

Porozumění resilientním faktorům u rodičů po ztrátě dítěte

Mgr. Magda Janalíková, Ph.D.

Bakalářská práce
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Mgr. Magda Janalíková, Ph.D.**
Osobní číslo: **H190724**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně sociální pracovník**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Porozumění resiličním faktorům u rodičů po ztrátě dítěte**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti resilience, paliativní péče a ztráty dítěte.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr výzkumného materiálu.

Realizace kvalitativního výzkumu metodou obsahové analýzy.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- BUŽGOVÁ, R. a L. SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. 240 s. ISBN 978-80-271-0584-7.
- HØEG, B. L., C. JOHANSEN, J. CHRISTENSEN et al. Early Parental Loss and Intimate Relationships in Adulthood: A Nationwide Study. *Dev. Psychol.*, 2018, vol. 54, no. 5, pp. 963-974. DOI:10.1037/dev0000483.
- INFURNA, F. J. and S. S. LUTHAR. Parents' Adjustment Following the Death of their Child: Resilience is multidimensional and differs across outcomes examined. *J. Res. Pers.*, 2017, vol. 68, pp. 38-53. DOI:10.1016/j.jrp.2017.04.004.
- JAANISTE, T., S. COOMBS, T. DONNELLY et al. Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. *Children*, 2017, vol. 4, no. 11, pp. 1-22. DOI:10.3390/children4110096.
- KLEPÁČKOVÁ, O., Z. KREJČÍ a M. ČERNÁ. *Trauma-informovaný přístup v sociální práci*. Praha: Grada Publishing, 2020. 136 s. ISBN 978-80-271-1049-0.
- NOVOTNÝ, J. S. Resilience versus „resilientní jedinec“: co vlastně zkoumáme? *Psychologie a její kontexty*, 2014, roč. 5, č. 1, s. 3-14. ISSN 1805-9023.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Barbora Plisková**
Ústav školní pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce: **22. října 2021**
Termín odevzdání bakalářské práce: **27. května 2022**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 10. ledna 2022

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně

.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výtěžku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výtěžku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Resilientní faktory u rodičů po ztrátě dítěte mohou kompenzovat působení stresu a mohou pomáhat s urychlením návratu k normálnímu fungování. Teoretická část práce přináší nejnovější poznatky o truchlení, paliativní péči, resilienci a možnostech jejich aplikace do zdravotně sociální práce. V praktické části se v rámci kvalitativní výzkumné strategie využívá obsahová analýza dokumentů. Předmětem výzkumného procesu je studium resilientních faktorů u rodičů po ztrátě dítěte ve veřejných dokumentech, které jsou jejich zpověďmi. Jako resilientní faktory byly identifikovány sociální opora, otevřená komunikace, společně trávený čas, kognitivní přístup a plánování budoucnosti. Naopak hlavním rizikovým faktorem je nerealizování fyzického rozloučení se zemřelým dítětem. Velmi účinnou vyrovnávací strategií je propuštění umírajícího dítěte do domácího ošetřování. V oblasti zdravotně sociální péče o rodiče po ztrátě dítěte je stále značný prostor pro zlepšování.

Klíčová slova: resilience, rodiče, ztráta dítěte, vyrovnávací strategie, truchlení

ABSTRACT

Resilient factors in parents after child loss can compensate for despair, sadness, and stress and may accelerate the return to normal functioning. The theoretical part of the thesis presents the latest findings on bereavement, palliative care, resilience and their possible application to health-social work. The practical part uses content analysis of documents as a qualitative research strategy. The object of the research process is the study of resilience factors in parents after child loss in public documents that are their confessions. Resilient factors were identified as social support, open communication, time spent together, cognitive attitude, and future planning. Conversely, the main risk factor was the non-implementation of saying goodbye to the deceased child. A very effective coping strategy is to discharge the dying child to home care. There is still needed a considerable improvement in the health-social care of parents after the loss of a child.

Keywords: resilience, parents, child loss, coping, bereavement

Ráda bych na tomto místě chtěla s velkou pokorou uctít památku všech zemřelých dětí, včetně mého syna, vyjádřit upřímnou soustrast rodičům a poděkovat za odvahu všem, kteří svůj příběh sdíleli a zvláště těm, jejichž osudy jsou analyzovány v této práci.

Ráda bych poděkovala za odborné vedení a rady při tvorbě této práce paní PhDr. Mgr. Bc. Barboře Pliskové a všem, kteří mě v mém studiu podporovali.

„Toho, co o resilientní povaze člověka nevíme, je zatím zřejmě mnohem více než toho, o čem se domníváme, že už víme. Myslím, že je to docela dobře. Jednak je to pobídka k další práci – a jednak i trochu tajemství patří k životu.“ Matějček

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 ZTRÁTA DÍTĚTE	12
1.1 PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.2 PŘÍČINY ÚMRTÍ.....	14
1.3 TRUCHLENÍ	15
1.3.1 Teorie truchlení	16
1.3.2 Nekomplikované truchlení	16
1.3.3 Komplikované truchlení.....	18
2 KONCEPT RESILIENCE	19
2.1 RIZIKOVÉ FAKTORY	20
2.2 RESILIENTNÍ FAKTORY	22
2.2.1 Individuální vývoj	22
2.2.2 Rodina a domácí zázemí	23
2.2.3 Komunita a společnost	24
2.3 VYROVNÁVACÍ STRATEGIE.....	25
3 PÉČE O POZŮSTALÉ	27
3.1 SOCIÁLNÍ OPORA	27
3.2 PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA.....	28
II PRAKTICKÁ ČÁST	31
4 METODOLOGIE VÝZKUMU	32
4.1 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	32
4.2 VÝZKUMNÝ SOUBOR	33
4.3 METODIKA VÝZKUMU	34
4.4 ANALÝZA DAT.....	35
5 VÝSLEDNÁ ZJIŠTĚNÍ	36
5.1 PROŽÍVÁNÍ ZTRÁTY	36
5.2 ODEZVA RODIČŮ NA ZTRÁTU.....	39
5.3 DOPADY ZTRÁTY	43
5.4 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK.....	46
6 DISKUZE	48
ZÁVĚR	55
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	57
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	62
SEZNAM TABULEK	63

ÚVOD

V oboru zdravotně sociální práce se komplexnost péče v současnosti prohlubuje v oblasti podpory v nemoci a umírání. Právě nemoc je často prvotní příčinou závažných sociálních problémů. Nemoc může být krátkodobá záležitost, která má dočasný vliv, který se dobře daří kompenzovat. Na druhou stranu závažné, těžké, dlouhodobé či dokonce život ohrožující onemocnění je velký zásah do všech aspektů do té doby bezproblémového života. A to vše platí ještě násobně, pokud se nemoc týká dětí. Jakékoli onemocnění dítěte vždy ovlivní jeho nejbližší pečující okolí. Změny v rodině odehrávající se po diagnóze onemocnění závisí nejen na věku dítěte, ale zejména na závažnosti onemocnění a jeho prognóze. V případě fatální prognózy u život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění je potřeba se připravit na změny velmi zásadní. Dalším faktorem je zde pak čas, neboli doba, která je rodičům „dána“ k péči o své umírající dítě. V naší společnosti je stále toto téma obrovské tabu, zejména co se týká perinatálních ztrát.

Nevyléčitelně nemocné dítě a celá jeho pečující rodina potřebuje komplexní lékařskou, ošetrovatelskou, psychologickou, sociální a duchovní podporu. Cílem mobilních hospiců, které začínají postupně v České republice vznikat, je zajištění toho, aby dítě mohlo prožít poslední chvíle svého života doma a rodina mohla zůstat pohromadě. To je ideál, k jehož dosažení je potřeba ještě mnoho práce. Mnoho rodičů se musí navíc potýkat s nevlídným nemocničním prostředím, v horším případě navíc také s nevlídnou komunikací se zdravotnickými profesionály. Každá osoba je vybavena souborem vlastností, se kterými do tohoto „boje“ vyrazí. Každý člověk si také vytváří jiné strategie, jak se s novou situací vypořádat. Strategie pravděpodobně souvisí se schopností resilience. To vše platí i pro celou rodinu. Informace o resilienci poskytuje zvláště psychologie, nicméně tato oblast je málo probádána z hlediska možného využití zdravotně sociálními pracovníky. O osoby pečující o umírající dítě a po jeho úmrtí by mělo být pečováno se stejným zájmem, pochopením a laskavostí, jako by sami byli smrtelně nemocní. Prožívají bolest a utrpení se svými dětmi na těle i duši, se kterou se musí vyrovnat. Zde je prostor pro práci zdravotně sociálního pracovníka. Je potřeba poskytnout pomoc při návratu k běžnému fungování v této náročné životní situaci. V České republice je tato oblast opomíjena, proto v rámci rozvoje zdravotně sociální péče je potřebné vyvolávat diskuzi.

Tato práce se zabývá resiliencí jedince a rodiny v náročných životních situacích. Cílem práce bylo identifikovat resilientní faktory u rodičů po ztrátě dítěte a jakým způsobem jich lze využít v práci zdravotně sociálního pracovníka a nastavit mechanismus podpory a péče

o tuto cílovou skupinu. Teoretická část práce se zabývá ztrátou dítěte, příčinami úmrtí, paliativní péčí, truchlením, resiliencí, vyrovnávacími strategiemi a možnostmi péče o pozůstalé. V praktické části je nastaven kvalitativní přístup výzkumu se zaměřením na tuto cílovou skupinu, kdy byly analyzovány volně dostupné dokumenty uveřejněné rodiči po ztrátě dítěte na českých webových portálech.

Shrnutím výzkumných zjištění lze sociální oporu, otevřenou komunikaci a plánování nové budoucnosti identifikovat jako hlavní resiliентní faktory. Velmi pomáhající je přesun dítěte ze zdravotnického zařízení do domácí péče za pomoci zdravotně sociálního pracovníka jako součást multidisciplinárního týmu mobilního hospice a samotný akt rozloučení. V oblasti zdravotně sociální péče o rodiče po ztrátě dítěte je prostor pro zlepšování komunikace a hledání možností většího zapojení zdravotně sociálního pracovníka v podobě poradenství a doprovázení.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ZTRÁTA DÍTĚTE

Přesto, že je ztráta blízkého nedílnou součástí života, málokdo ji očekává v souvislosti s narozením dítěte. V roce 2018 zemřely celosvětově 4 miliony dětí v prvním roce života, což představuje tři čtvrtiny všech úmrtí dětí mladších 5 let. Z toho bylo 2,5 milionu novorozenců (věk 0-27 dní). Míra kojenecké úmrtnosti se snížila z odhadovaných 65 úmrtí na 1000 živě narozených v roce 1990 na 29 úmrtí na 1000 živě narozených v roce 2018, což v absolutních počtech představuje téměř 9 milionů úmrtí v roce 1990 a 4 miliony úmrtí v roce 2018 (United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (UN IGME), 2019).

Kojenecká úmrtnost udává počet zemřelých dětí do jednoho roku života připadající na 1000 živě narozených dětí v témže roce. Tento ukazatel se používá pro mezinárodní srovnávání, jelikož vystihuje nejen zdravotní stav populace, ale i zdravotnictví a životní úroveň daného státu (Langhamrová a Kačerová, 2008). V Československu a poté v České republice (ČR) je kojenecká úmrtnost jedním z nejdéle sledovaných demografických parametrů. Ve dvacátých letech 20. století umíralo až 240 dětí do jednoho roku na 1 000 živě narozených dětí, ve čtyřicátých letech byla tato hodnota kolem 100 (Klíma, 2016). Zejména díky pokroku v oblasti medicíny a technologickému vývoji dochází ke snížení kojenecké úmrtnosti, ale současně vzrůstá počet dětí s těžkými patologiemi a potenciálně smrtelnými onemocněními. Od roku 1965 dochází k téměř desetinásobnému snížení kojenecké úmrtnosti z hodnot 24,0 ‰ až na 2,6 ‰ v roce 2019 (ÚZIS, 2020). Již od roku 2008 se hodnoty kojenecké úmrtnosti v ČR pohybují pod 3 ‰ a jsou srovnatelné s nejlépejšími zeměmi světa, jako jsou skandinávské země, Japonsko a státy západní Evropy (Klíma, 2016), což je možné dát také do souvislosti s rozvojem dětské paliativní péče po roce 2004 (Bužgová a Sikorová, 2019).

1.1 Paliativní péče

Počátek paliativní medicíny je spojován se založením prvního hospice v Londýně v roce 1967, o 15 let později vznikl v Oxfordu první dětský hospic a v následujících letech se tato péče rozšiřuje od USA, přes Evropu až do Afriky (Bužgová a Sikorová, 2019). První zmínky o konceptu paliativní péče v neonatologii a perinatální medicíně jsou z let 1982 a 1997 (Ratislavová, 2016). V ČR se o rozvoj dětské paliativní medicíny zasazuje především MUDr. Mahulena Exnerová, která v roce 2015 iniciovala vznik Pracovní skupiny dětské paliativní péče a v roce 2017 vznikl Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní

medicíny při České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (Krejčí, Benešová a Exnerová, 2022).

Skupina dětí, které dle diagnózy mohou využívat paliativní péči, je extrémně heterogenní z hlediska zdravotních obtíží a také věkové kategorie. Celosvětově by využilo jistou formu paliativního přístupu na 21 milionů dětí, přičemž specializovanou paliativní péčí by potřebovalo odhadem 8 milionů dětí (Friedel et al., 2019). Ve Velké Británii se počet dětských pacientů ve věku do jednoho roku s život limitujícím onemocněním neustále zvyšuje, v letech 2001/2002 to bylo 130 dětí na 10 000 obyvatel, zatímco v letech 2017/2018 to bylo už 227 dětí na 10 000 obyvatel Spojeného království (Fraser et al., 2021). Dle švýcarské studie (Bergsträsser, 2018) jde o děti s velmi komplexními diagnózami, které vyžadují paliativní péči i po několik let, čemuž odpovídá potřeba paliativní péče pro zhruba 5000 dětí ročně v kontrastu 500 dětských úmrtí ročně.

Dětská paliativní péče je holistická a rozšířená na celou rodinu. Rodina tvoří nevyhnutelnou součást péče o nemocné dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. U těchto nemocí nespočívá důraz na kurativní léčbě, nýbrž na zlepšování kvality života (Ayers a De Visser, 2015). Narození dítěte s postižením představuje velmi náročnou životní situaci, kdy rodiče přijdou o veškerá svá idealizovaná očekávání a prožívají celou řadu dalších ztrát. Rodina tak stojí před vážnou prověrkou svých adaptačních schopností a možností (Špatenková, 2017). Rodina vytváří podmínky pro obstarání tělesných potřeb, psychické a emocionální podpory a její členové jsou interdependentní, tzn. navzájem se ovlivňují (Bužgová a Sikorová, 2019). Kübler-Rossová (2015) doporučuje při výuce studentů medicíny a supervizi mladých lékařů věnovat pozornost právě způsobu sdělování nepříznivé zprávy. Způsob sdělení diagnózy má vliv na utrpení rodičů nejen okamžité, ale zejména dlouhodobé. Bylo zjištěno, že pokud byla diagnóza sdělena empaticky, s osobní účastí a respektem, pak většina rodičů pociťovala k personálu vděčnost, na druhou stranu, pokud byla zpráva sdělena bez pochopení, podpory a empatie, byla životní pohoda a psychický stav rodičů dlouhodobě ovlivněn (Ratislavová, 2016). Jak uvádí Kübler-Rossová (2015, s. 49): „*Sdělovat pacientovi špatné zprávy je umění. Čím jednodušeji a prostěji je pravda vyřčena, tím snáze se jí pacient dokáže dobrat i zpětně, když se později v duchu vrací k tomu, co v danou chvíli zkrátka nebyl schopen „slyšet“.*“

Právě závažné onemocnění zaběhnutou dynamiku rodiny výrazně ovlivní. Vyvolaná změna životního stylu v sobě nese značný krizotvorný potenciál s rizikem rozvoje konfliktů (Bužgová a Sikorová, 2019). Rodiče si zákonitě uvědomí, že nic už nebude stejné jako

předtím. Paliativní lékař vede s rodiči extrémně nedonošeného nebo nevléčitelně nemocného novorozence rozhovory o tom, zda a jak pokračovat v intenzivní péči např. při značném poškození mozku s cílem připravit rodiče na blížící se úmrtí dítěte (Ratislavová, 2016). Na sdělení nepříznivé diagnózy mohou rodiče reagovat deziluzí, odpoutáním od nemocného dítěte, pocitem podřadnosti, pocitem bezvýznamnosti jejich rodičovské role nebo orientací na minulost (Bužgová a Sikorová, 2019). Když se podaří nepříznivou zprávu sdělit empaticky, takovým způsobem, že pacient neztratí důvěru v lékaře, bude mít více času na prožití celého spektra reakcí, které mu náročnou životní situaci pomohou lépe zvládnout (Kübler-Ross, 2015). Reakce rodičů na sdělení nepříznivé diagnózy jejich dítěte lze popsat stejně jako u pacientů, kteří si vyslechnou fatální diagnózu. Prochází totiž podobnými fázemi, a to popíráním, zlostí, smlouváním, depresí a akceptací (Kübler-Ross, 2015). Popření je psychická obrana umožňující člověku nemyslet na onemocnění, brání emočnímu zahlcení, avšak dlouhodobé popírání je překážkou dodržování léčby a sebeřízení (Ayers a De Visser, 2015).

Perinatální paliativní péče může být definována „...jako plánování a poskytování podpůrné péče v průběhu života nebo na konci života dítěti (plodu, novorozenci) a jeho rodině...“ (Ratislavová, 2016, s. 17) za podmínky prenatální či postnatální diagnózy onemocnění neslučitelné s dlouhodobým přežitím dítěte či s vysokým rizikem významného postižení nebo smrti dítěte, v případě narození dítěte na hranici viability, kde není intenzivní péče považována za vhodnou, v případě postnatálního klinického stavu dítěte spojeného s vysokým rizikem zhoršení kvality života nebo v případě postnatálního stavu, které vede k nesnesitelnému utrpení dítěte (Ratislavová, 2016). K hodnocení bolesti u dětí do jednoho roku se používají škálové observační metody (např. Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale – FLACC) a posouzení změn fyziologických funkcí (tepová frekvence, dechová frekvence, krevní tlak, kyslíková saturace, hladiny hormonů a další) (Bužgová a Sikorová, 2019).

1.2 Příčiny úmrtí

Každý rodič procházející ztrátou dítěte potřebuje vědět, z jakého zdravotnického důvodu jeho dítě zemřelo, a pokud to není možné vypátrat, tak alespoň zjistit, co nejvíce informací (Kohner a Henley, 2013). Nejčastější diagnózy u úmrtí dětí ve věku do jednoho roku v ČR jsou perinatální onemocnění a vrozené vady, zatímco u dětí ve věku 2-19 let se jedná o vnější

příčiny a novotvary, dalšími diagnózami jsou jiné příčiny, nervové, oběhové a endokrinní (Bužgová a Sikorová, 2019).

Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality se dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) řadí do kategorie Q00-Q99, kam patří např. vrozené vady nervové soustavy, oběhové soustavy, dýchací soustavy, abnormality chromozomů (Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom a další), vrozené vady a deformace svalové kosterní soustavy (MKN-10, 2017-2018). Některé stavy vzniklé v perinatálním období definují další kategorie P00-P96, kam patří např. poruchy spojené s délkou těhotenství, poruchy trávicí soustavy či poranění za porodu (MKN-10, 2017-2018). V letech 2012-2016 zemřelo v ČR celkem 1538 dětí ve věku 0-1 rok s diagnózou perinatální onemocnění (50,3 %), vrozené vady (18,2 %), jiné příčiny (16,7 %), vnější příčiny (5,6 %), nervové onemocnění (3,9 %), onemocnění oběhové soustavy (2,5 %), endokrinní onemocnění (1,5 %) a novotvary (1,3 %) (Bužgová a Sikorová, 2019).

Z lékařského hlediska lze příčiny úmrtí rozdělit na potíže v těhotenství, jež ovlivňují vývoj plodu (potíže s placentou, dělohou, infekce a další nemoci matky, poruchy vývoje plodu), na potíže během porodních stahů (potíže s placentou či pupečníkem, porodní asfyxie) a na potíže po narození (nedonošené děti, potíže s plícemi, infekce) (Kohner a Henley, 2013).

1.3 Truchlení

Zátěžové situace lze z psychologického hlediska diferencovat podle jejich závažnosti na frustrace (nemožnost uspokojit svoji potřebu), konflikt (střetnutí dvou vzájemně neslučitelných tendencí), stres (stav nadměrného zatížení), trauma (náhle vzniklá situace vedoucí k poškození/ztrátě), krize (narušení psychické rovnováhy v důsledku náhlého vyhocení situace) a deprivace (určitá potřeba jedince není uspokojována v dostatečné míře po dlouhou dobu) (Vágnerová, 2008). Složky traumatu byly definovány na událost, prožitek události a její dopad. Trauma není jen minulá událost, ale také otisk zanechaný touto zkušeností na mysl, mozek, a těle, prokazatelně způsobující skutečné fyziologické změny – změny nastavení poplašného systému mozku, zvýšení aktivity stresových hormonů. Trauma neovlivňuje sociálně a psychologicky jen jedince v současnosti, ale může ovlivnit i další generace (Klepáčková, Krejčí a Černá, 2020).

Smrt blízkého patří k nejtěžším ztrátám v životě člověka, která u pozůstalých způsobí značný zásah do jejich sebepojetí, identity a integrity (Špatenková, 2017). Reakce na úmrtí zahrnuje pocity ztráty, zármutek a truchlení. Kulturní zvyklosti a pravidla mají velký vliv

na způsob prožívání ztráty a truchlení (Ayers a De Visser, 2015). Pozůstalí mají pocit zhroucení světa, ztráty smyslu života, a tudíž prožívají krizi. Truchlení ovšem není nemoc, je to přirozený způsob zpracování ztráty (Špatenková, 2017).

1.3.1 Teorie truchlení

Teorie truchlení lze rozdělit na psychologické, biologické či sociologické. Mnoho psychologických teorií se opírá o práci Sigmunda Freuda *Truchlení a melancholie* z roku 1917. Dle Freuda je truchlení reakcí na ztrátu nějaké milované osoby nebo nějakého abstraktního jsouca (např. vlast, svoboda, ideál) (Špatenková, 2001). Těžištěm psychologických teorií je také teorie vazby a hledání hranice mezi truchlením jako reakcí na ztrátu milovaného objektu a depresí jako patologickou formou zármutku. Erik Lindeman v roce 1944 poprvé systematicky popsal chování pozůstalých a vytváření účinných strategií pro pomoc truchlícím, které popsal jako syndrom ztráty (Špatenková, 2001).

Proces truchlení může být rozdělen na fáze v širokém rozmezí 3 až více než 7. Zásadní studii publikovala ve druhé polovině 20. století Kübler-Rossová, která na základě rozhovorů s pacienty v terminálním stadiu onemocnění vytvořila model vyrovnávání se s nevyhléditelným onemocněním, který později přepracovala v pětifázový model truchlení – 1. popírání a izolace; 2. zlost; 3. smlouvání; 4. deprese a 5. přijetí (Kübler-Ross, 2015). Dle Brown-Pullen-Scott se jedná o čtyři fáze: otupělost, touha a hledání, dezorganizace, reorganizace/reintegrace. Dle Weinert-Winkler-Spiegel jsou popisovány taktéž čtyři fáze: šoku; sebekontroly, regresivní fáze a fáze adaptace. Normální proces truchlení má tři stadia – období otřesu, intenzivního zármutku a žalu, rekonvalescence nebo též stadia konfuze-exprese-akceptace (Špatenková, 2001). Stroebe a Schut v roce 1999 publikovali kritiku pětifázového modelu truchlení dle Kübler-Rossově a navrhuji revidovaný model duálního truchlení. Tento model popisuje dva typy stresorů – jeden orientovaný na ztrátu a druhý na navrácení se do vlastního života a dynamické oscilace mezi konfrontací a vyhýbáním se jednotlivým stresorům (Stroebe a Schut, 1999). Zajímavý je též názor, že by se dospělí měli učit truchlit od dětí, protože všichni, kdo truchlí, jsou dětmi (McKissock, 2009).

1.3.2 Nekomplikované truchlení

Truchlení je komplexní, psychologickou, sociální, somatickou a spirituální reakcí na ztrátu, která se projevuje emocemi - smutkem, obavami z nejistoty, ze ztráty smyslu života, hněvem a agresí, pocity viny, opuštěnosti, dále somatickými potížemi, dezorganizací denního

pořádku, zahlcením představami o zemřelém, vyhýbáním se sociálním kontaktům, ztrátou víry či smyslu života (Špatenková, 2017).

Různé fáze či stupně truchlení nemusí probíhat posoupně, jelikož truchlení je proces individuální, a tak mohou být jednotlivé fáze vynechávány, přeskakovány či opakovaně vraceny. Ačkoliv jsou lidé ve způsobech reakce na ztrátu různí, až 85 % se zpravidla přizpůsobí do dvou let od ztráty v závislosti na míře citové vazby, okolnostech úmrtí a na tom, zda byl čas na anticipované truchlení (Ayers a De Visser, 2015). Smrt dítěte je pro rodiče velmi těžkou ztrátou, považují ji za nepřírozenou, příliš časnou, ačkoliv vzácností se stala až ve 20. století. Očekávání ztráty je v tomto případě důležitým faktorem v reakci na ni (Špatenková, 2001). Proces truchlení může totiž započít ještě před úmrtím blízké osoby jako je tomu u osob dlouhodobě vážně nemocných, což se označuje za anticipovaný zármutek. Potlačování tohoto zármutku vede k velkému fyzickému i psychickému vyčerpání. Truchlení je bolestivý proces oddělování truchlícího od ztraceného člověka a hledání možností, jak žít svůj vlastní život (Špatenková, 2001). Specificky pozůstalí rodiče mají potřebu trvalého spojení se svým zemřelým dítětem skrze symbolické předměty, rituály či sdílení vzpomínek, zejména citlivá období jsou výročí (Obst et al., 2020).

Zármutek a utrpení truchlících rodičů po úmrtí dítěte je široce uznávaný za jeden z nejintenzivnějších a trvalých druhů truchlení (Jaanieste et al., 2017). Po ztrátě v těhotenství je třeba se k truchlícím rodičům chovat taktéž adekvátně, což Sobotková (2012) kvituje jako slabinu českého zdravotnictví. Nicméně za posledních deset let se v ČR v perinatální paliativní péči značně pokročilo. Příkladem může být velmi rychle se rozvíjející a rozšiřující se Perinatální hospic Dítě v srdci (Dítě v srdci, 2022). Pozůstalí potřebují pomoc a podporu zejména od rodiny a přátel (Špatenková, 2017), avšak stejně významný jako přítomnost blízkých při úmrtí novorozence je postoj zdravotníků vyjádřený verbálně i neverbálně v komunikaci s rodiči. Mlčenlivá přítomnost a způsobilost umění péče o umírajícího novorozence je rodiči oceněna, stejně jako omezení rušivých hlasitých zvuků a světel, a poskytnutí potřebného soukromí v rodině (Ratislavová, 2016). Ztráta nenarozeného dítěte je těžká v kterémkoli stádiu těhotenství, ačkoli v prvním trimestru je ztráta prožívána méně reálně, avšak truchlí se nad konkrétními představami života s dítětem (Sobotková, 2012).

Součástí rodiny jsou také sourozenci zemřelých dětí. Dítě si uvědomuje smrt sourozence v závislosti na věku, úrovni a vývoji intelektuálních schopností. Nevyřešené vztahy mezi staršími sourozenci mohou vést až k pocitům viny, osamělosti, depresi, zmatenosti a zlosti (Špatenková, 2001). Ztráta sourozence může u předškolních i školou povinných dětí

způsobit úzkosti, deprese či poruchy chování, a to zejména u děvčat (Greeff, Vansteenwegen a Herbiest, 2011). Truchlení dětí do dvou let věku je považováno většinou odborníků pouze za separační úzkost, výjimkou je Bowlby, který za tuto hranici považuje už 6 měsíců věku (Bowlby, 1960). Tří až pětileté děti si uvědomují, že se stalo něco strašného, ale nejsou schopné pochopit nezvratnost a trvalost smrti. Ve věku 6-8 let si dítě pomalu začíná uvědomovat konečnost života a nevyhnutelnost smrti. Mnohem lépe již formuluje své myšlenky a klade otázky, což lze vhodnou komunikací s dospělým (rodič, odborník) využít k ventilaci a zpracování emocí. Teprve ve věku 10-11 let si dítě uvědomuje univerzalitu a permanenci smrti a přibližně od 13 ji chápou podobně jako dospělí. Dospívající představují vysoce rizikovou skupinu pro rozvoj patologických reakcí na zármutek. Mohou se vyskytnout problémy s adaptací a školním prospěchem, poruchy chování, neurózy, fobie či psychosomatická onemocnění, obzvláště nebezpečné jsou suicidální úvahy a tendence (Špatenková, 2001).

1.3.3 Komplikované truchlení

Komplikované truchlení se od normálního neliší ve své podstatě, nýbrž intenzitou a délkou (Špatenková, 2013). Tzv. prolongované truchlení je stav, kdy si pozůstalí uvědomují, že jejich truchlení trvá již dlouho a brání jim v normálním sociálním fungování. Na druhém pólu je další příznak, a to absence truchlení, kdy se jedná o absolutní potlačení emocí. U obou těchto extrémů hrozí eskalace potíží až do propuknutí duševních chorob (Vágnerová, 2008).

Při komplikovaném truchlení se mohou dále objevovat následující obtíže: neschopnost hovořit o zemřelém, silná emocionální odezva i na drobný podnět o zemřelém, mumifikace – zachování všech věcí tak, jak je zemřelý ponechal, pozůstalí cítí stejné symptomy jako zemřelý před smrtí, falešná euforie či fobie ze smrti (Špatenková, 2001).

2 KONCEPT RESILIENCE

Koncept resilience se dynamicky vyvíjí od jednodimenzionálního konstruktů směrem ke schopnosti zvládat situaci v nekončícím procesu měnících se okolností (Sobotková, 2012). Od jeho vzniku se tedy přechází od pojetí resilience jako vlastnosti, přes pochopení jako výsledek reakce na stresovou situaci až k současnému uchopení této problematiky jako procesu. Multidimenzionální pojetí poskytuje detailní možnost porozumění tohoto konceptu (Novotný, 2015). Ve výzkumu resilience se uplatňuje zejména kvalitativní přístup, jelikož se resilience přetváří a mění vlivem prožitých zkušeností, a tudíž je velmi těžké ji jakkoli měřit (Sobotková, 2012).

Resilience je koncept, který popisuje dynamické vývojové procesy jedince, rodiny či komunity, vedoucí k adaptaci a dobrému fungování navzdory negativnímu kontextu samotného jedince či okolí. Jedince nelze označit za resilientního, nýbrž lze popsat projevenou schopnost resilience za určité životní situace (Punová, 2012). O zavedení pojmu resilience v české odborné literatuře se v roce 1998 zasloužili Zdeněk Matějček a Zdeněk Dytrych (Sobotková, 2012). Resilienci lze definovat jako „*ochranné faktory, procesy a mechanismy, které přispívají ke zdravému výsledku navzdory zkušenostem se stresorem nesoucím významné riziko rozvoje psychopatologie*“ (Vegsund et al., 2019, s. 3). Resilienci dle Novotného (2015) je nutno chápat odlišně v dětství a dospělosti. U dětí a dospívajících je častěji chápána jako proces a sleduje se míra adaptace na závažné životní zkušenosti, kdežto u dospělých ji definuje jako schopnost, která umožňuje jedinci předejít či překonat ničivý dopad náročných životních zkušeností. Velmi vysoká odolnost byla pozorována v metastudii u osob narozených v letech 1970-1995 v Dánsku, které v průběhu dětství prožili ztrátu rodiče, a přesto téměř nebyla ovlivněna jejich schopnost navazovat a udržovat intimní vztahy v dospělosti (Høeg et al., 2018).

Resilience je jedním z mnoha konceptů zahrnující zdraví prospěšné konstrukty fungující stabilizačně a mající dobrý vliv na člověka v období po prožití náročné životní situace (Vegsund et al., 2019). Resilienci lze považovat za fenomén, ne za pouhý jeden atribut jedince, který je odvozen z kompetentního fungování jedince navzdory prožívání významné nepřízně osudu. Lze ji chápat jako řadu procesů, které nejen pomáhají přežít a překonat aktuální nepříznivou situaci, ale také působí podpůrně na stav budoucí (ameliorativní účinky) (Punová, 2012). Lze tedy výstižně shrnout, že resilience je dynamický proces, při kterém jednotlivci vykazují pozitivní adaptaci navzdory zkušenostem s významnou

nepřízní osudu nebo traumatem, není to tudíž osobnostní atribut jedince (Luthar a Cicchetti, 2000).

Resilienci v moderním pojetí lze tedy chápat jako dvourozměrný konstrukt, který zahrnuje na jedné straně vystavení nepřízní osudu a na straně druhé způsob pozitivního přizpůsobení (pozitivní adaptace). Nepřízeň, také označovaná jako riziko, typicky zahrnuje negativní životní okolnosti, o kterých je známo, že jsou statisticky významně způsobují obtíže s přizpůsobením (Luthar a Cicchetti, 2000). Působení zátěže může vést k narušení psychické rovnováhy, někdy jen dočasně nebo částečně, což se projeví změnou prožívání, uvažování i chování (Vágnerová, 2008). Úmrtí dítěte je jednoznačně takovou nepříznivou událostí. Pozitivní adaptace je obvykle definována z hlediska behaviorálně projevené sociální kompetence (Luthar a Cicchetti, 2000). Faktory, které ovlivňují celkové zvládnání zátěžové situace rodinou jsou dle Sobotkové (2012) následující: charakteristika situace nebo události, vnímané ohrožení rodinných vztahů nebo cílů, zdroje, které má rodina k dispozici, předchozí zkušenosti s náročnou životní situací. Vlastnosti osobnosti patří k těm faktorům, které se řadí jak do skupiny ochranných, tak i do rizikových. Faktory se mohou dělit na rizikové a resilientní, pokud stojí jednoznačně na opačných pólech (např. špatná/dobrá komunikace mezi manželi), nicméně ne vždy je rizikový faktor (např. abúzus návykových látek) ve svém protějšku resilientním faktorem (Jaaniste et al., 2017).

2.1 Rizikové faktory

Rizikové faktory jsou takové faktory nebo okolnosti, které znemožňují, či dokonce zhoršují průběh pozitivní adaptace na náročnou životní situaci. V minulém století nejen sociální práce byla zaměřena na vyhledávání patologických jevů a identifikaci souvisejících rizik a rizikových faktorů. S tím také souvisel tehdejší výzkum resilience, který se zaměřoval na popis rizikových faktorů, vůči kterým člověk odolává. Různorodá zjištění týkající se rizikových faktorů a genderových rozdílů mohou navíc naznačovat, že psychická tíseň po ztrátě je relativně individuální a výrazně závislá na okolnostech situace (Rasouli et al., 2021). Na okolnosti, které jsou popisovány jako rizikové, lze nahlížet z hlediska biologického, psychologického, ekonomického nebo sociálního a zahrnují např. stres, dopad chudoby a ekonomického znevýhodnění, děti v péči, pečování. Tyto okolnosti by měly být vždy zvažovány při posuzování výsledků studia resilience (Windle, 2011). Zvláště špatně rodiče snášejí neočekávané úmrtí jejich potomka, případně také tragické okolnosti. Dále je

známo, že nedostatek informací, zejména nevysvětlená příčina náhlého úmrtí, je velmi závažným rizikovým faktorem (McKissock a McKissock, 2021).

V nedávné studii bylo navzdory dosavadním poznatkům zjištěno, že věk rodiče při úmrtí dítěte nemá vliv na následující průběh truchlení (Infurna a Luthar, 2017). Jedním z dalších faktorů, který ovlivňuje způsob vyrovnávání se s nepříznivou situací je inteligence. Například děti s nízkou inteligencí jsou v průběhu času zranitelnější vůči potížím s přizpůsobením než ostatní děti zažívající těžké životní situace (Luthar a Cicchetti, 2000), což může platit i u pozůstalých rodičů. Dalším rizikovým faktorem je základní vztah k dítěti. Pokud to bylo jediné dítě, případně to, které se narodilo po dlouhých letech snahy o početí nebo naopak, pokud matka v průběhu těhotenství prožívala negativní myšlenky či dítě nechtěla, jsou tyto okolnosti podhoubím pro komplikované truchlení (McKissock a McKissock, 2021).

Vzhledem k prožívání ztráty u rodičů jedináčka, či prvorozeného dítěte, je potřeba též jako riziko zahrnout ztrátu role rodiče, případně ztrátu smysluplnosti jejich života, pokud tato role pro ně byla nejvýše v žebříčku hodnot (McKissock a McKissock, 2021). Smrt je konečnou existenciální krizí, která člověka konfrontuje s jeho vlastní existencí a uvědoměním vlastní smrtelnosti, smyslem života a životními hodnotami, které v důsledku prožité zkušenosti začne zpochybňovat (Ayers a De Visser, 2015).

Dalším rizikovým faktorem je nemožnost, případně nedostatečná informovanost o téměř nutnosti rozloučení se se zesnulým dítětem a ventilaci emocí v bezpečném prostředí, což znemožňuje uvědomění si reality ztráty (McKissock a McKissock, 2021).

V moderním světě se velmi často stává, že život je více virtuální a tradiční sociální kontakty selhávají (Špatenková, 2013). Selhávání sociální opory rodiny, širší rodiny a přátel, případně kumulace více krizových situací jsou další okolnosti ohrožující zdravý způsob truchlení u rodičů po ztrátě dítěte (McKissock a McKissock, 2021). Vulnerabilita rodiny je její zranitelnost, náchylnost ke zhoršení fungování v důsledku nedostatku sil, zdrojů nebo společného zaměření na řešení problémů. Rizikové okolnosti přes krizi v rodině až po dysfunkci rodiny mají vlastnosti zdravotního, ekonomického, sociálního či psychosociálního ohrožení (Sobotková, 2012). Riziko rozvinutí patologických jevů, včetně rizika rozvoje duševního onemocnění, hrozí u mnohočetného vystavení náročným situacím, případně i u těch osob, u kterých zdánlivě méně významná událost vyvolá prudkou a neadekvátní reakci (Klepáčková, Krejčí a Černá, 2020). K dalším ztrátám mohou přispívat

ztráta zaměstnání, rozvod, významné finanční problémy, přičemž jejich kumulací může dojít k vyčerpání vyrovnávacích a resilientních zdrojů (Jaaniste et al., 2017).

2.2 Resilientní faktory

Ochranné i rizikové faktory hrají významnou roli v přizpůsobení rodinného života po prožití náročné životní situace jako je úmrtí dítěte. Ochranné neboli resilientní faktory slouží jako nárazník či tlumič proti možnému vlivu rizikových faktorů a zvyšují tak schopnost rodiny překonat truchlení (Greeff, Vansteenwegen a Herbiest, 2011). Schopnost identifikovat, přijmout a využívat sociální oporu je velmi důležitým protektivním faktorem (Vágnerová, 2008), který působí na individuální uzdravení jedince (Jaaniste et al., 2017). Resilience je tvořena komplexem osobnostních a sociálních (environmentálních) faktorů, které spolupůsobí a podílejí se na celkové schopnosti vyrovnávat se s náročnými životními zkušenostmi. Důležitými ochrannými faktory rodiny jsou oslavy, otevřená komunikace, harmonie, adaptivní a shovívavé osobnosti, podpůrné sociální sítě, dobré fyzické zdraví všech členů rodiny a kulturní zvyklosti (Greeff, Vansteenwegen a Herbiest, 2011). Rodinná resilience je vlastnost, která pomáhá udržovat zavedené vzorce fungování, přestože je rodina konfrontována s rizikovými faktory, a dále pomáhá rychlému zotavení a povznesení se z krize (Sobotková, 2012).

Různí autoři se s dělením faktorů vypořádávají rozlišnými způsoby. Návrh dělení z 20. století zahrnuje protektivní faktory individuální, rodinné a komunitní/společenské (Werner, 1995). Novotný (2015) tyto faktory dělí na vnitřní (temperament, kognitivní faktory, osobnostní rysy, sociabilita) a vnější (sociální opora, vzdělání, copingové strategie). Moderní pojetí je komplexní, zahrnující několikavrstevný model, který ve svém jádru má individuální vývoj, na něhož se nabaluje vrstva rodiny a domácího zázemí, dále pokračuje vrstva sousedství a společenského kontextu, a to vše zastřešuje sociální politika (Windle, 2011). Vzhledem ke své komplexnosti je právě toto pojetí použito v následujícím výčtu.

2.2.1 Individuální vývoj

Determinanty související s resiliencí jsou psychologické individuální znaky (sebepojetí, copingové strategie, optimismus, empatie, pohlaví), dále citové vazby uvnitř rodiny a sociální opora mimo rodinu (přátelé, kolegové, sousedi) (Vegsund et al., 2019). Protektivní faktory v individuálním vývoji se dle Windle (2011) skládají z biologických aspektů, chování, temperamentu, vloh a motivace jedince. U velmi malých dětí hraje roli zejména

temperament, kdy resilientní děti jsou aktivní, milé, mazlivé, sociabilní a vyvolávají pozitivní emocionální odezvu u pečovatelů. V předškolním věku jsou poměrně samostatné, ale pokud potřebují, nebojí se říct o pomoc. V mladším školním věku a dospívání umějí dobře komunikovat, mají nějaký koníček, přičemž úspěchy v něm jim posilují sebevědomí (Sobotková, 2012). Novotný (2015) uvádí následující rešeršní výčet zdrojů resilience (zkráceno): asertivita, aspirace v životě, autonomie, empatie s ostatními, identifikace, iniciativa, inteligence, hodnotový systém, kulturní identifikace, náhled, ochota a schopnost plánovat, orientace na úspěch, připojení k náboženské organizaci, schopnost řešit problémy, sebeuplatnění, smysl pro humor, sociální kompetence, vlastní životní filosofie, vnímaná sociální opora, důvěra a péče. Luthar a Cicchetti (2000) uvádí příklady ochranných atributů - pocit vlastní účinnosti (self-efficacy) nebo pohodový temperament a Sobotková (2012) doplňuje vnitřní ohnisko řízení vlastní činnosti a pozitivní sebepojetí. Sebepojetí reguluje lidské fungování skrze záměrné kognitivní, motivační, afektivní a selektivní procesy. Za resilientní faktory považuje Rasouli et al. (2021) vnímání sebe a plánování budoucnosti, proto, že statisticky významně korelují s malými psychologickými obtížemi u rodičů po ztrátě dítěte.

2.2.2 Rodina a domácí zázemí

Do této skupiny Windle (2011) řadí soudržnost, podporu, stabilitu, finance a bydlení rodiny. Interpersonální zdroje jsou ty, které pocházejí ze sociálního nebo environmentálního kontextu uvnitř něhož pozůstalý rodič funguje a zahrnuje manželské faktory, sociální podporu a náboženské praktiky (Jaanieste et al., 2017). Struktura a forma rodiny se od minulého století výrazně mění (Sobotková, 2012). Dobrá komunikace mezi manželi dokáže tlumit rozdíly mezi způsoby, délkou a intenzitou truchlení manželů. Členové rodiny také mohou v průběhu zvládání stresu objevit nové schopnosti nebo rozvinout nové náhledy na situaci. Vzájemné vztahy se staly intenzivnější, bohatší, vyjadřující si více lásky a podpory než obvykle (Sobotková, 2012). Obecně se má také za to, že sociální podpora je jednoznačným resilientním faktorem a pomáhá truchlícím s pozitivní adaptací, nicméně podpůrná sociální intervence je efektivní spíše u mužů než u truchlících matek, u kterých více pomáhá návštěva podpůrných skupin (Jaanieste et al., 2017).

Rodinné resilientní faktory lze rozdělit na vnější a vnitřní. Vnější zdroje zahrnují sociální podpůrnou síť, socioekonomickou stabilitu a kulturní úroveň rodiny. Sociální opora poskytuje emoční podporu, podporu sebevědomí, síťovou podporu ve smyslu pocitu sounáležitosti do širší komunikační sítě. Vnitřní zdroje lze rozdělit na systémové –

soudržnost a flexibilita, sdílená duchovní orientace, jasná komunikace, rodinné tradice, organizace a pravidla) a individuální, kam patří inteligence, znalosti a dovednosti jednotlivých členů rodiny, fyzické a psychické zdraví, sebedůvěra a pozitivní sebepojetí, smysl pro humor, vitalita, odvaha, pocit smysluplnosti života a hardiness neboli nezdolnost (Sobotková, 2012). Hardiness je schopnost rodiny pracovat spolu a být soudržný v případě potýkání se stresory a hledání řešení (Woodson et al., 2014). V nedávné studii (Infurna a Luthar, 2017) byl opakovaně potvrzen pozitivní vliv sociální opory a také každodenní rutiny na nekomplikovaný průběh truchlení.

U malých dětí lze pozitivní adaptace definovat ve smyslu rozvoje bezpečné vazby s primárními pečovateli a u starších dětí vhodné ukazatele zahrnují aspekty fungování ve škole, jako jsou dobré studijní výsledky a pozitivní vztahy se spolužáky a učiteli. Ovšem záleží na okolnostech, pokud se bude jednat o závažné trauma jako je vystavení válce, nebude za pozitivní adaptaci považován dobrý studijní prospěch, nýbrž absence psychických potíží (Luthar a Cicchetti, 2000). Resilientní děti mají ve svých rodinách silné identifikační modely, a to chlapci v mužských vzorech povzbuzujících vyjadřování emocí a dívky v úspěšných nezávislých matkách, sestřích či babičkách (Sobotková, 2012).

Náboženské zvyklosti u pravidelně praktikujících věřících má vliv na větší míru jejich optimismu a celkové pozitivní zvládání náročné životní situace (Jaaniste et al., 2017). V resilientních rodinách často hraje důležitou roli duchovní dimenze, která poskytuje pocit stability a smysluplnosti i v těžkých dobách (Sobotková, 2012).

2.2.3 Komunita a společnost

Dle Windle (2011) se do oblasti komunity a společenského kontextu řadí práce, sociální sítě, služby, doprava, prostředí a školy. Příklady vlivů na úrovni komunity zahrnují pozitivní podpůrné vztahy s dospělými ve škole (Luthar a Cicchetti, 2000). Protektivní faktory ve společnosti jsou systémy sociální opory formální i neformální. Patří sem důvěrní přátelé, dobří sousedé, pomáhající členové z řad širší rodiny a příbuzných, pozitivní životní vzory u dětí, sociální a zdravotní služby, programy, instituce a další (Sobotková, 2012). Rozsah podpory rodiny (rodičů i sourozenců) po ztrátě dítěte komunitou je přímo úměrný pozitivní adaptaci (Greeff, Vansteenwegen a Herbiest, 2011).

Windle (2011) uvádí jako oblasti sociální politiky zaměstnání, rozpočtovou politiku, blahobyt, zdraví, bydlení a vzdělávání. V českém prostředí se sociální politika často chápe jako soustavné, cílevědomé úsilí sociálních subjektů o změnu nebo udržení sociálního

systemu, což mimo jiné znamená soustavné přizpůsobování se měnícím podmínkám při cestě za svým cílem (Duková, Duka a Kohoutová, 2013). Klíčovým principem je sociální spravedlnost. Dále se uplatňuje princip subsidiarity, který zahrnuje potřebnost péče o ty, kteří jsou ohroženi chudobou, princip solidarity se realizuje zejména pomocí redistribuční a transferové politiky státu včetně zvyšujícího se významu dobrovolné solidarity a v neposlední řadě princip participace, tedy zpřístupnění procesu tvorby a realizace opatření lidem. Oblasti sociální politiky státu v ČR zahrnují sociální zabezpečení, dále politiku zaměstnanosti, zdravotní politiku, vzdělávací politiku, rodinnou politiku a bytovou politiku (Duková, Duka a Kohoutová, 2013).

2.3 Vyrovnávací strategie

Způsoby vyrovnávání se se zátěžovými situacemi lze dělit dle toho, zda jsou neuvědomované či vědomé. Mezi těmito dvěma typy existuje plynulý přechod, který je však individuální (Vágnerová, 2008). Psychologie popisuje u osob prožívajících zátěžovou situaci nejen negativní aspekty, nýbrž také základní tři pozitivní změny – vylepšení mezilidských vztahů, změněný pohled na sebe (pocit osobní houževnatosti a síly) a změněnou životní filosofii (změna priorit). Tyto změny neboli růst spojený se stresem či posttraumatický růst, poskytují zcela nový přístup k životu (Ayers a De Visser, 2015). Stres je stav nadměrného zatížení či ohrožení člověka, který na něj reaguje třífázovým procesem. První fáze je fáze aktivace obranných reakcí a uvědomění si zátěže a skládá se z fyziologické (reflexní, aktivační) a psychické reakce (změna emočního chování, změna kognitivních funkcí, aktivace psychické obranné reakce. Ve druhé fázi dochází ke hledání účelných strategií (coping) a ve třetí fázi může dojít k rozvoji stresem podmíněných poruch, např. psychosomatických (Vágnerová, 2008). Coping je tedy systém skládající se z transakcí mezi sociálním prostředím a okolním prostředím. Důsledky copingu se neomezují pouze na řešení zátěžových situací, nýbrž narůstají s rozvojem zdraví a výdrží jedinců, vztahů a skupin (Skinner a Zimmer-Gembeck, 2016). Coping, neboli vědomá volba určité strategie, je závislý na hodnocení dané situace a posouzení vlastních možností. Existují dva základní přístupy – coping zaměřený na řešení problému a coping zaměřený na udržení přijatelné subjektivní pohody (Vágnerová, 2008). K obranným reakcím, které nejsou plně uvědomované patří popření, potlačení a vytěsnění, fantazie, racionalizace, sublimace (transformace nenaplněné potřeby do umělecké i jiné aktivity), regrese, substituce, projekce či rezignace (Vágnerová, 2008).

Studiem rozmanitých copingových strategií lze přinést nové možnosti intervence do sociální práce s jedincem v obtížné životní situaci. Je dobré zaměřit se na pozitivní coping a nezaměřovat se na nezvládnuté aspekty, nicméně riziko selhání je potřeba nepodceňovat (Punová, 2012). Identifikace rizika a možnosti jejich předcházení spolu s definicí a podporou aktiv a protektivních systémů jsou základy pro strategie zvyšování resilience (Punová, 2012). Strategie zaměřené na přednosti („asset-focused strategies“) nejsou orientovány na rizika, ale naopak na kvalitu, rozsah a přístup ke zdrojům. Studium pěstounských rodin prokázalo, že odolné a funkční pěstounské rodiny upřednostňují strategie aktivního zvládnání těžkostí, duchovní podporu a mobilizaci sil k akceptaci pomoci na úrovni širších sociálních systémů (sociální, poradenské a zdravotní služby, svépomocné skupiny, občanská sdružení) (Sobotková, 2012). V ČR však oproti zahraničí zcela absentuje výzkum vedený zkušenými sociálními pracovníky zaměřený na intervence založené na využití konceptu resilience (Punová, 2012).

Stresové situace jsou zvládány zaměstnáváním nápomocných copingových způsobů chování. Existují různé styly zvládnání, jako ty, které se zaměřují na problém nebo emoce (Kochen et al., 2020). Některé styly zvládnání mohou být zaměřeny na ztrátu nebo obnovení, zatímco jiné strategie se mohou snažit dát zkušenosti nějaký smysl (Keese, Currier a Neimeyer, 2008). Reakce a copingové chování se mezi jednotlivci liší a závisí na několika faktorech včetně kontextu a osobnosti. Efektivní zvládnání zahrnuje schopnost flexibilně se posunout mezi různými strategiemi zvládnání (Kochen et al., 2020).

3 PÉČE O POZŮSTALÉ

Trauma-informovaný přístup přináší do sociální práce s pozůstalými koncept, který pomáhá lépe porozumět specifickým potřebám této skupiny, rozpoznat rizikové rodiny, které potřebují více podpory či vhodně postupovat k minimalizaci negativního dopadu této životní situace (Klepáčková, Krejčí a Černá, 2020). Všem pozůstalým je doporučeno snažit se dodržovat běžnou rutinu a životosprávu, jako je dostatek spánku, zdravá strava, relaxace či cvičení. Pokud se to nedaří, rodiče obvykle sami poznají, že potřebují podporu, ovšem kontaktovat někoho a požádat o pomoc je velmi těžké. Nejpřístupnější nezávaznou podporou jsou místní svépomocné skupiny rodičů, kteří utrpěli ztrátu (Kohner a Henley, 2013). Svépomocné skupiny jsou zajímavým zdrojem pomoci pro pozůstalé rodiče. V rámci skupiny je pojí stejná zkušenost a dovedou se navzájem vcítit do svých pocitů. Pomoc se odehrává zejména v inspiraci lidmi, kteří se přes ztrátu již přenesli a také nemusí mít obavy projevit své emoce (Špatenková, 2017). Pozůstalí potřebují pomoc především v oblasti psychické, pragmatické, informační či ekonomické (Špatenková, 2013). V případě odborné pomoci je možno kontaktovat poradenské služby pro pozůstalé, kde si rodič s důvěrou povídá s cizím člověkem a dostane příležitost soustředit se na své pocity a nalézt svou vlastní cestu, jak se se zármutkem vypořádat. K tomu může dojít až řadu měsíců či let po smrti svého dítěte (Kohner a Henley, 2013).

3.1 Sociální opora

Pomoc při nekomplikovaném truchlení by měla prvořadě vycházet z primární členské skupiny – rodiny, přátel či sousedů. Někteří pozůstalí mohou mít tendence k vyhýbání se pomoci, nechtějí být nikomu na obtíž, nechtějí dávat najevo bolest či slabost a spoléhají se sami na sebe (Špatenková, 2013). Sociální podpora je pomoc poskytovaná druhými lidmi člověku, který cítí, že nemá situaci pod kontrolou z emočních či fyzických důvodů. Mohou ji poskytovat rodinní příslušníci, významní blízcí, pracovníci pomáhajících profesí či dobrovolníci. Sociální kontakt ve formě fyzické přítomnosti druhých lidí snižuje pocit úzkosti (Bužgová, 2015). V moderní, institucionalizované a profesionalizované společnosti však tradiční sociální zdroje významně selhávají. Pro pozůstalé může být jednodušší hovořit o problémech ohrožujících jejich integritu, sebeúctu a sebepojetí s lidmi mimo rodinu. Bezpečný rámec pro ventilaci emocí může poskytnout poradce pro pozůstalé, jakožto běžný sociální pracovník se specializovaně rozšířenými profesními kompetencemi v rámci stávajícího systému psychosociálního poradenství (Špatenková, 2013). Laické i odborné

poradenství je vhodné chápat jako doprovázení, jelikož poradce není rádčem, jak truchlení ukončit, avšak je průvodcem v jejich procesu truchlení (Špatenková, 2001).

Truchlíci tedy hledají pomoc i jinde než v rodině, jelikož pro ně může být jednodušší mluvit o problémech ohrožujících jejich integritu, identitu, sebeúctu a sebepojetí s cizím člověkem, např. krizovým interventem. Základem krizové intervence je rychlé navázání kontaktu a vytvoření podmínek k ventilaci emocí spojených se ztrátou dítěte (Špatenková, 2017). Patologický zármutek se objevuje právě v případech úmrtí dítěte a v případech, že truchlíci osoba v minulosti trpěla psychickými problémy, má malou podporu okolí či prožívá další stres (Ayers a De Visser, 2015). Krátkodobá psychoterapie započatá co nejdříve po potratu je velmi účinná. Pro usnadnění pozitivního přijetí těhotenské ztráty jsou popsány tyto postupné kroky. Nejdříve najít způsob, jak ztrátu učinit reálnější (např. vidět mrtvé dítě, pojmenovat ho), dále najít způsob, jak zveřejnit ztrátu a s dítětem se rozloučit, dále následně najít způsob, jak usnadnit rodičům vyjádření emocí (např. podpořit je v oplakávání) a nakonec nalézt možnost, jak rehabilitovat sebepojetí a sebeúctu (Sobotková, 2012).

Rodina by měla být včas přiměřeně poučena o zdravotním traumatu a reakcích na stres související se ztrátou, jejich možných symptomech a možnostech pomoci a podpory jako jsou psychologové, terapeuti, centra provázení či patientské organizace a podpůrné skupiny (Klepáčková, Krejčí a Černá, 2020). Je běžné, že lidé v okolí rodičů po ztrátě nezvládnou upřímnou a otevřenou komunikaci vzhledem k množství tabu ohledně smrti, obavám, že o ní rodiče nechtějí mluvit, nebo prostě jen neví, jak o ní mluvit, což na závěr může vyústit v omezení sociálních interakcí (Ayers a De Visser, 2015). Rodiče po ztrátě dítěte jsou tedy jednoznačně skupinou ohroženou sociální izolací.

3.2 Psychosociální podpora

Členové multidisciplinárního týmu by měli být vybaveni nejen profesními, ale i osobnostními kompetencemi ke zvládnutí poskytnutí psychosociální podpory rodičům umírajících či zemřelých dětí, i přesto, že je to i pro tyto profesionály situace extrémně náročná. Všichni (lékaři, psychologové, ošetřující personál, sociální pracovníci, duchovní) by měli být schopni poskytnout první psychickou pomoc. Cílem této pomoci je stabilizovat jedince v krizi a propustit či nasměrovat na další péči, kterou může být krizová intervence (Olecká a Špatenková, 2018).

Nezbytnost vypořádat se s náhlou a kritickou nemocí dítěte je považována za jednu z nejvíce stresujících zkušeností rodiče vůbec. Trauma-informovaný přístup minimalizuje potenciál

zdravotní péče být traumatickou zkušeností pro takovéto rodiny, jelikož věnuje pozornost jejich tísní a zaměřuje se na potřebu emoční podpory celé rodině, jejich silných stránek a zdravých způsobů zvládnání zátěže (Klepáčková, Krejčí a Černá, 2020). Dle nedávné metaanalýzy bylo zjištěno, že terapeutické intervence mají význam v případě komplikovaného zármutku, nicméně preventivní intervence u nekomplikovaného truchlení nejsou efektivní (Wittouck et al., 2011). Terapie je tedy určena pro ty, kteří netruchlí vůbec nebo naopak truchlí přehnaně. Cílem terapie pozůstalých je identifikování a odstranění konfliktů, které vznikly v důsledku ztráty blízkého člověka a brání realizaci úloh truchlení. Terapie se dá vymezit jako forma psychoterapie, v níž jsou pozůstalí povzbuzováni k ventilaci zármutku a emocí empatickou interakcí s terapeutem, příkladem můžou být terapie zahlcením, systematická desenzibilizace, gestaltterapie, kognitivně-behaviorální terapie, hypnóza, arteterapie, muzikoterapie (Špatenková, 2001).

Dalším způsobem odborné pomoci může být poradenství. Podle různých kritérií můžeme rozlišit základní typy poradenství – lékařská nebo nelékařská pomoc; církevní nebo necírkevní pomoc; profesionální nebo neprofesionální pomoc (Špatenková, 2013). Cíle poradenství by měly sledovat jednotlivé úlohy truchlení. Formy pomoci pozůstalým mohou být individuální, párová, rodinná nebo skupinová (Špatenková, 2001). Odborné psychosociální poradenství zahrnuje hospicové poradny a poradny pro pečující a pozůstalé. Pozůstalí nemusí být vždy osloveni nabídkou služeb psychologů, nicméně společnost tuto pomoc považuje za automatickou. Poradenství pro pozůstalé je velmi specifická oblast poradenství, která vyžaduje nejen specializované znalosti a dovednosti, ale také jiný přístup ke klientům, který se odvíjí především od osobnostních kompetencí jedince. Poradenství pro pozůstalé je považováno za vhodnou formu pomoci truchlícím při adaptaci na novou realitu bez zemřelého (Špatenková, 2013). Principy poradenství pro pozůstalé zahrnují pomoc pozůstalým v akceptaci jejich ztráty, pomoc pozůstalým identifikovat své pocity a vyjádřit je, pomoc pozůstalým žít dál bez zemřelého, podporu pozůstalých v emocionálním odpoutávání od zemřelého, poskytnutí prostoru a času pro truchlení, interpretaci „normální“ reakce na ztrátu, respektování individuálních rozdílů v truchlení, poskytování kontinuální podpory pozůstalým, prozkoumání obranných mechanismů a copingových strategií, identifikaci potíží a doporučení adekvátní pomoci (Špatenková, 2013).

Je dobré také věnovat pozornost následkům dřívějších traumatických událostí v dané rodině, které mohou sociální pracovníci identifikovat jako faktory či zdroje podpory. Dále je nutné, aby sociální pracovníci či další členové multidisciplinárního týmu dokázali včas rozpoznat

příznaky rozvíjejících se vážných problémů – závažná akutní stresová reakce nebo mírnější stresová reakce trvající déle než 1 měsíc (Klepáčková, Krejčí a Černá, 2020).

Psychoedukace informuje o tom, co rodiče prožívají, a zároveň je připravuje na to, co je může potkat během jejich cesty procesem truchlení. Bylo prokázáno, že má pozitivní účinky na sebeúčinnost neformálních pečujících. Psychoedukace by mohla posílit rodiče v jejich přechodu do nové reality, kde již jejich dítě není fyzicky přítomno, v pochopení, jakým výzvám budou čelit, a v přípravě na užitečné strategie zvládnání. Psychoedukace může mít také pozitivní vliv na psychický stav, když dojde k neúspěchu v procesu truchlení, a na potvrzení pocitů, které rodiče prožívají jako normální (Kochen et al., 2020).

Na zdravotně sociálním pracovníkovi je, aby si budoval vztah s klientem z této cílové skupiny založený na důvěře a emočním bezpečí, poskytnul mu prostor k vlastní volbě a přijetí zodpovědnosti a projevil porozumění a uznání jeho životního příběhu. Mnozí pracovníci cítí značný respekt a uvítali by větší přípravu a podporu v budoucí péči o klienta i nad rámec specifických terapeutických intervencí (Klepáčková, Krejčí a Černá, 2020). Australští odborníci již od roku 1998 upozorňují na nezbytnost zdokonalení péče profesionálů o truchlící rodiče, jejíž podstatou je zejména odvaha zůstat a vyslechnout, jak velká je bolest truchlících, bez snahy ji vyřešit a bez utěšování, že „bude líp“ a „chce to svůj čas“ (McKissock a McKissock, 2021).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

Výzkumný problém by v sobě měl vždy nést multidisciplinární aspekt a být tak zasazen do širšího odborného kontextu. Kvalitativní přístup k řešení otázek se uplatňuje ve chvíli, kdy na dané otázky není jednoduché odpovědět, a naopak vyvolávají celou škálu odpovědí nebo je pravděpodobné, že výzkumník ani nemůže všechny možné odpovědi identifikovat, protože jsou zatím neznámé a nepoznané (Vévodová a Ivanová, 2015). Kvalitativní výzkum představuje systematický holistický proces a subjektivní přístup k popisu a interpretaci životních zkušeností intuitivním způsobem (Bártlová, Sadílek a Tóthová, 2008). Jednotlivé etapy výzkumu s kvalitativním přístupem se vzájemně prolínají (Reichel, 2009).

4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Před započítím plánování činností je nutné mít zvolené téma práce, identifikovaný problém, stanovený cíl práce, cíl výzkumu a formulované výzkumné otázky (Vévodová a Ivanová, 2015). Výzkumné otázky, které se mohou v průběhu výzkumu vyvíjet a upřesňovat, umožňují zúžit výzkumný problém na reálně zkoumatelnou velikost (Bártlová, Sadílek a Tóthová, 2008). V teoretické části této práce byl identifikován následující problém. Výzkumné práce, které se zabývají resiliencí rodičů dětí s velmi vážnou chronickou chorobou (Woodson et al., 2014), rakovinou (Ye et al., 2015) nebo truchlících rodičů po úmrtí dítěte (Jaaniste et al., 2017) existují, žádná však z českého prostředí navíc s aspektem pohledu zdravotně sociálního pracovníka.

Cílem této práce bylo identifikovat resilientní faktory u rodičů po ztrátě dítěte, hledat konkrétní dopady této ztráty na chování rodičů, popsat jejich vyrovnávací strategie a hledat možnosti podpory těchto rodin zdravotně sociálními pracovníky. Výzkum bude metodou kvalitativní obsahové analýzy studovat dokumenty uveřejněné na českých webových portálech rodiči po prožité ztrátě tak, jak ji zde subjektivně verbalizují.

V rámci výzkumu byla stanovena hlavní výzkumná otázka:

HVO: *Jaké jsou resilientní faktory u rodičů po ztrátě dítěte?*

Dále byly stanoveny tři dílčí výzkumné otázky:

DVO1: *Jaké rizikové faktory ohrožují rodiče po ztrátě dítěte?*

DVO2: *Jaké vyrovnávací strategie pomáhají rodičům po ztrátě dítěte?*

DVO3: *Jakou podporu oceňují rodiče po ztrátě dítěte od zdravotně sociálních pracovníků a zdravotníků?*

4.2 Výzkumný soubor

Předtím, než se vybere výzkumná metoda, je potřeba vybrat výzkumný vzorek (Vévodová a Ivanová, 2015). V kvalitativním výzkumu se uplatňuje induktivní přístup, kdy se v rámci sbíraných dat hledají pravidelnosti a struktury v množině všech proměnných a sběr probíhá až do dosažení teoretické saturace (Bártlová, Sadílek a Tóthová, 2008).

V této práci bylo zvoleno deset dokumentů napsaných rodiči po ztrátě dítěte a uveřejněných na webových stránkách věnujících se tématu doprovázení rodičů po ztrátě dítěte. Jedná se o výběr na základě dostupnosti (Reichel, 2009). Výzkumný vzorek je v kvalitativním výzkumu volen malý, většinou v počtu rovno či méně než deset (Bártlová, Sadílek a Tóthová, 2008).

Tabulka 1 Seznam analyzovaných dokumentů

Text	Jméno	Věk dožití	Příčina úmrtí	Webový portál	Datum uveřejnění	Zdroj dokumentu
1	Matyáš	8 měsíců	nádor v mozku	Umírání.cz	21. 10. 2021	(Nejhorší bylo smířit se s tím, že necháváme naše dítě zemřít, 2022)
2	Rozálie	33tt	Covid-19	Dítě v srdci	2021/2022	(Má Rozálka a další lásky, 2022)
3	Štefan	15tt	neznámá	Ztráta miminka	3. 11. 2021	(Štefánek, 2022)
4	Elizabeth	6 měsíců	Patauův syndrom	Prázdná kolébka	2014	(Blog, 2022a)
5	Adam	5 měsíců	SIDS	Prázdná kolébka	neznámo	(Blog, 2022b)
6	Benjamin	13 dní	předčasný porod	Prázdná kolébka	březen 2012	(Blog, 2022c)
7	Hynek	+/- 20tt	fatální poškození ledvin	Dítě v srdci	2021/2022	(Náš chlapeček Hynek, 2022)
8	Dominik Marie	16tt 2 měsíce	neznámá Edwardsův syndrom	Dítě v srdci	2016 2017	(Léto s Maruškou, 2022)
9	Václav	34+5tt	neznámá	Ztráta miminka	14. 10. 2019	(Měli jsme být tři..., 2022)
10	Eliška	40tt+3	neznámá	Prázdná kolébka	duben 2019	(Blog, 2022d)

Vybrány byly webové portály www.ditevsrdci.cz, www.prazdnakolebka.cz, www.umirani.cz, www.ztratamiminka.cz, které poskytují prostor pro uveřejnění zpovědi rodičů po ztrátě dítěte. Z těchto případů byly k analýze vybrány perinatální ztráty a příběhy rodičů po úmrtí dítěte do jednoho roku věku (Tabulka 1).

4.3 Metodika výzkumu

Na základě výzkumné otázky je třeba zvolit metodu sběru dat, shromažďování a analýzy dat (Vévodová a Ivanová, 2015). V této práci byl zvolen kvalitativní přístup a metodou volby je kvalitativní obsahová analýza (Reis a Judd, 2014) veřejně dostupných dokumentů, vyjadřujících subjektivní lidské zkušenosti. Kvalitativní obsahová analýza může být provedena podle čtyř hlavních fází - dekontextualizace, rekontextualizace, kategorizace a kompilace (Bengtsson, 2016). Tato metoda patří k nejčastěji používaným kvalitativním analýzám dokumentů, kdy podstatou je hledání stěžejních témat v analyzovaném materiálu (Braun a Clarke, 2021). Dokumentem je myšlen produkt lidské činnosti vzniklý z jiných důvodů, než je řešený výzkumný problém (Reichel, 2009). Ve výzkumu se tyto prameny využívají v případě nemožnosti získání podkladů z přímého pozorování např. z důvodu časové odlehlosti (Bártlová, Sadílek a Tóthová, 2008). Výhodou studia dokumentů je kromě možnosti analyzovat dokumenty z různých časových období zejména spontaneita výpovědí. Nevýhodou může být nesrozumitelnost dokumentů a to, že jejich tvůrci určitě nepředstavují reprezentativní podobu populace (Reichel, 2009).

V případě této studie se jedná o analýzu dokumentů, které jsou zpověďmi rodičů po ztrátě dítěte, které byly napsány v různém časovém intervalu po úmrtí dítěte a uveřejněny na českých webových portálech v časovém rozmezí posledních deseti let. Tuto metodu lze s výhodou považovat za eticky neutrální, vzhledem ke studiu artefaktů chování, a ne přímo chování jedinců a dále také kvůli neexistenci interakcí mezi výzkumníkem a zkoumaným objektem. Výhodou metody obsahové analýzy je také její kombinovatelnost s jinými postupy a následná možnost předpovědi důsledků zkoumaného jevu. Zdánlivou nevýhodou může být to, že není znám přesný důvod vzniku dokumentu, je znám pouze objektivní (úmrtí dítěte) nikoli však subjektivní motiv.

Kvalitativní analýza začíná uspořádáním dat a tvorbou kategorií, které redukuje data na menší jednotky. Po vytvoření kategoriálního systému jsou data kódována a přiřazena jednotlivým kategoriím. Kódování je obecný postup, při kterém výzkumník přiřazuje klíčová slova k částem textu tak, aby byla usnadněna následná práce s textem – jde tedy

o identifikaci významových celků dle vytvořených kritérií (Vévodová a Ivanová, 2015). Zachytit podstatu zkoumaného jevu lze psaním si poznámek a komentářů přímo do textu nebo podtrhávat významný text a teprve poté přidělit vhodný popis. Důležité je také číst text opakovaně (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013). V průběhu analýzy byly vytvořeny podkategorie sdružující data podle obsahové podobnosti. Další fáze analýzy textu je rozvíjení objevujících se témat (Řiháček, Čermák a Hytych, 2013).

Předpokládaný výstup studie by měl obsahovat popsané resilientní faktory u rodičů po ztrátě dítěte, které následně mohou sloužit jako podklady pro další studie, mj. také s aspektem možné podpory resilience u rodičů ze strany zdravotně sociálního pracovníka.

4.4 Analýza dat

V této práci bylo hlavním cílem identifikovat resilientní faktory rodičů po ztrátě dítěte tak, jak je subjektivně verbalizují ve svých výpovědích publikovaných veřejně na webových portálech Dítě v srdci.cz, Prázdná kolébka.cz, Umírání.cz a Ztráta miminka.cz. Pro analýzu bylo vybráno deset textů uveřejněných matkami ne více než před deseti lety, popisující okolnosti prenatalní ztráty dítěte nebo dítěte ve věku do jednoho roku prožité na území ČR. Lze konstatovat, že v období průběhu sběru dat, mezi desítkami pročtených příběhů jich bylo pouze několik psáno za oba rodiče a žádný samotným otcem.

Analýza dokumentů byla provedena pomocí kvalitativní obsahové analýzy. V první fázi analýzy bylo ve studovaných dokumentech okódováno celkem 245 segmentů textů a identifikováno 17 podkategorií. V druhé fázi byly tyto podkategorie podřazeny třem kategoriím, jímž svým obsahem odpovídala. Tyto identifikované tři hlavní kategorie byly – Prožívání ztráty, Odezva rodičů na ztrátu a Dopady ztráty. Tyto kategorie jsou zde chápány nejvíce jako časově na sebe navazující, nicméně dochází také k jejich překryvu. Kategorie Prožívání ztráty zahrnuje veškeré pocity prožívané od oznámení diagnózy onemocnění, chápání a uvědomování si aktuální situace. Zahrnují také okolnosti oznámení závažné zprávy. Kategorie Odezva rodičů na ztrátu zahrnuje škálu reakcí rodičů na tuto závažnou situaci, zejména z pohledu možných resilientních faktorů a vyrovnávacích strategií, ovšem včetně rizikových faktorů a možných bariér. Kategorie Dopady ztráty zahrnuje období po úmrtí dítěte a způsob reflexe této tíživé situace a její možné integrace do vnitřního pojetí pozůstalého či celé rodiny. Ve třetí fázi byla analyzována každá podkategorie jednotlivě za účelem specifikování jeho aspektů. Tyto úrovně jsou hierarchicky seřazeny a tvoří strukturu následujících kapitol.

5 VÝSLEDNÁ ZJIŠTĚNÍ

V následujících kapitolách je soupis výsledků kvalitativní obsahové analýzy deseti dokumentů zveřejněných na českých webových portálech zabývajících se doprovázením truchlících využívající metodu tvorby kategorií na základě podobných témat. Témata jsou dále seskupena do podkategorií a ty jsou rozvíjeny specifikací jednotlivých aspektů.

5.1 Prožívání ztráty

Tato kategorie shrnuje veškerá data shrnující pocity, prožívání a vnímání od sdělení závažné informace a dále. Do této kategorie náleželo 7 podkategorií: Sdělení zprávy, Informace, Emoce, Vina, Předtucha, Smíření a uvědomění ztráty a Reakce profesionálů.

Sdělení zprávy

Rodiče se zprávu o nepříznivé diagnóze nebo o úmrtí dítěte dozvídali nejčastěji přímo, a to verbálně od lékaře ve vhodném prostředí: „*Je mi to moc líto, ale Váš chlapec zemřel. Musíte ho porodit, uděláme vše, aby to moc nebolelo. Je mi to líto*“ (Text 9). Jednoznačné sdělení stavu a vyjádření lítosti nad danou situací může spustit velkou emocionální reakci, která je však zahájením procesu truchlení: „*Doktorka nic neříkala, ta minuta, možná dvě, co mi jezdila po břicho, byla nekonečná... Já už tušila, co mi řekne. Zoufale jsem se na ni dívala a pořád doufala, že řekne, že je vše v pořádku. V očích kamarádky už ale byly slzy. Ta slova z úst lékařky zabila celé mé já: "Je mi to líto, moc líto....". Utekla jsem polonahá z ordinace a sesypala se do náručí manžela. Brečela jsem, že Eliška nám umřela. Manžel byl v šoku. V té chvíli jsem věděla, že už nikdy a nic nebude jako dřív. Mé staré já zemřelo s tou větou a já věděla, že všechny sny, plány, představy, jsou nenávratně pryč.*“ (Text 10)

Nicméně vyskytovalo se i oznámení zcela nevhodným způsobem komunikace: „*Po vyšetření lékař dlouho nic neříkal a pak pronesl větu, na kterou nikdy nezapomenu: „Vypadá to na nějakou vzácnější genetickou vadu, nehrejte si ženská na hrdinku a jděte na potrat, jinak se vám ta vaše rodinka rozpadne*“ (Text 8) Takové jednání je zcela nepřijatelné a v rozporu s etickým kodexem. Navíc způsob sdělení závažné zprávy je rizikovým faktorem a může způsobit pomalejší adaptaci, komplikované truchlení až posttraumatickou stresovou poruchu.

Dále také od jiných zdravotnických profesionálů, případně také nepřímo neverbálně z reakcí zdravotnického personálu jako se uvádí v Textu 1: „*Už z výrazu její tváře bylo vše jasné.*

Počkaly jsme na manžela a pak nám to řekla. Že není žádná šance.“ Nebo také v Textu 9: *„Pan doktor skončil s měřením a vyměnil si s mladým doktorem rychlý pohled.“*

Sdělení konkrétního zdravotního stavu si někdy rodiče museli výslovně vyžádat: *„Když jsme se ptali, kolik máme času, bylo nám po naléhání řečeno, že týdny, ale něco se může stát kdykoli...“* (Text 1).

Informace

Kromě emocionálních procesů prožívají rodiče tyto závažné situace také kognitivně a cítí potřebu až nutnost znát příčinu úmrtí, případně všechny biologické detaily diagnostikovaných onemocnění. Z deseti analyzovaných textů bylo zjištěno, že zde bylo popisováno celkem jedenáct potratů nebo úmrtí dítěte do jednoho roku. Jednalo se o sedm chlapců a čtyři dívky. U pěti dětí byla popsána konkrétní diagnóza, kdy na nádor mozku, Patauův nebo Edwardsův syndrom zemřely tři děti v rozmezí 2-8 měsíců věku. Další diagnózy jako fatální poškození ledvin dítěte nebo virové onemocnění Covid-19 u matky způsobily úmrtí dítěte v děloze. U ostatních případů nebyla zjištěna příčina úmrtí, což může působit jako rizikový faktor při následném procesu truchlení. Text 5 uvádí jako příčinu syndrom náhlého úmrtí dítěte (SIDS): *„Nikdy se nedozvím, co se doopravdy stalo, nebo co to doopravdy způsobilo, vím jen že ve mě do konce života bude hlodat myšlenka co jsem udělala špatně...“*

Negativně bylo vnímáno, a dokonce prožíváno až na pokraj ohrožení lidského života nedostatečné sdělení informací o následné sebezpečí po porodu mrtvého dítěte a propuštění matky do domácí péče: *„Nedostala jsem žádné informace, jak probíhá šestinedělí, co mám pro sebe dělat, jak urychlit hojení, když nebudu kojit. Strohá zpráva o rodičce akorát informuje, že jsem porodila mrtvý plod, pohlaví chlapec a že po konci šestinedělí mám navštívit svou obvodní gynekoložku. Už mě ani nevyšetřili. A dopadlo to tak, že jsem v neděli skončila na interně s podezřením na trombózu.“* (Text 9)

Emoce

Okamžité reakce rodičů na sdělení závažné zprávy odpovídají popisu fází dle Kubler-Rossové. Jedna z možností je popření, jak je psáno v Textu 2: *„To přece není možné, aby mi umřela.“* Dalším může být smlouvání: *„Doufala, nahlas prosila, slzy mi stékaly po tvářích.“* (Text 2)

Rodiče po sdělení závažné zprávy prožívají širokou škálu emocí. Převažuje zoufalství a šok, jak je popsáno v Textu 1: *„Můj mozek to nebral a pořád čekal nějakou další možnost, co se*

dá udělat. Až pak mi došlo, že nejde dělat vůbec nic.“ nebo v Textu 9: *„To, co přišlo, mě ani v nejhorší noční můře nenapadlo.“* Těž je velmi častý popis psychické bolesti, přímo nesnesitelné, vedoucí až k nevolnosti: *„Ta bolest, která mě převálcovala se nedá popsat...na ošetřovně jsem se ještě pozvracela.“* (Text 9)

Nicméně toto uvědomění a vlastně přijetí reality dané zprávy, je velmi důležité v dalším procesu truchlení. I přes náročnost situace se objevují popisy pozitivních pocitů sounáležitosti se svým dítětem, pozitivní vnímání aktivního zapojení do péče o své dítě a naděje a štěstí. Dokladuje to např. Text 1: *„Ale já jsem byla šťastná, že žije, že to nevzdal.“*

Další intenzivně prožívanou emoci je strach a obavy. Okamžitá reakce na sdělení závažné zprávy bylo popsáno: *„Hlavou mi běželo, že asi letos dostanu na Vánoce smrt svého dítěte, dítěte, které jsem tak moc chtěla. Strašně jsem se bála, napadaly mě různé věci, třeba, co když ve mně miminko za tu dobu zemře?! Absolutní hrůza!“* (Text 7)

Vina

Hodně matek po potratu nebo úmrtí dítěte prožívá intenzivní pocit viny: *„Omlouvala jsem se jí, že jsem ji nedokázala zachránit, prosila jsem ji, ať mi odpustí a ať v nebi najde své prababičky a počká na nás, dokud za ní nepřijdeme.“* (Text 10) či *„Svět se pro mě zastavil a tak nějak stojí. Nedokážu se na nic soustředit, moc na něj myslím, je mi strašně smutno. V noci nemohu spát a stále si opakuju a ptám se, jestli už mi odpustil. ODPUSTĚ MI PROSÍM, že jsem Tě neviděla!“* (Text 7) Sebeobviňování je rizikovým faktorem. V tomto případě se takovému průběhu truchlení dalo zabránit intervencí zdravotního personálu upozorněním na důležitost fyzického rozloučení.

Předtucha

Ve třech z deseti zkoumaných textů se objevuje motto předtuchy. A to buď při relaxaci (kraniosakrální terapie) či ve snu, ve smyslu prožití něčeho budoucího zlého či intenzivní prožití nezdůvodnitelné bolesti, které se buď odehrálo před skonem vlastního dítěte *„...kdy jsem v jeden moment cítila „všechnu bolest světa“...“* (Text 3) či zcela konkrétně vykreslený sen v Textu 7: *„Byla jsem někde zavřená, měla na rameni hadičku, kterou protékala krev. Kolem mě byli cizí lidé, asi doktoři, a já se úplně vyděšeně pořád dokola ptala, co to je, že se bojím, že to uškodí mému děťátku, když jsem těhotná,“* který byl následně prožit: *„Tu strašnou bolest, kdy mi přes podbřišek brali jeho moč, klky, aspoň trochu převyšovalo vědomí, že se pro jeho záchranu snažíme udělat vše. Nedívala jsem se, jen jsem cítila všude hadičky...Hned jsem si vzpomněla na ten sen...“* Nebo bolest prožitá ve snu až po úmrtí dítěte,

kdy v Textu 10 je popsáno: „Byla jsem v koncentračním táboře a chtěli mi vzít kočárek s mou holčičkou. Prala jsem se o něj, nechtěla pustit jeho rukojeť. Najednou jsem v tom snu cítila tu bolest a bezmoc všech maminek, které jakýmkoliv způsobem přišly o své děti. Bohužel, s probuzením bolest nezmizela.“

Smíření a uvědomění ztráty

V některých textech se sice objevuje popis pocitů smíření, nicméně po nich může následovat popření, což svědčí o cyklickém prožívání ztráty, které je popisováno v modelech truchlení: „V úterý mi oznámili, že došlo k proleženině jícnu a pokud dojde k infekci, jako že při krmení je ta šance docela velká, bude to konec. To už jsme s tím byli tak nějak od soboty docela smíření, ale nepřipouštěli si to.“ (Text 6) Prožití nevyhnutelné situace, smíření a následné uvědomění si ztráty je dlouhý proces, který u každého jedince trvá různě dlouhou dobu, nicméně je to velmi důležitý krok a posun v procesu truchlení a pozitivní adaptaci: „Fotili jsme i poslední dny. Nejsou to pěkné fotky, ale díky nim si uvědomuju, že odejít musel. Až poslední dva dny jsem mu byla schopná říct, že už může klidně jít.“ (Text 1)

Reakce profesionálů

Některé reakce zdravotnických profesionálů byly kvitovány velmi negativně. Například: „V sanitce bylo lidí, jak na Václaváku a další stáli ve dveřích, hotové kino. Žena porodila v sanitce mrtvé dítě...Žena přišla na porodní sál a tam to řekla, tehdy začalo druhé peklo. Vy jste pozitivní a proč jste nám to neřekla?“ (Text 2, „to“ znamená pozitivitu na COVID-19). Jiné naopak velmi pozitivně: „Na dětském JIPu byli všichni moc hodní. Během těch 3 letních týdnů, co jsme tam byli, neměli skoro žádné jiné pacienty, a veškerý personál se tak mohl věnovat nám. Skoro rodinné prostředí. Vařili nám kávu, když viděli, že je nám špatně, manžela s námi nechávali celý den.“ (Text 1)

5.2 Odezva rodičů na ztrátu

Tato kategorie byla vytvořena na základě reakcí a chování zasažených rodičů a dále taky dle toho, jaká podpora jim byla poskytována. Do této kategorie náleželo 6 podkategorií – Společný čas, Loučení a rituály, Rutina, Sdílené informace, Sociální opora a Odborná pomoc. Tato kategorie je vnímána zejména z hlediska resilientních a rizikových faktorů působících na rodiče v náročné životní situaci.

Společný čas

Skrze všechny texty výrazně rezonuje kladné hodnocení možnosti společně stráveného času s dítětem před i po smrti, a zvláště možnost jít do domácí péče: „*Manžel hned poté, co se vzpamatoval z těch hrozných zpráv, začal mluvit o tom, že bychom měli jít domů.*“ (Text 1) nebo „*V nemocnici nás přijali, jsem jim všem strašně za vše vděčná, manžel mohl být celou dobu se mnou...Dva dny před Štědrým dnem jsme si jeli pro urničku. Byla jsem tak ráda, že tu s námi bude.*“ (Text 7) Společný čas byl velmi často vyplňován zejména běžnou i speciální péčí o nemocné dítě: „*Tolik jsem toužila, aby Maruška poznala své skvělé sourozence. Bylo to nádherné setkání. Děti ji stále chovaly, obdivovaly, hladily a pusinkovaly.*“ (Text 8) Negativně je hodnoceno narušení společného času na rozloučení se zemřelým: „*Brečeli jsme oba, drželi se za ruce a brečeli. Měli jsme jen omezený čas a stejně nám tam několikrát vlezla sestra, abychom dali dohromady papíry, neměli jsme sílu ji poslat pryč.*“ (Text 2)

Loučení a rituály

Dalším velmi významným resilientním faktorem působícím jednoznačně na pozitivní adaptaci, uvolňování emocí a zahájení truchlicího procesu je realizování rozloučení. V prvé řadě jde o samotný akt fyzického rozloučení se zemřelým dítětem: „*Držela jsem ji v náručí, plakala a mluvila na ni. Už ani nevím co...Dala jsem ji pochovat manželovi. Oba jsme plakali. Nejhorší okamžiky v životě...*“ (Text 10)

Taktéž vytvoření vzpomínky na zemřelé dítě v podobě otisků nožičky a ručičky, odstřížení vlásků či vyfotografování může mít velký význam. Zvláště u dětí, které zemřely ještě před porodem. Přesto mohou rodiče váhat a jistě v tomto období uvítají povzbuzení pro realizaci těchto činností: „*Nejdříve jsem to nechtěla udělat...Ale udělala jsem to. Vzala jsem mobil a udělala si Eliščinu fotku. Jsem ráda. Mám do smrti památku a vzpomínku na setkání se svým andělem...Přinesli mi jen otisky její ručičky a nožičky. Přišlo mi to v té chvíli absurdní, ale jsem ráda, že v nemocnici na tohle pamatují...Myslím, že to dává obrovský smysl, mít tyto věci na památku. Je to totiž to jediné, co nám zbylo...*“ (Text 10)

Taktéž absence rituálu pohřbení je rizikovým faktorem, nicméně resilientní rodiny se dokáží vyrovnat i s touto překážkou: „*Loučila jsem se s mým droboučkým synáčkem na dálku a posílala mu pusinku. Dominička jsme nemohli pohřbít. Neměli jsme sílu na to, se hádat s personálem nemocnice a vynucovat si tělíčko Dominika. Manžel po tom všem vytesal maličký pomníček, který máme na zahradě, rozsvěcujeme u něho svíčku a vzpomínáme...*“ (Text 8)

Význam oficiálního rozloučení se zemřelým, jakožto tradičním rituálem, je léty prověřený. Nicméně pohřeb dítěte je záležitost velmi citlivá a vyvolává emoce: „*Po týdnu od její smrti jsme uspořádali pohřeb. Týden příprav byl velmi těžký. Může být rodič připravený na to, že musí vybírat oblečení do rakve? Paní prodavačka, když se dozvěděla, k jakému účelu oblečení potřebujeme, se rozplakala.*“ (Text 4) Současná společnost vyhledává a možná lépe akceptuje akt zpopelnění: „*Nechali jsme Matyáška zpopelnit a oba jsme věděli, že urničku musíme zakopat pod katalpu, jeho oblíbený strom na zahradě, pod kterým ležel celé léto a dlouho dokázal pozorovat listí vlající ve větru. Chtěla jsem to udělat i s našimi rodiči, ale jakmile jsme urničku vyzvedli, bylo jasné, že nemůžeme čekat až do víkendu na rodiče. Museli jsme to udělat hned.*“ (Text 1) Koronavirová krize výrazně zasáhla do osudů rodičů: „*Covid způsobil velké zahuštění krve a miminko nemělo dostatek kyslíku, a tak jsme o naši malinkou Rozálku přišli, vyřizovali jsme urničku pro naše první dítě. A věřte, není nic horšího, než dítěti vybírat rakev. My nemohli ani to, byly jsme v karanténě. Ale urničku jsme vyzvedli a do hrobu dávali sami. A ani si nepředstavujte, jaké to je, místo miminka v autosedačce si domů nést igelitku s logem pohřební služby, ve které je urna s vašim dítětem.*“ (Text 2)

Výjimečně se vyskytl i jiný společenský rituál, a to svatba. Navzdory těžkým okolnostem byl pozitivně hodnocen: „*Svatba byla malá a v kruhu rodinném. A to bylo fajn. Nezrušili jsme ji, alespoň jsme měli jiné starosti.*“ (Text 6)

Rutina

Jedním z resiličních faktorů popisovaných v literatuře byl návrat k běžnému fungování rodiny, každodenní rutiny, sepisování seznamů úkolů, jakási kontrola nad situací v nenormální životní situaci: „*Snažili jsme se žít normálně s vědomím, že každý den může být pro nás tím posledním společným dnem.*“ (Text 4)

Sdílené informace

Dalším ze způsobů vyrovnávání se s nově prožívanou těžkou situací může být kognitivní přístup a snaha o samostudium diagnóz, vyhledávání informací o průběhu onemocnění či hledání odpovědí na duchovní či praktické otázky okolo smrti. „*Přečetla jsem si tady na Kolébce všechny příběhy. Plakala jsem spolu s maminkami, které svůj příběh povídaly.*“ (Text 10) či „*Začala jsem pátrat na internetu a četla si i zdejší příběhy z Prázdné náruče. Našla jsem se v nich. Přestala jsem plakat, s vědomím, že tahle strašná a tragická událost se stala i jiným, mi svým způsobem pomohla.*“ (Text 9) Zde je možné si povšimnout, jak

poskytnutí informací v podstatě substituuje krizovou intervencí. Z toho důvodu lze doporučit, aby byly tyto informace o webových stránkách či organizacích poskytnuty zdravotně sociálním pracovníkem jako standardní součást péče. Jedna maminka tuto potřebu vnímala tak intenzivně, že ji musela prakticky vyřešit: „*Na základě své zkušenosti jsem sepsala krátkou brožurku pro maminky a za pomoci přátel ji vytiskla a distribuovala do porodnic a pomáhajících organizací v České republice.*“ (Text 10)

Sociální opora

Velmi podpurný efekt má sociální opora nejbližších, v první řadě partnera/manžela, případně dalších blízkých příbuzných – rodiče, tchýně/tchán, blízcí přátelé či kněz. Štěstí na velkou sociální oporu měla maminka popisující svůj psychický stav po potratu: „*Po návratu z nemocnice následovala pro mě těžká doba. Byla jsem bez práce, zraněná ztrátou našeho miminka. V té době nám místní kněz nabídl soukromé adorace. Tato setkání s naším knězem s možností si o všem popovídat a s modlitbou před Eucharistií byla léčebná. Manžel a děti se také všemožně snažili mě nějak rozptýlit, protože jsem se cítila více doma u Dominička v nebi, než doma mezi lidmi.*“ (Text 8) Další text uvádí podporu objetím a společným sdílením emocí a pláčem nejen v rámci rodiny, ale též profesionálů: „*Oba jsme se objímali a plakali...Postupně se u nás vystřídaly moje máma, švagrová a tchýně...Nejvíce mě a partnerovi pomáhala Kristýna, která nám klidným hlasem pořád vše vysvětlovala, hladila mě, podporovala.*“ (Text 9) Často se objevovala partnerská podpora a ocenění sdílení této události: „*Petr mi říkal, že to možná nezvládnou, ale řekl mi: Budu s tebou, vždycky-neboj zvládneme to.*“ (Text 6)

Odborná pomoc

V některých případech byla intervenována odborná psychologická nebo psychiatrická pomoc. Krizová intervence byla použita v případě úmrtí na SIDS, nicméně její účinek nelze posoudit: „*První pomoc na psychiatrické ambulanci si pamatuji dost mlhavě (už jsem byla pod vlivem diazepamu), hned odtamtud na policii kde se mě vyptávaly na to jak to celé bylo, vím že jsem na ně jen koukala nebyla schopná říct vůbec nic.*“ (Text 5)

Vyzdvihnout by se dalo zdravotnické zařízení, kde profesionál ještě před porodem s rodiči prodiskutoval všechny možnosti a dal tak rodičům prostor si vše promyslet a správně zvolit: „*Po malé chvilce se mě porodní asistentka zeptala, zda ho chceme vidět. Ano, chci, musím ho vidět.*“ (Text 9)

Velmi vítanou možností je za účasti pomáhající doprovodné organizace (mobilní hospic) příprava a realizace přechodu z nemocničního zařízení do domácí péče u dětí s život limitujícím onemocněním: „*Po měsíci v HB začala paní primářka uvažovat, že nás pustí domů. Na jednu stranu jsem měla obavy, abychom vše zvládli, na druhou stranu jsem se moc těšila. Maruška se podívá domů! Naše děti se o ni budou moci intenzivněji starat!...Obrátila jsem se na perinatální hospic Dítě v srdci. Ředitelka Alena Peremská mě ochotně vyslechla a slíbila, že zařídí vše, co potřebujeme.*“ (Text 8) V cestě domů spatřují rodiče možná i jediný smysl: „*Naším největším přáním bylo, aby naše dcera mohla s námi jít domů. Jelikož její stav nebyl moc dobrý, lékařka nám to nedoporučovala. Jedna zdravotní sestra nám však dala kontakt na Mobilní hospic Ondrášek se slovy: „Vy patříte k sobě, u vás jí bude nejlépe“.*“ (Text 4) Často je to dlouho očekávaný cíl: „*Po pobytu v další nemocnici, ne zrovna příjemném a z našeho pohledu zbytečném, jsme se konečně dostali domů a do péče Cesty domů. Díky bohu za ni a za všechny božské lidi, kteří tam pracují.*“ (Text 1)

5.3 Dopady ztráty

Do této kategorie náležela 4 podkategorie – Lítost, Spiritualita, Sebepojetí a Budoucnost. Tato kategorie byla analyzována z textů, které byly pravděpodobně psány s větším časovým odstupem.

Lítost

Rodiče též hluboce litují nemožnosti být se svým dítětem v okamžiku smrti: „*Bylo mi líto, že umřela sama, že jsem u ní nemohla být. Pravidla nemocnice to prostě nedovolovaly.*“ (Text 4) Pokud rodiče nevyužili možnost posledního kontaktu se zemřelým dítětem nebo si neuchovali vzpomínku, mohou toho litovat: „*Kdybych mohla udělala bych teď spoustu věcí jinak, umyla ji, udělala si otisk nožičky sama, dala bych jí pusku, vyfotila si ji. Ted' lituji toho, že jsem byla zbabělá a záleželo mi na tom, co si ostatní myslí a ne na tom, co chci. Pozdě.*“ (Text 2) Případně litují toho, že nebyli na význam této události upozorněni předem profesionálem: „*Miminko odnesli, do konce života si neodpustím, že jsem ho neviděla, nepochovala si ho. S manželem jsme se tak rozhodli a já věřila, že to tak bude lepší a že si ho stále budeme představovat podle sebe. Nikdo mi v tu chvíli neřekl, jak moc důležité rozloučení je.*“ (Text 7)

Spiritualita

Některé maminky popisují silné duchovní pouto ke svému miminku ať už prožité v náboženském pojetí: „*Uvědomila jsem si, že Maruška sice fyzicky odešla, ale že je s námi*

silně duchovně spojena.“ (Text 8) nebo po absolvování terapie opečování: *„Vnímám to, že jsem takovou hloubku a to všechno mohla zacítit díky miminku, díky jeho síle, vědomí a našemu propojení. Bylo to naše.“* (Text 3)

Religiozita napomáhá vyrovnání se s předčasným odchodem. V českém prostředí je běžné křesťanství, kde se věří v posmrtný život, a tudíž na budoucí setkání: *„Věříme, že se s ní jednou setkáme v nebi.“* (Text 4)

Nalezení nového smyslu života je též výrazným copingovým mechanismem souvisejícím s adaptací rodiny: *„Že to všechno nám dá s odstupem času nakonec smysl.“* (Text 10) Nalezení smyslu a restrukturalizace svých plánů a hodnot předchází porozumění, smíření, akceptace a integrace prožitých náročných situací: *„...vlastně to všechno dopadlo „dobře“.* *Matyášek netrpěl, zemřel úplně klidně.“* (Text 1)

Sebepojetí

Prožití tak závažné situace jako je úmrtí dítěte může v případě pozitivní adaptace vést k posttraumatickému růstu. Ten se může projevit nejenom změnou sebepojetí, zvýšením sebevědomí či posílením osobnosti, ale také změnou vnímání partnera, rodiny či okolí. Dokládá to Text 9: *„Je to skvělý parťák do života a bude perfektním otcem našich dětí. Tato událost změnila můj pohled na něj a velice si ho vážím.“* Integrace velmi silného prožitku narození a úmrtí dítěte do osobnosti je v analyzovaných dokumentech popisováno velmi často: *„Nikdy na tebe nezapomeneme a budeme tě nosit v sobě s nepřetržitou láskou...Máma a Táta.“* (Text 5), *„Bolí to a bolet bude navždy...a věř Benjaminku, že milovat a lásku ti budeme dávat navždy.“* (Text 6), *„Já ale nikdy nezapomenu...představujeme si tě...jako...andílka, se kterým se jednou shledáme a už ho nenecháme odejít!!!...Vím, že tu s námi jsi, jsi totiž v našich srdcích!“* (Text 7), *„Něco z nás si s sebou odnesla, ale zároveň nás obdarovala velkou láskou, která v naší rodině zůstává.“* (Text 8)

Ke způsobům pozitivní reflexe lze přiřadit pocity odpuštění, úlevy, vděčnosti či dokonce daru a požehnání: *„Cítila jsem vděčnost za Dominička, za toto naše nebeské dítě a svěřovala mu ostatní naše děti, aby je provázel a přimlouval se za ně.“* (Text 8) nebo *„Za 50 týdnů od Tvého porodu jsi nám poslala brášku Lukáška.“* (Text 10) Velký význam přikládají rodiče společně stráveným chvílím v blízkosti umírajícího dítěte: *„Myslím, že tento čas nám dala naše pediatrička, která nás neodkladně vyslala na ta neurologická vyšetření. Kdybychom tehdy nejeli hned, možná by vše skončilo úplně jinak. Když v hlavě dokončím tohle myšlenkové kolečko, je mi trochu líp.“* (Text 1)

Pocit kontroly nad děním v rodině se dá připsat na vrub rodinné hardiness (zocelená tuhost). V případě úmrtí dítěte je ztráta kontroly naprosto očekávatelná. Nicméně jeden z analyzovaných textů se v tomto aspektu hodně vymykal. Může to být způsobeno tím, že autorka textu jej psala s dvouletým odstupem, nicméně část textu popisující samotnou událost byl dopis, který napsala ve velmi krátké době po úmrtí dítěte jako oznámení příbuzným a přátelům, tudíž je zde faktor odstupu neplatný. Situace této matky před potratem byla specifická velmi závažnými nevolnostmi a nechutenstvím vedoucími až k celkovému vyčerpání organismu. Záchytné body restartu hledala v terapiích opečování, což se dá označit za metodu relaxace. Změnu svého psychického nastavení po této relaxaci popisuje následovně: „*A tam jsem víc pochopila. Pochopila, prožila, procítla, nacítla, napojila se na sebe, na Zdroj, na miminko, prozřela, nahlédla do hloubky, do podstaty... Vnímám to, že jsem takovou hloubku a to všechno mohla zacítit díky miminku, díky jeho síle, vědomí a našemu propojení. Bylo to naše.*“ (Text 3) Takto popisuje svůj stav o den později, po potratu: „*Jakoby to všechno, co jsem měla poznat, už mi dal poznat a tak mohl v klidu odejít...že to vnímám jako přerod mne samé.*“ (Text 3) A pokračuje s obrovskou dávkou reflexe dále, pořád ještě v rámci oznamovacího dopisu, tudíž velmi krátce po potratu: „*Já ale byla po celou dobu pořád v tom mém obrovském vnitřním klidu! Byl tak ohromný a tak posvátný a já se najednou cítila neuvěřitelně vděčná a obdarovaná a vědomá a jenom jsem byla...najednou tu jsem. Ve svém středu, v proudu vědomí, v Tichu...Považuji to za dar miminka mě. Tento stav stále trvá...Celé jsem to cítila jako moje/naše požehnání, jako neuvěřitelný dar celé naší rodině...*“ (Text 3) A úplně na závěr konstatuje, že velmi pomohl pohřeb tělínka do krajiny, terapeutický obrázek a také sepsání příběhu. Ten uzavírá uvědoměním si prožití ztráty a slovy „*Prostě takový velký RESTART.*“ (Text 3)

Budoucnost

Znovuobnovení běžného sociálního fungování rodiny a plánování radostných společných zážitků, trávení volného času a plánování společné budoucnosti je znakem pozitivní adaptace a dobrého směru procesu truchlení v rodinném pojetí: „*Odjeli jsme na týden do Řecka. Změna prostředí pomohla, mozek to jakoby schoval do pozadí (což neznamená, že bych si každý den nezapřečela a nevzpomínala), při návratu se pak zase vše objevilo v plné hrůze.*“ (Text 1) Jistě i optimistické povahy a hardiness rodiny přispělo k tomuto prohlášení v závěru Textu 1: „*Pořád mám pocit, že nám život může něco dát. A taky si říkám, že už tak ten nádor zničil jeden život. Nesmíme nechat zničit další dva.*“

5.4 Vyhodnocení výzkumných otázek

V této kapitole je sepsáno shrnutí výsledných zjištění jako ucelených odpovědí na hlavní a dílčí výzkumné otázky.

HVO: Jaké jsou resilientní faktory u rodičů po ztrátě dítěte?

Cílem této práce bylo zjistit odpověď na hlavní výzkumnou otázku. Metodou kvalitativní obsahové analýzy dokumentů psaných rodiči po ztrátě dítěte do jednoho roku byly identifikovány následující resilientní faktory: sociální opora, podpora od partnera a rodiny, otevřená komunikace, společně trávený čas, kognitivní přístup, plánování budoucnosti a fyzické rozloučení s mrtvým dítětem, které může vést uvědomění si nevyhnutelnosti smrti a následnému smíření. Resilientní faktory jsou takové vlivy, které působí podpůrně a vedou k pozitivní adaptaci na prožití traumatické události. Pokud se rodiče projeví jako resilientní a vývoj truchlení půjde pozitivním směrem, pak je také možná integrace této události do vnitřního já a její využití k posttraumatickému růstu.

DVO1: Jaké rizikové faktory ohrožují rodiče po ztrátě dítěte?

Pomocí kvalitativní obsahové analýzy byly identifikovány následující rizikové faktory ohrožující pozitivní adaptaci na ztrátu dítěte. Hlavním rizikovým faktorem je nerealizování fyzického rozloučení se zemřelým dítětem, případně neprovedení vzpomínkových předmětů jako jsou otisky nožiček či odstřížení vlásků či neponechání si ultrazvukových fotografií (odevzdání s těhotenskou průkazkou). Špatná až neetická komunikace zdravotního personálu s rodiči může výrazně negativně ovlivnit průběh truchlení. Dalším rizikovým faktorem je sebeobviňování za nezabránění úmrtí dítěte nebo neznámá příčina úmrtí. Jedním z rizikových faktorů by mohla být nedostatečná sociální opora v partnerovi nebo úzké rodině.

DVO2: Jaké vyrovnávací strategie pomáhají rodičům po ztrátě dítěte?

Z analýzy vyplývá, že rodičům po ztrátě dítěte pomáhají následující vyrovnávací strategie. Patří mezi ně kognitivní přístupy realizované po oznámení diagnózy závažného, život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění. Možnost získat informace, detailně se seznámit, ať už diskuzí s lékaři či samostudiem s biologickou podstatou onemocnění nebo způsoby doprovázení přispívaly k pozitivní adaptaci rodičů na danou závažnou situaci. Jedna z nejméně oceňovaných možností vyrovnání se s blížící se ztrátou dítěte (pokud byl tento čas k dispozici) bylo trávení veškerého možného společného času, včetně případného propuštění ze zdravotnického zařízení do domácí péče. S tím souvisí také nabídka a využití

odborné pomoci. Dále lze jistě zařadit do vyrovnávacích strategií schopnost plánovat budoucnost, většinou společnou rodinnou. V neposlední řadě je jistě léty prověřenou strategií s pozitivním účinkem náboženská víra a spiritualita. Velmi účinnou strategií je také proces rozloučení se se zemřelým, ať už v podobě pohřbu, uložení urny v rodinném kruhu, vzpomínkové setkání s vypouštěním balónek, tvorba vzpomínkového alba, koláže či sepsání příběhu a jeho sdílení.

DVO3: Jakou podporu oceňují rodiče po ztrátě dítěte od zdravotně sociálních pracovníků a zdravotníků?

Nejvíce oceňovanou možností pomoci od profesionálů bylo umožnění odchodu s dítětem do domácí péče za pomoci zdravotně sociálního pracovníka jako součást multidisciplinárního týmu mobilního hospice. Dále sem lze přiřadit vhodnou a dostatečnou komunikaci v celém průběhu pobytu ve zdravotnickém zařízení, zejména v případě sdělení závažné zprávy nebo v případě povzbuzení k fyzickému rozloučení se zemřelým. Také by byla pravděpodobně oceněna nabídka kontaktů na webové portály a organizace, zabývající se doprovázením a poradenstvím. Na tomto místě lze podotknout, že v této oblasti je ještě velký prostor pro zdokonalování, nejen v komunikaci se zdravotnickým personálem, ale také v možnosti většího zapojení zdravotně sociálního pracovníka v podobě poradenství či doprovázení.

6 DISKUZE

Tato studie vnáší vhléd do pocitů a zkušeností rodičů před a po úmrtí dítěte do jednoho roku věku. Cílem práce bylo identifikovat resilientní faktory rodičů po ztrátě dítěte. Sobotková (2012) opisuje dříve determinované obecné resilientní faktory – řešení problémů v rodině (komunikace), rovnoprávnost, spiritualita, flexibilita, pravdivost, naděje, rodinná hardiness, rodinný čas a rutina, sociální opora a zdraví. Nicméně na základě výsledků této práce a studia související literatury lze tyto obecné resilientní faktory revidovat. Dva faktory lze zcela pominout, a to rovnoprávnost, kterážto je spíše způsobem přístupu ostatních než resilientním faktorem, a zdraví, které je zde chápáno jako jednoznačně daná predispozice. Základním resilientním faktorem je sociální opora, jejíž součástí jsou podbody společně tráveného času, rutiny a rituálů, dále komunikace a také rodinná hardiness. Hardiness jako zocelená tuhost je schopná vyvážit malé krize (vliv vnějších faktorů, které rodinu vychýlí ze své trasy jen mírně, a ta se navrátí zpět), které jsou chápány jako výzvy. Kolem základního polštáře (sférický prostor) sociální opory se vznáší oblak spirituality, který může tvořit další vrstvu ochranného obalu a zvýšit tak odolnost rodiny. Související, náhodně neukotvená, se nachází naděje, která tu vždy může být a představuje výhled do budoucna, jakýsi směr, kterým by se rodina chtěla ubírat. Jako nit se skrz vede pravdivost, která je daná a je neměnná, přesně ukotvená. A jako korálek po této niti, kdy sociální opora posiluje schopnost měnit se neboli flexibilitu, se celá rodina pohybuje směrem k cíli, kterým je adaptabilita. Flexibilita zajišťuje schopnost přehodnotit původní plány a akceptovat změnu bez větších obtíží. Pokud rodina ztratí schopnost flexibility, ztrácí následně adaptabilitu, což je základní předpoklad vývoje. Lze tedy shrnout, že pro rodiče po ztrátě dítěte byly identifikovány následující resilientní faktory: sociální opora (společně trávený čas, komunikace), spiritualita/naděje, pravdivost a hardiness/flexibilita/adaptabilita. Hardiness, flexibilita a adaptabilita jsou hierarchicky vystavěné kategorie téhož v míře od nejmenší po největší.

Z rozsahu kategorií (Kapitola 5.1, 5.2 a 5.3) lze vyvodit závěr, že rodiče (zde většinou samotná matka) se v uvedeném textu nejvíce zabývají svými pocity a prožíváním a zhruba stejnou mírou popisují způsoby vypořádávání se s nastalou situací, avšak nejméně se zabývají svým dalším rozvojem a integrací prožitých skutečností, což lze také připsat krátkému časovému odstupu od události. Ovšem z analytického hlediska lze právě v tomto způsobu rozpoznat jednu z možností vyrovnávání se s nastalou situací, která může pomoci nepatologickému prožití této skutečnosti.

V této práci bylo zjištěno, že škála negativních pocitů rodičů, zažívaných po sdělení závažné zprávy, je velmi široká. Zahrnuje pocity nevíry, popření, zoufalství, zlosti, lítosti, bolesti a viny. Okamžitou reakcí na sdělení závažné zprávy bývá šok a jakási míra znecitlivění, což je reakce jak emocionální, která nás chrání od bolestivé informace, tak i fyzická, která stimuluje nezbytné tělní látky pomáhající přežít v náročné situaci (McKissock a McKissock, 2021). Explicitní vyjádření popření sdělené závažné zprávy je obrannou reakcí v pokusu potlačit realitu a chránit sebe sama před tímto traumatem. Tento stav může trvat minuty, hodiny ale i dny, kdy se nemusí projevit žádné další pocity, a ani myšlení není moc jasné. Velmi pomáhá, pokud v tuto chvíli je v blízkosti chápající osoba, někdo, kdo se nebojí silných emocí, až se vyjeví, někdo, kdo je schopen být podporující, ujišťující, že prostředí je bezpečné bez nevhodného vyrušování (McKissock a McKissock, 2021). Necitlivost může ustoupit a dát průchod zahlcujícím pocitům jako pláč, křik, kopání či útěk. Sebekontrola ani otřepané fráze o tom, že je potřeba se vzchopit a myslet na další děti, není v tuto chvíli užitečná (McKissock a McKissock, 2021). Jako velmi intenzivní je popisováno prožívání viny a lítosti. Zejména jsou tyto pocity způsobeny neuskutečněním fyzického rozloučení či nemožností být v okamžiku smrti se svým dítětem. Izolaci od svých blízkých v nemocničním zařízení, s nemožností rodičů vstupovat jako aktivní partner do péče o své dítě, nedostatečné povědomí ošetřovatelského týmu o skutečných potřebách vážně nemocných dětí a jejich rodičů, dopouštění se závažných chyb v komunikaci s nimi je stavěno do ostrého kontrastu se službami dětského hospice, kde péče úmrtím dítěte nekončí (Matoušek, Kodymová a Kolářková, 2005).

Velmi závažným rizikovým faktorem je nedostatek informací, zejména nevysvětlená příčina náhlého úmrtí či potratu (McKissock a McKissock, 2021). I v této práci byly zaznamenány nepříznivé účinky při úmrtí dítěte z neznámé příčiny. Dalším rizikovým faktorem v prožívané náročné životní situaci může být požívání návykových látek a léků. Spouště lidem jsou v brzkých hodinách následujících po úmrtí nabízeny léky na uklidnění, nicméně neúčinné. Prožití necitlivosti, popření, šoku, zmatení, smutku, zloby, viny, strachu, nechutenství, zvracení, neklidu a rozruchu je sice znepokojující, avšak normální reakcí (McKissock a McKissock, 2021). Užití léků, drog či alkoholu pouze způsobí oddálení nezbytného procesu prožití prvotních emocí (McKissock a McKissock, 2021). V průběhu tří dní, kdy se počáteční necitlivost ztrácí a objevuje se bolest, není vhodné zařizovat pohřeb, je lepší dát si čas, zpomalit tento proces, dokud se smrt nebude zdát více reálná a myšlení

truchlícího se může projasnit. Tento čas poskytne prostor truchlící rodině na smysluplné rozloučení, tak jak si rodina přeje (McKissock a McKissock, 2021).

Byly též identifikovány genderové rozdíly v truchlení. Bylo popsáno, že ženy, jakožto matky trpí více komplikovaným truchlením než muži (Keesee, Currier a Neimeyer, 2008). V práci analyzované texty byly všechny napsány ženami, i když u některých byl podepsán i otec. V průběhu sběru dat bylo zjištěno, že pravděpodobně velmi málo zpovědí čili obdobných zde analyzovaných textů, bylo napsáno muži. Pravděpodobně to souvisí s tím, že muži nemají tak velkou potřebu sdílet své emoce jako ženy. Mohou také mít větší potíže přijmout pomoc kvůli svým psychickým problémům, zármutku či přijetím ztráty (Obst et al., 2020). Je tedy žádoucí na skupinu truchlících otců nezapomínat a zahrnout je do plánu péče o truchlící rodinu při poradenském doprovázení zprostředkovaným zdravotně sociálním pracovníkem.

Dalším významným faktorem přispívajícím k ne/komplikovanému truchlení je komunikace a chování odborného personálu. Michel Foucault, jako ikona moderních dějin medicíny, popsal a definoval biomoc, kterou vládnou zdravotníci nad pacienty (Foucault, Senellart, 2009). I když právě silně motivovaní zdravotníci byli těmi, kdo rozvíjeli české hospicové hnutí, a to prakticky bez účasti sociálních pracovníků, které považovali tehdy za pouhé úředníky (Matoušek, Kodymová a Koláčková, 2005). Z analyzovaných textů svitne naděje, že již dochází ke změně a pacient se bere jako rovný partner s lékařem a zdravotně sociální pracovníci začínají skrze doprovázející instituce vykonávat sociální práci. Nicméně bohužel, na základě několika případů zde ilustrovaných lze konstatovat, že zařízení v ČR ještě mají co zlepšovat. Matoušek, Kodymová a Koláčková (2005) doporučují být upřímný, trpělivý, vytrvalý, chovat se opravdově, neskrývat nejistotu a bolest, odhadnout míru přiblížení/odstupu, umět naslouchat, mít čas na nemocného. Smrt se od konce 80. let 20. století začíná deinstitutionalizovat. Těžiště zájmu by bylo vhodné přesunout na poskytování podpory rodinám pečujícím o své blízké v domácím prostředí (Haškovcová, 2010). Smrt dětí je ve společnosti tabuizována, rodiny se často dostávají do sociální izolace. Mohou sice v současnosti využívat širokou škálu sociálních služeb dle definice v zákoně 108/2006 Sb. o sociálních službách - raná péče, odlehčovací služby, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, osobní asistence, pečovatelská služba, sociální rehabilitace, odborné sociální poradenství, denní a týdenní stacionáře, nicméně z této péče jsou velmi často zcela vyloučeny děti se závažnými komplexními zdravotními problémy. Např. děti na umělé plicní ventilaci (UPV) nebo s tracheostomií (nutnost častého odsávání) nemohou tyto služby

využívat, jelikož zařízení nemají dostatek kvalifikovaného zdravotnického personálu, který by se mohl těmto dětem věnovat.

Pravděpodobně nejdůležitějším resilientním faktorem je možnost odchodu domů s dítětem, společně trávený čas s nemocným či zemřelým dítětem a sociální opora. Společně trávený čas, zejména naplněný péčí o dítě, je jedním z velmi pozitivně a podpůrně hodnoceným faktorem v prožívání náročné životní situace. Skrze péči, uspokojování potřeb, kojení či krmení, hraní a chování si dítěte dochází u rodičů k naplňování funkce rodičovství a seberealizaci. K podobnému závěru též dospěla kvalitativní studie rodičů pečujících doma o dítě po operaci vrozené srdeční vady (Ni et al., 2019). Vzhledem k velmi nízkému počtu dětských lůžek ve zdravotnictví na odděleních intenzivní medicíny je logický tlak na přemístění dětských pacientů z akutních lůžek dále, buď do následné péče zdravotnického zařízení nebo do domácí péče. Matoušek, Kodymová a Koláčková (2005) uvádí, že obě v té době aktuální možnosti, zůstat s dítětem v nemocnici nebo si jej odvézt do domácího ošetřování, s sebou přinášejí potřebu řešit mnoho praktických problémů od trvalé přítomnosti na specializovaném zdravotnickém oddělení i daleko od domova až po naprosté přizpůsobení chodu domácnosti péči o terminálně nemocné dítě. Zde je opět prostor pro poskytování podpory a orientace (zdravotně) sociálním pracovníkem (Matoušek, Kodymová a Koláčková, 2005). Z rodičů se v ten okamžik stávají odborníci na intenzivní medicínu, ošetrovatelství a komplexní péči. Pro rodiče dětí se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou je péče o jejich děti psychicky i fyzicky náročná. Žijí v neustálém stresu, trpí nedostatkem spánku, dochází u nich k vyhoření a rozvíjí se u nich zdravotní problémy. V této náročné životní situaci potřebují veškerou dostupnou sociální oporu. Bylo prokázáno, že psychologický tlak zažívaný rodiči dětí po operaci vrozené vývojové vady srdce v domácí péči způsobil nejen známky poškození zdraví rodičů, ale také ovlivňuje proces rehabilitace a kvalitu péče o jejich děti (Ni et al., 2019). Tento prožívaný stres se jednoznačně podepisuje na zdravotním stavu rodičů do jednoho roku od úmrtí na jednotce intenzivní péče. U matek i otců se nejvíce rozvinuly psychické obtíže, ale také rakovina či choroba ledvin (Youngblut et al., 2013).

Zdravotní respitní péče, kterou současná legislativa nezná, se ukazuje jako důležitý stavební kámen pro zajištění péče v domácím prostředí. Rodiče, kteří mají dlouhodobou podporu a možnost si několikrát v roce odpočinout, mohou lépe fungovat po celou dobu onemocnění dítěte, což je prokázáno zahraničními studiemi (Krejčí, Benešová a Exnerová, 2022). Služba by umožňovala převzetí veškerých zdravotně pečovatelských povinností, a tím by umožnila

pečujícími osobám a jejich rodinám odpočinout si od nepřetržité zátěže, zařídit si osobní a rodinné záležitosti atd. Taková služba nejen redukuje náklady na zdravotní služby pro pečující, ale hlavně umožňuje rodinným příslušníkům v péči vytrvat až do úmrtí dítěte (Krejčí, Benešová a Exnerová, 2022). V ČR existuje možnost využití odlehčovacích sociálních služeb, případně denních či týdenních stacionářů. Tyto služby ovšem neposkytují potřebný rozsah zdravotní péče pro pacienty s komplexními zdravotními komplikacemi, jak již bylo zmíněno výše. Proto se zde otevírá prostor a vyvstává nutnost pro propojení sociální a zdravotní péče o dětské pacienty. Na absenci zdravotní respitní péče pro děti s větší potřebou zdravotní péče, resp. na její potřebu ze strany rodičů reagují poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb částečně přizpůsobením svého provozu (např. pobyty na akutních lůžkách, využívání sociálních služeb s nedostatečnou zdravotní podporou). Nepřehlédnutelná nevýhoda je, že tito pacienti využívají kapacitu zařízení, které je primárně určeno pro jinou cílovou skupinu. Navíc se poskytovatelé obávají postihů ze strany zdravotní pojišťovny nebo svých zřizovatelů. Na tuto potřebu dále reagují některé transformující se dětské domovy pro děti do tří let věku (navrhovaná centra komplexní péče) a dva stávající poskytovatelé dětské následné a dlouhodobé intenzivní lůžkové péče (Krejčí, Benešová a Exnerová, 2022). Poskytovatelé služeb pro děti se závažnou život limitující diagnózou a jejich rodiny by měli mít základní vzdělání v perinatální paliativní péči či v dětské obecné paliativní péči v domácím prostředí. V zavádění, provozu a zlepšování je v ČR velký prostor, který může být kromě státních zařízení doplněn také soukromými poskytovateli.

Rodiče, kteří přežili své dítě, nejenomže prochází hlubokým smutkem, ale také často popisují, že zemřela i část jich samých (Keesee, Currier a Neimeyer, 2008). Naděje je schopnost nalézat cesty a promýšlet různé alternativy, jak dosáhnout cíle, jímž je pozitivní adaptace na prožitou traumatickou událost. Jedinec by ovšem neměl zůstat jen u stanovení cíle, ale také by jej měl realizovat. Zde se dostává do popředí snaha (motivace), která pohání konání jedince směrem k vytyčenému cíli. Nacházení smysluplnosti v událostech je také jednou z vyrovnávacích strategií. Bylo zjištěno, že míra, do jaké rodiče dali smysl nebo smysl neočekávané smrti svého dítěte, byla nepřímo úměrná míře jejich úzkosti (Keesee, Currier a Neimeyer, 2008). Častěji spatřují smysl úmrtí dítěte lidé praktikující náboženskou víru či vysoce spirituální osoby. Spiritualita je fenomén, pro nějž neexistuje jednotná a obecně uznávaná definice. Diskutuje se o vzájemném vztahu mezi spiritualitou a religiozitou. Spiritualita pravděpodobně vychází z osobního mystického zážitku či transcendentálního impulsu, nikoli z dogmat nebo náboženských textů (Říčan, 2007).

Některé analyzované dokumenty obsahují náznaky posttraumatického růstu, což je významná pozitivní změna v kognitivním a emočním životě jedince, která může mít i své vnější behaviorální projevy. Rozvojem se rozumí změna, při níž se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň psychologického fungování a chápání života. Rodiče, kteří byli schopni rekonstruovat své naděje a plány vložené do dítěte, se vyznačují lepší pozitivní adaptací a je možné, že přehodnocením a reinvestováním energie do nového plánu mohou dojít právě k posttraumatickému růstu. Rodiče, kteří byli schopni přestavět si svůj hodnotový žebříček a najít nový smysl života, zažívali pozitivní způsob truchlení (Keese, Currier a Neimeyer, 2008). Byla prokázána statisticky významná korelace mezi malými psychologickými obtížemi a resilientními faktory vnímání sebe a plánovaná budoucnost (Rasouli et al., 2021).

Bohužel v této práci bylo zjištěno, že pouze velmi málo rodičů v náročné životní situaci jako je život limitující či život ohrožující onemocnění jejich dítěte má možnost komunikace se zdravotně sociálním pracovníkem, který již dnes může mít ve svém portfoliu vhodné přístupy k této cílové skupině. Na druhou stranu lze s povděkem a nadějí kvitovat to, že v některých případech se tomu tak stalo. Role zdravotně sociálního pracovníka je se zaměřit na konkrétní situaci konkrétní rodiny, nabízet praktickou i emoční pomoc, musí být schopen pracovat s lidmi, kteří utrpěli ztrátu. Jeho náplní práce je mapování podmínek, v nichž se vážně nemocné dítě a jeho rodina nachází, a také služeb, které mají k dispozici. Může působit jako rádce, zprostředkovatel praktické pomoci či komunikace další rodinou či blízkými, pokud toho pozůstalý není schopen (Matoušek, Kodymová a Koláčková, 2005). Pozornost by se tak měla obrátit též na vznik a rozvoj ambulantních a komunitních způsobů péče (Haškovcová, 2010). Tam by měly být poskytovány služby základního a odborného psychosociálního poradenství zaměřeného na doprovázení a poradny pro pečující a pozůstalé. Péče o pečující či truchlící rodinu by měla být dlouhodobá, tak jak na to poukazuje také nejnovější studie. Vyzdvihuje zejména nezbytnost právě dlouhodobé podpory truchlících rodičů po úmrtí dítěte na rakovinu s cílem pomoci zlepšit jejich odolnost a lépe se vyrovnat se svým zármutkem (Rasouli et al., 2021).

Doporučení pro praxi je jednoznačně založené na podpoře truchlící rodiny, nejčastěji rodičů, jejich poskytování by mělo započít ihned od okamžiku oznámení život omezující/ohrožující diagnózy či úmrtí jejich dítěte (krizová intervence), v dalším období by mělo pokračovat základním a odborným sociálním poradenstvím (doprovázení, perinatální hospic, lůžkový hospic, mobilní hospic atd.), spoluprací s psychologem, knězem a dalšími členy multidisciplinárního týmu zdravotnického zařízení.

Předkládaný výzkum má určité limity a jeho výsledky jsou pravděpodobně ovlivněny několika zdroji chyb. Prvním limitem je jistě samotný výběr dokumentů, který byl proveden záměrným účelovým výběrem. Před započítáním výzkumu byla stanovena kritéria, podle nichž výběr probíhal. Dokumenty byly nalezeny na dostupných webových portálech zabývajících se doprovázením při ztrátě miminka. Do výběru výzkumného vzorku nebyly zahrnuty všechny dostupné portály. Autory všech dokumentů jsou ženy, tedy limitem výzkumu je genderová nevyváženost. Taktéž je možné posunutí významu z důvodu nesprávného pochopení či chybě při analýze dokumentů. Omezením může být také vlastní zkušenost autorky s úmrtím dítěte a některé aspekty analýzy mohly být více zdůrazněny.

ZÁVĚR

Tato práce se zabývá resiliencí jedince a rodiny v náročných životních situacích. Cílem práce bylo identifikovat resilientní faktory u rodičů po ztrátě dítěte, popsat konkrétní dopady této ztráty na chování rodičů a jejich vyrovnávací strategie a hledat možnosti podpory těchto rodin zdravotně sociálními pracovníky. Výzkum byl prováděn metodou kvalitativní obsahové analýzy, kdy předmětem studia byly dokumenty uveřejněné na českých webových portálech rodiči po prožití ztrátě tak, jak ji zde subjektivně verbalizují.

Dětská paliativní péče se zabývá holistickou péčí o děti s těžkými patologiemi a potenciálně smrtelnými onemocněními, kterých celosvětově stále přibývá. Tato péče je rozšířena na celou rodinu, která tvoří nevyhnutelnou součást péče o nemocné dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Reakcí na ztrátu dítěte je truchlení, což je komplexní, psychologická, sociální, somatická a spirituální odezva. Resilienci lze považovat za fenomén, který je odvozen z kompetentního fungování jedince navzdory prožívání významné nepřízně osudu. Působí také podpůrně na stav budoucí a může docházet k posttraumatickému růstu. Rizikové faktory jsou takové faktory nebo okolnosti, které znemožňují, či dokonce zhoršují průběh pozitivní adaptace na náročnou životní situaci. Neznámá příčina úmrtí, ztráta role rodiče, případně ztráta smysluplnosti jejich života jsou rizikem pro vznik komplikovaného truchlení. Resilientní faktory slouží jako nárazník proti možnému vlivu rizikových faktorů a zvyšují tak schopnost rodiny pozitivně překonat truchlení. Patří sem individuální vlastnosti jedince, dále rodinné, komunitní a společenské faktory. Způsoby vyrovnávání se se zátěžovými situacemi lze dělit dle toho, zda jsou neuvědomované či vědomé. Coping, neboli vědomá volba určité strategie, je závislý na hodnocení dané situace a posouzení vlastních možností. Sociální opora, jakožto základní faktor resilience, ovšem v dnešní moderní době již není v každé rodině samozřejmá. Truchlící tak mohou hledat pomoc jinde - ve svépomocných skupinách či u odborníků poradenské služby pro pozůstalé, kde si rodič s důvěrou povídá s cizím člověkem a dostane příležitost soustředit se na své pocity a nalézt svou vlastní cestu, jak se se zármutkem vypořádat.

V této práci byly identifikovány jako resilientní faktory rodičů po ztrátě dítěte sociální opora partnera a rodiny, společně trávený čas, otevřená komunikace, vnitřní nastavení jedince, přestavění hodnotového žebříčku, spiritualita a plánování budoucnosti. Hlavním rizikovým faktorem je nerealizování fyzického rozloučení se zemřelým dítětem, případně nevytvoření vzpomínkových předmětů. Špatná komunikace se zdravotnickým pracovníkem může

výrazně negativně ovlivnit průběh truchlení. Dalším rizikovým faktorem je sebeobviňování za nezabránění úmrtí dítěte nebo neznámá příčina úmrtí, gender, užívání návykových látek a léků.

Z analýzy vyplývá, že rodičům po ztrátě dítěte pomáhají následující vyrovnávací strategie. Patří mezi ně kognitivní přístupy realizované po oznámení diagnózy závažného, život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění. Jedna z nejvíce oceňovaných možností vyrovnání se s blížící se ztrátou dítěte bylo trávení času společně, včetně případného propuštění ze zdravotnického zařízení do domácí péče. S tím souvisí také nabídka a využití odborné pomoci zdravotně sociálního pracovníka jako součásti multidisciplinárního týmu mobilního hospice. Dále lze jistě zařadit do vyrovnávacích strategií schopnost plánovat budoucnost, náboženskou víru a spiritualitu. Velmi účinnou strategií je také proces rozloučení se se zemřelým, ať už v podobě pohřbu nebo vzpomínkového setkání či tvorbou vzpomínkového alba, koláže či sepsání příběhu a jeho sdílení. Dále sem lze přiřadit vhodnou a dostatečnou komunikaci v celém průběhu pobytu ve zdravotnickém zařízení, zejména v případě sdělení závažné zprávy nebo v případě povzbuzení k fyzickému rozloučení se zemřelým. Také by byla pravděpodobně oceněna nabídka kontaktů na webové portály a organizace, zabývající se doprovázením a poradenstvím. Bohužel v této práci bylo zjištěno, že pouze velmi málo rodičů v náročné životní situaci jako je život limitující či život ohrožující onemocnění jejich dítěte má možnost komunikace se zdravotně sociálním pracovníkem.

Závěrem lze shrnout, že v oblasti zdravotně sociální péče o rodiče po ztrátě dítěte je ještě velký prostor pro zlepšení nejen v komunikaci se zdravotnickým personálem, ale také v možnosti většího zapojení zdravotně sociálního pracovníka v podobě poradenství, doprovázení a poskytování informací. Z toho důvodu lze pro praxi doporučit, aby byly tyto informace o webových stránkách či doprovázejících organizacích poskytovány zdravotně sociálním pracovníkem jako součást standardní péče ve zdravotnickém zařízení. Dále je velmi vhodné vzdělávat zdravotně sociální pracovníky v perinatální paliativní péči a poradenství pro pozůstalé.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- AYERS, Susan a Richard DE VISSER, 2015. *Psychologie v medicíně*. Vydání 1. Přeložil Helena HARTLOVÁ. Praha: Grada Publishing. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5230-3.
- BÁRTLOVÁ, Sylva, Petr SADÍLEK a Valérie TÓTHOVÁ, 2008. *Výzkum a ošetrovatelství*. Vyd. 2., přeprac. a dopl. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 9788070134672.
- BENGTSSON, Mariette, 2016. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open* [online]. **2**, 8-14 [cit. 2022-05-22]. ISSN 23529008. Dostupné z: doi:10.1016/j.npls.2016.01.001
- BERGSTRÄSSER, Eva, 2018. Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen?. *Therapeutische Umschau* [online]. **75**(2), 101-104 [cit. 2022-04-17]. ISSN 0040-5930. Dostupné z: doi:10.1024/0040-5930/a000973
- Blog: Příběhy: Elizabeth (6 měsíců, vrožená vývojová vada), 2022a. In: *Prázdná kolébka* [online]. Praha: Dlouhá cesta, z. s. [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/kategorie-8/blog>
- Blog: Příběhy: Adámek (5 měsíců, SIDS), 2022b. In: *Prázdná kolébka* [online]. Praha: Dlouhá cesta, z. s. [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/kategorie-8/blog>
- Blog: Příběhy: Benjamínek (13 dní, předčasný porod), 2022c. In: *Prázdná kolébka* [online]. Praha: Dlouhá cesta, z. s. [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/kategorie-8/blog>
- Blog: Příběhy: Eliška (0 let, neznámá příčina), 2022d. In: *Prázdná kolébka* [online]. Praha: Dlouhá cesta, z. s. [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/kategorie-8/blog>
- BOWLBY, John, 1960. Grief and Mourning in Infancy and Early Childhood. *The Psychoanalytic Study of the Child* [online]. **15**(1), 9-52 [cit. 2022-05-24]. ISSN 0079-7308. Dostupné z: doi:10.1080/00797308.1960.11822566
- BRAUN, Virginia a Victoria CLARKE, 2021. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis?. *Qualitative Research in Psychology* [online]. **18**(3), 328-352 [cit. 2022-05-17]. ISSN 1478-0887. Dostupné z: doi:10.1080/14780887.2020.1769238
- BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 9788024754024.
- BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 9788027105847.
- Dítě v srdci: Perinatální hospic Dítě v srdci* [online], 2022. Kostelec nad Orlicí: Dítě v srdci [cit. 2022-05-19]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/>
- DUKOVÁ, Ivana, Martin DUKA a Ivanka KOHOUTOVÁ, 2013. *Sociální politika: učebnice pro obor sociální činnost*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3880-2.
- FOUCAULT, Michel, Michel SENELLART, ed., 2009. *Zrození biopolitiky: kurz na Collège de France (1978-1979)*. 1. vyd. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury (CDK). ISBN 978-80-7325-181-9.

FRASER, Lorna K et al., 2021. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliative Medicine* [online]. **35**(9), 1641-1651 [cit. 2022-04-18]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216320975308

FRIEDEL, Marie et al., 2019. Instruments to Measure Outcomes in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Pediatrics* [online]. **143**(1), 1-22 [cit. 2022-04-17]. ISSN 0031-4005. Dostupné z: doi:10.1542/peds.2018-2379

GREEFF, Abraham P., Alfons VANSTEENWEGEN a Tina HERBIEST, 2011. Indicators of Family Resilience after the Death of a Child. *OMEGA - Journal of Death and Dying* [online]. **63**(4), 343-358 [cit. 2022-05-17]. ISSN 0030-2228. Dostupné z: doi:10.2190/OM.63.4.c

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2010. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team. ISBN 9788087109199.

HøEG, Beverley Lim et al., 2018. Early parental loss and intimate relationships in adulthood: A nationwide study. *Developmental Psychology* [online]. **54**(5), 963-974 [cit. 2022-05-11]. ISSN 1939-0599. Dostupné z: doi:10.1037/dev0000483

INFURNA, Frank J. a Suniya S. LUTHAR, 2017. Parents' adjustment following the death of their child: Resilience is multidimensional and differs across outcomes examined. *Journal of Research in Personality* [online]. **68**, 38-53 [cit. 2022-05-20]. ISSN 00926566. Dostupné z: doi:10.1016/j.jrp.2017.04.004

JAANISTE, Tiina et al., 2017. Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. *Children* [online]. **4**(11), 1-22 [cit. 2022-05-01]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children4110096

KEESEE, Nancy J., Joseph M. CURRIER a Robert A. NEIMEYER, 2008. Predictors of grief following the death of one's child: the contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology* [online]. **64**(10), 1145-1163 [cit. 2022-05-21]. ISSN 00219762. Dostupné z: doi:10.1002/jclp.20502

KLEPÁČKOVÁ, Olga, Zuzana KREJČÍ a Martina ČERNÁ, 2020. *Trauma-informovaný přístup v sociální práci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1049-0.

KLÍMA, Jiří, 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5014-9.

KOHNER, Nancy a Alix HENLEY, 2013. *Když dítě zemře: zkušenosti se spontánním potratem v pozdním stadiu těhotenství, narozením mrtvého dítěte a úmrtím novorozence*. Praha: Triton. ISBN 9788073876432.

KOCHEN, Eline M. et al., 2020. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care* [online]. **19**(1), 1-22 [cit. 2022-05-22]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-020-0529-z

KREJČÍ, Jiří, Hana BENEŠOVÁ a Mahulena EXNEROVÁ, 2022. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. *Paliativní medicína* [online]. **3**(1), 5-13 [cit. 2022-04-17]. ISSN 2695-1509. Dostupné z: <https://www.palmed.cz/pm/article/view/111>

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál. ISBN 9788026209119.

LANGHAMROVÁ, Jitka a Eva KAČEROVÁ, 2008. *Demografie: materiály ke cvičením*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Oeconomica. ISBN 9788024513898.

Léto s Maruškou, 2022. In: *Dítě v srdci: Perinatální hospic Dítě v srdci* [online]. Kostelec nad Orlicí: Dítě v srdci [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/portfolio/cz/leto-s-maruskou>

LUTHAR, Suniya S. a Dante CICCHETTI, 2000. The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology* [online]. **12**(4), 857-885 [cit. 2022-05-21]. ISSN 0954-5794. Dostupné z: doi:10.1017/S0954579400004156

Má Rozálka a další lásky, 2022. In: *Dítě v srdci: Perinatální hospic Dítě v srdci* [online]. Kostelec nad Orlicí: Dítě v srdci [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/portfolio/cz/ma-rozalka-a-dalsi-lasky>

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed., 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.

MCKISSOCK, Dianne, 2009. *The Grief of Our Children*. 2nd ed. Wyong, N.S.W. USA: Bereavement C.A.R.E. Centre. ISBN 978-0733306792.

MCKISSOCK, Dianne a Mal MCKISSOCK, 2021. *Coping With Grief*. 5th ed. Sydney, Australia: ABC Books. ISBN 978-0733330889.

Měli jsme být tři..., 2022. In: *Ztráta miminka* [online]. Praha: Ztráta miminka [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://ztratamiminka.cz/meli-jsme-byt-tri/>

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2022, 2017-2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. ISBN 978-80-7472-168-7.

Náš chlapeček Hynek, 2022. In: *Dítě v srdci: Perinatální hospic Dítě v srdci* [online]. Kostelec nad Orlicí: Dítě v srdci [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/portfolio/cz/nas-chlapecek-hynek>

Nejhorsí bylo smířit se s tím, že necháváme naše dítě zemřít, 2022. In: *Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Praha: Cesta domů, z. ú. [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: https://www.umirani.cz/clanky/nejhorsi-bylo-smirit-se-s-tim-ze-nechavame-nase-dite-zemrit?mc_cid=a413aa7882&mc_eid=97d3c419be&fbclid=IwAR3gAbaO_NEvQra_BdzYZO4xQTTpOVB3cGWtkCU0Lwaxcp36gfCeS4ne8oc

NI, Zhi Hong et al., 2019. Home care experience and nursing needs of caregivers of children undergoing congenital heart disease operations: A qualitative descriptive study. *PLOS ONE* [online]. **14**(3), 1-14 [cit. 2022-05-19]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0213154

NOVOTNÝ, Jan Sebastian, 2015. *Zdroje resilience a problémy s přizpůsobením u dospívajících*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 223 stran. ISBN 9788074647000.

OBST, Kate Louise et al., 2020. Men's grief following pregnancy loss and neonatal loss: a systematic review and emerging theoretical model. *BMC Pregnancy and Childbirth* [online]. **20**(1), 1-17 [cit. 2022-05-19]. ISSN 1471-2393. Dostupné z: doi:10.1186/s12884-019-2677-9

OLECKÁ, Ivana a Naděžda ŠPATENKOVÁ, 2018. Když je začátek života jeho koncem: úmrtí dítěte v kojeneckém věku. *Paliativna medicína a liečba bolesti* [online]. **11**(1-2), 20-

22 [cit. 2022-05-02]. ISSN 1339-4193. Dostupné z: https://www.solen.sk/storage/file/article/PALMED_1-2_2018_final%20%E2%80%93%20Olecka.pdf

PUNOVÁ, Monika, 2012. Resilience v sociální práci s rizikovou mládeží. *Sociální práce/Sociálna práca* [online]. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, **12**(2), 90-103 [cit. 2022-05-03]. ISSN 1213-6204. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/11/2012-2.pdf>

RASOULI, Omid et al., 2021. Protective and risk factors associated with psychological distress in cancer-bereaved parents: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing* [online]. **51**(101929), 1-7 [cit. 2022-05-20]. ISSN 14623889. Dostupné z: [doi:10.1016/j.ejon.2021.101929](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101929)

RATISLAVOVÁ, Kateřina, 2016. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Vydání 1. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 9788027101214.

REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 9788024730066.

REIS, Harry T. a Charles M. JUDD, 2014. *Handbook of research methods in social and personality psychology*. Second edition. New York, NY: Cambridge University Press. ISBN 9781107600751.

ŘÍČAN, Pavel, 2007. *Psychologie náboženství a spirituality*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-312-3.

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

SKINNER, Ellen A. a Melanie J. ZIMMER-GEMBECK, 2016. *The Development of Coping* [online]. Cham: Springer International Publishing [cit. 2022-05-03]. ISBN 978-3-319-41738-7. Dostupné z: [doi:10.1007/978-3-319-41740-0](https://doi.org/10.1007/978-3-319-41740-0)

SOBOTKOVÁ, Irena, 2012. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.

STROEBE, Margaret a Henk SCHUT, 1999. THE DUAL PROCESS MODEL OF COPING WITH BEREAVEMENT: RATIONALE AND DESCRIPTION. *Death Studies* [online]. **23**(3), 197-224 [cit. 2022-05-19]. ISSN 0748-1187. Dostupné z: [doi:10.1080/074811899201046](https://doi.org/10.1080/074811899201046)

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2001. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Vyd. 1. Praha: ISV. Sociologie (ISV). ISBN 808586682x.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2013. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 9788024737362.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2017. *Krize a krizová intervence*. Vydání 1. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 9788024753270.

Štefánek, 2022. In: *Ztráta miminka* [online]. Roztoky: Ztráta miminka [cit. 2022-05-18]. Dostupné z: https://ztratamiminka.cz/stefanek/?fbclid=IwAR1ixoh_DtL4QY7fk-YjPL_Kzp8rfRpnB2M9Mj4DAOZKw9mc7muBthnxG2I

UNITED NATIONS INTER-AGENCY GROUP FOR CHILD MORTALITY ESTIMATION (UN IGME), 2019. Levels & Trends in Child Mortality: Report 2019:

Estimates developed by the United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. In: *UNICEF* [online]. New York: United Nations Children's Fund [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.unicef.org/media/60561/file/UN-IGME-child-mortality-report-2019.pdf>

ÚZIS, 2020. Zdravotnická ročenka České republiky 2019. In: *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008381/zdrroccz2019.pdf>

VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 9788073674144.

VEGSUND, Hilde Kristin et al., 2019. Resilience as a predictive factor towards a healthy adjustment to grief after the loss of a child to cancer. *PLOS ONE* [online]. **14**(3), 1-15 [cit. 2022-05-11]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0214138

VÉVODOVÁ, Šárka a Kateřina IVANOVÁ, 2015. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 9788024447704.

WERNER, Emmy E., 1995. Resilience in Development. *Current Directions in Psychological Science* [online]. **4**(3), 81-84 [cit. 2022-05-20]. ISSN 0963-7214. Dostupné z: doi:10.1111/1467-8721.ep10772327

WINDLE, Gill, 2011. What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology* [online]. **21**(2), 152-169 [cit. 2022-05-20]. ISSN 0959-2598. Dostupné z: doi:10.1017/S0959259810000420

WITTOUCK, Ciska et al., 2011. The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review* [online]. **31**(1), 69-78 [cit. 2022-05-19]. ISSN 02727358. Dostupné z: doi:10.1016/j.cpr.2010.09.005

WOODSON, Kenneth D. et al., 2014. Children with chronic illnesses: factors influencing family hardiness. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* [online]. **38**(1), 57-69 [cit. 2022-05-01]. ISSN 0146-0862. Dostupné z: doi:10.3109/01460862.2014.988896

YE, Zeng Jie et al., 2015. Resilience and Psychosocial Function Among Mainland Chinese Parents of Children With Cancer. *Cancer Nursing* [online]. **38**(6), 466-474 [cit. 2022-05-01]. ISSN 0162-220X. Dostupné z: doi:10.1097/NCC.0000000000000220

YOUNGBLUT, JoAnne M. et al., 2013. Parent Health and Functioning 13 Months After Infant or Child NICU/PICU Death. *Pediatrics* [online]. **132**(5), 1295-1301 [cit. 2022-05-21]. ISSN 0031-4005. Dostupné z: doi:10.1542/peds.2013-1194

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ČR	Česká republika
MKN-10	10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí
SIDS	Syndrom náhlého úmrtí dítěte (Sudden Infant Death Syndrom)
UPV	Umělá plicní ventilace

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Seznam analyzovaných dokumentů.....	33
---	----