašplová, 2021; Pastor Montero et al., 2011). Ačkoliv některé odborné zdroje doporučují mít přímo vyhrazený pokoj pro pozůstalé, ve kterém se bude odehrávat veškerá péče o rodiče (HSE, 2021; Johnsnová, 2014; Peters et al., 2015), tato doporučení neodpovídají praxi, a „konzultovny“ pro rozhovory s rodiči zvláště ve zdravotnických organizacích zcela chybí, nebo nejsou uzpůsobeny tak, aby nabídly rodičům dostatek pohodlí a soukromí, jak doporučují například standardy HSE (2021). Sociální pracovníci, kterých se to týká, se pak necítí ve svém pracovním prostředí komfortně, a uvědomují si, že podoba prostor může působit na rodiče i samotné pracovníky rušivě, a zasahovat tak do kvality rozhovoru.

## 10.1 Limity výzkumu

Navzdory výše uvedeným zjištěním měl výzkum také určité limity. Jedním z limitů je již dříve zmíněné nedostatečné zastoupení sociálních pracovníků z nemocnic ve výzkumném vzorku. Tím, že většina perinatálních ztrát se odehrává v nemocnicích, domnívám se, že by zjištění podložená výpověďmi více sociálních pracovníků z nemocnic, kde nefungují centra provázení, mohla lépe nasedat na teoretická východiska práce a lépe reagovat na aktuální problematiku oblastí v kontextu poskytování PPP. Mohlo by tak dojít k hlubšímu porozumění a objasnění činnosti a přínosu sociálních pracovníků, ale i bariér v poskytování jejich péče, tam, kde se setkávají s perinatální ztrátou nejčastěji, a kde je proto potenciálně nejvíce relevantní a potřebné zkoumat podobu a nastavení poskytované péče, včetně podmínek a okolností spolupráce sociálně-zdravotního úseku. Zároveň se domnívám, že by v takovém případě mohly vyjít i trochu jiné výsledky v tom slova smyslu, že by sociální pracovníci nemuseli vyjít jako primární poskytovatelé psychické či emoční podpory, protože v rychlejším provozu nemocničních zařízení by se s truchlícími rodinami setkávali v přímém kontaktu spíše zdravotníci, a sociální pracovníci by řešili spíše sociálně-poradenskou agendu. V tomto ohledu by mohlo být zajímavé rozšířit



výzkum o pohled nemocničních sociálních pracovníků, kteří se nyní nezapojili do výzkumu z důvodu, že se neseťkávají s rodiči po perinatální ztrátě, a zjišťovat, kdo v nemocnicích obecně nabízí truchlícím rodinám psychosociální podporu, případně kdo by se měl dle jejich názoru podporou rodin zabývat, a co brání tomu, aby o byli právě sociální pracovníci.

Jako další možný limit vidím případné zkreslení výsledků vzniklé samotným zpracováním dat, kdy při seskupování dat do tematických bloků mohlo dojít k prioritizaci často se opakujících témat na úkor specifických, nezobecnitelných informací. V tomto postupu vidím problém proto, že ve výzkumném vzorku byly zahrnuty sociální pracovnice, které se specializují pouze na PPP, a pracovnice, které se zaměřují i na jiné cílové skupiny, nebo se s perinatální ztrátou setkaly pouze v několika případech. Domnívám se, že pracovnice zaměřující se výlučně na práci s perinatální ztrátou tak mohly potenciálně vnímat celou problematiku širěji a více do hloubky, a jejich výpovědi tak mohly mít informačně větší váhu než výpovědi pracovnic, které se nesespecializují pouze na PPP. Z důvodu seskupování dat do tematických bloků tak mohlo dojít k vyzdvižení témat, která se objevovala napříč výpověďmi účastnic častěji, spíše než k vyzdvižení témat, která jsou relevantní podle více zkušených a pouze na PPP specializovaných sociálních pracovníků. Ačkoliv si nemyslím, že výsledná zjištění by se o tolik lišila oproti nynějším výsledkům, pokud bych více zohlednila výpovědi sociálních pracovníků pracujících pouze s perinatální ztrátou, je však možné, že s prioritizací dat z jejich výpovědí by mohl být výzkum obohacen o některé souvislosti a specifika vysvětlující stav PPP v ČR, které nyní ve výzkumných zjištěních pro přílišnou detailnost, individuálnost, či nejednotnost vzhledem k dalším získaným datům nebyly zohledněny.

Problematická může být i absence mužských sociálních pracovníků ve výzkumném vzorku, protože si dokáží představit, že přístup mužů k rodičům procházejícím perinatální ztrátou, ale obecně tématu PPP, může být odlišný od ženského přístupu. Ačkoliv si myslím, že náplň práce sociálních pracovníků a pracovnic by se výrazně nelišila, dokáží si představit odlišné výstupy v oblasti vnímaných organizačních či osobnostních bariér a facilitátorů, anebo v tom, co by mužští pracovníci považovali za prioritní roli ve své práci.

## 11 Závěr

Tato práce se zabývala tématem perinatální paliativní péče v kontextu sociální práce v Česku, a jejím hlavním výzkumným cílem bylo zjistit, jak pracují sociální pracovníci s rodiči procházejícími perinatální ztrátou dítěte, a jaké faktory ovlivňují podobu jejich práce, ať už pozitivně či negativně. Hlavní výzkumná otázka, na kterou se snažil výzkum zodpovědět, proto zněla: *Jakým způsobem pracují sociální pracovníci s rodiči, kteří prošli perinatální ztrátou dítěte, nebo ztrátu očekávají?*

Poznatky této práce přispěly k objasnění specifického přínosu sociálních pracovníků do multidisciplinárních týmů zaměřujících se na práci s perinatální ztrátou. Navzdory tomu, že současná odborná literatura se věnuje tématu PPP primárně z pohledu zdravotníků, které také označuje za primární poskytovatele péče, na základě zjištění této práce lze říci, že v praxi jsou, a měli by být, sociální pracovníci nezastupitelnými odborníky v oblasti poskytování psychosociální podpory rodičům procházejícím perinatální ztrátou. Práce přispěla k rozpoznání podpůrných faktorů, které umožňují sociálním pracovníkům doprovázet truchlící rodiče, ale také odhalila slabá místa, kterým je třeba se nadále věnovat, aby mohlo dojít v rámci PPP ke zvyšování úrovně kvality poskytovaných služeb, a to zejména v oblasti psychosociální podpory, která je vzhledem k podobě PPP pro její rozvoj klíčová.

## 12 Doporučení pro praxi

Na základě výpovědí samotných participantek a odborné literatury se v této kapitole na závěr budu věnovat doporučením, jak reagovat na zjištěná slabá místa služeb PPP v českém prostředí.

Co se týká **systemové úrovně**, bylo by potřeba skrze konkrétní organizace věnující se perinatální ztrátě rozšířit nabídku osvětových akcí zaměřených na detabuizaci perinatální ztráty a přínosy PPP, ať už ve společnosti nebo v konkrétních zdravotnických zařízeních, ideálně však v každém kraji. Sociální pracovníce by také doporučovaly zaměřit se více na edukaci zdravotníků, a pořádat semináře pro pečující personál, které by cílily na edukaci personálu v oblasti psycho-sociálně-spirituálních potřeb rodin procházejících ztrátou, a způsobů, jak na tyto potřeby reagovat, a jak citlivě a profesionálně postupovat při doprovázení těchto rodin. Takto edukovaný personál by mohl dle mého názoru více respektovat a snáze prosazovat psychosociální zájmy rodičů zasažených perinatální ztrátou, protože by měl větší povědomí o poskytování služeb na zdravotně-sociálním pomezí, a mohl by tak lépe chápat potřebu navazovat pacienty na služby v psychosociální oblasti, pokud by dané zařízení nemělo vlastní paliativní multidisciplinární tým. Podle jedné participantky by mělo k tomuto typu vzdělávání docházet již během studia, než studenti nastoupí na praxe či do práce v oblasti paliativní péče, což doporučuje i odborná literatura (Jones, 2006; Benini et al 2020; Hašplová, 2021).

Co se týče **organizační úrovně**, vzhledem k vyčerpání sociálních pracovníků by participantky doporučily navýšit počet proškolených sociálních pracovníků v tématu perinatální ztráty, a rozložit tak lépe počet klientských případů na počet pracovníků. Dalším z možných řešení by mohlo být i systemové rozšíření možností návazných služeb, které by odlehčily práci sociálním pracovníkům. Za nejdůležitější považují participantky rozšíření podpůrné sítě psychologů a psychoterapeutů, kteří by se věnovali tomuto specifickému tématu, a mohli by převzít zasažené rodiče do péče ideálně bez delších čekacích lhůt. Protože problematika není pouze časová dostupnost psychologů, ale také místní a finanční, mělo by podle jedné participantky být psychologické doprovázení hrazeno pojišťovnou, a zároveň by měly existovat terénní psychologické služby, kdy by psychologové dojížděli do domácností zasažených rodin nebo do porodnic k rodičům, a nabízeli by pozůstalostní péči. Užitečné by také mohlo být rozšíření multidisciplinárního týmu o poradce pro pozůstalé, jak doporučuje i HSE

(2021), který by mohl pracovat i se sourozenci zemřelého dítěte a doprovázel by rodinu dlouhodobě, na což sociální pracovníci nemají ve většině případů kapacitu. Klíčovou pomocí by bylo také již zmiňované zavedení podpůrných svépomocných skupin pro pozůstalé, nebo zavedení specializovaných poraden pro rodiče po ztrátě dítěte (HSE, 2021; Evans, 2017).

Co se týče hierarchické nerovnováhy mezi zdravotníky a sociálními pracovníky, domnívám se, že by bylo třeba rozšiřovat povědomí zdravotního personálu o specifickém vzhledu sociálních pracovníků do situace klientů, například skrze představení jejich přínosu na týmových poradách či odborných seminářích na pracovišti, nebo již během studia (Hašplová, 2021), a edukovat zdravotní personál o významu a kompetencích sociálních pracovníků v týmu, ale i o psychosociálních potřebách rodin, na které může sociální pracovník reagovat, a vymezit tak prakticky jeho specifickou roli.

Ve vztahu k nevhodným prostorám poskytování péče sociální pracovnice doporučovaly mít vyhrazenou rozlučkovou místnost pro kontakt s rodiči, kterou doporučují i standardy HSE (2021). Jelikož organizační podpora úzce souvisí s finanční podporou a vytvářením podmínek a struktur, které umožní zaměstnancům kvalitně pečovat o pozůstalé (Boyle, Horey, Middleton, Flenady, 2020), doporučení by se mělo týkat také kanceláří sociálních pracovníků. Kanceláře, ve kterých probíhají mnohdy rozhovory s truchlícími rodiči, by měly nabízet soukromí, ale mělo by být také úkolem zaměstnavatele zajistit dostatečné vybavení kanceláří, už proto, že pracovníci v nich vedou krizové rozhovory, jejichž součástí je zajištění základních potřeb rodičů, jako je jídlo, pití, bezpečí apod.

Co se **týká bariér na osobnostní úrovni** pracovníků, bylo by vhodné dle mého názoru prodiskutovat se sociálními pracovníky ještě před nástupem na pozici potenciální rizika, která s sebou práce přináší a edukovat je o nutnosti sebepěče. Včasná diskuze nad tímto tématem, případně i vzhled někoho zkušenějšího, kdo v oboru pracuje a ví, jaké dopady může mít perinatální ztráta na emoční stránku pracovníků, by mohla dle mého názoru pomoci budoucím sociálním pracovníkům lépe vyhodnotit své potenciální limity, a zaměřit se na systematické posilování svých zdrojů. Vzhledem k emoční náročnosti práce s perinatální ztrátou a tlaku na udržování hranic participantky také doporučují zajistit si potřebné pracovní podmínky a dobře si

zorganizovat čas a pracovní náplň, a to právě s ohledem na své vlastní potřeby. Doporučují vymezit si na schůzky s rodinami procházejícími perinatální ztrátou více času, a dělat si mezi jednotlivými setkáními pauzy nebo čas mezi setkáními proložit nějakou relaxační činností. Dále doporučují nemít na sebe přílišné nároky, a upravit si pracovní den podle toho, jak se daný den pracovnice cítí, a pokud je to možné, nevěnovat se perinatálním úmrtím každý den, případně cílové skupiny střídat.

## 13 Bibliografie

1. AAPD. (2009). Guideline on Perinatal Oral Health Care. *The Reference Manual Of Pediatric Dentistry*, 32(6).  
[https://www.aapd.org/assets/1/7/g\\_perinataloralhealthcare.pdf](https://www.aapd.org/assets/1/7/g_perinataloralhealthcare.pdf)
2. Arnolds, M., & Laventhal, N. (2021). Perinatal Counseling at the Margin of Gestational Viability: Where We've Been, Where We're Going, and How to Navigate a Path Forward. *The Journal Of Pediatrics*, 223, 255-262.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.02.006>
3. Babbie, E. R. (2010). *The Practice of Social Research*. Wadsworth: Cengage Learning.
4. Badenhorst, W., & Huges, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21(2). 249-259.  
<https://doi:10.1016/j.bpobgyn.2006.11.004>.
5. Balaguer, A., Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, & Argemi J. (2012). The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr*, 12(25). <https://doi:10.1186/1471-2431-12-25>
6. Benini, F, Congedi, S., Rusalen, F., Cavicchiolo, M. E., & Lago, P. (2020) Barriers to Perinatal Palliative Care Consultation. *Front. Pediatr*, 8.  
<https://doi.org/10.3389/fped.2020.590616>
7. Benini, F., Papadatou, D., Bernad , M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022) International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain Symptom Management*, 63(5), 529-543.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>.
8. Berry, S. N. (2022). The Trauma of Perinatal Loss: A Scoping Review. *Trauma Care*, 2(3). 392–407. <https://doi.org/10.3390/traumacare2030032>
9. Boyle, F. M., Horey, D., Middleton, P. F., & Flenady, V. (2020). Clinical practice guidelines for perinatal bereavement care — An overview. *Women and Birth* 33(2). 107-110. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2019.01.008>
10. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.  
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

11. Carter, B. S., Parravicini, E., Benini, F., & Lago, P. (2021). Perinatal Palliative Care Comes of Age. *Frontiers in Pediatrics*, 9. <https://www.frontiersin.org/journals/pediatrics/articles/10.3389/fped.2021.709383>
12. Cortezzo, D. E., Ellis, K., & Schlegel, A. (2020). Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Frontiers in Pediatrics*, 8. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00556>
13. Disman, M. 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.
14. *Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících*. <https://elearning.cestadomu.cz/res/archive/001/000130.pdf?seek=1586849882>
15. English, N., & Hessler, K. (2013). Prenatal birth planning for Families of the Imperiled Newborn. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 42(3). <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12031>
16. Evans, N. (2017). Updated perinatal palliative standards emphasise choice and bereavement support. *Nurs Child Young People*, 29(5). doi: 10.7748/ncyp.29.5.8.s8
17. Exnerová, M., & Krejčí, J. (2020). Stav dětské paliativní péče v České republice. Pallium. [https://pallium.cz/wp-content/uploads/2021/02/Stav\\_DPP\\_2020\\_FINAL.pdf](https://pallium.cz/wp-content/uploads/2021/02/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf)
18. Goldová, K. (2019) *Problematika paliativní péče u dětí*. [Bakalářská práce]. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
19. Gynstar. (2021). *Perinatologické výsledky České republiky v roce 2020*. [https://www.gynstart.cz/messages.php?sid=1095&confirm\\_rules=1](https://www.gynstart.cz/messages.php?sid=1095&confirm_rules=1)
20. Hájek, Z., Čech, E., & Maršál, K. (2014). *Porodnictví*. Praha: Grada.
21. Hašplová, M. (2021) *Informovanost studentek porodní asistence o problematice perinatální paliativní péče*. [Diplomová práce]. Univerzita Palackého v Olomouci.
22. Haynes, K. (2012). Qualitative Organizational Research: Core Methods and Current Challenges: Reflexivity in qualitative research. In: Symon, G. & Cassel, C. (Eds.), *Qualitative Techniques for Business & Management Research* (s. 72-89). SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781526435620>
23. Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.

24. HSE, 2021. *On the implementation of the National Standards for Bereavement Care Following Pregnancy Loss and Perinatal Death*. <https://www.infantcentre.ie/wp-content/uploads/2021/08/HSE-National-Standards-for-Bereavement-Care.pdf>
25. Chvílová-Weberová, M., Ryglová, I., Novotná, L., & Doucha, M. (2020). *Nejste sami, dětská a perinatální paliativní péče*. <https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2020/02/NEJSTE-SAMI-detska-PPVyso%C4%8Dina.pdf>
26. Jackson Ch., & Vasudevan Ch. (2020). Palliative care in the neonatal intensive care unit. *Paediatrics and child health*. 30(4). <https://doi.org/10.1016/j.paed.2020.01.002>
27. Johnsnová, M. (2014). *A Parent's Guide Making critical care choices for your child*. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/01/FamRes-Parents-Guide-to-Critical-Care-Choices.pdf>
28. Jones, B. L. (2006). Pediatric Palliative and End-of-Life Care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 1(4), 35-62. [https://doi.org/10.1300/J457v01n04\\_04](https://doi.org/10.1300/J457v01n04_04)
29. Kachlová, M., & Bužgová, R. 2021. Poskytování perinatální paliativní péče v ošetrovatelské péči na neonatologii. *Pediatr. Praxi*, 22(5), 357-359. <https://doi.org/10.36290/ped.2021.077>
30. Kang, S. J., & Kim, Y. (2022). The Impact of Perinatal Loss Nursing Simulation among Undergraduate Students. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 19. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148569>
31. Kaspárková, P., & Bužgová, R. (2013). Experiencing pregnancy after perinatal loss. *Ošetrovatelství a porodní asistence*, 4(4), 643-656. [https://cejnm.osu.cz/artkey/cjn-201304-0002\\_prozivani-tehotenstvi-po-perinatalni-ztrate.php](https://cejnm.osu.cz/artkey/cjn-201304-0002_prozivani-tehotenstvi-po-perinatalni-ztrate.php)
32. Kavanaugh, K., Roscigno, C. I., Swanson, K. M., Savage, T.A., Kimura, R.E., & Kilpatrick, S.J. (2015) Perinatal palliative care: Parent perceptions of caring in interactions surrounding counseling for risk of delivering an extremely premature infant. *Palliat Support Care*, 13(2), 145-55. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000874>
33. Kohnerová, N., & Henleyová, A. (2013). *Když dítě zemře*. Praha: Triton.
34. Koubová, M. (2022, 23. březen). *V Česku vznikla koncepce péče o těžce nemocné děti a jejich rodiny. Měla by pomoci dostupnost a kvalitu služeb*. Zdravotnický



- deník. <https://www.zdravotnickyydenik.cz/2022/03/v-cesku-vznikla-koncepce-pece-o-tezce-nemocne-deti-a-jejich-rodiny-mela-by-pomoci-zlepsit-dostupnost-a-kvalitu-sluzeb/>
35. Koubová, M. (2023) *Změna paradigmatu. Perinatální paliativní péče přestává být tabu*. Zdravotnický deník. <https://www.zdravotnickyydenik.cz/2023/02/zmena-paradigmatu-perinatalni-paliativni-pece-prestava-byt-tabu/>
  36. Kovářová, T. (2020). *Sociální reprezentace sociálních pracovníků a psychologů vzhledem k traumatu ze smrti a k postupům práce s tímto traumatem u truchlících*. [Bakalářská práce]. Masarykova Univerzita.
  37. Loučka, M., (2018). Perinatální paliativní péče. *Vita nostra revue* 28(1), 24-26. <https://fl.lf3.cuni.cz/svi/3LF%20-%20DOKUMENTY/VNR/VNR%202018/VNR%202018-1.pdf>
  38. Maguire, M., & Delahunt, B. 2017. Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. *Reflections, Journeys and Case Studies*, 9 (3). <https://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335/553>
  39. Martín-Ancel, Pérez-Muñuzuri, González-Pacheco, N., Boix, H., Espinosa Fernández, M. G., Sánchez-Redondo, M. D., (2022). Perinatal palliative care. *Anales de Pediatría* 96(1). <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003>
  40. Mihas, P. (2023). Qualitative research methods: approaches to qualitative data analysis. In: International Encyclopedia of Education. *Elsevier*, (18) 302-313. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818630-5.11029-2>
  41. Mihulková, N. (2022). *Specifika práce s rodinou při perinatální ztrátě dítěte*. 2022. [Diplomová práce]. Univerzita Pardubice.
  42. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
  43. Novotná, H., Špaček, O., Šťovíčková Jantulová M. (2019). *Metody výzkumu ve společenských vědách*.
  44. Olecká, I; Špatenková, N. (2018). Když je začátek života jeho koncem: úmrtí dítěte v kojeneckém věku. *Paliativna medicína a liečba bolesti*, 11, 20-22. [https://www.solen.sk/storage/file/article/PALMED\\_1-2\\_2018\\_final%20%E2%80%93%20Olecka.pdf](https://www.solen.sk/storage/file/article/PALMED_1-2_2018_final%20%E2%80%93%20Olecka.pdf)
  45. Pallium. (2022). *Koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*. <https://pallium.cz/wp->

- [content/uploads/2022/01/Koncepce-p%C3%A9%C4%8De-o-d%C4%9Bti-se-z%C3%A1va%C5%BEnou-diagn%C3%B3zou\\_A5\\_online.pdf](https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2022/01/Koncepce-p%C3%A9%C4%8De-o-d%C4%9Bti-se-z%C3%A1va%C5%BEnou-diagn%C3%B3zou_A5_online.pdf)
46. Pastor Montero, S. M., Romero Sánchez, J. M., Montoro, C. H., Crespo, M. L., Vacas Jaén, A. G., & Rodríguez Tirado, M. B. (2011). Experiences with perinatal loss from the health professionals's perspective. *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 19(6), 1405-12. doi: 10.1590/s0104-11692011000600018
47. Pazdera, L., & Královcová, M. (2018). *Když zemře miminko*. [https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2020/11/pazdera\\_kdyz\\_zemre\\_miminko.pdf](https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2020/11/pazdera_kdyz_zemre_miminko.pdf)
48. Perinatální ztráta. (2023). *Perinatální ztráta*. <https://www.perinatalniztrata.cz>
49. Peters, M. D. J., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z., Aromataris, E. (2015). Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. *Women and Birth* 28, 272–278. <http://dx.doi.org/10.1016/j.wombi.2015.07.003>
50. Ratislavová, K. (2016). Perinatální paliativní péče. Praha: Grada.
51. Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., Palos, G. R. (2012). Bereaved Parent's Perspectives on Pediatric Palliative Care. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 8(4), 316-38. doi: 10.1080/15524256.2012.732023.
52. Rodríguez, Ch. & Rivieres-Pigeon, C. (2007). A literature review on integrated perinatal care. *International Journal of Integrated Care*, 7. doi: [10.5334/ijic.202](https://doi.org/10.5334/ijic.202)
53. Silverman, D. (2000). *Doing Qualitative Research. A Handbook*. Sage Publications.
54. Strauss, A. L., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky zakotvené teorie*. Brno: sdružení Podané ruce
55. Školoudová, M. (2018). *Krizová intervence při perinatální ztrátě*. [Rigorózní práce]. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
56. Špaňhelová, I. (2015) *Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm, první vydání*. Praha : Portál.
57. Tóthová, E. 2018. *Subjektivní prožívání perinatální ztráty porodními asistentkami*. [Bakalářská práce]. Univerzita Karlova.
58. Van Aerde, J. (2001). Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health*, 6(7), str. 469-490. <https://doi.org/10.1093/pch/6.7.469>

59. Věstník č. 4/2022, Metodický pokyn MZ ČR k činnosti konziliárních týmů paliativní péče v rámci poskytovatele lůžkové zdravotní péče. [https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2022/04/Vestnik-MZ\\_4-2022.pdf](https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2022/04/Vestnik-MZ_4-2022.pdf)
60. Wallerstedt, C., Lilley, M. & Baldwin, K. (2003), Interconceptional Counseling After Perinatal and Infant Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 32, 533-542. <https://doi.org/10.1177/0884217503255264>
61. Warland J., Davis D. L., et al. (2012). Caring for Families Experiencing Stillbirth: A unified position statement on contact with the baby. An international collaboration. *Illness Crisis & Loss* 20(3), 295-298. <https://doi.org/10.2190/IL.20.3.f>
62. Welborne, A. C. (2017). Supporting the neonatal nurse in the role of final comforter. *Journal of Neonatal Nursing* 23, 58-64. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jnn.2016.09.005>
63. Wool, Ch. (2013) State of The Science on Perinatal Palliative Care. *JOGNN*, 42, 372-382. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12034>
64. Wool, Ch. (2012). Clinician Confidence and Comfort in Providing Perinatal Palliative Care. *JOGNN*, 42, 48-58; <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2012.01432.x>
65. Wool, Ch., & Catlin, A. (2019). Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Annals of Palliative Medicine*, 8(1), <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2018.11.03>
66. Zadinová, M. (2021) *Perinatální ztráta*. . [Bakalářská práce]. Univerzita Pardubice.
67. Zákon č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
68. Zemánková & Michalová (2021). *Komunikace s rodiči v situaci perinatální ztráty*. Praha: UNIPA.
69. Zhuang, S., Ma, X., Xiao, G., Zhao, Y, Hou, J. & Wang, Y (2022). Clinical practice guidelines for perinatal bereavement care: A systematic quality appraisal using AGREE II instrument. *Journal of Pediatric Nursing* 66, 49–56. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.04.007>

## **14 Přílohy**

- Příloha č. 1 – Scénář rozhovoru
- Příloha č. 2 – Kniha kódů

## 14.1 Příloha č. 1 - Scénář rozhovoru

### Okruh 1: Náplň práce sociálního pracovníka

- Jak dlouho se věnujete práci s rodiči, kteří prochází perinatální ztrátou dítěte? Jak dlouho už poskytujete péči v této oblasti?
- Věnovala jste se tomuto tématu nějak i před touto prací, kde teď jste? Třeba v rámci jiných zařízení?
- **Mohla byste mi popsat postup, jak Vy pracujete s lidmi, kteří prochází perinatální ztrátou? Jak vypadá Vaše péče o rodiče v praxi?**
  - Je Vaše péče zaměřena pouze na rodiče, nebo pracujete s celou rodinou? Jakým způsobem?
  - Co Vám na tom všem ve vaší práci přijde nejnáročnější? A jak to zvládáte?
  - Kdyby sem zítra nastoupil nějaký nový kolega, který by měl za úkol starat se o rodiny v takovéto situaci, co byste mu řekla, co byste mu poradila, když v tom je ten člověk nový?
- **Na jakém základě Vaší péči poskytujete?** (školení, metodiky, intuice)
  - Dostáváte k tomu nějakou podporu ze strany ve Vašem zařízení? Pomáhá Vám někdo v tom, abyste věděl(a) co máte dělat? – Jak?
- **Kdo všechno se ještě do péče o rodiče (ve vašem zařízení) zapojuje kromě Vás?**
  - Myslíte, že by měl být ještě někdo jiný do toho procesu péče zapojený? A jak? Z Vaší zkušenosti, podle toho, co víte, že ti rodiče v takové situaci potřebují.
  - Mohla byste popsat, kde Vy za sebe vidíte tu hlavní roli sociálního pracovníka?
- Na základě vaší zkušenosti, **kde máte pocit, že péče o tyto lidi není ještě stoprocentní nebo že není momentálně v silách Vašeho zařízení takovou péči zajistit?** (kapacity, personál, finance).
  - Myslíte, že by třeba tahle slepá místa mohl „vykrýt“ sociální pracovník? Nebo někdo jiný z personálu?
- **Jsou nějaké oblasti péče o zasažené rodiny, které považujete za důležité, ale momentálně se Vám je třeba nedaří pokrýt?** (poskytování krizové intervence, emoční podpory, dlouhodobé podpůrné služby atd).
  - Co by Vám pomohlo, abyste tuto péči mohl(a) zajistit? Jaké podmínky byste pro to potřebovala?
  - Co vy osobně vnímáte jako největší překážku nebo omezení v poskytování péče takto zasaženým rodičům?
- **Co máte Vy osobně pocit, že rodiče nejvíc trápí v situaci, ve které za Vámi přichází?**
  - A na základě Vaší praxe, co podle Vás tyto rodiče nejvíce potřebují ve chvíli, co ztratí miminko, nebo se dozví o nepříznivé diagnóze?
  - Máte vyzorované, co jim nejvíce pomáhá?

## Okruh 2: Východiska práce

- **Zajímalo by mě, jestli máte nějakou podporu ze strany Vašeho zařízení, něco, o co se můžete opřít v práci s rodiči, kteří prochází ztrátou miminka?**
  - Jsou Vám k dispozici nějaké dokumenty, metodiky, standardy, kterými byste se mohla v práci s rodiči řídit?
  - Nabídla Vám vaše instituce nějaké speciální kurzy/školení? Nebo jste absolvovala třeba něco mimo Vaše zařízení?
    - *Ne:* Měla byste případně zájem o nějaké školení? Proč ano, proč ne?
    - *Ano:* Jak jste je hodnotila, jak to bylo nebo nebylo přínosné pro Vás? Měla byste zájem ještě o nějaké a proč?
  - Máte u Vás na pracovišti možnost mentoringu nebo jiné praktické podpor ze strany zkušenějších kolegů, externistů, vedení? Týká se právě i Vaší podpory v těchto situacích, kdy pracujete s perinatální ztrátou?
- Setkala jste se s tématem perinatální ztráty v rámci oboru ještě dříve, než jste se tomu začala věnovat tady ve své práci?

## Okruh 3: Podpůrné faktory

- **Co Vám pomáhá zvládat práci s rodinami procházejícími perinatální ztrátou?**
  - Je něco, co by Vám pomohlo ze strany Vašeho zařízení ve vykonávání Vaší práce, a zatím to na Vašem pracovišti postrádáte?
  - Napadají vás i nějaké další roviny, kde by se třeba mělo něco změnit, aby se vám ta péče poskytovala lépe? (financování, postoj společnosti)
  - Co byste potřebovala k tomu, abyste se ve své práci cítila lépe?
  - Jsou nějaké postoje nebo vnitřní přesvědčení, která Vám pomáhají zvládat téma perinatální ztráty a smrti obecně?
  - Jaké konkrétní vyrovnávací/podpůrné strategie využíváte pro to, abyste se v práci cítila dobře?
  - Jakou cítíte podporu ze strany týmu a vedení ve Vaší práci? Bavíte se třeba o tom, co potřebujete proto, abyste se cítila dobře ve své práci?
  - Dokážete si představit, že tuto práci budete dělat za 10 let?

## Okruh 4: Bariéry

- **Je něco, co byste chtěla dělat ve své práci jinak?**
- **Jsou nějaké faktory, které Vám třeba brání v tom poskytovat tu péči v míře, ve které chcete?**
  - Proč tomu tak je? (proč si myslíte, že se to děje, proč ta situace vlastně vzniká?)
  - Když jste mluvila o tom týmu, který je zapojený do poskytování péče, chtěla bych se zeptat, jak vlastně funguje ta spolupráce? Funguje podle Vás dobře?
- **Nechtěla byste ještě něco dodat?** Vzhledem k tomu, o čem jsme se bavily, nebo tomu, že cílem práce je zjistit, jak je ta péče poskytována?

## 14.2 Příloha č. 2 – Kniha kódů

TÉMA	PODTÉMA	KÓDY	DEFINICE
<b>SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK: ODBORNÍK NA PRÁCI S PZ</b>	ROLE SP	Průvodce	Role, které SP zastává v rámci multidisciplinárního týmu a společnosti.
		Emoční podpora	
		Case manager	
		Mediátor	
		Sociální poradenství	
		Zdrojování	
		Práce s rodinou	
		Osvěta a vzdělávání veřejnosti	
	PODMÍNKY PRO POSKYTOVÁNÍ KVALITNÍ PODPORY	Krizová intervence	Faktory, bez kterých by se SP nemohl věnovat perinatální ztrátě dlouhodobě.
		Osobnost pracovníka	
Psychohygiena a sebepečce			
<b>PODMÍNKY POTŘEBNÉ K DLOUHODOBÉ PRÁCI S PZ</b>	VZDĚLÁNÍ A METODICKÉ DOKUMENTY	Vzdělání a jeho přínosy	Teoretické základy a zpracované materiály, které SP využívají v práci s PZ.
		Využívané dokumenty	
	OSOBNÍ POSTOJE A MOTIVACE	Postoj a motivace k práci	Vnitřní motivace a postoje SP ovlivňující jejich přístup k práci.
	PODPŮRNÉ PRACOVNÍ PROSTŘEDÍ	Vztahy na pracovišti	Vnímaná podpora SP ze strany pracoviště a organizace.
		Fungování týmu a zohledňování potřeb SP	
	<b>FAKTORY LIMITUJÍCÍ POSKYTOVÁNÍ PODPORY</b>	SYSTÉMOVÉ PŘEKÁŽKY	Společenský postoj k smrti
Začlenění PPP			
OMEZENÍ NA STRANĚ PRACOVIŠTĚ		Nedostatek SP	Vnímané bariéry na organizační úrovni, které ovlivňují práci SP.
		Nerovnost profesí	
		Nedostatečná péče o zaměstnance	
OMEZENÍ NA STRANĚ SP		Emoční náročnost	Vnímané bariéry na straně samotného SP, které ovlivňují jeho práci.
		Osobnostní charakteristiky	