

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2021

Jana Starcová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Porodní asistence B5349

Jana Starcová

Studijní obor: Porodní asistentka 5341R007

**PRŮBĚH TĚHOTENSTVÍ V PŘÍPADĚ ŽIVOT LIMITUJÍCÍ
VADY U PLODU**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

PLZEŇ 2021

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

Fakulta zdravotnických studií

Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Jana STARCOVÁ**
Osobní číslo: **Z18B0024P**
Studijní program: **B5349 Porodní asistence**
Studijní obor: **Porodní asistentka**
Téma práce: **Průběh těhotenství v případě život limitující vady u plodu**
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství a porodní asistence**

Zásady pro vypracování

- Zpracovat seznam odborné literatury na vybrané téma.
- Stanovit cíl kvalifikační práce.
- Zpracovat teoretickou a praktickou část práce dle požadavků FZS.
- Popsat metodiku praktické části.
- Vypracovat diskuzi a závěr kvalifikační práce.
- Dodržet formální úpravu kvalifikační práce dle požadavků FZS.
- Dodržet citační normu.
- Dodržet předepsaný minimální počet konzultací s vedoucím práce.

Rozsah bakalářské práce:
Rozsah grafických prací:
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná**

Seznam doporučené literatury:

- HÁJEK, Zdeněk, Evžen ČECH a Karel MARŠÁL. Porodnictví. 3., zcela přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4529-9.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina. Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se ze ztrátou. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0121-4.
- HÁJEK, Zdeněk. Rizikové a patologické těhotenství. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0418-8.
- ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0942-3.
- BLAKELEY, Claire, SMITH Debbie M., JOHNSTONE Edward D., WITTIKOWSKI Anja. Parental decision-making following a prenatal diagnosis that is lethal, life-limiting, or has long term implications for the future child and family: a meta-synthesis of qualitative literature [online]. BMC Medical Ethics. 2019 (20), article number: 56. doi.org/10.1186/s12910-019-0393-7. ISSN 1472-6939. Dostupné z: <https://bmcomedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-019-0393-7>.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.**
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Datum zadání bakalářské práce: **18. června 2019**
Termín odevzdání bakalářské práce: **31. března 2021**



PhDr. Lukáš Štich, MBA
děkan



PhDr. Mgr. Jitka Krocová
vedoucí katedry

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 27. 3. 2021.


.....

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Jana Starcová

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Průběh těhotenství v případě život limitující vady u plodu

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

Počet stran – číslované: 73

Počet stran – nečíslované: 27

Počet příloh: 10

Počet titulů použité literatury: 41

Klíčová slova: život limitující vada, průběh těhotenství, porodní asistentka, donošení plodu, porod

Souhrn:

Bakalářská práce se zabývá průběhem těhotenství v případě život limitující vady u plodu. Práce je členěna na teoretickou a praktickou část. Teoretická část práce se věnuje těhotenství a vývoji plodu. Obsahuje základní informace o péči v těhotenství, screeningu vrozených vývojových vad, invazivních a neinvazivních metodách prenatalní diagnostiky a popisuje základní život limitující vady u plodu. Dále se věnuje psychice ženy, lidským potřebám, oznámením diagnózy o život limitující vadě a rozhodnutí o pokračování těhotenství. Mapuje též úlohu porodní asistentky při oznámení diagnózy a rozhodnutí o pokračování těhotenství.

Praktická část bakalářské práce je zpracována formou kvalitativního výzkumu. Výzkumného šetření se účastnila jedna participantka, která se rozhodla donosit a porodit dítě s život limitující vadou. Cílem práce je zjistit, jaké jsou prožitky a bio-psycho-sociální a spirituální potřeby ženy v těhotenství s diagnózou život limitující vady u plodu.

Abstract

Surname and name: Jana Starcová

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Course of pregnancy with a lethal fetal diagnosis

Consultant: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

Number of pages – numbered: 73

Number of pages – unnumbered: 27

Number of appendices: 10

Number of literature items used: 41

Keywords: lethal fetal diagnosis, course of pregnancy, midwife, full-term fetus, childbirth

Summary:

This bachelor thesis deals with the topic of the course of pregnancy in the case of a lethal fetal diagnosis. The paper is divided into theoretical and practical part. The theoretical part focuses on the topic of pregnancy and fetal development. It contains basic information about pregnancy care, screening for congenital malformations, invasive and non-invasive methods of prenatal diagnosis and describes the basic lethal fetal diagnosis. It also deals with the woman's psyche, human needs, the announcement of a lethal fetal diagnosis and the decision to continue the pregnancy. It also maps the role of the midwife in announcing the diagnosis and deciding whether to continue the pregnancy.

The practical part of the bachelor thesis is processed in the form of qualitative research. One participant, who decided to give birth to a child with a lethal fetal diagnosis, participated in the survey. The aim of this work is to find out what are the experiences and bio-psycho-social and spiritual needs of a woman in pregnancy with a lethal fetal diagnosis.

Předmluva

Těhotenství patří k významnému období v životě ženy. Je však možné, že plod se nebude vyvíjet tak, jak by měl, a dojde ke vzniku vrozené vývojové vady. Pokud je vada navíc život limitující, může žena pociťovat velký stres. Žena a její partner tak stojí před rozhodnutím, zda dítě donosit, nebo těhotenství ukončit.

V případě, že se rozhodnou dát situaci „volný průběh“ a potrat nepodstoupit, musejí se vypořádat s faktem, že jejich dítě před, při nebo po porodu zemře. Péče o takovéto ženy by měla být citlivá a komplexní.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit prožitky a bio-psycho-sociální a spirituální potřeby ženy v těhotenství v případě život limitující vady u plodu. Zaměřila jsem se na zjištění těhotenství, oznámení diagnózy, průběh těhotenství, porodu a poporodního období. Dále jsem se zabírala otázkou role porodní asistentky v těhotenství a péčí, kterou od ní participantka potřebovala. Metodou výzkumu je kvalitativní výzkum. Výzkumné šetření se skládalo ze dvou polostrukturovaný rozhovor a doplněn o analýzu lékařských zpráv z genetického vyšetření a porodnice.

Poděkování

Děkuji Mgr. Kateřině Ratislavové, Ph.D. za odborné vedení práce, poskytování rad a cenných připomínek. Dále děkuji oslovené participantce za její čas, ochotu sdílet svůj příběh a poskytnuté fotografie. Děkuji své rodině a přátelům za jejich podporu při studiu a psaní bakalářské práce.

OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ	12
SEZNAM TABULEK	13
SEZNAM ZKRATEK	14
ÚVOD.....	15
TEORETICKÁ ČÁST	16
1 TĚHOTENSTVÍ A VÝVOJ PLODU.....	16
1.1 Těhotenství.....	16
1.1.1 Znamky a příznaky těhotenství	16
1.1.2 Diagnostika těhotenství	17
1.1.3 Těhotenství dle rizikovosti	17
1.1.4 Hormonální změny v těhotenství.....	18
1.1.5 Vyšetření v těhotenství	19
1.1.6 Screeniny vrozených vývojových vad plodu.....	19
1.1.7 Neinvazivní prenatální diagnostika	20
1.1.8 Metody invazivní prenatální diagnostiky	20
1.2 Vznik a vývoj těhotenství	21
1.2.1 Vznik těhotenství.....	21
1.2.2 Vývoj těhotenství.....	21
1.3 Vrozené vývojové vady	22
1.3.1 Život limitující vady plodu	22
2 PSYCHIKA ŽENY	25
2.1 Psychika ženy v těhotenství	25
2.2 Těhotenství jako krize.....	26
2.3 Lidské potřeby	27
2.3.1 Uspokojení potřeb	27
2.3.2 Neuspokojení potřeb.....	28
2.3.3 Dělení potřeb	28
2.3.4 Potřeby ženy v těhotenství.....	29
2.3.5 Úloha potřeb v porodní asistenci	30
2.3.6 Potřeby žen s plodem s život limitující vadou.....	30
3 OZNÁMENÍ DIAGNÓZY	32
3.1 Zásady sdělení diagnózy	32
3.2 Reakce rodičů	33
4 ROZHODNUTÍ O UKONČENÍ TĚHOTENSTVÍ	34
4.1 Rozhodovací proces	34

4.2	Ukončení těhotenství	34
4.2.1	Potrat.....	35
4.2.2	Předčasně vyvolaný porod.....	36
4.3	Pokračování těhotenství	36
4.3.1	Perinatální hospic	36
4.3.2	Prenatální péče.....	37
4.3.3	Příprava na porod	37
4.3.4	Porod živého plodu.....	37
4.3.5	Porod mrtvého plodu	38
4.4	Poporodní období.....	38
4.5	Truchlení.....	39
4.5.1	Fáze truchlení	39
4.5.2	Rozdíly v truchlení rodičů	40
4.6	Podpora rodině	40
PRAKTICKÁ ČÁST		41
5	FORMULACE PROBLÉMU	41
6	CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	42
6.1	Hlavní cíl.....	42
6.2	Dílčí cíle.....	42
6.3	Výzkumné otázky	42
7	CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU	43
8	METODIKA PRÁCE	44
9	ORGANIZACE VÝZKUMU	45
10	ZPRACOVÁNÍ DAT	46
11	ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	46
11.1	Průběh těhotenství a jeho prožívání	46
11.1.1	Porod a poporodní období	52
11.1.2	Rozdíly mezi těhotenstvími	57
11.1.3	Péče perinatálního hospice	58
11.2	Rozhodovací proces	59
11.3	Potřeby v těhotenství.....	61
11.3.1	Biologické potřeby	62
11.3.2	Psychické potřeby.....	63
11.3.3	Sociální potřeby	65
11.3.4	Spirituální potřeby	67
11.4	Role porodní asistentky	70
DISKUZE		73

ZÁVĚR.....	87
SEZNAM LITERATURY.....	88
SEZNAM PŘÍLOH	92
PŘÍLOHY	93
Příloha č. 1 – Informovaný souhlas.....	93
Příloha č. 2 – Informovaný souhlas se zveřejněním fotografie.....	94
Příloha č. 3 – Doporučený postup	95
Příloha č. 4 – Okruhy k rozhovoru	96
Příloha č. 5 – Patrik po narození	97
Příloha č. 6 – Patrik s rodiči	98
Příloha č. 7 – Rozloučení staršího sourozence	98
Příloha č. 8 – Křest Patrika.....	99
Příloha č. 9 – Rozloučení s Patrikem.....	99
Příloha č. 10 – Poslední rozloučení s Patrikem	100

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Patrik po narození	97
Obrázek 2: Patrik s rodiči	98
Obrázek 3: Rozloučení staršího sourozence	98
Obrázek 4: Křest Patrika.....	99
Obrázek 5: Rozloučení s Patrikem	99
Obrázek 6: Poslední rozloučení s Patrikem.....	100

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Dílčí cíl č. 1	73
Tabulka 2: Výzkumná otázka č. 2	76
Tabulka 3: Dílčí cíl č. 2	77
Tabulka 4: Dílčí cíl č. 3	78
Tabulka 5: Výzkumná otázka č. 9	81
Tabulka 6: Dílčí cíl č. 4	82
Tabulka 7: Doporučení participantky pro porodní asistentky	83
Tabulka 8: Okruhy k rozhovoru	96

SEZNAM ZKRATEK

AFP Alfa-fetoprotein

CRL..... crown-rump length

hCG..... lidský choriogonadotropin

PAPP-A..... pregnancy associated plasma protein A

Rh faktor rhesus faktor

UZ ultrazvuk

VVV..... vrožené vývojové vady

WPC..... Warn-Pause-Check

ÚVOD

Těhotenství je považováno za nejkrásnější období v životě ženy. Většina žen se těší z nového těhotenství a doufá, že jejich dítě bude zdravé. Většina žen si nedokáže představit, že by jim bylo sděleno, že jejich dítě trpí život limitující vadou a nejspíše před, při či po porodu zemře. Ženě, které byla tato diagnóza oznámena, se zhroutlí sen o zdravém dítěti a stojí před rozhodnutím, zda dítě donosit, či podstoupit ukončení těhotenství. Ženě by měla být nabídnuta možnost volby, jak pokračovat, a zdravotnický personál by neměl podané informace filtrovat dle svého názoru. Většina zdravotníků předpokládá, že se žena v takovéto situaci rozhodne podstoupit ukončení těhotenství. O to větším překvapením pro ně může být rozhodnutí opačné, tedy dítě donosit a porodit.

Na problematiku průběhu těhotenství v případě život limitující vady u plodu jsem se zaměřila, protože se jedná o velmi důležité téma, i když je spojené se zármutkem. Žen, které se rozhodnou své dítě donosit není mnoho, a proto by porodní asistentka měla být na takovou situaci alespoň teoreticky připravena. Téma perinatální paliativní péče je v současné době velice aktuální. Většina organizací a institucí se zaměřuje na neočekávanou perinatální ztrátu. Vznikají však i perinatální hospice věnující se ženám, které čekají dítě s život limitující vadou.

Cílem bakalářské práce je popsat teoreticky problematiku perinatální paliativní péče a zjistit, jaké jsou prožitky a bio-psycho-sociální a spirituální potřeby ženy v těhotenství s diagnózou život limitující vady u plodu. V teoretické části práce se zabývám těhotenstvím, vývojem plodu a nejčastějším život limitujícím vadám u plodu. Dále je zde věnován prostor ženské psychice, lidským potřebám, oznámení diagnózy a procesu rozhodnutí o donošení, či ukončení těhotenství.

V praktické části jsem se zajímala primárně o početí, průběh těhotenství, porodu a poporodního období, zdravotnickou péči a péči porodní asistentky. Informace byly získány pomocí polostrukturovaného rozhovoru a prostudováním lékařských zpráv z genetického vyšetření a z porodnice.

Informace využitě v bakalářské práci jsem vyhledávala v odborné literatuře, internetových článcích, vědeckých článcích a v jedné kvalifikační práci. Odbornou literaturu jsem si opatřila ve Studijní a vědecké knihovně Plzeňského kraje, v Knihovně fakulty zdravotnických studií v Plzni a v Jihočeské vědecké knihovně v Českých Budějovicích.

TEORETICKÁ ČÁST

1 TĚHOTENSTVÍ A VÝVOJ PLODU

Těhotenství a porod dítěte jsou vnímány jako významná životní vývojová krize. Žena v průběhu těhotenství čelí mnoha životním změnám (Ratislavová, 2008, s. 16). Změnám podléhá i organismus ženy. Vyvíjející se plod s sebou přináší velkou zátěž pro ženu. Tělo na tuto zátěž reaguje změnami ve funkci orgánových soustav (Skutilová, 2016, s. 15).

1.1 Těhotenství

Těhotenstvím označujeme dobu od početí po porod novorozence. V tomto období se z oplozeného vajíčka vyvíjí zralý novorozenec. Obvyklá doba trvání gravidity je 40 týdnů, což odpovídá 280 dnům nebo 10 lunárním měsícům (Vokurka, Hugo, 2015, s. 131). Těhotenství také dělíme do tří časových období, takzvaných trimestrů. Toto dělení vzniklo z důvodu rozdílných klinických problémů v průběhu těhotenství. První trimestr odpovídá období od početí do 12. týdne těhotenství. Druhý trimestr je časově vymezen na 12. až 28. týden. Třetí trimestr začíná 28. týdnem těhotenství a končí termínem porodu (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 32).

1.1.1 Známky a příznaky těhotenství

V průběhu těhotenství se ženin organismus rychle přizpůsobuje vyvíjejícímu se plodu. Změny se projevují zejména v orgánových systémech, a to nejvíce v pohlavním a endokrinním. Tyto změny jsou objektivně prokazatelné, neboť se u ženy objevují příznaky těhotenství. Zde se jedná o subjektivní pocity ženy. Změny a příznaky těhotenství dělíme do tří skupin: nejisté, pravděpodobné a jisté (Roztočil a kol., 2017, s. 106).

Nejisté známky těhotenství nejsou specifické pro graviditu. V těhotenství jsou často přítomny, ale mohou se vyskytovat i mimo těhotenství samostatně, nebo společně s dalšími příznaky. Mezi nejisté známky těhotenství patří zvýšená psychická nestálost, zvýšená únava, změna chuti, nevolnost, zvětšení prsou, tvorba křečových žil nebo zvýšená sexuální touha (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 80).

Pravděpodobné známky těhotenství jsou výlučně spojené s těhotenstvím. Pokud se ovšem vyskytují jednotlivě, samotné těhotenství nepotvrzují. Společně dle nich dá těhotenství, a to zvláště plánované, určit. Do této skupiny řadíme vymizení menstruace, změny barvy kůže, strie, změny na děloze a v pochvě (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 81–82).

Poslední skupinou jsou jisté známky těhotenství, které průkazně potvrzují těhotenství ženy. Řadíme sem nalezení ozev plodu stetoskopem ve vyšším stádiu těhotenství, vyšetření Baudelocqueova ballottementu, potvrzení výskytu hCG v moči nebo krevním séru a průkaz přítomnosti plodu v děloze pomocí ultrazvuku (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 82).

1.1.2 Diagnostika těhotenství

V dřívějších dobách se těhotenství určovalo pomocí nejistých, pravděpodobných a jistých známek těhotenství. Nyní se těhotenství diagnostikuje pomocí stanovení přítomnosti hCG v těle ženy a vyšetření pomocí ultrazvuku (Roztočil a kol., 2017, s. 114).

Pro stanovení hCG existují dvě metody, kvalitativní a kvantitativní. Kvalitativní metoda určuje přítomnost hormonu v moči pomocí diagnostických proužků. Pokud se na proužku objeví dvě čárky, vyhodnocuje se výsledek jako pozitivní. Při zobrazení jedné čárky se jedná o výsledek negativní. Kvantitativní metoda stanoví přesnou hladinu hCG v krvi (Roztočil a kol., 2017, s. 114).

Druhou metodou diagnostiky těhotenství je ultrazvuk, během tohoto vyšetření můžeme prokázat přítomnost plodového vejce a určit jeho polohu. V počátku gravidity také můžeme určit její stáří a životaschopnost zárodku (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 82–83).

1.1.3 Těhotenství dle rizikovosti

Těhotenství je přirozený proces. Tento proces se kdykoli v průběhu může změnit ve stav patologický, kdy hrozí ohrožení života matky i nenarozeného dítěte. Z tohoto důvodu je žena po celou dobu těhotenství pravidelně kontrolována a vyšetřována. Mezi základní vyšetření v těhotenství řadíme odběr anamnézy, laboratorní a fyzikální vyšetření či prenatální diagnostiku. Cílem těchto kontrol je rozlišit fyziologicky probíhající graviditu od gravidity rizikové nebo patologické (Roztočil a kol., 2017, s. 120).

První skupinou žen jsou těhotné s nízkým rizikem. Tyto ženy nemají v anamnéze rizikové faktory a výsledky všech testů vycházejí v těhotenství v normě. Průběh tohoto těhotenství označujeme jako fyziologický (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 83). Těhotná dochází do 34. týdne na kontroly jednou za čtyři až šest týdnů, dále pak do termínu porodu jednou za jeden až dva týdny. V případě po termínové gravidity absolvuje žena kontroly v porodnici, pro kterou se rozhodla (ČGPS ČLS JEP, 1/2019, s. 1).

Do druhé skupiny řadíme ženy se středním rizikem. U těchto žen se v anamnéze vyskytují rizikové faktory, avšak výsledky všech testů jsou však v normě. Takovéto těhotenství označujeme za rizikové. Četnost návštěv lékaře je určována dle vývoje zdraví těhotné ženy. V případě, že dojde k odchýlení výsledků testů od normy, je žena přeřazena do skupiny žen s patologickým průběhem těhotenství (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 83).

Poslední skupinou jsou ženy s vysokým rizikem. Tyto ženy většinou mají v anamnéze rizikové faktory. Někdy se však může stát, že se rizikové faktory v anamnéze nevyskytují. Výsledky laboratorních nebo klinických testů se výrazně liší od normy. Takové těhotenství označujeme za patologické. Četnost návštěv, laboratorních či konziliárních vyšetření určuje pro danou ženu její gynekolog dle typu a těžkosti rizikového faktoru (Roztočil a kol., 2017, s. 120).

1.1.4 Hormonální změny v těhotenství

Během menstruačního cyklu vzniká ve vaječníku menstruační žluté tělísko, které se při růstu trofoblastu plodu mění na těhotenské žluté tělísko (Binder, 2014, s. 24). Těhotenské žluté tělísko produkuje vyšší množství progesteronu a estrogeneru než před těhotenstvím. Díky vysoké koncentraci těchto hormonů dojde k vynechání menstruace a organismus ženy netvoří releasing hormony a gonadotropiny. V prvních třech měsících se tvoří hormon hCG, a to v rostoucím trofoblastu plodu. Produkci tohoto hormonu po třetím měsíci přebírá placenta (Honzík, Pařízek, 2014).

Progesteron je jeden z hlavních hormonů těhotenství. Podporuje udržení těhotenství a má vliv na imunitu ženy (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 83). Může mít vliv také na epileptické záchvaty a rozvoj deprese v závěru těhotenství (Ratislavová, 2008, s. 15).

Účel estrogeneru v těhotenství není zatím zcela znám. Jeho tvorba je důležitá pro zpracování androgenů. Zamezuje rozvoji druhotných mužských pohlavních znaků u žen a ženských plodů. Estriol ovlivňuje uteroplacentární cirkulaci (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 43–44). Produkce estrogeneru zvyšuje sexuální touhu a má antidepressivní účinek (Ratislavová, 2008, s. 15).

Mezi placentární hormony řadíme hCG. Tento hormon dává znamení matčině tělu o uhníždění zárodku v děloze. V organismu ženy ho můžeme nalézt již v 9. až 11. dnu od početí. Využívá se pro detekci těhotenství a ke kontrole jeho vývoje. Podporuje také tvorbu dalších hormonů, progesteronu a relaxinu (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 42).

Mezi další hormony ovlivňující těhotenství řadíme gonadotropin stimulující hormon, aktivin a inhibin. Lidský placentární laktogen a lidský placentární růstový hormon ovlivňují metabolismus ženy (Háje, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 42).

1.1.5 Vyšetření v těhotenství

Vyšetření v těhotenství dělíme na dvě skupiny. Pravidelná vyšetření se provádějí při každém setkání v prenatalní poradně. Řadíme sem sběr anamnézy a její vyhodnocení rizikovitosti pro těhotenství, určení váhy a krevního tlaku, zevní vyšetření, vyšetření moči, vyhledání známek životaschopnosti plodu a bimanuální vyšetření dle rozhodnutí lékaře (ČGPS ČLS JEP, 1/2019, s. 2–3).

Nepravidelná vyšetření se provádějí pouze v určitém období těhotenství. V první řadě patří do této skupiny komplexní prenatalní vyšetření do 14. týdne, v jehož rámci dochází k vystavení těhotenského průkazu, nabídce screeningu v 1. trimestru, laboratornímu a ultrazvukovému vyšetření. Vyšetření ultrazvukem se opakuje ve 20.–22. týdnu, kdy lze doplnit o vyšetření podrobné morfologie plodu. Ve 24.–28. týdnu se provádí orální glukózový toleranční test. U žen s negativním Rh faktorem provádíme profylaxi do 28. týdne. Následuje laboratorní vyšetření ve 28.–32. týdnu, ultrazvukové vyšetření ve 30.–32. týdnu a stěr z vagíny a rekta na přítomnost streptokoků skupiny B ve 35.–37. týdnu těhotenství (ČGPS ČLS JEP, 1/2019, s. 2–3).

1.1.6 Screeniny vrozených vývojových vad plodu

K diagnostice vrozených vývojových vad plodu slouží kombinace zobrazovací metody a laboratorní metody. Mezi laboratorní metody řadíme biochemickou a molekulární diagnostiku. Zobrazovací metodou je ultrazvuk (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 100).

Biochemický screening kombinuje veškeré biochemické a individuální informace. Vyhodnocuje tím výši individuálního rizika pro těhotnou ženu. Mezi faktory, které biochemický screening posuzuje, patří věk matky, AFP, beta podjednotka hCG, PAPP-A, inhibin A a nekonjugovaný estriol. Hodnoty AFP, hCG a nekonjugovaného estriolu se dají využít pro screening v 1. i 2. trimestru (Binder, 2014, s. 54–55).

Prvotrimestrální kombinovaný screening se provádí mezi 11. a 13. týdnem těhotenství. Při ultrazvukovém vyšetření plodu se hodnotí šířka šíjového projasnění (NT), přítomnost nosní kůstky a výsledky biochemického screeningu. Tento screening odhalí až 95 % plodů s Downovým syndromem (Binder, 2014, s. 56).

Biochemický screening druhého trimestru se provádí v 16. týdnu gravidity. Z krevního séra matky se určují hodnoty hCG, AFP a nekonjugovaného estriolu. Tento screening má vyšší falešnou pozitivitu než screening v 1. trimestru (Binder, 2014, s. 56).

1.1.7 Neinvazivní prenatalní diagnostika

Neinvazivní prenatalní testování (NIPT) je nejnovějším způsobem testování plodu na vrozené vývojové vady. Zakládá se na přímém rozboru volné DNA plodu, která se nachází v matčině krevní plazmě. Citlivost metody je necelých 100 %. Falešná pozitivita se pohybuje na velmi nízké úrovni. Při zjištění pozitivního výsledku je třeba výsledek potvrdit invazivním diagnostickým testem, nejlépe amniocentézou. Tento test je nabízen převážně pro detekci trisomie 21, 18 nebo 13 (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 254, 260, 264). Jedná se o screeningový test, který není hrazen pojišťovnou. Podstoupit test je možné od dokončeného 9. týdne těhotenství. Cena testu se pohybuje v rozmezí od 9 900 Kč do 17 500 Kč v závislosti na druhu testu (www.fnmotol.cz, 2020).

1.1.8 Metody invazivní prenatalní diagnostiky

Biopsie choriových klků (CVS) je výkon, při kterém je přes břišní stěnu matky odebrán tenkou sterilní jehlou vzorek choriového klku pro genetické vyšetření. Období vhodné pro využití této metody se pohybuje mezi 11. a 14. týdnem těhotenství. Výkon je prováděn pod ultrazvukovou kontrolou. Riziko potratu do dvou týdnů od výkonu činí 0.5–1 % (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 247–249).

Amniocentéza je výkon, který slouží k odběru plodové vody. Z genetické indikce je ideálním obdobím pro odběr mezi 15. a 17. týdnem těhotenství. Odběr probíhá pod ultrazvukovou kontrolou přes břišní stěnu tenkou sterilní jehlou. Riziko potratu do dvou týdnů od výkonu činí 0.5–1 % (Hájek a kol, 2004, s. 63). Odběr je prováděn v ambulantním režimu (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 249–250).

Při **kordocentéze** se provádí tenkou sterilní jehlou punkce pupečníku plodu pod kontrolou ultrazvukem. Při punkci se odebere 2–4 ml krve plodu pro genetické vyšetření. Kordocentéza se provádí ambulantně po 20. týdnu těhotenství. Riziko potratu do dvou týdnů od výkonu činí 1–2 %. Tato metoda je v současné době málo využívána (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 251).

U všech výše zmíněných zákroků se u Rh negativních žen podává imunoglobulin anti-Rh(D) jako prevence aloimunizace (Lubušký, Procházka, Šimětka, Holusková, č. 2/2013, s. 133).

1.2 Vznik a vývoj těhotenství

V těhotenství dochází v ženském těle k vývoji zárodku. Období vývoje trvá přibližně 280 dní, což odpovídá 10 lunárním měsícům. Gravidita začíná splynutím ženské a mužské zárodečné buňky (Roztočil a kol., 2017, s. 86).

1.2.1 Vznik těhotenství

Těhotenství vzniká splynutím ženské pohlavní buňky (vajíčka) a mužské pohlavní buňky (spermie). Vnik a zrání spermií probíhá v semenných kanálcích nadvarlat. Spermie se skládá z hlavičky a bičíku. Hlavička spermie obsahuje buněčné jádro, které nese polovinu celkového počtu lidských chromozomů. Poslední, 23. chromozom určuje pohlaví nově vzniklého jedince. Při pohlavním styku putují spermie mužským pohlavním ústrojím přes nadvarlata, semenné vázky k prostatě. Zde vzniká ejakulát (Pařízek, 2015, s. 69).

Ženskou pohlavní buňkou je vajíčko, které se vyvíjí z folikulů. Na začátku života má žena přibližně 200 000 folikulů. Z nich se postupně malá část folikulů vyvíjí. Na konci vývoje je zralé vajíčko, které nese 23 lidských chromozomů. Posledním chromozomem je chromozom určující pohlaví. Při ovulaci je vajíčko vyplaveno do vejcovodu (Pařízek, 2015, s. 69).

Při orgasmu je vpraven mužský ejakulát do ženiny pochvy. Odtud putují spermie přes hrdlo děložní, dutinou děložní do vejcovodu. Ve vejcovodu se setkají spermie s vajíčkem. Ve většině případů dojde k oplození vajíčka jednou spermií. Vzniká buňka s kompletním počtem chromozomů nazývaná zygota (Pařízek, 2015, s. 69–70).

1.2.2 Vývoj těhotenství

Vývoj těhotenství dělíme na tři etapy. Prvním obdobím je blastogeneze a dochází zde k vývoji oplodněného vejce (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 27). Zygota putuje vejcovodem k dutině děložní. Ve vejcovodu dochází k dalšímu vývoji plodového vejce až do stádia blastocysty. Blastocysta se dostává do dělohy 3.–4. den po oplození. K implantaci, tedy zanoření blastocysty do sliznice děložní dochází 6–7 dní po oplození (Binder, 2014, s. 10).

Následuje období embryogeneze, které probíhá od 3. do 10. týdne od oplození. Tato etapa začíná tvorbou prvosegmentů. Dochází k rychlému vývoji mozku a srdce. Následně se vyvíjí krevní oběh, končetiny a tvaruje se obličej embrya. Vznikají základy zevního genitálu, vnitřních orgánů a dochází k osifikaci kostí (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 27).

V tomto období také dochází k vývoji pupečníku, placenty a plodových obalů (Binder, 2014, s. 11–12).

Poslední období vývoje se nazývá fetální. Dělíme jej na rané fetální období mezi 9. a 26. týdnem těhotenství. Zde dochází k dozrávání orgánů plodu. Pozdní fetální období je doba od 27. týdne po porod plodu (Binder, 2014, s. 14).

1.3 Vrozené vývojové vady

Vrozené vývojové vady plodu jsou vymezeny jako odklon od běžného prenatalního vývoje jedince. Dělíme je dle různých kritérií. V prvé řadě rozlišujeme strukturální, metabolické a kombinované vývojové vady. Dle doby vzniku je dělíme na genopatie, gametopatie, blastopatie, embryopatie a fetopatie (Binder, 2014, s. 179). Závažnost vrozených vývojových vad se pohybuje od vad kosmetických po vadu s životem neslučitelnou (Roztočil a kol., 2017, s. 376).

Výskyt vrozených vývojových vad u živě narozených novorozenců se nachází v rozmezí 3–5 %. U plodů mrtvě narozených je riziko vady vyšší. Toto riziko je stanovenu přibližně na 15–20 % (Roztočil a kol., 2017, s. 376).

Převážné množství plodů s vrozenou vývojovou vadou se narodí mladým, zdravým párům bez rodinné příbuznosti. V těchto rodinách se ve většině případů nevyskytuje genetická zátěž. Po porodu dítěte je třeba vyloučit genetickou příčinu vady a dále cíleně vyhledávat rizikové faktory jejího vzniku (Roztočil a kol., 2017, s. 36). Mezi tyto faktory řadíme například infekce, ionizační záření, špatnou výživu, chemické látky nebo některé léky (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 263).

1.3.1 Život limitující vady plodu

U řady postižených plodů byly v minulosti pouze dvě možnosti řešení vady. Těmito možnostmi bylo ukončení těhotenství z lékařské indikace nebo porod postiženého plodu. S vývojem medicíny přibyla možnost léčby plodu již v děloze. U těžkých postižení však není léčba možná. Zůstávají zde tedy dvě možnosti, a to plod donosit a porodit, nebo využít možnost ukončení těhotenství z lékařské indikace. Rozhodnutí o pokračování nebo ukončení těhotenství záleží na těhotné ženě (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 108). Život limitujícím onemocněním jsou myšlena onemocnění nebo stavy, kdy se očekává brzké úmrtí a šance na vyléčení chybí (Poláková, Žáčková, Loučka, 2017, s. 13).

Acranius patří mezi závažné vrozené vady, kdy u plodu nenacházíme lební klenbu. Pokud plodu chybí i mozek, jedná se o anencefálii. (Háje, Čech, Maršál a kol. 2014, s. 267). **Anencefalie** se řadí mezi poruchy neurální trubice. Mozek plodu buď chybí, nebo není zcela vyvinut. Tato vada je rozeznatelná při sonografickém vyšetření již v prvním trimestru těhotenství. Vyšší riziko rozvoje vady je u žen, které se léčí s epilepsií nebo cukrovkou. Výskyt vady je přibližně 1:10 000. Diagnostikuje se pomocí ultrazvuku, kde je zřetelná takzvaná mickey mouse head (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 75–76). Výskyt této vady je 10/10 000 těhotenství a 2,6/10 000 porodů. Pravděpodobnost narození živého plodu s anencefálií je až 72 %. Průměrné přežití těchto plodů je méně než 24 hodin. Až 14 % dětí s anencefálií může žít týden po narození, 7 % déle než 1 rok. Nejdelší nahlášené přežití je 2,5 roku (Wilkinson, Crespigny, Xafis, 2014, s. 308).

Hydranencefalie je vzácná vada, kdy dochází k nadměrnému hromadění tekutiny ve středové části mozkovny. Tekutina je obklopena mozkovými obaly a mozková kůra chybí. Při ultrazvukovém vyšetření může být zřetelný nevyvinutý thalamus a falx cerebri. Tato vada je rozeznatelná při ultrazvukovém vyšetření v 18. až 22. týdnu těhotenství (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 112).

U **oboustranné ageneze ledvin** nejsou při ultrazvukovém vyšetření viditelné ledviny, močový měchýř je trvale prázdný a vyskytuje se oligohydramnion. genezi často doprovází neúplný vývoji plic. (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 135) K rozvoji oligohydramnionu dochází po 16. týdnu těhotenství. Incidence této vady je 1: 3 000–4 000. Oboustranná ageneze ledvin je označována také jako syndrom Potterové (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 210–211). Průměrné přežití těchto plodů je méně než 24 hodin. Méně než 5 % dětí žije déle než 1 týden po narození. Nejdelší nahlášené přežití je 13 měsíců (Wilkinson, Crespigny, Xafis, 2014, s. 308).

Edwardsův syndrom je ztrojení 18. chromozomu. Výskyt této vady se pohybuje okolo 1: 6 000. Plod má lebku připomínající tvar jahody, nepravidelnosti zadní lební jámy, srdeční vady a deformity ledvin a kostry. Přibližně v 70 % případů umírá plod v děloze (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 240–242). Pravděpodobnost narození živého plodu je přibližně 51 %. Průměrné přežití je 2 týdny. Déle než jeden rok přežívá až 19 % dětí. Nejdelší hlášené přežití je 50 let (Wilkinson, Crespigny, Xafis, 2014, s. 308).

Patauův syndrom (trizomie chromozomu 13) se vyskytuje v 1 z 12 000 těhotenství. U plodu se vyskytuje velké množství anomálií. Mezi tyto abnormality řadíme například

holoprosencefalii, zmenšenou dolní čelist, rozštěpy dutiny ústní, srdeční vady nebo hypoplazii a aplazii nosu. V 90 % případů umírá plod v děloze (Polák, Loucký, Tomek, 2017, s. 242). Většina živě narozených plodů umírá v rozmezí prvních tří měsíců po porodu (Roztočil a kol. 2017, s. 377). Pravděpodobnost narození živého plodu s trisomií 13. chromozomu je až 46 %. Průměrné přežití těchto plodů je 10 dní. Déle než jeden rok přežije až 21 % dětí. Nejdelší nahlášené přežití je 27 let (Wilkinson, Crespigny, Xafis, 2014, s. 308).

U **neimunitního hydropsu** dochází ke hromadění tekutiny mezi tkáňové tekutiny v dutinách a měkkých tkání plodu. Tento stav může být způsoben více než 130 onemocněními plodu. V případě neznámé příčiny hydropsu v pokročilém stádiu je prognóza přežití velmi špatná (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 275).

2 PSYCHIKA ŽENY

Ženská psychika je ovlivněna mnoha faktory. Patří mezi ně faktory biologické, sociální, kulturní a prožitky ve vývoji. Jednotlivé faktory od sebe nejdou oddělit, tyto faktory společně tvoří celek. Uvědomění si odlišností mezi mužským a ženským pohlavím začíná okolo devátého roku života. V tomto období žena vnímá znamení a neverbální projevy ženskosti. U dívek si více ceníme vlastností jako je klid, laskavost a jsou jim více vytýkány chyby. U žen tak může dojít k častějšímu ustupování od svých cílů a pocitu nemožnosti řízení těžké životní situace (Ratislavová, 2008, s. 8–9).

V životě ženy v závislosti na reprodukčním cyklu vznikají tři období, která považována za náročnou životní situaci často spojenou s osobnostní krizí. Těmito obdobími jsou první menstruace, těhotenství a porod a klimakterium (Ratislavová, 2008, s. 15)

2.1 Psychika ženy v těhotenství

Ženská psychika se v průběhu těhotenství mění. Tyto změny jsou ovlivněny různými faktory, mezi které řadíme osobnost a zralost ženy, dále její věk, sociální a ekonomickou situaci, přístup k těhotenství a přizpůsobení se nové roli matky. I v dobře se vyvíjejícím těhotenství občas dochází k tělesným obtížím, kterými jsou například nevolnosti, bolesti zad či zvracení. Prožívání a reakce na dané obtíže mají vliv také na její psychiku (Ratislavová, 2008, s. 16–17). Z těchto důvodů je období těhotenství časem radosti, ale také strachu a úzkosti. Přibližně u 90 % žen se v těhotenství vyskytují pocity únavy, starosti, změny nálad, pocit odosobnění, úzkost ale i rozporuplný vztah k dítěti. Ve většině případů jsou uvedené pocity vnímány jako přirozené. V některých případech však mohou značit počínající úzkost (Skutilová, 2016, s. 20).

Většina žen vstupuje do těhotenství s určitými obavami. Jejich míru lze snížit informovaností. Obavou, která se většinou objeví jako první, je reakce partnera na těhotenství. Intenzita této obavy závisí na pevnosti vztahu s partnerem a úzce souvisí s tím, zda bylo těhotenství plánované, či ne. U žen, jejichž těhotenství bylo plánované a chtěné, může docházet ke strachu z případného odumření plodu. Tento strach je umocněn v případech, kdy se žena léčila s neplodností nebo již sama zažila potrat. Další možné obavy jsou strach ze ztráty partnera, obavy z porodu či strach z bolesti (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 62–63).

Významnou obavou je také strach z postižení dítěte nebo porodu mrtvého plodu. Lékař by měl umět tuto obavu včas rozeznat a ženu rozptýlit. V závislosti na výsledcích screeningových testů a ultrazvukových vyšetření tato obava roste, či klesá. Při komunikaci se ženou se doporučuje nevyužívat pro ženu těžko srozumitelné výrazy a zkratky. Pokud je potřeba použít odborné názvosloví, mělo by být ženě důkladně vysvětleno (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 63).

Pokud má žena v těhotenství zdravotní potíže nebo je zařazena do skupiny rizikových těhotných, může být její psychika více labilní. Požívání úzkosti a strachu je silnější. V určitých případech může být žena dlouhodobě hospitalizována. Může dojít k rozvoji hospitalismu (Ratislavová, 2008, s. 33). Hospitalismus se rozvíjí u dlouhodobě hospitalizovaných žen, kterým chybí psychické podněty. Může se projevovat apatií, automatizovaným chováním až agresivitou bez zjevné příčiny (Vymětal, 2003, s. 37).

V současném světě dochází k rozvolňování obvyklých vazeb v rodině a odloučení generací. Těhotná tak může pociťovat samotu, absenci ochrany, kolizi v žebříčku hodnot a nejistotu. Tato nejistota může pramenit z rozporu důležitosti péče o své dítě a vlastní nezávislosti (Skutilová, 2016, s. 20).

2.2 Těhotenství jako krize

Mnoho žen prožívá ve spojitosti s těhotenstvím krizi. Důvody jsou různé. Může se jednat o problém s početím, nechtěné těhotenství, předčasný porod či přenášení. Původem zvýšeného množství úzkostí jsou nejasné výsledky vyšetření. V poslední době se setkáváme s úzkostí ze způsobu podání informace ženě o vysoké pravděpodobnosti postižení plodu a nutnosti provést odběr plodové vody. Ženin strach pramení ze zákroku samotného a z možné obtížné volby při prokázání postižení plodu. Další ranou pro ženu je přístup zdravotníků, kteří se většinou ženou dále nezabývají. U mladých žen je nejčastější příčinou strachu nechtěné těhotenství (Vodáčková a kol., 2012, s. 228).

V krizové intervenci je důležité nevstoupit do pozice vševědoucího, umožnit ženě vyjádřit své emoce a ptát se na její úvahy o řešení. Můžeme se ženou mluvit o možnostech ukončení těhotenství či postupu po porodu dítěte. Samotné rozhodnutí o dalším postupu je však pouze na ženě (Vodáčková a kol., 2012, s. 228–229)

2.3 Lidské potřeby

„Potřeba je něco, co člověk s různou mírou nutnosti, a tedy i naléhavosti, vyžaduje k životu.“ (Vymětal, 2003, s. 75). Každý člověk má jedinečné potřeby, které se v čase vyvíjejí a upravují. Každý člověk je projevuje a uspokojuje jiným způsobem. Mezi faktory ovlivňující potřeby řadíme věk, lidské zkušenosti, sociální a kulturní hodnoty nebo vliv výchovy a prostředí. Všechny potřeby na sebe mají vzájemný vliv (Dušková a kol., 2019, s. 11).

Někteří lidé, zdraví i nemocní, mohou mít problém pojmenovat své potřeby. Při komunikaci o potřebách bychom měli vždy dbát na následující zásady. Rozhovor by měl být srozumitelný a přizpůsobený dané osobě, prostředí, zdraví a vzdělání dané osoby. Měli bychom využívat techniku aktivního naslouchání a využívat při rozhovoru komunikační přestávky. Veškeré informace, které při rozhovoru získáme, jsou důvěrné. Mezi bariéry, které mohou ovlivnit rozhovor, patří osobnostní, psychická, jazyková a fyziologická bariéra. Dále jej ovlivňuje problém v porozumění obsahu rozhovoru. Tyto bariéry je dobré si před rozhovorem uvědomit a pokusit se předcházet jejich vzniku (Šamánková a kol., 2011, s. 13–14).

2.3.1 Uspokojení potřeb

K naplnění potřeb dochází pomocí určité osnovy. Na prvním místě musí u člověka dojít k uvědomění potřeby a její podstaty. K uvědomění potřeby dochází v závislosti na nedostatečném nebo naopak nadbytečném naplnění potřeby či touhy něčeho docílit. Dalším krokem je její subjektivní hodnocení. Nakonec dochází k tvorbě vztahu k potřebě. Pokud dojde potřebu uspokojíme, dosáhneme nastolení rovnováhy organismu. Důležitost uspokojování potřeb má spojitost s kvalitou a udržením života (Šamánková a kol., 2011, s. 12–13).

Abraham Harold Maslow vytvořil koncepci potřeb růstu. Rozeznává dva způsoby uspokojování potřeb. Biologické a sociální potřeby (vývojově nižší potřeby) jsou uspokojovány jejich saturací. Jako příklad uvádí hlad, který je zmírněn nasycením. Vývojově vyšší potřeby jsou v popředí až při uspokojení potřeb vývojově nižších. V roce 1943 vytvořil Maslow pyramidu potřeb, ve které uvádí pět kategorií seřazených od nejnižších po nejvyšší. V ošetrovatelství je využívána modifikovaná pyramida potřeb obsahující sedm kategorií. Postup těchto kategorií je od nejnižších potřeb fyziologických, jistoty a bezpečí, sounáležitosti a lásky, uznání a sebeúcty, kognitivních, estetických až po nejvyšší potřeby seberealizace (Dušková a kol., 2019, s. 16–17).

2.3.2 Neuspokojení potřeb

Problém s naplněním potřeb může mít vnitřní i vnější původ. Mezi příznaky neuspokojené potřeby řadíme psychické a somatické obtíže. Psychické obtíže jsou neklid, úzkost, porucha soustředění či nervozita. Somatické obtíže se projevují v rovině fyziologické. Řadíme sem například problémy se spánkem, vyprazdňováním, s výživou. Často se vyskytují spolu s poruchami srdečního rytmu (Šamánková a kol., 2011, s. 15).

Při nenaplnění potřeb dochází často ke stresu, distresu, frustraci, deprivaci až depresi. Stres je definujeme jako odpověď organismu na podněty narušující normální funkci organismu. Jedná se o špatnou zátěž organismu. Bývá spojován s negativním psychickým rozpoložením a emočním vnímáním (Šamánková a kol., 2011, s. 15).

Při frustraci je organismus připraven na zápolení s problémem. Ten se však opakovaně nedá řešit. Následně dochází k neaktivitě a vyčkávání organismu. Při dlouhodobě trvající frustraci dochází k deprivaci. Jde o závažný psychický stav, při kterém může dojít k negativnímu ovlivnění dalšího vývoje člověka. U deprese se jedná o silnou frustraci trvající delší časové období, při kterém hrozí až tělesné a psychické zhroucení (Šamánková a kol., 2011, s. 15–16).

Porodní asistentka by měla být schopna ženám pomoci při hledání možností uspokojování jejich potřeb. Detekce a posouzení potřeb žen je ve zdravotnictví velmi podstatné. Jejich uspokojování je důležité pro udržení duševní stability ženy (Dušková a kol., 2019, s. 18–19).

2.3.3 Dělení potřeb

Potřeby lze třídit dle různých kritérií. Těmito kritérii je například dělení dle podstaty člověka, dle jejich častosti, podle času či dle důležitosti pro zachování života. Dělení dle naléhavosti rozděluje potřeby na dvě skupiny. První skupinou jsou potřeby nezbytné, které zabezpečují naše bytí. Zbytné potřeby tvoří druhou skupinu, do níž spadají potřeby, bez kterých můžeme žít (Šamánková a kol., 2011, s. 17–19).

Dle podstaty člověka dělíme potřeby na biologické, psychické, sociální a spirituální. Biologické potřeby jsou nepostradatelné pro náš život. Začínají se vznikem našeho života, pravidelně se opakují a jsou často spojovány s našimi zvyky. Do této skupiny řadíme potřeby jídla, pití, dýchání, spánku či vyměšování. Pokud nejsou delší dobu uspokojovány, člověk volí jakoukoli jejich dostupnou variantu (Dušková a kol., 2019, s. 12). V případě nemoci

a nutnosti hospitalizace je o tyto potřeby ve většině případů velmi dobře postaráno (Svatošová, 2012, s. 21–22).

Psychické potřeby vycházejí a jsou projevovány psychickými jevy a stavy. Vznikají z potřeby rozvíjet osobnost a z toho, jak daná osoba vnímá a chápe svět. V průběhu celého života vznikají bez závislosti na potřebách biologických. Do této kategorie patří potřeba jistoty a bezpečí, osobního rozvoje, respektu, učení či vnějších podnětů (Dušková a kol., 2019, s. 12). V rámci nemocniční péči jde především o potřebu bezpečí a respektu lidské důstojnosti. Tohoto dosáhneme především správnou komunikací s nemocným a upřímným jednáním neobsahujících lživých informací (Svatošová, 2012, s. 22).

Sociální potřeby se rozvíjejí v závislosti na kultuře, ve které žijeme. Dalšími ovlivňujícími faktory těchto potřeb je společnost a sociální zázemí. Řadíme sem potřeby setkávání se s dalšími lidmi, postavení ve společnosti, uznání, vlivu a převahy nad ostatními, ale i pokoru k autoritě (Dušková a kol., 2019, s. 13). Hospitalizovaný nemocný často stojí o návštěvy. Měl by si sám určovat, koho a kdy chce vidět. Zdravotníci by ho v tomto rozhodování měli podpořit (Svatošová, 2012, s. 22).

Spirituální potřeby se zabývají otázkou lidské existence, smrtí a otázkami s ní spojenými, náboženstvím, rituály a potřebou volnosti a odpuštění. Tyto potřeby se dávají do spojitosti s duchovním rázem člověka. Od potřeb psychických se liší hlavně svou hloubkou, osobitostí ve sdílení pocitů s jinou osobou. Tyto potřeby se objevují převážně v době závažného onemocnění, často v terminálním stádiu nemoci. Své důležité místo zde zaujímá potřeba naděje, svobody, poznání, dobra, důstojnosti či potřebu vztahu k vyšší dimenzi (Dušková a kol., 2019, s. 13). Tyto potřeby byly až do nedávné doby tabuizovány, přitom se objevují či zesilují převážně v době závažného onemocnění, často v terminálním stádiu nemoci. Mnoho zdravotníků si myslí, že jde o potřeby věřících lidí. Věřící má duchovní potřeby, ale většinou ví, jak s nimi naložit. Při vážné nemoci se nevěřící pacienti setkávají s otázkami souvisejícími s duchovními potřebami. Jejich největší potřebou je vědět, že jejich život měl smysl (Svatošová, 2012, s. 23).

2.3.4 Potřeby ženy v těhotenství

Během těhotenství je ženin organismus zatížen vyššími nároky. Důležitý je proto pravidelný spánkový režim, vyvážená výživa, pravidelné vyprazdňování, pohyb a odpočinek dle potřeby ženy. Pokud žena dodržuje správnou životosprávu, dochází tak ke snížení možnosti zdravotní komplikace (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 60)

V procesu uspokojení potřeby jistoty a bezpečí hraje významnou roli finanční zabezpečení, sociální a rodinné zázemí. Žena by měla být informována o výkonech v těhotenství a má právo je odmítnout. Dobré je se seznámit s prostředím porodnice ještě před porodem samotným (Dušková a kol., 2019, s. 102). V případě rizikového těhotenství může být tato potřeba narušena (Ratislavová, 2008, s. 33).

Potřeba zmírnění strachu se zvyšuje s blížícím se koncem těhotenství. Důležité je podávat ženě informace o průběhu těhotenství, porodu a šestinedělí. Dobré je do příprav zapojit také partnera. Ten jí může pomoci s překonáním stresu v těhotenství (Dušková a kol., 2019, s. 106).

Dalšími důležitými potřebami v těhotenství je potřeba komfortu, kam řadíme například pohodlné oblečení či domácí pohodlí. Sexuální potřeba se mění v závislosti na trimestru a je značně individuální. Potřeba seberealizace se v průběhu těhotenství také mění. Dochází k proměně životního stylu a žena se sžívá se svou novou rolí – rolí matky. Každá těhotná potřebuje uspokojovat potřebu lásky a sounáležitosti. Nejvíce projevů lásky žena vyžaduje od svého partnera a rodiny (Dušková a kol., 2019, s. 100–101, 103–105).

2.3.5 Úloha potřeb v porodní asistenci

Jednou z hlavních součástí práce porodní asistentky je soustavné vyhledávání a uspokojování potřeb ženy v jakékoli fázi těhotenství, porodu či šestinedělí. Současná porodní asistence vyžaduje péči zaměřenou na individuální potřeby ženy, neboť potřeby ženy tvoří základ pro tvorbu ošetrovatelského procesu. Porodní asistentka by měla ženu vnímat jako osobnost s bio-psycho-sociálními a spirituálními potřebami (Dušková a kol., 2019, s. 20)

2.3.6 Potřeby žen s plodem s život limitující vadou

V rámci péče o ženy, které čekají dítě s vrozenou vývojovou vadou, je nutné nezapomínat na jejich osobní potřeby. I prenatální péče by měla být uzpůsobena podle individuálních potřeb dané ženy (Moody, 2010, s. 24). Pro rodiče je důležitý vlídný přístup, jejich účast v péči o dítě, informovanost a čas (Kohnerová, Henleyová, 2013, s. 66).

Rodiče, kteří se starají o dítě s život limitující nemocí, mají široké rozpětí potřeb. Základní potřebou je pro rodiče od zjištění diagnózy, přes narození až po úmrtí dítěte dobrá komunikace a efektivní péče. Jejich okolí by jim mělo poskytnout dostatečnou podporu, aby mohla rodina žít co nejlépe (Poláková, Žáčková, Loučka, 2017, s. 21).

V následujících kapitolách je popsán průběh těhotenství a interrupce/porodu plodu s život limitující vadou od sdělení diagnózy, přes rozhodování o ukončení nebo pokračování v těhotenství po péči, která následuje po úmrtí dítěte. V každé kapitole je uvedena i úloha a přístup porodní asistentky.

3 OZNÁMENÍ DIAGNÓZY

Oznámení závažné diagnózy se řadí mezi nejtěžší úkoly pro zdravotníka. U těhotných žen může sdělení diagnózy znamenat nutnost operace, závažné komplikace, onemocnění dítěte až smrt dítěte. Pokud má lékař podezření na vážnou diagnózu, měl by na ni v optimálním případě ihned neupozorňovat. Vhodnějším způsobem je nejprve upozornit na méně vážné onemocnění a až po sléze se zmínit o možnosti vážnější diagnózy (Takács, Sobotková, Šulová a kol., 2015, s. 30).

3.1 Zásady sdělení diagnózy

Při sdělení závažné diagnózy je důležité vymezit dostatečné množství času pro její oznámení a následující rozhovor a také vhodné místo poskytující bezpečí a dostatek soukromí. Při sdělení diagnózy by měli být přítomni oba rodiče. Sdělení by v ideálním případě mělo být oprostěno od odborných pojmů, mělo by být jasné a srozumitelné. Vhodné je k ústně sděleným informacím přidat tištěný zdroj informací (Amery, 2017, s. 34–35).

Před samotným setkáním s rodiči je dobré se na rozhovor připravit a promyslet obsah sdělení. Je možné předem přemýšlet o možných reakcích rodičů a připravit se na jejich řešení. Informovat rodiče by měl lékař, který je zná nejlépe. Většinou jde o ošetřujícího gynekologa. Na konci sdělení by měl být vytvořen prostor pro dotazy a vstřebání informací (Vymětal, 2003, s. 160–161).

Možnou metodou sdělení diagnózy je metoda WPC, tedy varuj – počkej – ověř. Při této metodě je obsah sdělení rozdělen na jednotlivé části. Velmi málo rodičů zvládne vstřebat všechny části najednou. První část – Varuj – připravuje rodiče na sdělení závažné diagnózy. Tato část také zjednoduší pochopení diagnózy samotné. Druhou částí je Počkej. V této části může dát rodič najevo, že je schopen pokračovat a přijmout další část informací. Následuje ústřední sdělení informací. Poslední částí je Ověř, kdy se ptáme rodičů, jak pochopily diagnózu, a případné nesrovnalosti dovysvětlit. Jde o ujištění, že rodina diagnózu pochopila. Pokud rodiče diagnóze porozuměly, je možné sdělit jim další informace (Amery, 2017, s. 39–40).

Porodní asistentka by měla zajistit intimitu prostředí a dostatek času pro sdělení diagnózy. Rozhovor také vyžaduje ze strany porodní asistentky klid a citlivost. Měla by se přesvědčit, že žena má doprovod na cestu domů a neodchází sama (Ratislavová, 2016, s. 43–44).

3.2 Reakce rodičů

Pokud je rodičům sdělena závažná diagnóza, je to pro ně traumatizujícím zážitkem. Ve chvíli, kdy rodičům lékař sděluje možnost či charakter postižení, to rodičům naruší jejich plány a přání. Při zpracování informace žena prochází několika fázemi. První fází je šok a rozumově nepochopitelné myšlenky a cítění. Mezi časté projevy této fáze patří derealizace, zmatek a neadekvátní reakce na podněty. Druhou fází je popření. Rodiče diagnózu odmítají přijmout. V první a druhé fázi rodiče nejsou schopni vstřebávat informace o dalším postupu. Je nutné vyčkat do doby, kdy rodina bude připravena přijmout další informace (Skutilová, 2016, s. 69).

Třetí fází je kompenzace. U rodičů dochází k magickému myšlení. Přemlouvají osud, aby bylo vše v pořádku. Po fázi kompenzace přichází fáze smutku, zlosti a úzkosti. Rodiče hledají vinu u jiných. Hněv a zlobu zaměřují nejen na okolí, ale i na sebe samotné. Rodiče jsou lítostiví a obviňují sami sebe. Další fází je rovnováha. Úzkost ustupuje a vzrůstá touha hledat řešení. Následuje poslední stádium reorganizace, kdy jsou rodiče se situací smíření (Skutilová, 2016, s. 69–70).

4 ROZHODNUTÍ O UKONČENÍ TĚHOTENSTVÍ

Po sdělení diagnózy čeká rodiče těžké rozhodnutí, zda v těhotenství pokračovat, či ho ukončit. Ve většině případů se očekává rychlé rozhodnutí. V momentu sdělení diagnózy však většina rodičů dokáže jen těžce pochopit fakt, že jejich dítě zemře, natož se rozhodnout, jak bude těhotenství pokračovat (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 30–31).

4.1 Rozhodovací proces

Rodiče se v první fázi truchlení nacházejí v šoku. Tato situace vede k rychlému rozhodnutí o ukončení těhotenství. Přestože toto rozhodnutí považují rodiče za racionální, s odstupem času na něj mohou pohlížet jinak. U některých párů je možno počkat s rozhodnutím několik dnů až týdnů, případně až do samovolného porodu. Při sdělení této diagnózy není důvod k uspěchanému rozhodnutí. Naopak bychom měly ženu podpořit k rozloučení se stále živým plodem v děloze. Každá z možností má své výhody a nevýhody (Ratislavová, 2016, s. 19).

Mezi důležité faktory při rozhodování o ukončení či neukončení těhotenství řadíme prognózu dítěte, názor rodičů na ukončení těhotenství, postoj k životu a smrti. Dále jde pocity rodičů spojené s obtížemi v rodičovství a ve vztahu v partnerství. Při rozhodování je důležité poradenství a psychická podpora obou rodičů. Konečné rozhodnutí by mělo být na obou rodičích (Ratislavová, 2016, s. 19).

Před samotnou volbou je důležité vyrovnat se s faktem, že vada plodu se nedá léčit. Po přijetí tohoto faktu, je dobré začít přemýšlet, jaký bude další postup, uvědomit si, zda chcete pro dítě dlouhý nebo dobrý život, rozhodnout se mezi intenzivní a paliativní péčí a doufat v poklidnou smrt dítěte. Celý tento postup je součástí rozhodnutí o pokračování či ukončení těhotenství, tedy o potratu, předčasném vyvolání porodu nebo přirozeném pokračování a ukončení těhotenství (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 31–32).

4.2 Ukončení těhotenství

V některých případech může být ukončení těhotenství předkládáno jako jediná možnost či jediná volba. Tato myšlenka vychází z předpokladu, že pokračování těhotenství by mohlo být pro ženu tělesně i duševně náročnější než jeho ukončení (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 36). U páru, který podstoupí ukončení těhotenství z genetické indikace, dochází po zákroku k procesu truchlení. Až 17,3 % žen po ukončení těhotenství jeví známky

posttraumatického stresového syndromu i několik let po výkonu. Přibližně u 14 % žen se 14 měsíců po ukončení těhotenství vyskytoval těžký smutek (Ratislavová, 2016, s. 20).

Pokud si rodiče přejí svůj plod po potratu vidět, mělo by jim to být umožněno. Kontakt s plodem může rozptýlit představy o vzhledu plodu, a je tak také umožněno rodičům se s dítětem rozloučit. K tomuto však nesmí být rodiče nuceni. Pokud se rozhodnou své dítě nespátřit, je možné s jejich souhlasem pořídit fotografie plodu a uchovat je, pokud by si své rozhodnutí rozmysleli (Ratislavová, 2016, s. 20).

Role porodní asistentky je edukace ženy o probíhajících změnách po ukončení těhotenství. Mezi ně patří krvácení, tvorba mateřského mléka a psychická nestabilita. Pro ženu by měla být oporou, dát ženě prostor a bezpečné prostředí, aby měla možnost projevit své pocity (Ratislavová, 2016, s. 21).

4.2.1 Potrat

Do 12. týdne těhotenství je možné ukončit těhotenství bez udání důvodu. Po 12. týdnu těhotenství je možné ukončit těhotenství z důvodu ohrožení života těhotné nebo z důvodu genetického poškození plodu. Nejpozději lze těhotenství ukončit do 24. týdne těhotenství (Bahounek a kol., 2007, s. 7).

Rozeznáváme více metod ukončení těhotenství v závislosti na stáří těhotenství. Do 49. dne od začátku poslední menstruace je možno provést tzv. miniinterrupci. Druhou možností je medikamentózní ukončení těhotenství, které se provádí opět do 49. dne od poslední menstruace. Do 12. týdne se provádí klasický instrumentální potrat. Po 12. týdnu se vyvolává potrat po medikamentózní přípravě hrdla děložního. Po přípravě hrdla je aplikována infuze s oxytocinem a do 24 hodin dojde k vypuzení plodového vejce z dělohy. Poté následuje revize dutiny děložní. Těhotenství nad 16. týden lze za výjimečných okolností ukončit císařským řezem na nerozvinutém dolním děložním segmentu (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 462–464). Při potratu ve druhém trimestru tlumíme bolesti pomocí epidurální analgezie (Hájek, Čech, Maršál a kol., 2014, s. 245).

Po ukončení těhotenství se u žen může objevit mnoho negativních následků. U osob s náchylností k duševní poruše se může daná porucha rozvinout (Bahounek a kol., 2007, s. 55). Postinterrupční syndrom je soubor negativních tělesných a duševních obtíží, které se mohou rozvinout po interrupci. Mezi tyto obtíže patří úzkost, palpitace, nevolnosti, bolesti hlavy, poruchy příjmu potravy, zvýšená konzumace alkoholu či opakovanému prožívání

interrupce. Řešení postinterrupčního syndromu patří do kompetencí psychoterapeuta. Psychická reakce na potrat se může rozvinout i několik let po něm (Vodáčková a kol., 2012, s. 230).

4.2.2 Předčasně vyvolaný porod

Volba ukončení těhotenství pomocí vyvolaného předčasného porodu je podobná klasickému porodu. Ženě je po přijetí do porodnice podán přípravek k vyvolání porodu. Celý porod může vzhledem k fyzické nepřipravenosti organismu k porodu trvat i déle než jeden den. K úmrtí plodu může dojít kdykoli během porodu nebo po něm. V některých případech se dítě usmrcuje již v děloze. V některých nemocnicích přistupují k takovému porodu jako k porodu mrtvého plodu a umožňují rodině rozloučit se s novorozencem (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 49).

4.3 Pokračování těhotenství

V současnosti bývá značné množství těhotenství, kdy plod trpí vážnou vrozenou vývojovou vadou, ukončeno. Avšak stále dochází k porodům takovýchto plodů, ať už z důvodu nezjištění vady nebo z přání rodičů v těhotenství pokračovat. Pokud se žena rozhodne dítě donosit, je doporučována intenzivní psychická pomoc buď jí samotné, nebo celému rodičovskému páru. Proces truchlení je u rodičů zahájen již v době sdělení diagnózy. V případě, že pár má dostatečnou oporu, může být tato zkušenost velmi posilující (Ratislavová, 2016, s. 21).

4.3.1 Perinatální hospic

Perinatální hospic je model péče zaměřený na paliativní péči. Hospic poskytuje podporu a soucit rodičům plodu s vážnou vadou. Nejedná se o dům či místo, jde zde hlavně o způsob myšlení o těhotenství a dítěti. Poskytuje ženě oporu po celé těhotenství i v období po porodu. Paliativní péče se zaměřuje na zmírnění utrpení a bolesti pro plod a rodinu. Ke smrti přistupuje s respektem a vnímá ho jako běžný proces. Péči poskytuje multidisciplinární tým složený z gynekologů, porodních asistentek, neonatologů, dětských sester, duchovních, sociálních pracovníků a psychologů (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 40–41).

Dům u cesty byl prvním dětským hospicem na území České republiky. Je určen nejen pro umírající děti, ale i pro rodiny, které očekávají dítě s život limitující vadou nebo pro rodiče, kterým zemřelo dítě během těhotenství (www.perinatalnihospic.cz, 2020).

4.3.2 Prenatální péče

Přestože je diagnóza plodu závažná, těhotenství musí být nadále sledováno. Kontrola v prenatální poradně by měla být v tomto případě zaměřena na tělesný, ale i emoční stav ženy. Kontroly by měly být uzpůsobeny potřebám ženy (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 149). Žena by měla mít možnost docházet na prenatální kontroly do ordinace tak, aby se neseťkala s ostatními těhotnými ženami. Pokud má žena riziko vzniku nemoci přidružené těhotenství, měla by péče na tento stav reagovat. Před porodem je dobré sepsat se ženou porodní plán (Ratislavová, 2016, s. 22).

4.3.3 Příprava na porod

Při pokračování těhotenství je důležitou úlohou příprava na porod samotný a poporodní čas strávený s dítětem. Je možné se připravit na péči o umírající dítě, vybrat způsob uchování vzpomínky na něj či vybrat pietní místo (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 194).

Při tvorbě porodního přání je dobré zamyslet se nad otázkami monitorace plodu, tlášení bolesti a jména dítěte, dále kontaktu s dítětem po porodu, doprovázení při umírání, a jaký by měl být rituál rozloučení. Dobré je uvést případný zájem o nouzový křest (Ratislavová, 2016, s. 23). Porodní plán může také řešit otázku rozloučení sourozenců s novorozencem. Sourozenci si většinou váží možnosti dítě vidět a rozloučit se s ním (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 211–212).

Je důležité rozhodnout se, jak naložit s tělem dítěte po úmrtí. Dobré je zjistit, zda je v daném případě nutná pitva. Je vhodné zamyslet se i nad otázkou pohřbu (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 215). Pohřeb dítěte je šance k uzavření života s dítětem. Místo, kde je dítě uloženo, tak může sloužit pro pozdější spojení s ním (Špaňhelová, 2015, s. 64).

4.3.4 Porod živého plodu

Při porodu dítěte s život limitující vadou všichni čekají na to, zda se dítě narodí živé, či mrtvé. Pokud se dítě narodí živé, je většina rodičů nadšena. Po porodu se dostávají na povrch mnohé emoce. Rodiče v dané chvíli nevnímají blížící se smrt a mají radost ze života dítěte. V případě, že rodičům byla vada jejich dítěte předem popsána necitlivě, mohou se obávat pohledu na dítě. Tyto obavy většinou po porodu zmizí a často jsou svou reakcí na vzhled překvapení (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 242–249).

Dle stavu dítěte a přání rodičů nastává druh zvolené péče. Pokud se jedná o intenzivní péči o dítě, může dojít k ovlivnění kontaktu mezi rodičem a dítětem (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 253). Péče o umírající dítě by měla zahrnovat oblečení a zabalení dítěte pro zajištění

tepelného komfortu. Všechny výkony, které způsobují bolest, by se neměly provádět. Rodičům by mělo být umožněno rozloučit se s dítětem (Ratislavová, 2016, s. 33–34).

V případě, že je možné dítě propustit do domácí péče, je nutné pro dítě vše připravit. Hospicová péče o dítě může probíhat i v domácím prostředí. Většina žen se po určitém čase stráveném doma s dítětem začne soustředit na život dítěte, a ne na jeho smrt (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 272–275). Úkolem porodní asistentky během péče o ženu s postiženým dítětem je pomoci rodičům situaci přijmout, diskutovat s nimi o strategiích vyrovnání se s náročnou životní situací a pomoci jim budovat podpůrnou sociální síť (např. laickou pomoc, svépomocné skupiny, duchovní pomoc). Dále může rodičům předat kontakt na odbornou pomoc, na perinatální hospicovou péči a psychologickou pomoc. Diagnózu dítěte by měla pojmenovávat dle pravdy a neměla by situaci znevažovat (Ratislavová, 2008, s. 75).

4.3.5 Porod mrtvého plodu

Porod mrtvého plodu je definován jako porod plodu nad 500 gramů, který neprojevuje známky života. Pokud není možné určit hmotnost, tak je rozhodující stáří plodu nad 22. týden těhotenství (Hájek, Čech, Maršál, 2014, s. 434).

Ženy, které očekávají narození dítěte s život limitující vadou, doufají, že se jejich dítě narodí živé. Toto přání se však po porodu dítěte, které nežije, rozptýlí. To, že dítě zemřelo, však nemění nic na důležitosti jeho existence. Některé ženy mohou prožívat pocit klidu a míru (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 241).

V některých případech je zřejmé, že plod zemřel již v děloze, a žena tak musí porodit mrtvé dítě. Dominantními potřebami při porodu jsou pak tlášení bolesti, specifická péče a pozornost. Pro ženu je důležité věřit ve schopnosti toho, kdo porod vede. Nepozornost vůči ženě a mlčení je pro ni velice zraňující. Po porodu by žena měla být hospitalizována mimo oddělení šestinedělí. Psychická podpora ženy by měla probíhat kontinuálně od sdělení diagnózy (Vodáčková a kol., 2012, s. 234).

4.4 Poporodní období

Po narození mrtvého dítěte bývá žena hospitalizována pouze na nezbytně nutnou dobu. Po vaginálním porodu odcházejí ženy do domácího prostředí většinou druhý poporodní den. Domácí prostředí ženě přináší větší pocit bezpečí a soukromí. Hospitalizace alespoň na nutnou dobu je však vhodná z důvodu odeznění prvního šoku a pro předání dalších informací (Ratislavová, 2016, s. 85).

Ženám po úmrtí dítěte je většinou nabízena zástava laktace a poučení o péči o prsy. Žena by měla znát možnosti zástavy laktace a darování mateřského mléka (Ratislavová, 2016, s. 95–96). Dále se častěji vyskytuje únava a obtíže se spánkem. Změny v náladě jsou způsobeny změnou hladin hormonů, která se vrací na stav před těhotenstvím. Mnoho žen může mít pocit, že by mělo dojít k zotavení rychleji než po porodu živého dítěte. Ovšem přivykání si na úmrtí dítěte je těžké. Žena by měla mít dostatek času, aby došlo k tělesnému i psychickému uzdravení (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 340–341).

Porodní asistentka by se neměla vyhýbat kontaktu se ženou a měla by jí být emocionální oporou. Měla by ženu poučit o péči o prsy (Ratislavová, 2016, s. 86–88, 95). Žena by měla být uložena na pokoj, kde neuslyší další plačící novorozence. Porodní asistentka by měla ženu ocenit za schopnost počít a donosit dítě. Může ženě pomoci nazvat své emoce pravým jménem. Neměla by se bát mluvit o svých pocitech s kolegyněmi nebo psychologem (Takács, Sobotková, Šulová a kol., 2015, s. 149–150).

Po návratu domů by neměla být žena sama, měla by mít možnost rozhovoru o svých pocitech. Důležité je zajistit správnou výživu a dostatečné množství spánku. Neměla by se vyhýbat kontaktu s lidmi, ale zároveň by se měla rozhodnout, zda se chce scházet s jinými matkami. Dobré je poskytnout ženě možnost konzultace s psychologem či psychiatrem (Špaňhelová, 2015, s. 76-77).

4.5 Truchlení

Proces truchlení je přirozený proces. Jeho základní charakteristika je u všech lidí stejná. U některých lidí k němu nemusí dojít nebo může být předčasně ukončen. Pokud rodina neměla možnost své dítě vidět a rozhodovat o jeho osudu, může být proces truchlení narušen. Pokud rodiče celý proces zvládnou, může to posílit jejich dovednost překonávat další krize. Pokud proces rodiče nezvládnou, může dojít k rozvoji úzkosti (Takács, Sobotková, Šulová a kol., 2015, s. 142–143).

4.5.1 Fáze truchlení

Rozeznáváme čtyři fáze truchlení. První fází je popření, kdy rodičům běží hlavou myšlenky typu: „To není možné! To není skutečné!“ Následuje chaotický rozvoj emocí. Jedná se hlavně o emoce jako úzkost, strach, vztek, narušení spánku či pokus najít viníka. Tyto emoční projevy je důležité tolerovat po celý proces truchlení. Třetí fází je hledání, nalézání a odpoutávání. Rodiče stále myslí na zemřelé dítě, připomínají si ho a představují.

Poslední fází je tvorba nového vztahu k sobě samému a okolí. Dochází k přijetí ztráty a je možné navazovat nové vztahy (Vodáčková, 2012, s. 312).

4.5.2 Rozdíly v truchlení rodičů

Rozdíly v procesu truchlení mohou u rodičů probíhat odlišně. Odlišnosti v procesu jsou způsobeny osobností rodiče a rozdílností rodinných podmínek. U žen se očekává psychická nestabilita, a to i díky vlivu hormonálních změn po porodu. Naopak od mužů očekáváme neprojevení emocí a sílu (Takács, Sobotková, Šulová a kol., 2015, s. 143–144). U mužů může docházet k potřebě chránit ženu před prožitky, které jsou pro ně samotné náročné. Často u muže dochází k uzavření se do svého světa, kde dává situaci smysl. Muži se vyrovnávají často se zármutkem dříve (alespoň navenek) než ženy. Z této situace může v páru vzniknout řada problémů (Ratislavová, 2008, s. 77–78).

4.6 Podpora rodině

Podporou pro rodinu může být psycholog nebo psychoterapeut. Ten rodičům v bezpečném prostředí naslouchá, nehodnotí je ani neposuzuje jejich názory a pocity. Reflektuje vnímání rodičů, je jim podporou a dává předstí psychologické pomoci před medikamentózní (Ratislavová, 2016, s. 98). Také víra může rodičům pomoci celou situaci zvládnout. Víra v Boha může dát rodičům pocit, že na ztrátu nejsou sami. Pomoci může i rozhovor s knězem (Špaňhelová, 2015, s. 82–83). Při pomoci rodině je také důležité nezapomínat na starší děti v rodině. Jakkoli staré dítě vnímá a prožívá s matkou těhotenství. I pro dítě jde o náročnou situaci (Špaňhelová, 2015, s. 85–86).

Další formou pomoci je svépomocná skupina. Ta sdružuje rodiče, kterým zemřelo dítě. Rodiče tak získávají pocit, že na situaci nejsou sami. Mohou sdílet své zkušenosti a nápady, jak se se situací vyrovnat (Špaňhelová, 2015, s. 84–85). Svépomocné skupiny mají dvě formy. První formou jsou diskuse na internetových stránkách. Zde žena sdílí svůj příběh ve skupině žen s obdobnou zkušeností. Druhou formou jsou organizované skupiny, které nabízejí i dohled odborníka (Ratislavová, 2016, s. 100).

V České republice nabízejí podporu tyto organizace: Prázdná kolébka, Dlouhá cesta, Dítě v srdci, Perinatální hospic, Tobit a Cesta domů (Cesta domů, 2018, s. 40).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 FORMULACE PROBLÉMU

Těhotenství patří k významným milníkům v životě ženy. Ne vždy se však těhotenství vyvíjí tak, jak by mělo. Ženy často nepočítají s možností komplikací, a to jak na své straně, tak na straně dítěte. Žena při otěhotnění doufá a věří ve zdraví svého dítěte. Navazuje s ním první kontakt a psychicky se připravuje na příchod nového člena rodiny. Žádná žena si nejspíše nedovede představit situaci, kdy jí bude v těhotenství oznámeno, že její nenarozené dítě trpí život limitující vadou. A není připravena ani na to, co bude po vyřčení diagnózy následovat.

V minulosti rozhodoval o pokračování těhotenství převážně lékař. V současné době se klade důraz na informované rozhodnutí a pravomoc je přenesena na ženu samotnou. Žena se setkává s náročným vnitřním rozporem s vědomím, že v těhotenství či záhy po nebo při narození její dítě zemře. Otevírá se citlivá otázka, zda své dítě donosit a porodit, nebo si zvolit možnost ukončení těhotenství. V současné době se předpokládá, že si žena vybere možnost těhotenství ukončit interrupcí. Ne pro všechny ženy je to však vhodným řešením. Některé ženy se rozhodnou dítě donosit a porodit. Bohužel je na tyto ženy pohlíženo spíše negativně, i když to pro ženu může znamenat nejlepší možné rozhodnutí v dané situaci.

Role porodní asistentky může proces volby výrazně ovlivnit. Pro porodní asistentku je v tomto případě důležité ženu vyslechnout, vycítit kdy je žena připravena přijmout další informace, podat jí relevantní informace o dané problematice, zopakovat jí možnosti, ale netlačit jí k rozhodnutí, jež sama považuje za správné, procházet s ní jejím rozhodnutím a zbytkem těhotenství. Může také ženu odkázat na psychologa nebo svépomocnou skupinu v okolí. Pro porodní asistentku by mělo být samozřejmé sebevzdělávání v tomto oboru a být na takovou situaci plně připravena. Hlavně z důvodu, že tato situace je velice citlivá a méně častá. Není tedy možné naučit se na ní reagovat praxí.

V praktické části mé bakalářské práce bych se chtěla zabývat průběhem těhotenství u ženy s život limitující vadou u plodu. Hlavní otázkou bude „Jaké jsou prožitky a bio-psycho-sociální a spirituální potřeby ženy v těhotenství s diagnózou život limitující vady u plodu?“.

6 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

6.1 Hlavní cíl

Cílem výzkumného šetření je zjistit, jaké jsou prožitky a bio-psycho-sociální a spirituální potřeby participantky v těhotenství s diagnózou život limitující vady u plodu.

6.2 Dílčí cíle

1. Zjistit a analyzovat prožitky participantky v těhotenství.
2. Analyzovat potřeby participantky v rozhodovacím procesu.
3. Analyzovat potřeby participantky při pokračování těhotenství.
4. Zjistit, jak žena vnímala roli porodní asistentky v celém procesu.

6.3 Výzkumné otázky

1. Jak participantka prožívala těhotenství?
2. Pozorovala participantka nějaké rozdíly mezi průběhem prvního a druhého těhotenství?
3. Jak probíhal rozhodovací proces participantky?
4. Jaké byly biologické potřeby participantky?
5. Jaké byly psychické potřeby participantky?
6. Jaké byly sociální potřeby participantky?
7. Jaké byly spirituální potřeby participantky?
8. Došlo ke změně potřeb během těhotenství?
9. Které potřeby participantka označuje za klíčové?
10. Jak participantka vnímala porodní asistentku v celém těhotenství?
11. Co participantka potřebovala od porodní asistentky?

7 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU

Výběr participanta pro mou bakalářskou práci byl zaměřený.

Kritéria, která měl splňovat:

1. žena, která porodila
2. žena, která čekala dítě s život limitující vadou
3. žena, která se rozhodla dítě s život limitující vadou donosit
4. dobrovolnost, ochota se podělit o příběh

Pro výzkum byla vybrána 33letá žena, která porodila ve 30. týdnu těhotenství v březnu 2020. Ve 12. týdnu těhotenství byla jejímu dítěti diagnostikována život limitující vada. Konkrétně se jednalo o acranium s masivní encefalokélou. Žena mi byla doporučena od neziskové organizace sdružující ženy, kterým zemřelo dítě. První kontakt proběhl pomocí emailové komunikace. První osobní setkání proběhlo v lednu 2021.

Participantka byla ujištěna o anonymitě výzkumu a měla zájem svůj příběh sdělit. Dobrovolně mi podepsala informovaný souhlas, který jsem prázdný pro ochranu osobních údajů přiložila ke své práci. V praktické části není pro zachování anonymity zmiňováno jméno participantky, jejího dítěte ani rodinných příslušníků, s čímž byla předem seznámena a souhlasila s tím. Žena sama navrhla uveřejnění fotografií v mé bakalářské práci a souhlasila se způsobem úpravy využití v práci. Podepsala informovaný souhlas.

8 METODIKA PRÁCE

Pro zpracování této bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum.

Tento výzkum je zaměřen na techniku vyhledávání a pochopení daného společenského nebo lidského problému. Na začátku výzkumu určí výzkumník téma základní výzkumné otázky. Tyto otázky může v průběhu výzkumu upravovat a doplňovat, a to jak během sběru, tak i analýzy dat. Výzkumný pracovník vyhledává a rozebírá veškeré získané informace, které pomáhají objasnit výzkumné otázky. Sběr a rozbor dat probíhá v delším časovém období (Hendl, 2008, s. 48).

Cílem výzkumu bylo zjistit hloubkové informace od jedné participantky, zmapovat průběh jejího těhotenství od početí po porod, sdělení diagnózy, reakce rodiny a její potřeby v průběhu těhotenství. Za metodu výzkumu byla zvolena případová studie. Ta se skládala převážně z polostrukturovaného rozhovoru. Doplnkovou metodou bylo prostudování lékařských zpráv z genetického vyšetření a z porodnice.

Rozhovory se soustředily na průběh těhotenství participantky. Převážně jsem se zaměřila na prožívání těhotenství, prenatální péči, sdělení diagnózy plodu, rozhodovací proces o pokračování či ukončení těhotenství, bio-psycho-sociální a spirituální potřeby participantky a roli porodní asistentky v celém procesu.

Polostrukturovaný rozhovor obsahoval otevřené otázky. Struktura rozhovoru je vložena v příloze práce. Jeho celý průběh byl se souhlasem participantky nahrán na diktafon v mobilním telefonu. Nahraný záznam rozhovoru byl následně přepsán do elektronické podoby. Pro doplnění či upřesnění informací byla použita emailová komunikace.

9 ORGANIZACE VÝZKUMU

Výzkum probíhal od prosince roku 2020 do února 2021 na základě domluvy s participantkou. Kontakt na participantku jsem získala od neziskové organizace sdružující matky, kterým zemřelo dítě. S participantkou jsem byla v kontaktu od října 2020 pomocí emailové komunikace.

Výzkumné šetření probíhalo v domácím prostředí participantky. Pro doplnění informací bylo použito emailové komunikace.

Ženě bylo vzhledem k náročnosti tématu umožněno rozhovor kdykoli přerušit a pokračovat v něm později či v jiný den. Ze stejného důvodu byl výběr prostředí rozhovoru ponechán na participantce. Ta určila pro místo setkání své bydliště z důvodu epidemiologické situace a bezpečného prostředí. Participantce byla navržena možnost domluvy případné psychologické pomoci od psycholožky. Této možnosti participantka nevyužila.

Emoční bezpečí je při kvalitativním rozhovoru důležité. Participant se často v rozhovoru vyjadřuje k emočně těžkým vzpomínkám. Výzkumník by měl pokládat otázky po přechodu k tématu a přípravě participanta. Výzkumník by měl dát participantovi možnost uvolnit se a popsat pocity, které má a vše pečlivě vyslechnout (Hendl, 2008, s. 154).

Uskutečnila se 2 setkání. První schůzka se uskutečnilo v lednu 2021. Trvalo přibližně 2,5 hodiny. Zaměřily jsme se na početí a lékařskou péči, vyšetření v prenatální poradně a v genetickém centru. Dále jsme se zabývaly rozhodovacím procesem participantky, důležitými faktory v tomto procesu a potřebám spojeným s rozhodnutím. Probraly jsme péči porodní asistentky během těhotenství a porodu, rozloučení s dítětem a poporodní období.

Druhé setkání se uskutečnilo v únoru 2021. Trvalo 2 hodiny. Na tomto setkání jsme se zabývaly převážně bio-psycho-sociálními a spirituálními potřebami ženy během celého těhotenství a v období po porodu. Pozornost byla věnována péči perinatálního hospice a duchovním zážitkům v těhotenství. Vrátily jsme se také k období mezi sdělením diagnózy a porodem.

10 ZPRACOVÁNÍ DAT

Výsledky byly zpracovány metodou přepisu rozhovoru z hlasové nahrávky do MS Word. Následně byla využita metoda kódování a kategorizace dat k obsahové analýze textu.

Seznam kategorií: průběh těhotenství a jeho prožívání, rozhodovací proces, bio-psycho-sociální a spirituální potřeby, role porodní asistentky

11 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Participantkou je paní Pavla. Je vdaná a spolu s manželem Josefem žije v bytě ve větším městě. Svého prvního syna Vítka porodila v roce 2017. Druhé těhotenství bylo plánované. V září roku 2019 Pavla zjistila, že je těhotná. Na první prohlídce ve 12. týdnu byla u plodu zjištěna život limitující vada. Jednalo se konkrétně o acranium s masivní encefalokélou. Pavla se rozhodla dítě donosit a porodit. Syn Patrik se narodil mrtvý ve 30. týdnu těhotenství v březnu 2020. V průběhu výzkumu je Pavla znovu těhotná.

Jméno participantky, jejího manžela a jejich dětí je nahrazeno pseudonymy z důvodu zachování jejich anonymity.

11.1 Průběh těhotenství a jeho prožívání

Pavla zjistila, že čeká druhé dítě v září roku 2019 a na první prohlídku ke svému gynekologovi šla na konci října: „*Na konci října jsem šla na první prohlídku, protože jsem si říkala, že mi přijde zbytečné už v 6.-7. týdnu takhle chodit. Stejně je to takové nejisté všechno.*“ Při první prohlídce u gynekologa bylo Pavle sděleno, že s jejím dítětem není něco v pořádku. Pavla nejdříve sdělení gynekologa nepřikládala velkou váhu: „*Na ultrazvuku mi řekl, že to vypadá špatně. Tady ty řeči většinou беру s nadhledem. Tak si říkám, jo špatně, kdo ví, co to znamená.*“ Gynekolog Pavle vysvětlil, co se mu na záznamu z ultrazvuku nelíbí. Jednalo se o absenci lebečních kostí. Pro Pavlu bylo těžké ultrazvuku porozumět: „*Šlo vlastně o tu hlavičku, že nemá správný tvar a že tam evidentně něco chybí. Já jsem tomu vůbec nerozuměla, protože v tom 11. týdnu tam, ještě jako pro laika, nevidím vůbec nic. Nepřišlo mi ani, že to je hlava.*“ Následovalo opětovné sdělení, že se lékaři něco nelíbí a sdělení pravděpodobné prognózy dítěte. Pavla reagovala na sdělení prognózy šokem. Informace sdělované lékařem Pavla nedokázala plně vnímat: „*Pak říkal, že se mu to nelíbí a nemá pro mě dobrý zprávy. Že to vypadá špatně, ve smyslu toho, že to miminko nepřežije. Tak jsem tak poslouchala. Bylo to hrozně zvláštní. Přišlo mi to, jako kdyby někdo z venku někde z dálky*

na mě mluvil. A já jsem to pouštěla jedním uchem tam a druhým ven. Nějak mi to vůbec nedocházelo.“ Následně gynekolog doporučil potvrzující vyšetření v genetickém centru. Též Pavle oznámil, že se bude muset rozhodnout o případném ukončení či pokračování v těhotenství. V tuto chvíli začala opět více vnímat: „*On říkal, nezlobte se, tohle je fakt špatný. Takže mě chce poslat na genetiku pro potvrzení. Že si je skoro jistej, ale oni to musí potvrdit. A pak teda říkal, že si budu muset vybrat, jestli budu pokračovat dál, nebo jestli půjdu na potrat. Tak to jsem se vrátila do sebe a začala jsem víc vnímat. Přišlo mi to jak ve zlém snu.*“ Pavla nemohla pochopit, jak je možné, že se něco takového stalo. A jak je možné, že plod bez mozku dokáže přežít: „*Nějak jsem vůbec nemohla uvěřit něčemu takovému. Učili jsme se o tom v semináři v biologii a vím, že to existuje, ale jsou to takový věci, který jsem z okolí nikdy neslyšela. To, že třeba někdo potratil ano. Ale prostě ne takhle, že by měl živý miminko s takovouhle šílenou vadou, která je prostě neslučitelná se životem. A i mi to jako hlava vůbec nebere, jak je možný, že to dítě může fungovat bez mozku.*“

Na potvrzení diagnózy byla Pavla objednána ještě týž den za dvě hodiny po vyšetření u gynekologa: „*A takže jsme se domluvili, že mě tam objednaj hned. Vyšlo to tak, že hned za dvě hodiny od tady tý kontroly.*“ Zajímala jsem se o to, proč byla sjednána schůzka na genetice tak brzy po vyšetření u gynekologa a zda měla čas informaci o život limitující vadě vstřebat. Pavla uvedla: „*Ono to bylo možná lepší. Já jsem chtěla mít jistotu, abych měla možnost potom s tím něco dělat.*“

Po kontrole se Pavla rozhodla zavolat manželovi a vydala se za ním do práce. U manžela v práci si plně uvědomila, co se stalo a celou návštěvu proplakala. Také zde potkala kolegy manžela, kteří si s Pavlou chtěli povídat: „*Takže jsem pak ještě volala manželovi. Šla jsem za ním do práce. Tak to už mi to tak nějak došlo a prostě jsem to probrečela. Zároveň jsem tam potkala ještě několik lidí, před tím, než jsem mu to šla říct. A oni, jak se máš? Já říkám, jo dobrý prostě. Co jim můžete říct. Jedu z kontroly a je to prostě v řiti.*“ Z našeho rozhovoru vyplývá, že se Pavla cítila zvláště: „*Bylo to hrozně divný. Přišla jsem si jak z jinýho světa. Jak nějakěj exot.*“ Od manžela následně ihned obdržela nabídku, že zruší následující schůzku a pojedje na genetické vyšetření spolu s ní: „*Takže jsem to řekla manželovi. On měl zrovna čas, zrušila se mu nějaká schůzka. Úplně to krásně vyšlo.*“

Na genetice tedy diagnózu plodu potvrdili. Ve zprávě z genetiky je uvedeno: „*UZ malé pánve: intrauterinně 1 živé embryo, akce srdeční 150/min, CRL 44 mm (11+2), odpovídá amenorrhoe. U plodu acranius s masivní encefalokelou, prognóza plodu je velmi*

závažná až infaustní. Jde o genetickou indikaci k invazivnímu vyšetření a k přerušení gravidity.“ Pavle bylo jí sděleno, že je mladá a může mít další zdravé děti, což se neslučovalo s jejím přesvědčením: „*Tak mi řekli, no to se občas stává. Ale abychom to uzavřeli, z toho si nic nedělejte. To se nic neděje. Já jsem si říkala, víte co, vy jste těhotná. Těšíte se z toho, že máte miminko, a pak vám někdo řekne, no ono to miminko vlastně... Z toho si nic nedělejte, bude jiný. Kdo mi zaručí, že další těhotenství bude zdravý. Ted' mám to veliké štěstí, že jsem znovu těhotná a miminko zatím vypadá zdravě. Ale to prostě nikdy nevíte. Nahrazovat jedno dítě druhým dítětem prostě taky úplně nejde. Nebo alespoň v mém podání, v tom, jak to vidím, to nejde.*“ Pavle bylo sděleno, že musí domluvit termín výkonu. Pavla ale chtěla čas na rozmyšlenou. Na to jí lékaři upozornili na možné komplikace pokračování těhotenství: „*Hlavně ten termín ted'kon dohodnout. A já jsem říkala, já ted' hned určitě nechci a chci si vzít nějaký čas na rozmyšlenou. Nicméně Vás musím upozornit, že můžete mít velké komplikace, když se rozhodnete pokračovat. Nemusíte mít nikdy děti, můžete přijít o dělohu, a já nevím, co už říkal. No samé takové věci, co Vás docela vystraší.*“ Pavla se tedy zajímala, zda zná někoho, kdo tímto prošel. Odpověď lékaře jí šokovala: „*Tak mi řekl, že by tím prošel jen blázen. Já jsem tam seděla a byla z toho úplně hotová.*“ Na genetice ji objednali na kontrolní vyšetření po 6 dnech s tím, že se domluví na termínu: „*Jen jsem řekla, že to mám trochu jinak, a že ted' nejsem schopna se rozhodnout a potřebuju čas si to celé promyslet. No, dali mi 6 dní a na další týden mě objednali znovu k nim na genetiku. A že domluvíme ten termín příště. Tak jsem už nic neříkala.*“

Ve zprávě z genetiky je uvedeno i rozhodnutí zatím graviditu neukončovat a nepodstoupit invazivní vyšetření. Dále bylo provedeno neinvazivní prenatalní vyšetření: „*Pacientka opakovaně poučena o prognóze plodu, žádné invazivní vyšetření ani ukončení gravidity si nyní nepřeje, o dalším postupu se zatím rozmyslí. Dnes proveden odběr krve pacientce k neinvazivnímu prenatalnímu vyšetření nejčastějších aneuploidii a dále oběma partnerům ke genetickému vyšetření.*“

Po prvním vyšetření na genetice následovalo rozhodování o ukončení či pokračování těhotenství. Tento proces je popsán v samostatné části na straně 59.

Týden po první návštěvě genetika byla Pavla objednána na druhou kontrolu do genetického centra. Na vyšetření Pavlu opět doprovodil manžel. Pavla se rozhodla připravit si důvody, proč se rozhodla potrat nepodstoupit. Bála se totiž, že jí budou přesvědčovat, aby ho podstoupila: „*Šli jsme s manželem na tu genetiku. Protože jsem si myslěla, že mě budou*

*tlačit do potratu, tak jsem měla v kapse napsaný papírek asi s 4–5 důvodama a větama, kdybych nějak zpanikařila a oni mě začali nutit do potratu. Tak abych řekla, heleďte se, já jsem se takhle na Vás připravila. Nechci, nepřeji si to, je to můj život, moje tělo, moje těhotenství. Nakonec to **nebylo potřeba**.*“ Na genetice Pavle provedly kontrolní ultrazvuk k potvrzení diagnózy a chtěli vědět, jak se rozhodla a kdy naplánují termín potratu. Pro lékaře bylo Pavlino rozhodnutí překvapující. Sepsali s ní dokumentaci a rozloučili se: „*Udělal mi kontrolní ultrazvuk. **Nic se nezměnilo** a chtěli vědět, jak jsem se **rozhodla**. Tak ten termín, že jo. A já říkám, **no, necháme miminko naživu, nebudeme to nijak řešit**. Čekala jsem, že mi budou říkat, no, to není dobrý nápad. Ale kupodivu neřekl na to nikdo vůbec nic. Byli tak překvapení, že bylo asi pětiminutové ticho. Potom jeden lékař odešel a zůstala tam jen paní doktorka, která to se mnou sepsala. Rozloučila se s námi. Popřála nám co nejvíce štěstí.*“

Ve zprávě z genetiky jsou uvedeny výsledky vyšetření krve, která byla odebrána na předchozí kontrole. Toto vyšetření neprokázalo žádné možné souvislosti s poškozením plodu: „*Výsledky provedených laboratorních genetických vyšetření neprokázaly žádnou odchylku, která by mohla být dávana do souvislosti s UZ nálezem u plodu nebo která by zvyšovala riziko výskytu jiných VVV.*“ K rozhodnutí Pavly potrat nepodstoupit je ve zprávě uvedeno toto: „***Pacientka opakovaně poučena o prognóze plodu, žádné invazivní vyšetření any ukončení gravidity si nepřeje. Pacientka bude pokračovat v těhotenství v každém případě.***“ Dále zpráva upravuje následné kontroly u Pavlina gynekologa: „*Dop. kontroly po 4 týdnech.*“

Pavla komentovala, jak vnímala své těhotenství od rozhodnutí dítě donosit po porod: „*Ono to strašně **rychle uteklo**. A já jsem to zjistila v tom jedenáctém až dvanáctém týdnu. Takže **trvalo necelých dvacet týdnů, tak nějak čtyři až pět měsíců**.*“ Pavla uvádí, že první měsíc po zjištění diagnózy byl pro ni velice náročný. Bála se kamkoli chodit, protože si myslela, že potratí: „*Začala jsem počítat ne s porodem jako takovým, ale že ho **potratím**. Takže jsem se **bála někam jezdit první měsíc**. Říkala jsem si, kdyby to přišlo, jakože to asi přijde. No a ono to furt nepřicházelo. Pak jsem **začala cítit pohyby, to jsem byla úplně v šoku**.*“

Pavla se během těhotenství smířovala se svým rozhodnutím. Jednou měsíčně navštěvovala psychologku, která jí poskytovala poradenství a pomáhala Pavle se s celou situací vyrovnat: „*Takže během toho jsem vstřebávala svoje rozhodnutí, zároveň jsem chodila **jednou za měsíc za svojí psychologkou**. Ta mi poskytovala doprovázení a jak se s tím vyrovnat.*

Já jsem pak začala řešit to, že to budu sdělovat rodině, širší rodině, přátelům. Tak nějak postupně jsem to chtěla ventilovat.“

V den druhé kontroly na genetice měla Pavla s manželem pravidelné setkání křesťanské komunity, kde mezi sebou sdílejí témata, která jimi právě rezonují, své úspěchy a strasti. Pavla se rozhodovala, zda již oznámit své rozhodnutí a diagnózu dítěte. Nakonec se s manželem domluvili, že komunitě sdělí, čím procházejí: *„Patříme do salesiánských spolupracovníků. A my vždycky máme první a třetí středu v měsíci setkání. Probíráme různá témata a **společně si sdílíme, co kdo prožívá.** Je to taková podpůrná skupina. Tak jsme s manželem řešili, jestli už to řekneme nebo ne. Protože to bylo hrozně čerstvé, byli jsme rozhodnutí a zároveň jsme z toho byli přepadlí. Tak jsem to nakonec na konci toho setkání **všem řekli. A bylo to hrozně očistný.**“* Pavla se bála tuto informaci sdělit sama. Sdělení tedy udělal manžel a ona doplnila pouze pár podrobností. Od komunity se jim dostalo velké podpory: *„Já jsem byla ráda, že to řekl manžel. **Já bych toho asi nebyla schopná.** Já jsem pak jenom doplnila pár vět. Člověk se hned rozbřečí. Ale oni se stejně rozbřečeli všichni, takže to bylo skoro jedno. Tak to bylo hezký, **protože se nám dostalo velký podpory.**“*

Tři týdny před porodem byla přijata do nemocnice pro krvácení v nízkém gestačním týdnu její těhotná kamarádka: *„Tři týdny před tím, než jsem sama porodila, tak moje dobrá kamarádka skončila v nemocnici. Ona dlouhodobě krvácela. Nejdříve byla doma a pak začala zvracet a fyzicky slábla, tak jí hospitalizovali.“* Kamarádce provedli před propuštěním kontrolní ultrazvuk a zjistili, že plod odumírá. Kamarádce tedy porod vyvolali: *„Ráno jí měli propustit, tak jí ještě dělali kontrolní ultrazvuk a zjistili, že se miminko přestává vyvíjet a že pravděpodobně umírá. **Ten den porodila.** Oni jí porod vyvolávali.“* Pavla nevěděla, že její kamarádka ten den rodí, ale celý den na ni myslela a chtěla jí zavolat: *„Já jsem na ní celý den myslela, a říkala jsem si, měla bych jí zavolat, jak se jí daří. Furt jsem to odkládala.“* Druhý den ráno se Pavla rozhodla kamarádce napsat. Ptala se jí, jak se daří. Její odpověď pro ni byla šokující. Nečekala, že se někomu v jejím okolí narodí a zemře dítě: *„Já jsem jí druhý den ráno psala a napsala jsem jí, jak se jí daří. Jestli už jí pustí domů a jak se daří miminku. **Ona mi psala, že včera odpoledne se miminko narodilo a zemřelo.** Tak jsem si říkala ty bláho. **To mě úplně sebralo.** Bylo mi jí hrozně líto. Říkala jsem si, to jsem měla být já.“*

Pavla se rozhodla kamarádce zavolat a navrhla jí svou návštěvu v nemocnici: *„Tak jsem jí potom volala, jestli jí můžu přijít navštívit, jestli jí to pomůže. Ona zas nechtěla kvůli*

mně. Já jsem jí říkala, že jsme na stejný lodi, mě to stejně čeká, já vím, že se tomu nevyhnu.“ Pro Pavlu byla návštěva v nemocnici a celá tato situace psychicky náročná: „Samozřejmě to člověka nějak poznamená, já jsem pak asi **tři noci nemohla pořádně spát**. Ale nebylo to tím, co se jí stalo, spíš tou realitou nemocnice. Pak jsem zjistila, že za ní **nepustili děti, tak to mě úplně rozsekalo**.“ Na druhou stranu setkání s kamarádkou Pavle pomohlo v přípravě na vlastní porod: „Zároveň mi to **hodně pomohlo, že jsem to začala řešit**. Napadlo mě, kdybych teď porodila, tak **vůbec nejsem připravená**. Tak jsem si říkala, že je asi na čase to nějak řešit.“

Z psychického rozrušení měla Pavla pár dní po návštěvě pocit, že začíná rodit. Přišlo jí, že jí odtéká plodová voda, a začala mít poslíčky. Nakonec se vše uklidnilo: „**Já jsem začala rodit**. Myslím si, že to bylo tím **psychickým rozrušením**. Začala mi po částech odtékat plodová voda. Furt jsem k ní čuchala a říkala jsem si, do prčic, to je fakt plodová voda. Byla jsem tak v šoku, že mi začali chvílku kontrakce. To bylo asi pár dní potom. Manžel zrovna jel někam pryč a já jsem byla sama. Najednou jsem nevěděla, co mám dělat. Tak jsem si tady lehla a řekla jsem si, hele, jestli mám porodit teď, tak teď, jestli ne, tak ne. A ono to prostě **přestalo**. Tak jsem hned volala tý dule, že se potřebuju domluvit na nějaký termín.“

Před porodem samotným se Pavla zúčastnila pohřbu dcery své kamarádky, kterou navštívila v porodnici. Kamarádka jí pozvala, ale zároveň jí nechtěla pohřbem samotným nějak rozrušit. Pavla pohřeb hodnotí jako menší stresovou situaci než byla návštěva v nemocnici: „Mezitím uspořádali pohřeb té dceři mé kamarádky. Kamarádka říkala, že nás chce pozvat, a zároveň, že mi to nechce vnucovat, abych se z toho nějak nepoložila. Na tom pohřbu jsme byli. **A vůbec nic mi to nedělalo**. Pokud srovnám to rozrušení po návštěvě v nemocnici, tak to bylo obrovský. **A po tom pohřbu nic**.“

Ve 28. týdnu byla Pavla na kontrole u svého gynekologa. Ten jí ultrazvukem potvrdil zvýšené množství plodové vody: „**Čtrnáct dní před porodem mi doktor říkal, že je tam hodně plodové vody**.“ Pavla četla knihu o ženě, která čekala dítěátko se stejnou vadou a porodila přirozeně. Pavla si také přála porodit přirozeně. Její lékař jí sdělil, že si myslí, že bude nutný porod císařským řezem: „**Já jsem četla knihu o manželském páru, který čekali miminko s touhle vadou. A ta žena normálně porodila**. Tím pádem jsem si říkala, že je to možný. Řešila jsem to s gynekologem, on říkal, že to **pravděpodobně bude císařem**.“ Pavla ale své přesvědčení nevzdávala a císařský řez považovala za poslední možnost: „**Tak jsem si říkala,**

dobře, při nejhorším. Ale měla jsem tuhle variantu a řekla jsem si, že pokud to miminko spontánně a přirozeně vzniklo, tak zase spontánně a přirozeně odejde.“

Před porodem měla Pavla domluvenou schůzku s primářem porodnice. Schůzka se však kvůli předčasnému nástupu porodu nestihla: „*Měla jsem domluvenou schůzku s **panem primářem** v nemocnici, abychom se **dohodli**. Bylo to před vypuknutím nouzového stavu a já jsem zjistila, že tam bude moct být jen jedna osoba. Takže jsem jim napsala email, že nás to čeká a že **si přeji, aby to bylo co nejvíc přirozený**. Schůzku jsme naplánovali, ale nestihla se konat, protože jsem nečekaně porodila dříve.*“

11.1.1 Porod a poporodní období

Pavla měla s rodinou strávit víkend na chalupě. Plánovali pracovat. A ona měla odpočívat a občas s něčím pomoci: „*Měli jsme mít víkend na chalupě, že se tam bude pracovat a já tam budu vegetovat a občas s něčím pomůžu.*“ Pavla se synem Vítkem odjela na chalupu již ve čtvrtek. Společně si zde užili přicházející jaro: „*Jela jsem už ve čtvrtek. Bylo krásný počasí, tak jsme si to s Vítkem a mamkou na té chalupě užili. Krásná zahrada, už takový jaro.*“ Večer šla Pavla uspat Vítka. Po usnutí ale Pavle nebylo příjemné ležet v posteli. Pociťovala bolesti břicha, které připisovala nevolnosti z jídla. Rozhodla se, že se pokusí usnout: „*Pak jsem ho šla dát spát a vlastně v noci, když jsem ho kojila, tak jsem tam s ním ležela a **bylo mi nepříjemně**. Měla jsem ještě půl jabka a říkala jsem si, to jsem neměla jíst, to zas bude noc, bude mi blbě. Pociťovala jsem takový **bolesti břicha**. Pak jsem říkala, zkusím to zaspát.*“ Pavle se usnout nepodařilo, tak se rozhodla vstát a jít do obývacího pokoje. Celou noc zde seděla, zaujímala polohu, která jí byla příjemná a šila pro Vítka quiet book. Pavle dle jejích slov nedocházelo, že by se mohlo jednat o počínající porod a nejen o obyčejnou bolest břicha: „*Jenže to vůbec nešlo. Tak jsem šla dolů a celou noc jsem šila knížku pro syna. **Měla jsem pocit, že mě bolí břicho. Mě to vůbec nedocházelo, že už to jsou kontrakce**. Ale bylo to hrozně fajn, protože já jsem si seděla na patách. Udělala jsem si **pozici, jakou jsem potřebovala**.*“ Další polohou, kterou Pavla zaujímala, byl klek přemýšlela, zda bude moci jít spát: „*Byla jsem na gauči, **klečela jsem** a opírala se o gauč. Prostě ideální pozice při porodu. A vůbec jsem **netušila, že rodím**. Říkala jsem si, kdy tak asi budu moct jít spát.*“

Nakonec Pavla probděla celou noc. Brzy ráno ji v obývacím pokoji našla její maminka, která se zděsila, proč nespí. Pavla stále pociťovala bolesti břicha. Stále si nepřipouštěla, že by se mohlo jednat o porod: „*V půl šestý ráno, když mamka vstala, tak se zhrozila, co tam dělám. Říkám, no šiju. Ona, ty ses zbláznila, co to děláš. Já fakt nevím, **není mi dobře**,*

chce se mi zvracet, bolí mě hrozně břicho, tak tady piju po lžičkách vodu a šiju. A taky si tady tak cvičím. A ona, ty jsi blázen, jdi spát. Říkám, já nemůžu, to břicho mě nějak bolí, je mi to nepříjemný v leže. No a vůbec mi to furt nedocházelo.“ Okolo osmé hodiny ranní musela Pavla několik kontrakcí prodýchat v kleče. Stále však nevěřila, že se jedná po porod: „*Kolem osmé ráno, jsem si několikrát musela kleknou a prodechat kontrakci. Mně to vůbec nedocházelo, že jsou to kontrakce a že to prodechávám. Prostě naprosto intuitivně jsem si ulevovala.*“

Okolo půl deváté začala být Pavle situace podezřelá a začala přemýšlet, zda se jí nerozjíždí porod. Pavla nečekala, že se porod rozjede již ve 30. týdnu těhotenství. Kontrakce přicházely pravidelně zhruba po patnácti minutách. Rozhodla se, že zatím nebude své mamince sdělovat, že nejspíše začíná rodit: „*V půl devátý jsem si říkala, ty jo, to je divný. Vždyť já snad jako, já jsem fakt asi blázen, ale já asi rodím. Nějak jsem tomu nemohla uvěřit, protože mi to přišlo strašně brzo. Přicházelo to častěji, tak po čtvrt hodinách. Tak jsem si to nechala pro sebe. Říkala jsem si, nebudu mamku stresovat, ona by zase vyšilovala.*“ Za další hodinu Pavla telefonovala s kamarádkou. Následně začaly být kontrakce silnější. Pavla si uvědomila, že už je to porod a rozhodla se to oznámit své mamince. Ta reagovala tak, jak Pavla předpokládala: „*Za další hodinu mi volala kamarádka, tak jsem s ní normálně telefonovala. Po tom telefonátu už jsem musela začít dýchat víc. Tak jsem to šla oznámit mamce, která z toho málem omdlela.*“

Pavla začala svou maminku uklidňovat a domluvila se s ní, že jí odveze z chalupy domů. Pavla považovala za důležité, že je dítě připravené na porod: „*Říkám, mami v klidu. Miminko je připravený, to je zásadní. Já ještě ne, ale to doběhne. Dneska se miminko asi narodí. Říkala jsem jí, hele nejlepší bude, když mě odvezeš domů. Takže mě odvezla domů a Vítka si vzala zpátky.*“ Pavla se po příjezdu domů rozhodla, že volat manželovi je předčasně. A šla si dát vanu, po které se rozhodla kontaktovat svou dulu: „*Manželovi jsem zatím nevolala, protože jsem si říkala, že je to předčasný. Dala jsem si vanu a pak jsem volala dule, jak je na tom. Že jsme se viděly před třema dny, tak jestli by se jí nechtělo strávit se mnou dnešní den. Ta z toho byla překvapená.*“ S doulou se domluvila, že si za dvě hodiny zavolají, jak porod postupuje. A podle toho se rozhodnou, jak dál: „*Říkala, hele tak zavolej za dvě hodiny, já jsem zatím ve městě, takže klidně můžu. Dej mi vědět, jak to vypadá, jestli se to posouvá nebo neposouvá.*“ Pavla tedy po dvou hodinách volala své dule a ta usoudila, že se porod opravdu rozbíhá a přijela za ní domů: „*Tak jsem jí volala asi za dvě hodiny, že kontrakce zesilují. Tak naznala, že jo, a přišla k nám někdy kolem druhé hodiny.*“

Pavlin manžel přišel domů v půl druhé. Pavla se rozhodla manželovi zavolat později, protože často v takových situacích plaší: „*Manžel přišel asi půl hodiny před doulou. Já jsem mu pak volala, on je takovej trošku hysterka. Tak jsem si říkala, že čím dýl to bude vědět, tak líp.*“ Po příjezdu duly s ní Pavla řešila, jak celé těhotenství s synem Patrikem prožívala, co všechno zažila: „*Pak přijela dula, tak jsme si povídaly o tom těhotenství. A já jsem jí pak ještě povídala o tom, **co jsem s tím miminkem zažila.***“ Pavla si povídala s manželem a doulou, kteří jí masírovali. Zaujímal ji příjemné polohy. Celý tento proces hodnotí velmi pozitivně: „*Tak jsme si různě povídali, a pak mě různě masírovali. **Nemůžu říct, že bych měla nějaký bolesti, byly to silný stahy.** Ne vždycky příjemný, ale přirozeně se to dalo zvládnout. Já jsem si zaujímal polohy, který mě vyhovovaly. Bylo to perfektní.*“ Pavla měla pocit, že na loučení s miminkem ještě není připravená. Zároveň však pociťovala radost z přirozeného průběhu porodu: „*Měla jsem pocit, že na to **ještě nejsem připravená, že už se budu loučit s miminkem.** Ale zároveň jsem měla strašnou radost, že to jde přirozeně a doufala jsem, že budu moct porodit **normálně vaginálně.** Já jsem u toho porodu **paradoxně prožívala radost.***“ Pavla se rozhodla, že chce co nejdéle část porodu strávit doma. Společně s manželem a doulou se rozhodli, že v pět hodin odpoledne vyrazí do porodnice. Byla přesvědčená, že až dorazí do porodnice, tak rovnou porodí: „*Říkala jsem si, že budu čekat co nejdýl doma. Nakonec jsme se domluvili, že pátá rozhodne a že v pět se seberem a pojedem do nemocnice. **Miminku jsem říkala, ty pěkně sjeď dolů a až přijedeme do nemocnice, tak porodím.***“

Pavla s manželem a doulou odjela do nedaleké nemocnice v pět hodin odpoledne. Pár minut po páté při příjezdu do porodnice začala Pavle odtékat plodová voda. Pavla komentuje odtok vody následovně: „*V pět hodin a pár minut mi začala lehce **odtékat plodová voda,** tak jsem si vzala tři vložky. Bylo to úplně k ničemu. Dojeli jsme před porodnicí, já vystoupila z auta udělalo to pff a **já jsem byla celá durch.** Tak jsem si říkala, aspoň po mně nebudou muset vytírat. Jenže to mi nedošlo, že je tam té vody **tříkrát víc.** Tak jsem ještě vytopila výtah, chodbu a porodní sál.*“ Po příjezdu na porodní sál se začal připravovat na porod nedonošence. Pavla jim sdělila, že nic připravovat nemusejí: „*Oni se nejdřív zděsili, že 30. týden. Takže tam začali kmitat, že musí připravit nástroje. **Říkám, nemusíte nic připravovat, protože miminko zemře.** To pro ně byla druhá ráfka. Ale pak se uklidnili a už do toho nějak **extra nezasahovali.***“ K porodu nakonec Pavlu doprovodil manžel i dula. Pavla uvádí, jak by se cítila, kdyby v takovéto situaci rodila sama. „*Nakonec tam pustili manžela i dulu. Říkala jsem si, že **představa, že v tomhle stavu rodím sama a nesmí ke mně ani manžel ani dula je strašná.***“

Pavla se v porodnici necítila komfortně, z lékařského prostředí jí bylo špatně: „*Přijeli jsme do nemocnice a já, jak jsem viděla doktory a prostě ten sál, tak se mi začalo dělat hrozně zle*“. Pavla chtěla родit v alternativní poloze na žíněnce. To jí bohužel nebylo umožněno: „*Nutili mě, že si musím lehnout, což jsem nechtěla. Tak mě zvedli na to porodnický lůžko, což si myslím, že je zbytečný, protože deklarují, že se dá родit i na žíněnce*“. Chvíli byla Pavla na lůžku v kleku. Následně však začala krvácet z důvodu předčasného odlučování placenty. Musela se tedy vrátit do polohy na zádech: „*Chvilíčku jsem klečela na tom lůžku. Pak jsem začala krvácet, protože se začala odlučovat placenta. Tak jsem si musela lehnout*“. Doplnuje, že žádala o možnost родit v poloze na boku, to ale bylo zamítnuto: „*Žádala jsem lékaře o možnost polohy na boku, to by krvácení nepodporovalo. Ale odmítli, že to neexistuje*“.

Poslední dvě kontrakce Pavla strávila na zádech. Následně vaginálně porodila Patrika. V porodnici byla od příjmu po porod necelých 10 minut: „*No to byly tak poslední dvě zatlačení a Patrik se narodil normálně vaginálně. Na tom sále jsem byla asi necelých 10 minut*.“ Patrik se narodil mrtvý. Porod placenty následoval ihned po porodu plodu: „*Placenta vyšla hned, a prostě to miminko umíralo a Patrik se narodil už mrtvý*.“ Po porodu chtěla Pavla Patrika ihned k sobě, aby se s ním mohla seznámit a rozloučit. Zároveň se trochu bála, zda zvládne pohled na dítě bez mozkovny: „*Když se Patrik narodil, tak jsem hned říkala, ať ho nikam neodnáší, že ho chci k sobě. Tak mi ho dali hned, jakmile se narodil, a já ho měla na sobě. Já jsem se původně toho hrozně bála, protože jsem si říkala, dítě bez hlavy si ani neumím představit*.“ Pavlina obava se rozptýlila v okamžiku prvního kontaktu s dítětem: „*Ale když se vám narodí to vlastní dítě, tak je to něco jiného. Já jsem se úplně rozbřečela štěstím, že je tak krásnej. Protože i když zemřel, tak měl do široka otevřené oči. A tak se jako usmíval. Vypadal hrozně živě*“.

Po porodu Pavlu zkontrolovali a nechali jí, manžela a dula rozloučit se s Patrikem. Po chvíli nabídly porodní asistentky Pavle tvorbu upomínkových předmětů a možnost křtu: „*Když se narodil, tak mě jenom zkontrolovali a řekli, že je to v pořádku. Nechali mě na pokoji a nechali nás tam v klidu. Pak jenom přišly porodní asistentky, jestli budeme chtít otisk nožičky a jestli budeme chtít miminko pokřtít*.“ Pavla hodnotí přístup personálu porodnice pozitivně, i když se nejednalo o jejich perinatální tým: „*Chovali se velice ohleduplně. Trošku jsem doufala, že tam bude paní doktorka z perinatálního hospicu. Tak bohužel nebyla. Ale i přesto to dopadlo hezky*.“ Pavle se její syn velmi líbil a připadal jí podobný manželovi: „*Byl krásnej. Celej po manželovi*.“ Po dvou hodinách chtěl personál Pavlu

přesunout na oddělení. Ta se s nimi domluvila, že se chce ještě chvíli loučit. Celkem strávila loučením tři hodiny: „*Byla jsem celou dobu s Patrikem. S tím, že se potom ptali, jestli si ho můžou vzít. Já jsem ještě nechtěla, tak jsem tam zůstala. Celkem to byly asi 3 hodiny. Takže jsme se doloučili.*“ Pavlu mrzí, že jí nebyla nabídnuta možnost vzít si dítě na pokoj: „*Doma jsem zjistila, že si můžete požádat, aby s váma to miminko bylo na pokoji, i když je mrtvý, což mi nikdo neřekl a nenabídnul. To mě mrzelo.*“

Pavla chtěla, aby nebyla provedena pitva jejího syna. Toto přání jí bylo splněno: „*Mně šlo hlavně o to, aby ho nepitvali. Byla jsem poučena o tom, že pokud tam bude jasná příčina smrti, tak že není nutný to dítě pitvat. Což teda oni nevěděli. Šli si to ověřit. Poté přišli, že se omlouvají, že to nevěděli, a že samozřejmě to tam zapíší.*“ Ve zprávě z porodnice je nesouhlas s pitvou také zaznamenán: „*Vzhledem k přání rodiny nepitvat a již předem známé diagnóze, která vedla k úmrtí plodu, plod nebude pitván.*“

Před porodem Pavla s manželem řešila, zda by se měl s Patrikem rozloučit i jejich starší syn: „*S manželem jsme hodně řešili, jestli budeme chtít, aby se s ním Vítek rozloučil. Manžel byl spíš pro, aby u toho nebyl vůbec, že mu to přijde pro děti divný. Já jsem byla zásadně pro, aby se mohl rozloučit, pokud bude chtít.*“ Personál nemocnice nejdříve setkání umožnit nechtěl z důvodu obavy u psychiku dítěte. Nakonec k setkání svolili: „*Setkání si bylo těžký prosadit, protože děti tam nesmějí. Já jsem hodně chtěla, aby měl tu možnost se rozloučit, tak nám nakonec částečně vyhověli.*“ Jediné, co Pavlu mrzí, je průběh rozloučení jejich synů. Staršího syna Vítka za Pavlou nepustili: „*Mrzelo mě akorát, že tam toho Vítka nepustili přímo ke mně.*“ Pavlin manžel a dula odnesli Patrika do převlékárny, kam se s ním přišel rozloučit jeho bratr. V té chvíli měl Patrik čepičku, aby to pro Vítka nebylo traumatizující: „*Patrika ze sálu vynesl manžel do převlékárny, kam přišla babička s Vítekem. Oni ho tam nesli v čepičce, aby to neodklápl. Manžel ho držel a nikdo nestihl zasáhnout. Tak Vítek si tu čepičku odklopil. Řekl, já má bebínko, hm a zase zaklopil.*“ Pavla uvádí, že Vítek si na svého bratra pamatuje: „*Pro něj to mělo taky velkou hodnotu. On si to pamatuje. Pak i mluvil o tom, že měl bebínko, kvůli kterému umřel.*“

Pavla chtěla jít domů již v den porodu. Nakonec se domluvila, že zůstane do druhého dne ráno. Z nemocnice byla propuštěna až odpoledne: „*Já jsem chtěla jít hned domů, což tam je taky problém. Říkali, že bude lepší, když tam zůstanu do rána. Tak jsem se domluvila, že mě ráno pustí. Nakonec jsem tam čekala ještě ve 14:30 na papíry.*“

Ve zprávě z porodnice měla Pavla uveden průběh porodu: „**Překotný porod bez přípravy. Plod mužského pohlaví se rodí již bez známek života. Porodní váha 924 g. Vedle Dg. acrania po porodu diagnostikovány i pedes equinovares.**“ Dále je zde uvedena medikace podána v nemocnici: „*Medikace za hospitalizace: uterotonika, Dostinex, Rhophylac.*“

Protože Pavla rodila těsně před vypuknutím pandemie Covid-19, byli nuceni pohřeb odložit. Přáli si, aby se mohlo rozloučit více než 10 lidí: „*Říkali jsme si, že můžeme v těch 10 lidech ten pohřeb udělat. To jsem si pak říkala, už jenom někomu zakázat, že je jedenáctej, tak už prostě nesmí jít, tak to mi přišlo takový divný.*“ Pohřeb se nakonec konal na konci května, ihned co se uvolnila opatření: „*Hned jakmile se to uvolnilo, tak na konci května jsme dělali pohřeb. Bylo to moc hezký. Takový krásný ohlédnutí za životem. A měli jsme tam skoro sto lidí.*“

Pavla svou zkušenost s porodem dítěte s život limitující vadou hodnotí pozitivně: „*Jsem ráda, že jsem to mohla zažít. Mám z toho hrozně dobrej pocit. I když to bylo na tom začátku těžký.*“ Pavla považuje toto své rozhodnutí za nejlepší rozhodnutí, které ve svém životě učinila: „*Nikdy jsem toho nelitovala. Můžu fakt říct, že od toho rozhodnutí až vlastně do dneška vím, že to bylo v pořádku a že to bylo to nejlepší. Dokonce si troufnu říct, že to bylo to nejlepší rozhodnutí, který jsem kdy v životě udělala.*“

11.1.2 Rozdíly mezi těhotenstvími

Při prvním těhotenství byla Pavla čerstvě po borelióze. Z tohoto důvodu trpěla na migrény a teploty. Tyto problémy však sama přisouvala nemoci samotné: „*Byla jsem tou dobou čerstvě po borelióze a měla jsem pořád teploty a velký migrény. To bylo ještě v důsledku té boreliózy. Takže to neberu, že to bylo tím těhotenstvím, ale to těhotenství to zhoršovalo.*“ V prvním těhotenství byla Pavla v důsledku boreliózy velmi unavená. Dodává však, že ve druhém těhotenství byla výrazně unavenější než v těhotenství prvním. V současném, třetím těhotenství, takto silnou únavu nepociťuje: „*S tím druhým těhotenstvím jsem byla výrazně unavenější. I před tím jsem byla po té borelióze, to jsem byla strašně unavená. To teď vůbec. Jako jsem unavená, ale spíš tak lehce.*“ Dále udává, že chodila spát i přes den spolu s mladším synem a večer chodila spát brzy: „*Chodila jsem spát i po obědě nebo když jsem ještě kojila prvního syna, tak jsem s ním na dvě hodiny usnula po obědě, protože jsem byla úplně vyřízená. Večer jsem pak taky odpadávala kolem osmé až deváté hodiny.*“

Pavla se rozhodla v druhém těhotenství odmítnout vaginální vyšetření v prenatalní poradně. Důvodem byl krátký čípek v prvním těhotenství a nepříjemnost vyšetření pro

Pavlu. Také přišla na fakt, že není nutné ho absolvovat: „*U prvního mi pan doktor od 26. týdne říkal, že bych měla ležet nebo být v klidu, abych neporodila, že mám strašně krátký čípek. Tak mi to říkal celé těhotenství. Zároveň je mi tohle vyšetření je mi velice nepříjemné. A hlavně jsem zjistila, že není povinné ho absolvovat. Takže ve druhém těhotenství už jsem odmítla vaginální vyšetření. Což teda se panu doktorovi moc nelíbilo, ale respektoval to.*“

Ve 26. týdnů, čtyři týdny před porodem, se Pavle začalo výrazně zvětšovat břicho v souvislosti se zvýšeným množstvím plodové vody. Uvádí, že bylo větší než v termínu porodu předchozího syna: „*Od 26. týdne mi začalo hodně růst břicho. A najednou jsem měla to břicho obrovský a těžký, i pocitově, předtím jsem to nezažila. Prvního syna jsem rodila v termínu 41+6, tak jsem měla podstatně menší břicho.*“ V souvislosti s rostoucím břichem Pavlu pálila žába a pokožka břicha. Také se obávala, jaké oblečení bude moci nosit, protože její těhotenské oblečení jí již bylo malé: „*Hodně mě pálila žába. Cítila jsem, že už se ani nemělo to břicho nebo ta kůže kam napínat. Že s každým dnem to bylo napnutější a napnutější. Na tom oblečení už mi to praskalo ve švech.*“ Zajímala jsem se, zda Pavla o břicho v průběhu těhotenství pečovala a zda břicho promazávala: „*Neustále. Já jsem měla od prvního těhotenství strie. Nikde nic neprasklo, i ty strie se nijak nezvětšily.*“

11.1.3 Péče perinatálního hospice

Pavla se v těhotenství obrátila na pomoc perinatálního hospice. Prvotní kontakt na hospic měla jednoduchý, jelikož znala ředitelku, která byla zároveň Pavlinou dulo: „*Ono to bylo poměrně jednoduchý pro mě v tom, že vlastně ředitelka je moje dula, kterou jsem měla již u minulého porodu.*“ Pavla se rozhodla dule zavolat den po zjištění diagnózy. Sdělila jí, co se děje. Dula jí následně sdělila, co jí čeká: „*Trvalo mi asi jeden den, než jsem si to v hlavě srovnala. A pak jsem si řekla, že můžu zavolat přímo tý dule. Takže jsem jí to všechno předestřela, řekla jsem jí, co mi řekli. To rozhodování jsem řešila s ní. Ona mě samozřejmě do ničeho netlačila.*“ Pavla na práci perinatálního hospice oceňuje získání jiného pohledu na tuto situaci a anonymitu: „*Myslím si, že je fajn, že získáte druhej pohled na rozdíl od takových těch lékařských a genetických pohledů, kdy pokud to miminko není zdravé, tak pro ně je to bezcenné těhotenství. Myslím si, že ne každěj člověk to tak má. Tady v těch lidech máte oporu, že je to anonymní.*“

Posléze Pavla zjistila, že zná další členky perinatálního hospice. Jeho prostředí bylo pro Pavlu tedy velmi rodinné: „*Já jsem si myslela, že to vede ta moje dula a nevěděla jsem, kdo další. Zjistila jsem, že tam jsou lidi, které jsem osobně znala. Paní, u které jsem kdysi*

bydlela jako studentka v podnájmu. Pak moje kamarádka, která s nimi začala nedávno spolupracovat. Takže to pro mě bylo **hodně rodinný**.“

Hospic také poskytl Pavle kontakt na dvě rodiny, které si prošly podobnou situací: „Zprostředkovali mi **kontakty na dvě rodiny**, které tím taky prošly. A ta jedna vlastně přímo s tady tou samou vadou. Což bylo fajn, že jsem měla takový příběh, jak to oni prožili.“

Pavla se na hospic obracela s různými problémy, která v těhotenství řešila: „V těch lidech **máte oporu**, že se na ně můžete obrátit s jakýmkoli problémem, jako třeba jak to bude po porodu nebo jak bude porod vypadat, na co se připravit.“ Dále pomáhali Pavle při sdělování diagnózy okolí: „Říkali mi, že když budu potřebovat nějakou podporu nebo informace, že jim můžu zavolat. A že když budu chtít nebo když bude chtít rodina, tak jim to vysvětlí nebo jim tu situaci osvětlí.“

Pavla byla s hospicem v kontaktu od zjištění diagnózy až po pohřeb Patrika. Při našem rozhovoru oceňovala vlídnost žen působících v hospici a to, že jí do ničeho nenutili: „Myslím si, že je dobře, že to dělá někdo, kdo u toho je. Propůjčuje jim to takovou **vlídnost, něhu a velkou podporu**, když člověk potřebuje. V těhotenství a pak pomoc při porodu a při pohřbu. Takže to bylo **doprovázení**.“ Zajímala jsem se o pravidelnosti kontaktu s hospicem: „Člověk se tam obrací, nikomu nic nenutí. Takže nic pravidelného, prostě podle potřeby.“

11.2 Rozhodovací proces

Poté, co Pavla dorazila domů z první kontroly na genetice, nastal pro ni velmi náročný týden. Pavla tento týden označuje za nejhorší část těhotenství: „Takže jsme odjeli domů a nastal takový **psycho týden**, kdy jsem vůbec nemohla spát ani jíst. Bylo mi špatně úplně ze všeho, jako ne fyzicky, ale psychicky. To bylo jako **hodně náročné. To bylo asi nejhorší na celé naší cestě**.“ Pavla by tuto zkušenost nikomu nepřála, ale přijde jí důležité si tím před rozhodnutím projít. Pavla z genetiky odcházela s rozhodnutím, pokud nepřijde na pádný důvod, proč potrat podstoupit, tak ho nepodstoupí: „**To bych nikomu nepřála, ale prostě si tím asi každý musí projít, když stojíte před takovým rozhodnutím. Nicméně jsem za to ráda, protože jsem vlastně odcházela s tím, že pokud vysloveně nenajdu důvod, který by mě přinutil na ten potrat jít, tak nepůjdu.**“

Pavlin manžel nejprve souhlasil s lékaři, že by byl potrat lepším řešením: „Bylo to takové, že manžel mi dával najevo, že ale to musíš vidět, oni tomu rozumí, ... **A měla bys jim věřit**.“ Pavla si však veškeré informace ráda ověřuje z více zdrojů a přistupuje ke svým

rozhodnutím spíše intuitivně: „**Já doktorům moc nevěřím**, neříkám, že jim nevěřím vůbec, ale ráda si to **ověřuji z více zdrojů**. Já jsem typ, který k tomu přistupuje spíše **intuitivně a přirozeně**.“ Pavla uvádí, že se s manželem během týdne rozhodování pohádali. Její manžel měl strach o Pavlino zdraví v případě pokračování těhotenství: „*Takže během toho týdne jsme se nějak rozhodovali. S manželem jsme se trochu pohádali, protože říkal, že nevěřím lékařům a pořád si zjišťuju informace někde jinde, že co když se to pak naplní.*“ Pavla si s manželem promluvila. Ten si následně vedl rozhovory dalšími lidmi a četl příběhy rodin se stejným osudem. Došlo mu, že i taková situace se dá prožít hezky: „*S manželem jsme si to vysvětlili. On ještě volal tý dule, mluvili spolu a s dalšíma lidma. Když potom četl ty příběhy těch manželů, který měli úplně stejnou diagnózu, **tak pochopil, že to není taková katastrofa**. Že se to dá prožít i hezky, i když je to třeba těžký.*“ Zajímala jsem se o to, zda tedy manžel Pavlu podporoval: „*Pak vlastně i v manželovi, když jsme si to vyjasnili, musím říct, že jsem v něm **měla podporu**. I byl u porodu.*“

Druhý den po kontrole Pavla zavolala své dule, se kterou celou situaci probrala. Byl to pro ni velmi důležitý krok, měla totiž pocit, že si o celé situaci nemá s kým promluvit: „*Když jsem se z toho **trochu vzpamatovala, tak jsem pak volala druhý nebo třetí den své dule**. Tak jsem si s ní o tom popovídala. Skoro celou dobu jsem brečela, ale zároveň to pro mě bylo osvobozující, protože jsem vlastně neměla, s kým si o tom **pořádně promluvit**.*“ Pavla nechtěla rozhovorem zatěžovat rodinu a zároveň chtěla mluvit s někým, kdo by její rozhodnutí pochopil. Proto zvolila svou dudu, která působí v perinatálním hospici: „*Protože jsem zatím nechtěla do takové situace zatahovat svou rodinu, svou maminku, která by z toho byla úplně na dně. Říkala jsem si, že **potřebuju někoho, kdo by mě pochopil**. Takže jsem volala jí a ona tu byla akorát pro mě, protože pracuje v perinatálním hospicu.*“ Pavla si s dudou vše vyjasnila a ta jí poskytla příběh rodiny se stejnou diagnózou: „*Takže jsem si to celé vysvětlily. Ona si potom našla teda co přesně, jakou diagnózu máme, a poslala mi příběh přímo jedné další paní, která si přesně tím samým prošla.*“

Dalšími osobami, se kterými Pavla řešila své rozhodnutí, byli tři přátelé, z nichž dva jsou kněží: „*Pak jsem prostě ještě **volala dvěma nebo třem přátelům**, jako blízkým, se kterými jsem **to probrala**. Vlastně dva z nich jsou kněží. Takže **slíbili, že na nás budou myslet a probírali jsme pro a proti**.*“ Pavle velmi pomohlo přečíst si příběh ženy, která byla ve stejné situaci. Pavla své dítě již milovala a bylo pro ni těžké myslet na to, že by se ho vědomě vzdala: „*A prostě to rozhodnutí. Já jsem se hrozně **uklidnila**, i jak jsem zjistila **ten příběh té paní, která přesně tohle s manželem prožila**. A když jsem si to četla, prostě jsem si řekla, že*

to chci prožít taky. Že nesnesu pomyšlení, že bych jako matka zabila nebo nechala zabít svoje vlastní dítě, které mám ráda, které miluji a těším se na něj.“

Pavla zjistila, že se musí rozhodnout sama podle svých názorů. Protože jen ona ví, že by psychicky nezvládla podstoupit potrat: „*Řekla jsem si, že pokud se i teď kon budu rozhodovat podle někoho, tak je to špatně, že se musím rozhodnout podle sebe. Jenom já jsem věděla, že bych to psychicky nepřežila. Já bych fakt nechtěla žít s vědomím, že jsem si teda řekla, jo asi bude lepší ho nechat zabít.*“ Poté, co se Pavla pevně rozhodla, se jí velmi ulevilo: „*Já jsem se rozhodla a od té doby se mi strašně ulevilo.*“

Na Pavlino rozhodnutí mělo vliv úmrtí jejího otce. Pavlin otec zemřel velmi náhle v době, kdy bylo Pavle dvanáct let: „*Pro mě je to osobně taková citlivá věc. Možná je to daný i tím, že vlastně mě v necelých dvanácti letech zemřel tatínek. A bylo to hodně rychlý.*“ Pavla si pamatuje, že její otec zemřel po čtyřech dnech v nemocnici. Její matka nechtěla, aby šli na návštěvu do nemocnice, i když o to Pavla velmi stála: „*Najednou z ničeho nic během asi tři až čtyř dní v nemocnici zemřel. A mamka vůbec nechtěla, abychom tam šli. Pamatuju si to jako dneska, že jsem hrozně stála o to si s ním ještě popovídat. Ono už to nebylo možný, protože nebyl při vědomí. Ale pořád je to jiný, když se s někým můžete rozloučit.*“ Pavle tato zkušenost s rozloučením velmi chyběla: „*Mně to hrozně chybělo, fakt strašně.*“ Pavlina matka ji přesvědčovala, že se stav jejího otce zlepšuje. O to větší rána pro Pavlu byla, když zemřel. Pavla měla z této zkušenosti dlouhodobé psychické potíže: „*Navíc mi mamka celou dobu říkala, ne ono se to zlepšuje. Takže člověk žije v tom, že se to zlepšuje a pak najednou prostě zemřel. Já chápu, že se chtěla vyhnout tomu, že budeme brečet. Jenže tomu se člověk nevyhne. To jsou věci, který vás doběhnou. Mně to pak doběhlo v podobě psychických potíží a potýkala jsem se s tím deset let. Takže jsem deset let obětovala loučení s tatškou.*“

V rozhodovacím procesu byly pro Pavlu nejdůležitější informace o tom, co se bude dít: „*Nejdůležitější byla ta informovanost o tom, co jak bude. Jak by vypadal ten potrat, jak by pokračovalo to těhotenství. Což mi právě nikdo neřekl.*“ Pavla uvádí, že bylo těžké dozvědět se, jak by její těhotenství probíhalo protože to žádný z lékařů, kterých se ptala nezažil: „*Bylo složité to z nich dostat, protože, vlastně to, jak bude vypadat to těhotenství, mi nebyl nikdo schopný říct. Což jako jasně, protože to nikdy nezažili,*“

11.3 Potřeby v těhotenství

V této části jsem se zaměřila na analýzu potřeb dle podstaty člověka. Potřeby jsou zde rozděleny do čtyř kategorií: biologické, psychické, sociální a spirituální.

Zajímala jsem se, jaké potřeby Pavla v těhotenství pociťovala jako nejdůležitější. První potřebou, kterou Pavla označuje za důležitou, je psychická podpora: „**Určitě ta psychická podpora**, že je tu někdo, kdo to chápe. Ne jenomže dobře, já to moc nechápu, ale respektuju to. Ale prostě, že to fakt chápe, že to má třeba stejně.“ Další potřebou byla duchovní podpora: „**A duchovní podpora pro mě byla taky hodně zásadní.**“

Pavla považuje za zásadní informovanost o aktuálním stavu dítěte a péči o něj: „**Potřebovala jsem vědět, co se děje. Já si říkala, postarat se o miminko můžu jenom já, že mu stejně nemůžu nijak pomoci. Což pro mě bylo zásadní, že to je neovlivnitelný z mé strany. Tak jsem se rozhodla, že když to nejde fyzicky, tak psychicky se na to společně připravíme.**“ Zajímala jsem se, zda bylo pro Pavlu důležité dostávat srozumitelná sdělení: „**Tak to je určitě zásadní. Když jsem něco nevěděla nebo nechápala, tak jsem se doptala. A většinou to bylo jasné nebo srozumitelné.**“ Dále mě zajímalo, zda pro ni bylo důležité znát konkrétní údaje týkající se prognózy dítěte: „**To pro mě bylo hodně důležitý. Chtěla jsem vědět, na čem jsem. To jsem jim i vlastně říkala. Prostě ať mi řeknou, jak to je.**“

Pavla uvádí, že se její potřeby v těhotenství spíše prohlubovaly, než by se měnily: „**Já bych řekla, že vlastně ty potřeby právě toho sdílení a té psychický podpory a toho všeho, tak to se spíš prohlubovalo. Takže spíš takový postupný nárůst.**“

11.3.1 Biologické potřeby

Potřeba jídla se u Pavly měnila v závislosti na fázi těhotenství. V začátcích těhotenství pociťovala Pavla velký hlad: „**To jídlo, ze začátku jsem měla pocit, že snad sežeru kamion. Měla jsem strašný hlad. A to mi i lékaři vysvětlovali, že teda to miminko vyžaduje zhruba dvakrát víc energie, aby se udrželo naživu.**“ Poslední dva týdny těhotenství pociťovala Pavla opačný problém než na začátku. Pavlu trápilo pálení žáhy. Pavla za den jedla pouze snídani a oběd. Udává, že pociťovala hlad, ale když se najedla, tak vše vyzvracela: „**Posledních čtrnáct dní mě hodně pálila žáha, a když jsem snědla oběd, tak to bylo většinou maximum. Další jídlo už jsem do sebe nedostala, protože už jsem tam neměla místo a všechno jsem vyzvracela. Takže jsem měla i trochu hlad. Takže vždycky pak až ráno, pak nějaký oběd, a to bylo všechno.**“ Obdobný problém měla Pavla i s pitím. Tekutiny zvládla přijímat pouze po lžičkách: „**Pít jsem musela po lžičkách, protože jinak šlo všechno ven.**“

V prvních měsících těhotenství pociťovala Pavla zvýšenou únavu. Spát chodila během dne a brzy večer: „**Byla jsem strašně unavená. První měsíce to byla brutální únava. Chodila jsem spát i po obědě. Večer jsem pak taky odpadávala kolem osmé až deváté.**“ Po

prvních měsících únava odezněla, ale ke konci těhotenství se vrátila v silnější míře než na jeho začátku: „*Pak to trošku přestalo, ale pak se to zvedlo ještě víc. Fakt jako hodně **velká, silná únava.***“ Od 26. týdne začalo Pavle růst břicho, a bylo jí to nekomfortní. Zvětšené břicho mělo vliv i na kvalitu jejího spánku: „*Spala jsem podstatně hůr, protože od toho dvacátého šestého týdne bylo to **břicho obrovský, těžký. Hodně mi překáželo.***“

Zajímala jsem se o to, zda měla Pavla nějaké obtíže s dýcháním. Pavla mi sdělila, že žádné obtíže nepocítovala: „*To bych řekla, že ani ne. Jako takový to klasický, jak už máte velký břicho, tak to tam děloha začíná utlačovat. Pořád jsem vyšla sem k nám do schodů do pátého patra. Takže si říkám, že jsem na tom byla **fyzicky dobře.** Byla jsem zadýchaná, ale nějaký potíže přímo ne.*“

Ani potřeba vylučování se Pavle v těhotenství nezměnila: „*Já jsem nikdy **na zácpy netrpěla.** A myslím si, že je to i tím, že fakt hodně piju bylinkový čaj a vodu. Tak si myslím, že je to normální. V pořádku.*“

S Pavlou jsme se bavily také o sexuální potřebě. Pavla uvádí, že na začátku těhotenství se báli fyzického kontaktu z důvodu očekávaného potratu: „*Manžel se na mě ze začátku **bál šáhnout,** protože jsme vlastně tak trochu čekali, že to miminko každou chvíli zemře samo.*“ Po odeznění prvotního strachu z potratu došlo ke změně a Pavla s manželem měli pohlavní styk. Pavla udává, že se milovali dle aktuální potřeby: „*Pak asi po tom měsíci nebo dvou jsme si řekli, že asi dobrý a že můžeme. Tak jsme se **milovali podle potřeby.***“ Pavla udává, že pohlavní styk v těhotenství vnímá jinak: „*Ono v tom těhotenství to je takový **jiný prostě.***“ Za sexuálně nejaktivnější považuje II. trimestr. Od sedmého měsíce pak došlo k vymizení pohlavního styku: „*Ten **čtvrtej, pátej a šestej měsíc** byl jako normálně docela aktivní. A pak kolem toho sedmého, už se vlastně blížil porod, to **samovolně vymizelo.** Já jsem měla **těžký břicho,** takže už jenom fyzicky bych to nedala.*“ Pavla vidí určitou podobnost vývoje sexuálního života mezi těhotenstvím s Patrikem a jejím nynějším těhotenstvím: „*A ono je to vlastně **podobný i teď.** Od toho sedmého měsíce to začíná zas upadat.*“

11.3.2 Psychické potřeby

Pavla začala chodit k psychologce již dříve kvůli psychickým obtížím, které měla: „*Já jsem k psychologce začala **chodit kvůli psychickým obtížím,** než jsem otěhotněla s prvním synem. Protože jsem vůbec otěhotnět nemohla. Bylo to takový náročný. Pak jsem se zhroutila u státnic a už jsem věděla, že je to něco psychickýho.*“ Pavla zjistila, že své obtíže nezvládne sama, a vyhledala odbornou pomoc: „*Věděla jsem, že nevím, co tam je, ale už to*

prostě nedávám sama. Tak jsem se na ni obrátila. “ Po porodu prvního syna Vítka přestala Pavla psycholožku navštěvovat: „*Pak jsem otěhotněla pak jsem, i vzhledem k Vítkovi, tam nechodila.*“ Pavla se k návratu ke své psycholožce rozhodla s příchodem dalšího těhotenství: „*Po dvou letech, kdy jsem znovu otěhotněla, tak jsem si řekla, že nějak v tom životě zase potřebuju trochu nakopnout. Tak jsem jí zavolala a domluvili jsme se, že k ní začnu chodit.*“ Pavla byla ráda, že může svou zkušenost sdílet právě s touto psycholožkou. Ta si totiž také prošla ztrátou dítěte a zároveň spolupracuje s perinatálním hospicem: „*A i jsem byla velmi ráda, že to můžu sdílet s touhle paní psycholožkou. Protože jednak je to žena, a navíc přišla sama o dítě. A shodou okolností začala spolupracovat s tím perinatálním centrem.*“

Pavla s psycholožkou probírala možnost psaní si deníku. Chtěla ho psát pro své dítě. Pavla toho v těhotenství nebyla schopna a začala příběh sepisovat až po porodu: „*S tou psycholožkou jsme probíraly, že třeba budu psát. Měla jsem deník, že to budu psát tomu miminku, a vůbec nějak jsem nemohla. Prostě to nešlo. Začala jsem psát až potom, co se Patrik narodil. Tak dva dny po tom porodu jsem začala sepisovat ten náš příběh, tak nějak intuitivně.*“ Týden po porodu na Pavlu dolehla celá situace a kolem hodiny porodu začala brečet a vzpomínat na svého syna. Vzala si z memory boxu deník a sepisovala do něj jejich příběh: „*A pak jsem týden po porodu, v pátek kolem té páté hodiny, jsem si strašně pobřečela. Vypotřebovala jsem celý balení kapesníků. Vzala jsem si tady tu krabičku, ten memory box. Tam jsem si dala ten deníček, co jsem připravila pro miminko, a začala jsem psát. Psala jsem asi hodinu, a tak nějak jsem si to všechno vypsala.*“ Od té doby se Pavla k psaní znovu nevrátila: „*A pak už jsem se k tomu zase nemohla dostat. Vlastně do dneška jsem ještě nepsala ten náš příběh.*“

Pavla dostala od jedné své kamarádky knihu o ženě, která čekala dítě se stejnou diagnózou: „*Od jedny kamarádky jsem dostala knížku. Myslím, že se jmenuje Smrt nemá poslední slovo. Bylo to o italský mamince nebo o manželským páru, který jako první miminko, který čekali, jim řekli, že má tuhle vadu. Ten acranius.*“ V knize se dočetla, jak žena prožívala těhotenství a že porodila dítě vaginálně. Pavle tato kniha pomohla v přesvědčení, že je možné dítě porodit vaginálně: „*A popisovala tam ten jejich příběh. Co psala ta Italka, tak to měli tak, že měli domluvený, že nastoupí tehdy a tehdy do nemocnice. Ona nastupovala do nemocnice s tím, že už ráno měla lehký kontrakce. A když přijela do nemocnice, tak jí vlastně vyšetřili a zjistili, že se začíná otevírat. Tak ji nechali v klidu. Byla tam nějaký den a porodila. Tím pádem jsem si říkala, možný to teda je, že opravdu se dá i tady ta vada, takhle postižený miminko normálně porodit bez jakýhokoli pomáhání, vyvolání.*“

Zajímala jsem se, zda bylo pro Pavlu důležité přijetí ze strany zdravotnického personálu: „*No jako asi ani moc ne*“. Uvádí ale, že potřebovala, aby přijali její rozhodnutí. Což se úplně nepodařilo. Pavla tuto reakci však čekala: „*Já jsem **potřebovala, aby přijali, že jsem se tak rozhodla**. Což oni úplně nepřijali. Vlastně jsem to tak trošku čekala*.“ Pavla očekávala, že ji řeknou, že se jim její rozhodnutí nelíbí, ale respektují ho: „*Třeba bych očekávala, že řeknou, mě se to vaše rozhodnutí úplně nelíbí, ale prostě je to vaše rozhodnutí a my to budeme respektovat*.“

Pro Pavlu nemocniční prostředí nepůsobí úplně bezpečným dojmem: „*V té **nemocnici to je pro mě osobně hrozně**. Já se tam prostě **bezpečně necítím***.“ Z tohoto důvodu se Pavla při porodu rozhodla zůstat co nejdélní dobu doma, aby se nevystavovala prostředí, ve kterém necítí pocit bezpečí: „*Z toho jsem měla hrůzu, nakonec jsem si teda říkala, budu čekat co nejdýl doma*.“

11.3.3 Sociální potřeby

Manžel byl pro Pavlu v těhotenství velikou oporou. Byl jí k dispozici od sdělení diagnózy. Nabídnul jí, že zruší schůzku a odveze ji na genetické vyšetření: „*Takže mi nabídnul, že teda zruší i tu druhou. Takže jsem se teda dohodli, že mě tam odveze. Takže jsme **jeli spolu, což byla pro mě nesmírně velká podpora**. Aspoň teda fyzická, že tam nejsem úplně sama*.“ I na druhou kontrolu na genetice doprovodil Pavlu manžel, Pavla měla podporu v manželovi i podporu ve formě sepsaných důvodů, proč nechce podstoupit potrat: „*Šli jsme s manželem na tu genetiku. Protože jsem si **myslela, že mě budou tlačit do potratu**, tak jsem měla v kapse napsaný papírek asi s 4–5 důvodama a větama, kdybych nějak zpanikařila a oni mě začali nutit do potratu*.“

Své rozhodnutí sdílela Pavla jako první se svou maminkou a sestrou. Toto sdělení proběhlo ještě před druhou návštěvou genetiky. Jejich reakce nebyla pozitivní. Dle jejich názoru by měla jít Pavla na potrat. Pavla si ale na této zkušenosti uvědomila, že si pro sebe zvolila cestu, kterou chce jít: „*Řekla jsem to svojí mamce a ségře. Oni sem zrovna přijely, zazvonily a mamka na mě hned poznala, že se něco děje. Ptala se, co mi je. A já jsem to nevydržela a rozbřečela jsem se. Tak jsem je pozvala dál, řekla jsem jim, co se děje. A **ony z toho byly úplně hotový**. A mamka prostě, že to nemůžu udělat, že to snad radši jít na potrat. Já jsem si během toho rozhovoru s ní **uvědomila, že je to její pohled**, že se o mě bojí. Ale že vlastně už nemám co řešit, že **to mám jasný***.“ Druhý den se setra s maminkou Pavle omluvily za jejich reakci. Sestra Pavlu v jejím rozhodnutí podpořila: „*Druhej den mi ještě volala*

*mamka a sérga, že se omlouvají. **Že mě měly podpořit**, že v tu chvíli to vůbec neuměly. No a ségra mi dokonce řekla, že to chápe, že by to asi udělala taky.*“

Následně Pavla s manželem oznamovali své rozhodnutí dalším lidem. Pavla se obávala reakce manžellových rodičů. Bála se reakce manželovy maminky, která sama přišla o syny: „*Začali jsme to **postupně oznamovat**. Jeli jsme to oznámit rodičům manžela. Toho jsem se **trošku bála**, protože jeho rodiče nejsou věřící. Řekli, že by do toho rozhodně nešli, že je to pro ně nepřijatelný. **Oni totiž sami něco podobného zažili**. Jim také zemřeli synové.*“ Maminka Pavlina manžela však doplnila, že je důležité, že se na tom shodneme s manželem: „*Jeho maminka ještě řekla, že je důležité, že se na tom shodneme oba.*“ Pavla zjistila, že když svou bolest sdílí s dalšími lidmi, je pro ni snesitelnější: „*Uvědomila jsem si, že to **sdílení je strašně důležité**. Sice je to bolest i pro druhý, ale když tu bolest sdílíte s více lidma, tak ono se to rozloží a je to snesitelnější.*“

Lékaři prováděli jako odborníci na daný stav odborné výkony. Ne vždy však byly k pocitům a potřebám Pavly empatictí. Na genetice jí v podstatě ihned po sdělení diagnózy řekli, že se nic neděje: „*Tak mi řekli, no to se občas stává. Ale abychom to uzavřeli, z **toho si nic nedělejte**. To se nic neděje. Já jsem si říkala, víte co, vy jste těhotná. Těšíte se z toho, že máte miminko a pak vám někdo řekne no ono to miminko vlastně...*“ Při dotazu, zda již nějaký podobný případ zažili, nebyla reakce taktéž adekvátní: „*Tak mi řekl, že by **tím prošel jen blázen**. Já jsem tam seděla a byla z toho **úplně hotová**.*“ Naopak Pavlin registrující gynekolog bral celou situaci velmi profesionálně a netlačil ji ani do jednoho rozhodnutí: „*Musím říct, že můj gynekolog **to bral docela profesionálně**, neříkal k tomu nic. Prostě řekl, že se budu muset rozhodnout, což přeci jen dává člověku na výběr.*“

Pro Pavlu byla velkou oporou také její dula, která ji doprovázela již při předchozím porodu: „*Potom ta **dula**. Je to žena, kterou znám, která mi byla oporou už při prvním porodu. Pro mě to byla **velká opora**, že vím, že za mnou někdo bude stát.*“

Sociální kontakt s porodní asistentkou je popsán v samostatné části Role porodní asistentky na straně 70.

Pro Pavlu bylo velmi důležité získat kontakt na někoho, kdo touto situací prošel: „*Pak vlastně když jsem zjistila i ty **kontakty na ty ženy**, který tím prošly. Tak to bylo pro mě **strašně důležité**. Že jsem věděla, že jdu cestou, kterou jsem se rozhodla jít, a zároveň **v tom nejsem úplně sama**.*“

Jak bylo zmíněno již výše, Pavla chodila celé těhotenství ke své psychologce, se kterou sdílela své prožitky, podporovala ji a pomáhala s ventilací emocí: „*Ta mi poskytovala doprovázení a jak se s tím vyrovnat. Já jsem pak začala řešit to, že to budu sdělovat rodině, širší rodině, přátelům. Tak nějak postupně jsem to chtěla ventilovat.*“

Křesťanská komunita poskytla Pavle a jejímu manželovi prostor ke sdílení jejich situace a byla jim velkou oporou: „*Tak jsem to nakonec na konci toho setkání všem řekli. A bylo to hrozně očistný. Já jsem byla ráda, že to řekl manžel. Já bych toho asi nebyla schopná. Já jsem pak jenom doplnila pár vět. Člověk se hned rozbřečí. Ale oni se stejně rozbřečeli všichni, takže to bylo skoro jedno. Tak to bylo hezký, protože se nám dostalo velký podpory.*“

Při sociálním kontaktu s dalšími těhotnými ženami pociťovala Pavla na začátku těhotenství lítost a smutek. Postupně se Pavla s celou situací vyrovnala: „*Při každém pohledu na těhotnou jsem se bud' rozbřečela nebo mi to bylo hrozně líto. A pak se to postupně uklidnilo a já jsem naopak byla hrozně ráda, že je to miminko vůbec naživu.*“

Pro Pavlu a jejího manžela bylo důležité uspořádat pohřeb spolu s lidmi, kteří jim na jejich cestě pomohli. Rozhodli se ho uskutečnit v květnu s poměrně velikou účastí: „*Hned jakmile se to uvolnilo, tak na konci května jsme dělali pohřeb. Bylo to moc hezký. Takový krásný ohlédnutí za životem. A měli jsme tam skoro sto lidí.*“

Od porodu Pavla pociťuje silnou potřebu sdílet s lidmi svůj příběh: „*Nebyla jsem z toho špatná, ale nějak jsem to potřebovala ventilovat. Takže bych řekla, že mám potřebu. Po porodu to bylo hodně silný, ventilovat to všechno co jsme zažili.*“ Pavla uvádí, že sdílení s lidmi pro ni je určitá forma seberealizace: „*Takže moje seberealizace byla spíš taková, že jsem to potřebovala ventilovat. Ráda jsem si o tom povídala nebo jsem si s někým psala.*“ Uvádí, že potřebu sdílení pociťuje stále, i rok po porodu. Vnímá totiž ztrátu dítěte jako tabuizované téma: „*Už to bude skoro rok a já mám pořád takovou velkou potřebu. Protože vidím, že to je tady kolem těch témat, kolem té ztráty dítěte v jakýmkoliv věku, a hlavně kolem toho porodu. Tak je to hrozně silný. A vidím kolem toho spousta kliše a tabu. Tak mam asi takovou potřebu ukázat trošku jinou cestu.*“

11.3.4 Spirituální potřeby

Pavla uvádí, že je věřící a pravidelně chodí do kostela: „*Já jsem věřící, chodíme do kostela.*“ Pavla uvádí, že v těhotenství se její spirituální potřeby prohloubily: „*U mě se to*

změnilo. *Prostě ten vztah spirituální, vztah k Bohu nebo obecně k něčemu, co nás převyšuje, se stal mnohem intenzivnější a osobnější.*“ Pavla vnímala jako dar to, že její dítě zvládlo i přes těžkou vadu v děloze žít: *„To, že miminko si tam spokojeně v tom bříšku žilo, bylo pro mě nepochopitelný, v souvislosti s tou vadou. Tak jsem to vnímala jako velkej dar“.* Pavla byla velmi vděčná za život svůj i svého dítěte: *„Byla jsem vděčná za ten život. Za ten můj život a vůbec za životy všech lidí.“* Svě těhotenství vnímala jako požehnání a mělo pro ni vysokou cenu: *„Vnímala jsem to jako obrovský požehnání a i vlastně to naše miminko, který bylo prostě takhle, jak mi řekli na gynekologii, bezcenný. Tak pro mě mělo obrovskou cenu. A tak nějak jsem začala vnímat, že je všechno smysluplnější, než se zdá na první pohled.“* Pavlin vztah k Bohu se touto zkušeností prohloubil a začala věřit, že jí dokázal stvořit proto, aby tuto situaci zvládla: *„Můj vztah k Bohu se jako takovej hrozně prohloubil. Začala jsem důvěřovat, že mě stvořil jako ženu. Že ta děloha a porodní cesty, že to všechno dokáže přijmout a zvládnout.“*

Pavla také uvádí, že ze začátku měla pocit, že je na vše sama. Pomohlo jí, když začala důvěřovat, že je vše, jak má být. Celá situace, která se jí stala, jí začala dávat smysl: *„Samo-zřejmě ze začátku je to úplně černá díra, kdy má člověk pocit, že na to zůstal sám. Vůbec jsem nechápala, proč se mi to děje. Ale pak, když se člověk přestane ptát proč, ale začne důvěřovat, že všechno, co se děje, je tak v pořádku, že je to správně, tak jsem se dostala úplně do jiný dimenze. Přestala jsem řešit kravinu a právě po tý duchovní stránce mi to začalo dávat smysl.“* Před druhou návštěvou genetiky a rozhodováním se Pavla obrátila k Bohu a žádala ho, aby jí dal sílu: *„Ještě než jsem šla na tu genetiku a rozhodovala jsem se, tak jsem si řekla, pane Bože, já to asi nemůžu jinak než přijmout. Ale mám z toho hrůzu a ty musíš bejt se mnou. Já to prostě sama nezvládnou.“*

Pavla ve svém životě necítila strach ze smrti. Když uviděla po porodu Patrika, v tomto názoru se jen utvrdila. I když se Patrik narodil mrtvý tak měl otevřené oči. Pavla popisuje, že v jeho očích viděla jeho odevzdání se situaci: *„I když zemřel, tak měl do široka otevřené oči. A ten pohled, kterej jsem viděla, jako že víte, že to dítě je mrtvý. Ale ono se dívá takovým zářivým úsměvem. A dívá se někam do té otevřené brány, kterou projde, ona se zavře a ono je spokojený, že tím prošlo. A vy tady zůstáváte, ale prostě víte ... Já jsem nikdy do té doby neměla strach ze smrti. Ale když jsem to viděla na Patrkovi, tak jsem si říkala, co já tady celou dobu řeším. Byl to zvláštní stav.“*

Zajímala jsem se, zda bylo pro Pavlu důležité cítit naději: „*To je důležitý pro mě. Ono totiž, **já jsem měla velkou naději, ale prostě jinou**“.* Pavla uvádí, že pro ni bylo důležité cítit naději v to, že celá situace dopadne dobře: „*Já věděla, že na skoro 98 % to miminko nepřežije. Já jsem měla velkou naději, ale zároveň skoro jistotu. Díky snu. Protože v tom snu byla **naděje**, že přes to všechno, že to třeba dopadne špatně, tak já budu nad věci. **Budu spokojená**. A to je myslím si, strašně důležitý, že máte naději, ne třeba na vyléčení, ale že to proběhne dobře.*“

Pavla v těhotenství zažila dva silné duchovní zážitky. Prvním zážitkem byl sen, který se jí zdál v tu noc, kdy šla na první kontrolu ke gynekologovi: „*V šest ráno jsem se vzbudila s tímhle snem **a šla jsem na tu první kontrolu na gynekologii, takže jsem nic nevěděla***“.

Pavle se zdálo, že jede na koni a cítila se velmi dobře: „*Zdálo se mi, že jedu na koni, což bylo pro mě balzám na duši. Cítila jsem se krásně.*“ Pavla zjistila, že nejde sama, ale v davu: „*Zjistila jsem, že vůbec nejedu sama. Že vlastně jedu v nějakým zvláštním davu nebo průvodu.*“ Najednou Pavla kůň zmizel a ona stála pevnýma, rovnýma nohama na zemi. Cítila klid a bezpečí. Dále se zajímala, co se s ním stalo. Pokračovala tedy dál pěšky: „*A najednou ten kůň pode mnou zmizel. Byla jsem z toho jenom vykulená, ale zároveň jsem nezpanikařila a přistála pevně, rovným nohama na zemi. Mě zajímalo, co se s ním stalo. Tak jsem koukala z toho davu a viděla jsem, že letí splašeně někam dopředu. Tak jsme pokračovali v průvodu.*“

Když došli do cíle, tak se Pavla dostala na zahradu své matky, kde našla svého koně: „*Najednou jsme došli na místo. A já se ocitla v zahradě mojí mamky. A u skalky ležel ten můj kůň.*“ Pavla na koni poznala, že nejspíše umírá: „*Byl zpocenej, zrychleně dejchal. A bylo vidět, že pravděpodobně jsou to jeho poslední minuty.*“ Pavla se rozhodla o něj postarat a dát mu poslední péči: „*Tak jsem si řekla, že **aspoň budu s ním. Poskytla jsem mu takovou poslední péči.***“ Poté kůň zavřel oči a Pavla poznala, že pro něj udělala vše, co mohla: „*Byla jsem tam s ním a on pak zavřel oči. Nějak jsem cítila, že můžu jít, že je to **maximum, co jsem pro něj mohla udělat.***“ Tímto Pavlin sen skončil. Pavla se ze snu cítila klidná: „*Z toho snu, vzniknul takovej neskutečnej klid, že se všechno děje, jak má.*“

Po měsíci se Pavla bavila o svém snu se svou psycholožkou. Když jí sen převyprávěla, přišlo jí, že se jednalo o prorocký sen: „*Za tři týdny od té kontroly jsme měli setkání s psycholožkou a tam jsme to probíraly. Já jsem jí pak říkala, zdál se mi tenhle sen a ona na mě zírala. Pak poslouchala, já jsem to dokončila a říkám, teď mi dochází, že to je skoro takovej prorockej sen.*“ Psycholožka Pavlu v tomto přesvědčení podpořila: „*No já bych to tak viděla.*“

Druhý duchovní zážitek se Pavle stal na začátku března, tedy přibližně 14 dní před porodem. Pavla byla na mši a rozhodla se, že přečte modlitbu za šťastnou smrt: „*Pak jsme na začátku března měli zase setkání s těma spolupracovnicama. Je takový salesiánský zvyk, že se čte modlitba za šťastnou smrt. A protože se nikdo nehlásil, tak jsem říkala, vždyť to můžu přečíst já. Je to téma, které nás stejně čeká.*“ Dítě bylo celou mši velmi aktivní: „*Celou tu mši to miminko bylo neskutečně aktivní.*“ Na závěr mše šla Pavla přečíst modlitbu za šťastnou smrt. Měla strach, aby jí zvládla přečíst: „*Tak jsem šla číst na konci mše tu modlitbu. Říkala jsem si, abych to vůbec přečetla. Byla jsem z toho trochu rozjitřená, ale zároveň tím, že jsem s tím byla smířená, mi to přišlo hezký.*“ Při čtení modlitby začalo být dítě ještě více aktivní: „*A když jsem to četla, tak jsem si stoupla k tomu ambonu, začala jsem to číst. A normálně to dítě, jak bylo aktivní, tak tam začalo šíleně tancovat. Měla jsem pocit, že se hejbu celá já. Tak jsem se chytila toho ambonu.*“ Pavle došlo, že se všichni modlí za její nenarozené dítě. Zároveň měla pocit, že jí svými pohyby dává dítě najevo, že je v pořádku, že zemře: „*V tu chvíli mi došlo, že se všichni modlíme za to miminko. A evidentně, což mě hrozně potěšilo, to byl takovej vzkaz maminko, děkuju ti. Neboj, já o tom vim. Jsem na to připravený a až to přijde, tak to přijde. Vim o tom, že zemřu, a teď se za mě vy modlíte, takže to bude úplně šťastná smrt.*“ Pavle přišlo, že to, co se jí stalo, není náhoda a měla z toho velkou radost: „*Přišlo mi, že to není náhoda. Bylo to takový oznámení neboj, to je dobrý. Měla jsem z toho hroznou radost a furt jsem na to musela myslet.*“

11.4 Role porodní asistentky

Řešila jsem s Pavlou, jak probíhají její návštěvy v prenatální poradně: „*Já chodím ke svému gynekologovi do prenatální poradny, což spočívá v tom, že mi změří krevní tlak, odevzdám moč. Tu zkontrolujou. A to je asi tak všechno. Pak mi řeknou, která vyšetření by mě teď čekala.*“ Pavla uvádí, jak by si představovala návštěvu v prenatální poradně. Zároveň dodává, že takový přístup v žádném ze svých těhotenství nezažila: „*Že by mi někdo říkal, tak teď jste v tomhle týdnu, tak by bylo dobrý, třeba ... Bylo by vhodné na něj začít mluvit nebo si s ním začít povídat. Podporuje to tenhle a tenhle rozvoj. Co nejíst, čemu se vyvarovat. Co se týče poradny, tak to jsem opravdu nezažila ani v jednom těhotenství. Takže si říkám že taková poradna je o ničem.*“

Ve své gynekologické ambulanci se Pavla cítí příjemně. Zároveň oceňuje, že jsou vstřícní k jejím přáním týkajícím se omezení některých zákroků: „*Oni jsou hrozně příjemný. Musím říct, že respektujou moje exotický přání. Že nechci zátěžový test na cukr, nechci*

vaginální vyšetření a tak. Vysvětlí mi, proč se to dělá, že oni musí, že jsou povinný. Já mám možnost říct, já to chci nebo nechci.“

Pavla přemýšlela i o možnosti péče soukromé porodní asistentky. Bohužel v místě Pavlina bydliště působí pouze jedna komunitní porodní asistentka, která v době Pavlina těhotenství byla také těhotná a nepřijímala nové klientky: „*Já jsem se **chtěla spojit s jednou porodní asistentkou, ale ona byla těhotná. Takže jsem vyčerpala všechny svoje možnosti a skončila zase u své doly.***“

Zajímala jsem se, zda s Pavlou mluvila porodní asistentka poté, co jí lékař sdělil diagnózu dítěte: „***Ono tam na to není moc čas.***“ Pro potvrzení domněnky, že s Pavlou porodní asistentka nemluvila, jsem se dotázala ještě jednou, zda komunikace proběhla. Pavlina odpověď mou domněnku potvrdila: „*Ne, neproběhlo.*“

Zajímala jsem se tedy, co by mi Pavla doporučila v péči porodní asistentky v prenatální poradně. Při běžné péči by byla ráda za zájem individuální péči: „***Ptát se té ženy, co je jí blízký. Protože si dokážu představit, že někomu je můj přístup nebo můj pohled nepříro-***zený.“ V péči při těhotenství s plodem s život limitující vadou přijde Pavle nejdůležitější respektující přístup: „*Za prvé asi **neodsuzovat a nesoudit.** Jakože no to byste měla lepší, kdybyste ... Protože jak ona ví, nebo jak byste vy věděla, že já to budu mít lepší, když Vás poslechnu. Třeba jo, ale třeba taky ne.*“ Doporučuje také ženu nejdříve uklidnit a sdělit jí, že za onemocnění dítěte nemůže ona: „*Ten člověk vůbec neví, co slyší. Nejste si jistá, že jste slyšela dobře a doufáte, že vlastně ne. A teď se nějak rozhodovat. Takže si myslím, že **uklidnit.** Tak nějak říct, mě to mrzí. Prostě se to občas stává. Tak to jí vysvětlit, že to **neznamená, že je špatná.***“ Dále Pavla doporučuje vyjádřit ženě svou podporu, vyjádřit soucit a podat jí informace: „*Kdybyste se někdy k něčemu takovému nachomýtl, že to žena zrovna zjistí, tak jí **dát plnou podporu a dát jí ty informace. Vyjádřit soucit.***“ Důležité je také dát ženě čas a vysvětlit jí, co bude následovat: „*Potom ženu určitě podpořit a **dát jí čas** a pozvat si jí třeba za týden. Vysvětlit jí, podívejte se, bohužel si **budete muset vybrat.** Bud' budete v tom těhotenství chtít normálně pokračovat, nebo můžete zvolit potrat. **Obě možnosti jsou v pořádku.** Pokud půjdete na potrat, bude to vypadat takhle. **Upozornit ji, co se může stát, ale nestrašit. Dát jí podporu, že se může rozhodnout.***“

Pavla také doporučuje dát ženě kontakt na pomocnou organizaci a případně na ženy, které si touto situací prošly: „*Dát jí tu **možnost, s kým by to mohla probrat.** Takže bud' na **organizaci, nebo třeba i rovnou na nějaké ženy, které to prodělaly, o kterých třeba ví.***“ Dle

Pavly je také dobré citlivě doporučit ženě psychologickou pomoc. A to bez ohledu na to, zda se žena rozhodne dítě donosit či podstoupit ukončení těhotenství: „Doporučila bych jí doporučit nějakou **psychologickou podporu**. Zase tak nějak **citlivě**, aby žena neměla pocit, že je blázen nebo nějaký exot. Ale spíš, že na sobě může pracovat. Ať už se rozhodne jít na potrat, nebo nechat to přirozeně běžet. Protože si myslím, že v obou případech tu psychologickou pomoc bude potřebovat.“

DISKUZE

Tato bakalářská práce je zaměřena na průběh těhotenství v případě život limitující vady u plodu. Zaobírá se převážně prožíváním těhotenství, rozhodovacím procesem o donošení plodu, ženinými potřebami v těhotenství a rolí porodní asistentky v celém procesu. Formou výzkumu byl zvolen kvalitativní výzkum. Byly provedeny dva polostrukturované rozhovory s participantkou a prozkoumání dokumentace z genetického vyšetření a porodnice.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jaké byly ženiny prožitky a biologické, psychické, sociální a spirituální potřeby ženy v těhotenství s diagnózou život limitující vadou. Výzkumného šetření se účastnila žena, jejímuž dítěti byla diagnostikována vada acranus s masivní encefalokélou ve 12. týdnu těhotenství. Žena se rozhodla dítě donosit a porodit. Dítě se narodilo mrtvé, vaginální cestou ve 30. týdnu těhotenství v březnu 2020.

Dílčí cíl č. 1

Zjistit a analyzovat prožitky participantky v těhotenství.

Tabulka 1: Dílčí cíl č. 1

Prožitky participantky v těhotenství:
<ul style="list-style-type: none">• první kontrola u gynekologa a sdělení diagnózy• cesta za manželem do práce• první vyšetření na genetice• rozhodnutí• druhé vyšetření na genetice• strach ze samovolného potratu• oznamování rozhodnutí okolí• kamarádčin pozdní potrat• domluva ohledně porodu• vaginální porod• rozloučení po porodu• pobyt v porodnici• pohřeb• pozitivní hodnocení rozhodnutí

Zdroj: vlastní zpracování

První těhotenská kontrola participantky v gynekologické ambulanci proběhla na konci prvního trimestru a již zde byla vyslovena předběžná diagnóza plodu. Participantka si

nejprve sdělované informace nepřipouštěla. Po určité době se však dostavil šok a došlo k zhoršenému vnímání informací podávaných gynekologem a přemítání nad diagnózou.

Po odchodu z ordinace šla participantka za svým manželem. V tu chvíli si plně uvědomila význam diagnózy a u manžela v kanceláři začala brečet. Následně s manželem odjela na vyšetření na genetice a potvrzení diagnózy. Zde byl její plod vnímám jako „nežádoucí“ a byla jí nabídnuta domluva termínu interrupce. Participantce přišlo chování lékaře netaktní. Rozhodla se, že si ponechá čas na rozmyšlenou a rozhodla se nepodstoupit invazivní genetické vyšetření. Ve zprávě z genetiky jsem nenalezla žádnou zmínku o pocitech a potřebách ženy. Následoval rozhodovací proces, jehož výsledkem bylo potrat nepodstoupit a pokračovat dále v těhotenství. Při druhé návštěvě genetiky měla participantka strach z nátlaku k potratu a sdělení svého rozhodnutí. Lékaři reagovali na její rozhodnutí šokem. Ve zprávě se opět nevyskytly žádné zmínky o potřebách a pocitech participantky.

Ve článku autorek Côte-Arsenault a Denney-Koelsch (2016, s. 103) je uvedeno, že ztráta těhotenství způsobuje mnohým rodičům intenzivní zármutek. Rodiče ve studii prošli při sdělení šokem, krizí a zabývali se otázkou, jak pokračovat. Rodiny obdržely různou zdravotní péči, která hrála důležitou roli v jejich zkušenosti. U všech rodičů se objevil stejný cíl, a to nelitovat svého rozhodnutí. U všech rodin se těhotenství dělilo do pěti úseků, kterými byly stav před diagnózou, určení diagnózy, život s diagnózou, narození a smrt a období po smrti dítěte.

Participantka popisuje další průběh těhotenství jako velmi rychlý. Těhotenství od zjištění diagnózy trvalo necelých 20 týdnů. Na začátku těhotenství převládal strach ze samovolného potratu, ten vymizel poté, co se objevily první pohyby plodu. Docházelo zde ke smířování se s rozhodnutím, návštěvám psycholožky a oznamování rozhodnutí okolí.

Významnou roli hrál pozdní potrat participantčiny kamarádky, kterou participantka navštívila v nemocnici. Návštěva vyvolala u participantky problémy se spánkem, stres a příznaky počínajícího porodu. Participantka si také uvědomila realitu porodu umírajícího dítěte a nemocničního prostředí. Na základě této zkušenosti se participantka začala připravovat na svůj porod. Naopak pohřeb dítěte již zmíněné kamarádky ji nijak výrazněji nerozrušil.

Participantka chtěla родit vaginálně, což bylo z pohledu jejího gynekologa velmi nepravděpodobné. Navzdory tomu se participantčin porod rozběhl samovolně ve 30. týdnu těhotenství. Na začátku porodu (večer den před dnem porodu) si participantka neuvědomovala,

že by se mohlo jednat o počínající porod. To, že se jedná o porod, si uvědomila až následující dopoledne. Participantka trávila porod nejprve na chatě své matky, následně doma s manželem a doulou a na samotný závěr se přesunula do porodnice. V domácím prostředí zaujímal participantka polohy, které jí byly příjemné, kdežto v nemocnici musela zaujmout jí nepříjemnou polohu na zádech. K odtoku plodové vody došlo samovolně. Dítě se narodilo vaginálně, již bez známek života.

Ve článku autorů Jaquier, Klein a Boltshauser (2006, s. 951–952) je uvedeno, že z 211 sledovaných těhotenství bylo ukončeno 55 těhotenství, tedy 26 %, císařským řezem. Častou indikací k císařskému řezu byla poloha podélná koncem pánevním, placenta praevia nebo dvojčetná gravidita s anencefalickým dvojčetem. Spontánní vaginální porod se nelišil od poroň matek, které dříve porodily zdravé dítě. A to i navzdory přesvědčení, že vaginální porod může být prodloužen z důvodu malé hlavy.

Mediánem délky těhotenství v případě anencefalie u plodu je dle článku autorů Obeidi, Russell, Higgins a O'Donoghue (2010, s. 359) 35 týdnů. Výzkum sledoval 26 těhotenství. U 9 plodů došlo k úmrtí v děloze během porodu. Císařský řez byl proveden jedné ženě, která byla již po 2 císařských řezech. Dystokie ramének se vyskytla u 4 vaginálních porodů a bylo nutné provést složité rotační manévry. Průměrná doba trvání I. doby porodní byla 4 hodiny a 15 minut. Průměrná doba II. doby porodní byla 45 minut.

Participantka po porodu pociťovala štěstí a radost. Po porodu samotném proběhlo rozloučení rodičů a duly s dítětem a křest. Následně bylo umožněno, i přes původní nesouhlas personálu, rozloučení staršího sourozence s narozeným dítětem, s tím, že sourozence nepustili za matkou na porodní sál a k rozloučení došlo pouze za přítomnosti otce, duly a babičky. Celý proces rozloučení trval necelé tři hodiny. Rodiče se rozhodly vyslovit nesouhlas s pitvou dítěte, protože šlo o zjevnou příčinu úmrtí. Participantka chtěla odejít domů již po porodu, ale s personálem se domluvila, že zůstane do rána následujícího dne. Propuštěna však byla až další den odpoledne.

V již výše zmíněném článku autorek Côte-Arsenault a Denney-Koelsch (2016, s.130–104) bylo pro rodiče ve fázi život s diagnózou důležité rozhodnout se o formě perinatální péče, prožití a užití si těhotenství s vědomím, že život jejich dítěte je omezen, a snažit se ho co nejvíce využít. V polovině těhotenství se začali připravovat na porod. V nemocnici pak bylo pro participanty důležité rozloučení s dítětem a tvorba vzpomínek na dítě. Po smrti

dítěte byla důležitá poporodní péče o matku, pohřeb, vzpomínkové bohoslužby a tvorba vzpomínek.

Vzhledem k mimořádným opatřením týkajících se pohřbu v souvislosti s pandemií onemocnění Covid-19 se participantka s manželem rozhodla počkat do rozvolnění opatření a pohřeb proběhl 2,5 měsíce po porodu.

Participantka zpětně hodnotí své rozhodnutí dítě donosit velmi pozitivně a označuje jej dokonce za zatím nejlepší rozhodnutí svého života.

Jedna ze stanovených výzkumných otázek se zabírala rozdíly mezi prvním a druhým těhotenstvím participantky. První těhotenství participantky probíhalo standardně a narodil se jí zdravý syn. Ve druhém těhotenství, kdy participantka čekala dítě s život limitující vadou, pozorovala změny v porovnání s prvním těhotenstvím. Tyto změny jsou uvedeny v tabulce č. 2.

Tabulka 2: Výzkumná otázka č. 2

Rozdíly mezi prvním a druhým těhotenstvím:	
První těhotenství	Druhé těhotenství
únava z důvodu boreliózy	silnější únava než v prvním těhotenství
vaginální vyšetření prováděno	vaginální vyšetření neprováděno
menší břicho v závěru těhotenství (porod 41+6)	nadměrný růst dělohy z důvodu polyhydramnia, ve 30. týdnu těhotenství měla participantka větší břicho než v závěru prvního těhotenství
tvorba strii	strie se netvořily ani nezvětšovaly

Zdroj: vlastní zpracování

Participantka popisuje, že v druhém těhotenství cítila větší únavu než v těhotenství prvním. A to i přes skutečnost, že v začátku prvního těhotenství byla unavena v důsledku končící boreliózy. Participantka se rozhodla v druhém těhotenství nepodstupovat vaginální vyšetření u svého gynekologa, v prvním těhotenství bylo standardně prováděno. Velkou změnu pocítovala participantka ve velikosti břicha v důsledku nadměrného množství plodové vody. Uvádí, že břicho bylo ve 30. týdnu těhotenství větší než na konci prvního těhotenství. I přes velké rozpětí dělohy se pacientce, na rozdíl od prvního těhotenství, netvořily ani nezvětšovaly strie.

Dílčí cíl č. 2

Analyzovat potřeby participantky v rozhodovacím procesu

Tabulka 3: *Dílčí cíl č. 2*

Potřeby v rozhodovacím procesu:
<ul style="list-style-type: none">• informovanost a ověření informací z různých zdrojů• komunikace s dalšími osobami• pochopení• učinit rozhodnutí podle svého• intuice a přirozenost• možnost rozloučit se s dítětem

Zdroj: vlastní zpracování

Ve druhém dílčím cíli jsem se zaměřila na analýzu potřeb v rozhodovacím procesu participantky. Ta uvádí, že pro ni nejdůležitější potřebou spojenou s rozhodnutím, byla informovanost a ověření informací z více informačních kanálů. Informace, které však Pavla ke svému rozhodnutí potřebovala, jí podány nebyly. Důležitá pro ni byla také komunikace s dalšími osobami, a také komunikace se svou doulou, která pracuje v perinatálním hospici a u které hledala pochopení. Participantka věděla, že musí učinit rozhodnutí dle svých pocitů. Participantka chtěla ve svém rozhodnutí postupovat intuitivně a přirozeně a chtěla mít možnost rozloučit se s dítětem, které čekala.

Participantka uvedla jako jednu z klíčových potřeb informovanost. Z výzkumu autorek Grimes, Forster a Newton (2014, s.30, 32) uvedeném v časopise *Midwifery* vyplývá, že těhotné vyhledávají informace z více zdrojů. Poskytování informací týkající se zdravotní péče je důležitým úkolem porodní asistentky. Kromě porodní asistentky byly zdrojem informací pro více než polovinu žen knihy. Vyhledávání informací na internetu bylo v porovnání s očekáváním nízké. Studie klade důraz na doporučování zdrojů informací zdravotníky.

Ve článku autorů Blakeley, Smith, Johnstone a Wittkowski (2019, s. 15–16) je uvedeno, že proces rozhodování rodičů je složitý a personalizovaný. Rodiče uváděli různé oblasti vlivu na své rozhodnutí. Bylo zjištěno, že samotné rozhodnutí je ovlivněno hodnotami rodičů, nadějí a vírou ve vlastní schopnosti. Některým rodičům ovlivnila rozhodnutí touha po těhotenství, jiným zase pevný citový vztah k plodu. Na výsledné rozhodnutí má vliv pocit,

že život je drahocenný. Dále uvádí, že rozhodnutí rodičů o narození dítěte s život limitující vadou může mít vliv na kvalitu života širší rodiny.

Dílčí cíl č. 3

Analyzovat potřeby participantky při pokračování těhotenství.

Jako formu kategorizace potřeb jsem pro potřeby práce využila dělení potřeb dle podstaty člověka. Dělí se na čtyři kategorie potřeb: biologické, psychologické, sociální a spirituální. Jde o umělé rozdělení potřeb důležité pro systematickou analýzu dat. Ve skutečnosti se však potřeby vzájemně prolínají a ovlivňují.

Tabulka 4: Dílčí cíl č. 3

Kategorie potřeb	potřeby důležité v těhotenství participantky
Biologické potřeby	<ul style="list-style-type: none"> • dostatečná výživa • pití • odpočinek • spánek • sexualita
Psychologické potřeby	<ul style="list-style-type: none"> • potřeba citové jistoty a bezpečí – psychologická pomoc, sdílení, ventilace emocí, psaní deníku, prostředí pro porod • potřeba poznání – dostatek informací, čtení knih s tematikou těhotenství plodu s život limitující vadou • potřeba smyslu vlastní existence – přijetí rozhodnutí o pokračování těhotenství, naděje, víra v přirozený porod • potřeba respektu – sama k sobě, k dítěti, k životu a smrti, respekt od druhých • potřeba seberealizace – porodit důstojně, rozloučit se s dítětem v okruhu rodiny, uspořádat pohřeb
Sociální potřeby	<ul style="list-style-type: none"> • sdílení myšlenek, emocí s ostatními • adekvátní reakce lékařů • podpora ze strany manžela, rodiny, přátel, perinatálního hospice • opora křesťanské komunity • pohřeb v širší sociální skupině • sociální kontakt s dalšími těhotnými
Spirituální potřeby	<ul style="list-style-type: none"> • sílicí spirituální vztah

	<ul style="list-style-type: none"> • potřeba „přítomnosti“ Boha při rozhodování • vděčnost za život • smysl situace po duchovní stránce • naděje • nepřítomný strach ze smrti • pocit klidu a přesvědčení, že vše se děje, jak má
--	---

Zdroj: vlastní tvorba

První kategorií potřeb byly potřeby biologické. Potřeba výživy se u participantky v těhotenství měnila. V prvním trimestru popisuje zvýšené chutě a větší hlad. Naopak na konci těhotenství měla s příjmem potravy problémy z důvodu polyhramnia. Udává, že občas pociťovala hlad, ale její tělo jí nedovolilo přijmout další potravu. Stejný problém nastal u příjmu tekutin. Participantka také pociťovala zvýšenou únavu na začátku a konci těhotenství. V začátcích těhotenství spávala přes poledne a večer chodila brzy spát. V závěru těhotenství způsoboval únavu diskomfort plynoucí ze zvětšeného břicha. Sexuální potřeba se v těhotenství také proměnila. Popisuje však typickou křivku sexuální aktivity v těhotenství. Potřeba vylučování a dýchání zůstala nezměněna.

Druhou kategorií jsou potřeby psychické. Pro participantku bylo velmi důležité mít v těhotenství psychologickou pomoc a podporu své psycholožky, ke které docházela již před zjištěním diagnózy plodu. Po poradě s psycholožkou se rozhodla psát si deník pro miminko. Celé těhotenství se k němu však nedostala a začala jej psát až po porodu svého syna. Uvádí, že psaní deníku pro ni byla jistá forma kreativity. S ventilací emocí a doprovázením pomáhala participantce Pavle její psycholožka. Po psychické stránce participantce pomáhalo čtení knih s tematikou těhotenství plodu s život limitující vadou a s tím spojené přesvědčení a víra v možnost přirozeného porodu. Participantka také cítila potřebu respektu a přijetí jejího rozhodnutí ze strany zdravotnického personálu. Tato potřeba převážně nebyla uspokojena. Participantka potřebovala prožívat porod v bezpečném prostředí. Takové prostředí je pro participantku její domov. Na začátku těhotenství si participantka myslela, že samovolně potratí, a zůstávala proto spíše v domácím prostředí. Při porodu se také rozhodla odjet do porodnice až v závěru porodu, jelikož se v nemocnici necítí bezpečně.

Ve článku autorů McNamara, O'Donoghue, O'Connell a Greene (2013, s. 190, 194) je uvedeno, že nejvýznamnější rozdíl mezi fyziologickým těhotenstvím a těhotenstvím v případě život limitující vady u plodu je hluboký psychologický efekt zanechaný na postižených

rodinách. Proto by péče o tyto rodiny neměla být zaměřena pouze na fyzické účinky těhotenství ale také na potřeby psychické, emocionální a duchovní.

Péči perinatálního hospice jsem umístila jak do kategorie potřeb psychologických, tak do kategorie sociálních potřeb. Perinatální hospic podporoval participantku po stránce psychické. Umožnil jí kontakt s ženami s podobným osudem. Zároveň zde probíhal sociální kontakt se členy týmu hospice.

V již výše zmíněném článku autorů McNamara, O'Donoghue, O'Connell a Greene (2013, s. 190) je uvedeno, že jádrem paliativního přístupu v případě perinatální ztráty je multidisciplinární tým, jehož cílem je uspokojit zdravotní, emocionální a duchovní potřeby rodiny a který by měl s jejími zůstat v kontaktu i po smrti dítěte. Porodník by měl vést a řídit péči tak, aby byla zajištěna kontinuita a bezpečí. Zásadní vliv na reakci v případě perinatální ztráty má etnikum, kultura a náboženství.

Třetí kategorií jsou potřeby sociální. Mezi sociální potřeby participantky v těhotenství patřilo sdílení nastalé situace s rodinou, doulou, přáteli a křesťanskou komunitou. Důležité pro participantku byla také empatická reakce na její potřeby a prožitky. Tato potřeba byla uspokojena u registrujícího gynekologa, nikoli však u genetika. Po zjištění diagnózy byl pro participantku již malý kontakt s další těhotnou ženou velmi bolestný. Následně došlo ke změně a participantka byla vděčná za život svého dítěte. Pro participantku bylo také důležité uspořádat pohřeb a rozloučení se synem se všemi, kteří jim byli v těhotenství oporou. Závěrečné rozloučení se z epidemiologických důvodů konalo až v květnu. Přetrvávající potřebou je pro participantku sdílení jejich příběhu. Participantce se dostávalo velké opory ze svého sociálního okolí. Je možné, že díky této podpoře zvládla projít celou situací velmi dobře.

Studie autorek Côté-Arsenault a Denney-Koelsch (2018, s. 5, 18–19) se účastnilo 16 matek a jejich 14 partnerů. Tato studie sledovala páry napříč těhotenstvím, porodem a smrtí jejich dítěte. V této studii je zdůrazněn vliv kvality partnerství na vyrovnání se s těhotenstvím v případě život limitující vady u plodu. Ženy, které měly v těhotenství malou oporu, uváděly, že měly větší problémy se zvládnutím celé situace, cítily se osaměle a izolovaně. Naopak u žen, které v těhotenství oporu v partnerech měly, popsaly, že si jsou bližší. Snažili se navzájem si porozumět a nabízeli si vzájemnou podporu.

Čtvrtou kategorií jsou potřeby spirituální. Jako největší potřebu a prožitek v této kategorii uvádí participantka sílí vztah k Bohu a jeho podpora při rozhodovacím procesu. Udává, že po duchovní stránce jí celá situace začala dávat smysl ve chvíli, kdy se přestala zaobírat zbytečnostmi. Participantka nepocítovala strach ze smrti a byla vděčna za život svého dítěte. Pocit naděje byl pro participantku také velice důležitý, ve smyslu, že i když situace dopadne špatně (smrt), bude spokojená. Zásadní pro participantku byl pocit klidu a přesvědčení, že vše se děje tak, jak má.

Duchovní sférou se článek autorů McNamara, O'Donoghue, O'Connell a Greene (2013, s. 190) také zabývá. Duchovní dimenze se v článku opírá o vývoj teorie úmrtí a způsob, jak obnovit smysl života pro rodiče. Udává, že mimo klasických náboženských služeb hraje významnou roli i duchovní podpora.

Participantka uvádí, že se její potřeby, a to hlavně potřeba sdílení a psychické podpory, v průběhu těhotenství spíše prohlubovaly, než že by docházelo k jejich proměně.

Jednou ze stanovených výzkumných otázek byla otázka č. 9: Které potřeby participantka označuje za klíčové. Souhrn těchto potřeb ukazuje tabulka číslo 5.

Tabulka 5: Výzkumná otázka č. 9

Klíčové potřeby v těhotenství:
<ul style="list-style-type: none"> • psychologická podpora • pochopení • kontakt na ženy, které prošly stejnou situací • duchovní podpora • informovanost o zdravotním stavu a prognóze dítěte • srozumitelná sdělení • vědomí, že je situace ze strany participantky neovlivnitelná a „vše se děje tak, jak má“

Zdroj: vlastní tvorba

Za klíčové potřeby označila participantka potřebu psychologické podpory a pochopení jejího rozhodnutí. Participantka také udává jako velice důležitou potřebu kontakt s ženami, které prošly stejnou situací, a to hlavně z důvodu vědomí, že na situaci není sama. Duchovní podpora byla pro participantku Pavlu také zásadní. Informovanost o zdravotním stavu a srozumitelnost sdělení byly pro participantku stěžejní hlavně z důvodu potřeby

přehledu o situaci a přípravy na průběh těhotenství a porodu. S informovaností souvisí i ujištění participantky, že nastalý stav nezpůsobila svým počínáním.

Dílčí cíl č. 4

Zjistit, jak žena vnímala roli porodní asistenty v celém procesu.

Tabulka 6: Dílčí cíl č. 4

Vnímání porodní asistentky participantkou a péče v prenatalní poradně:	
oblast:	odpověď:
péče v prenatalní poradně	měření krevního tlaku, kontrola moči, informace o budoucích vyšetření
komunikace po sdělení diagnózy	neproběhlo z důvodu nedostatku času
přístup v prenatalní poradně	příjemné prostředí, respekt
očekávání od prenatalní poradny	informace o týdnu těhotenství, co je v těhotenství dobré a co ne, prenatalní komunikace, doporučená strava, ptát se ženy, co je jí blízké
komunitní porodní asistentka	snaha o spojení nebyla úspěšná

Zdroj: vlastní zpracování

Participantka uvádí, že v její prenatalní poradně vedené porodní asistentkou žádný větší vztah neprobíhá. Její prenatalní poradna spočívá pouze v měření tlaku, kontrole moči a informování o budoucích vyšetření. Prostředí prenatalní poradny však hodnotí velice pozitivně. Uvádí, že zde má příjemné prostředí a je ráda, že její rozhodnutí v poradně respektují. Neuskutečnění rozhovoru s porodní asistentkou po sdělení závažné diagnózy považují za spíše nevhodný postup. Z rozhovoru s participantkou vyplynulo, že by v poradně ocenila individuální přístup a osobnější komunikaci s případnými doporučeními ohledně prenatalní komunikace, vývoje plodu a stravy v těhotenství. Participantka zvažovala i možnost péče komunitní porodní asistentky. Tato možnost však z důvodu dostupnosti komunitních porodních asistentek v místě bydliště participantky nebyla úspěšná.

Dle výsledků bakalářské práce Petry Adámkové (2015, s. 73–75, 80) bylo nejvíce žen nespokojeno s vysvětlováním jednotlivých vyšetření. Některé ženy si také stěžovaly na nedostatek času v poradně u lékaře. Uvádí také, že většině žen bylo v prenatalní poradně u lékaře provedeno měření tlaku, váhy a vyšetření moči, u některých i kontroly otoků,

pelvimetrie a dotaz na obtíže spojené s těhotenstvím. Z výzkumného šetření vytvořila Petra Adámková doporučení pro praxi, které klade důraz na větší komunikaci, vysvětlování a rozšíření obsahu prenatální poradny o životospřávu, porod a péči o dítě. Také doporučuje věnovat pozornost osobnosti ženy a její psychice.

Participantka Pavla vyjádřila v rozhovoru doporučení, která by dle její zkušenosti byla vhodná pro péči porodní asistentky o ženu s život limitující vadou u plodu.

Tabulka 7: Doporučení participantky pro porodní asistentky

Doporučení Pavly pro péči porodní asistentky:
<ul style="list-style-type: none">• uklidnit• vysvětlit, že není špatná• plná podpora a informace• soucit• neodsuzovat a nesoudit• dát ženě čas na rozmyšlenou• sdělit všechny možnosti – ukončení těhotenství/donošení dítěte• zdůraznit, že ať se rozhodne jakkoli, je to v pořádku• upozornit na komplikace spojené s rozhodnutím, ale nestrašit• dát ženě kontakt na osoby, se kterými by mohla rozhodnutí probrat• nabízet citlivě psychologickou podporu

Zdroj: vlastní zpracování

Participantka uvádí, co by dle ní bylo vhodné, aby činila porodní asistentka při péči o ženu v případě život limitující vady u plodu. Dle ní je důležité, aby porodní asistentka ženu v první chvíli uklidnila a vysvětlila jí, že za postižení nemůže ona. Měla by dát ženě plnou podporu a podat jí relevantní informace. Dobré je, aby projevila soucit se ženou, neodsuzovala a nesoudila ji. Důležité je ženě poskytnout dostatek času pro učinění konečného rozhodnutí. Porodní asistentka by měla ženě sdělit všechny možnosti dalšího postupu a ženu podpořit, ať je její rozhodnutí jakékoli. Informace spojené s riziky pokračování či ukončení těhotenství je důležité sdělit, ale neměla by jimi být žena strašena. Je vhodné, aby porodní asistentka seznam kontaktů, na které může ženu odkázat. Může se jednat o podpůrné skupiny, perinatální hospic či ženy, které mají stejnou zkušenost. Participantka doporučuje nabízet citlivě psychologickou pomoc.

Na internetových stránkách perinatálního hospice Dítě v srdci je zveřejněn doporučený postup v péči o ženy, případně celý rodičovský pár, při sdělování a péči v případě život

limitující vady u plodu. Výsledek mého výzkumného šetření ukazuje shodu ve většině uvedených bodů postupu. Perinatální hospic doporučuje klidnou a jasnou mluvu, nabídku pití, zájem o ženinu dopravu domů a opakované dotazy, zda rodičovský pár rozuměl podaným informacím (www. ditevsrdci.cz, 2021). Celé znění doporučeného postupu je umístěno v příloze práce. Participantka navíc uvádí doporučení psychologické pomoci, uklidnění, soucit, neodsuzování a nesouzení rozhodnutí ženy.

Dle revue autorek Van Hoover a Holt (2016, s. 313) uvedeném v *Journal of Midwifery & Women's Health* je paliativní péče přirozeným rozšířením role porodní asistentky. V historii byla tato péče nedílnou součástí péče komunitní porodní asistentky. Získáním zkušenosti na obou branách (zrození a úmrtí), získají porodní asistentky lepší uspokojení ze své práce a prožitek lidské zkušenosti se smrtí.

Limity výzkumu

K této problematice je velmi těžké najít literární zdroje. V českém jazyce je kromě nedostatku literárních zdrojů také málo zdrojů internetových. V cizích jazycích je situace se zdroji o něco lepší. Nepodařilo se mi však najít konkrétní zdroj týkající se potřeb v těhotenství v případě život limitující vady u plodu.

Dále je dle mého názoru limitem výzkumu fakt, že je do něj vzat pohled pouze z jedné strany, a to ženy, která se rozhodla své dítě donosit. Bylo by dobré doplnit i pohled ženy, která se rozhodla pro ukončení těhotenství. Tyto participantky se však velmi těžko hledají, protože často svůj zážitek nechtějí sdílet, jelikož je pro ně velmi bolestný. Také participantek, které se rozhodly své dítě donosit, by bylo vhodné vybrat více. Bohužel těchto žen se v České republice také mnoho nevyskytuje.

Sebereflexe výzkumníka

Mě jako výzkumníka samotný výzkum velmi obohatil. Jelikož se jedná o velmi citlivé téma, byla nutná kvalitní příprava, a to jak teoretická, tak i psychická. Tvorbu okruhů rozhovoru a psychologickou přípravu jsem probírala s vedoucí práce. Participantce byla nabídnuta volba prostředí rozhovoru a také jí byla navržena domluva případné krizové intervence po rozhovoru, pokud by ji rozhovor rozrušil. Důraz byl kladen na dobrovolnost v odpovídání na dotazy a možnost kdykoliv rozhovor přerušit. Participantka však neprojevila během rozhovoru žádné obavy z jeho účinků na její psychiku, naopak byla ráda, že může příběh sdílet. Rozhovorům samotným předcházelo základní seznámení se s participantkou,

její motivací a očekáváním od rozhovoru prostřednictvím emailu. Takže při prvním setkání jsme o sobě znaly již některé základní informace, což dle mého názoru podporovalo otevřenost participantky.

I když sdílím v podstatě stejný názor jako participantka, snažila jsem se, aby tím náš rozhovor nebyl ovlivněn. Jsem si však vědoma, že to nejde dodržet na sto procent. Mé pocity při rozhovoru byly smíšené. Na jednu stranu jsem měla strach, abych participantce případným nevhodným slovním spojením nezpůsobila trauma. Na stranu druhou jsem byla velmi nadšena z otevřenosti a přímosti participantky. Po rozhovoru pro mne byla důležitá i má psychohygienu. Po rozhovorech jsem chodila na procházky pro uspořádání myšlenek a k přepisu a analýze rozhovoru jsem se vracela až po určitém čase. Myslím si, že časový odstup mezi rozhovorem a jeho analýzou byl důležitý pro uspořádání myšlenek a zároveň pro určitý nadhled.

Doporučení pro praxi

Z analýzy a hodnocení výsledků výzkumu vyplynulo několik doporučení pro praxi.

- Větší informovanost porodních asistentek a lékařů o prožitcích, potřebách a průběhu těhotenství v případě život limitující vady u plodu. Vzdělávání studentek porodní asistence v této problematice.
- Porodní asistentky v ordinaci gynekologa by měly ženě doporučit organizaci, na kterou se mohou při rozhodování obrátit. Měly by jim dát čas a plnou podporu, ať bude rozhodnutí žen jakékoli. A zabývat se bio-psycho-sociálními a spirituálními potřebami ženy. Péči o rodinu plánovat komplexně s ohledem na jejich potřeby.
- Po porodu umožnit celé rodině zesnulého dítěte společné rozloučení. A to i v případě, že se jedná o nestandardní situaci pro danou nemocnici. Vhodné by bylo vyčlenit pro rozloučení speciální prostor (pokoj, kapli), kde by mohla být kompletní rodina se zesnulým novorozencem.
- Sdílení kazuistik týkajících se těhotenství a postupů v případě těhotenství s život limitující vadou u plodu na odborných seminářích.
- Tvorba paliativních týmů při porodnicích, které by zahrnovaly porodní asistentky, gynekology, dětské sestry, neonatology, psychology a podpůrné

pracovníky, nebo propojení a synchronizace péče nemocnic a hospiců poskytujících perinatální paliativní péči.

- Vyvážená dostupnost komunitních porodních asistentek v rámci republiky.

ZÁVĚR

V mé bakalářské práci jsem se zabývala průběhem těhotenství v případě život limitující vady u plodu. První kapitola se věnuje těhotenství a vývoji plodu, zároveň obsahuje základní život limitující vady plodu. Ve druhé kapitole jsem se zaměřila na psychiku ženy, lidské potřeby, jejich dělení a roli potřeb v porodní asistenci. Následující kapitola je věnována oznámení diagnózy, zásadám sdělení diagnózy a reakci rodičů na sdělení. V poslední kapitole jsem se zaměřila na rozhodnutí o ukončení těhotenství. Obsahuje informace o rozhodovacím procesu o ukončení či pokračování těhotenství, možnostem ukončení těhotenství, průběhu těhotenství v případě pokračování těhotenství, porodu, poporodnímu období, truchlení a možnostech podpory rodině. Třetí a čtvrtá kapitola je doplněna o úkoly porodní asistentky v uvedených případech.

V praktické části práce popisuji, jak žena prožívala těhotenství v případě život limitující vady u plodu, rozhodovací proces o pokračování těhotenství, její bio-psycho-sociální a spirituální potřeby a roli porodní asistentky v těhotenství. Formou výzkumu byl kvalitativní výzkum, který zahrnoval dva rozhovory s jednou participantkou. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jaké jsou prožitky a bio-psycho-sociální a spirituální potřeby participantky v těhotenství s diagnózou život limitující vady u plodu. Zjistila jsem, že žena považovala své těhotenství za dar. Nejtěžším obdobím pro ni bylo zjištění diagnózy a rozhodovací proces o pokračování či ukončení těhotenství. Naopak při a po porodu a smrti svého syna pociťovala štěstí a radost. Mezi klíčové potřeby, které žena v těhotenství pociťovala, patří psychologická podpora, pochopení, kontakt se ženami se stejným osudem, duchovní podpora, informovanost o zdravotním stavu a prognóze dítěte, srozumitelnost sdělení a vědomí, že vše se děje, jak má. Péče a podpora porodní asistentky v tomto případě nebyla bohužel adekvátní a došlo k nahrazení její možné péče dulou.

Na základě výzkumného šetření bych doporučila další výzkumné šetření zahrnující i ženu, která se rozhodla své těhotenství ukončit a porovnání jejích potřeb v rozhodovacím procesu s potřebami ženy, která se rozhodla své dítě donosit.

Přála bych si, aby byly porodní asistentky schopny poskytnout ženě adekvátní pomoc a radu, a to jak při zjištění diagnózy, tak i v jejím dalším postupu. Sebevzdělávaly by se v tomto náročném, ale důležitém tématu. A dokázaly se oprostít od svého názoru na situaci a podpořily ženu, ať už bude její rozhodnutí jakékoliv.

SEZNAM LITERATURY

Knižní zdroje

1. AMERY, Justin. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Přeložila MUDr. L. Hrdličková. Praha: Cesta domů, 2017. 528 s. ISBN 978-80-88126-34-8.
2. BAHOUNEK, Jiří a kol. *Čtyři pohledy na interrupci*. Ostrava: Key Publishing, 2007. 105 s. ISBN 978-80-87071-09-0.
3. BINDER, Tomáš. *Porodnictví*. Praha: Karolinum, 2014. 298 s. ISBN 978-80-246-1907-1.
4. CESTA DOMŮ. *Naše miminko zemřelo*. Přeložila Z. Freiová. Praha: Cesta domů, 2018. 46 s. ISBN 978-80-88126-48-5.
5. DUŠKOVÁ, Bohdana a kol. *Potřeby žen v porodní asistenci*. Praha: Grada Publishing, 2019. 144 s. ISBN 978-80-271-0837-4.
6. HÁJEK, Zdeněk a kol. *Rizikové a patologické těhotenství*. Vyd. 1. české. Praha: Grada Publishing, 2004. 444 s. ISBN 80-247-0418-8.
7. HÁJEK, Zdeněk, ČECH, Evžen, MARŠÁL, Karel a kol. *Porodnictví*. 3., zcela přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2014. 576 s. ISBN 978-80-247-4529-9.
8. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vydání. Praha: Portál, 2008. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4
9. KOHNER, Nancy, HENLEY, Alix. *Když dítě zemře: zkušenosti se spontánním potratem v pozdním stadiu těhotenství, narozením mrtvého dítěte a úmrtím novorozence*. Přeložil V. Petr. Praha: Triton, 2013. 349 s. ISBN 978-80-7387-643-2.
10. KUEBELBECK, Amy, DAVIS, Deborah L. *Darovaný čas: Čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. Přeložila Z. Freiová. Praha: Cesta domů, 2020. 460 s. ISBN 978-80-88126-75-1.
11. LUBUŠKÝ, Marek, PROCHÁZKA, Martin, ŠIMETKA, Ondřej, HOLUSKOVÁ, Iva. *Doporučení k provádění prevence RhD aloimunizace u RhD negativních žen*. Česká gynekologie: časopis České gynekologické a porodnické společnosti. Praha: Česká lékařská společnost J. E. Purkyně. 2013, 78(2), s. 132-133.

12. PAŘÍZEK, Antonín. *Kniha o těhotenství, porodu a dítěti*. 5. vydání. Praha: Galén, 2015. 1352 s. ISBN 978-80-7492-215-2.
13. POLÁK, Petr, LOUCKÝ, Jaroslav, TOMEK, Viktor. *Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad*. Praha: Maxdorf, 2017. Jessenius. 288 s. ISBN 978-80-7345-499-9.
14. POLÁKOVÁ, Kristýna, TUČKOVÁ, Anna, LOUČKA, Martin. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017. 77 s. ISBN 978-80-270-3257-0.
15. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Aplikovaná psychologie porodnictví: [psychologie těhotenství, porodu a šestinedělí: psychosomatická medicína: učební texty pro porodní asistentky]*. Praha: Reklamní atelier Area, 2008. 106 s. ISBN 978-80-254-2186-4.
16. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada Publishing, 2016. Psyché (Grada). 200 s. ISBN 978-80-271-0121-4.
17. ROZTOČIL, Aleš a kol. *Moderní porodnictví*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2017. 656 s. ISBN 978-80-247-5753-7.
18. SKUTILOVÁ, Vladana. *Jak na strach a úzkost v těhotenství*. Praha: Grada Publishing, 2016. 160 s. ISBN 978-80-247-5469-7.
19. SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Praha: Grada Publishing, 2012. 112 s. ISBN 978-80-247-4107-9.
20. ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada Publishing, 2011. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
21. ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Praha: Portál, 2015. 144 s. ISBN 978-80-262-0942-3.
22. TAKÁCS, Lea, SOBOTKOVÁ, Daniela, ŠULOVÁ, Lenka ŠULOVÁ a kol. *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada Publishing, 2015. 208 s. ISBN 978-80-247-5127-6.
23. VODÁČKOVÁ, Daniela a kol. *Krizová intervence: Krize v životě člověka, Formy krizové pomoci a krizových služeb*. 3. vydání. Praha: Portál, 2012. 544 s. ISBN 978-80-22-0212-7.

24. VOKURKA, Martin, HUGO, Jan. *Praktický slovník medicíny*. 7. rozšířené vydání. Praha: Maxdorf, 2004. 490 s. ISBN 80-7345-009-7.
25. VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3., aktualizované vydání. Praha: Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.

Zahraníční zdroje

1. BLAKELEY, Claire, SMITH, Debbie M., JOHNSTONE, Edward D., WITTIKOWSKI, Anja. *Parental decision-making following a prenatal diagnosis that is lethal, life-limiting, or has long term implications for the future child and family: a meta-synthesis of qualitative literature* [online]. BMC Medical Ethics. 2019 (20), article number: 56 [cit. 13.3.2021]. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0393-7>. ISSN 1472-6939. Dostupné z: <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-019-0393-7>
2. CÔTÉ-ARSENAULT, Denise, DENNEY-KOELSCH, Erin. "Have no regrets:" *Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis*. Social Science & Medicine. 2016, 154, s. 100–109.
3. CÔTÉ-ARSENAULT, Denise, DENNEY-KOELSCH, Erin. "Love Is a Choice": *Couple Responses to Continuing Pregnancy With a Lethal Fetal Diagnosis*. Illness, Crisis & Loss. 2018, 26(1), s. 5-22.
4. GRIMES, Heather A., FORSTER, Della A., NEWTON, Michelle S. *Sources of information used by women during pregnancy to meet their information needs*. Midwifery. 2014, 30(1), s. e26-e33.
5. JAQUIER, M., KLEIN, A., BOLTSHAUSER, E. *Spontaneous pregnancy outcome after prenatal diagnosis of anencephaly*. BJOG – An International Journal of Obstetric and Gynaecology. 2006, 113(8), s. 951-953.
6. MCNAMARA, Karen, O'DONOGHUE, Keelin, O'CONNELL, Orla, GREENE, Richard A. *Antenatal and intrapartum care of pregnancy complicated by lethal fetal anomaly*. The Obstetrician & Gynaecologist. 2013, 15(3), s. 189-194.
7. MOODY, Jane (editor). *Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality*. Royal College of Obstetricians and Gynaecologist, 2010. 35 s.
8. OBEIDI, Nidaa, RUSSELL, Noirin, HIGGINS, John R., O'DONOGHUE, Keelin. *The Natural History of Anencephaly*. Prenatal Diagnosis. 2010, 30(4), s. 357-360.

9. VAN HOOVER, Cheri, HOLT, Lisa. *Midwifing the End of Life: Expanding the Scope of Modern Midwifery Practice to Reclaim Palliative Care*. *Journal of Midwifery & Women's Health*. 2016, 61(3), s. 306-314.
10. WILKINSON, Dominic, CRESPIGNY, Lachlan de, XAFIS, Vicki. *Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations*. *The Interface Between Perinatology, Ethics And The Law*. 2014, 19(5), s. 306-311.

Internetové zdroje

1. ČGPS ČLS JEP. *Zásady dispenzární péče v těhotenství*. [online]. 2019. [cit. 6.10.2020]. Dostupné z: <https://www.perinatologie.eu/wp-content/uploads/2019/04/2019-01-zasady-dispenzarni-pece-v-tehotenstvi-dp-cgps-cls-jep-revize.pdf>
2. FN MOTOL. *Neinvazivní prenatální testování (NIPT)* [online]. Fakultní nemocnice v Motole, ©2012. [cit. 19.12.2020]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/ublg/nipt/>
3. HONZÍK, Tomáš, PAŘÍZEK, Antonín. *Endokrinnologické a imunologické změny v těhotenství* [online]. © 2014 Mother-Care-Centrum s.r.o. [cit. 6.10.2020]. Dostupné z: <http://www.porodnice.cz/tehotenstvi-a-z/endokrinologicke-a-imunologicke-zmeny-v-tehotenstvi>
4. PERINATÁLNÍ HOSPIC. *Perinatální hospicová péče v ČR* [online]. Perinatální hospic. 2020 [cit. 21.01.2021]. Dostupné z: <https://perinatálníchospic.cz/perinatálníchospic-v-cr/>
5. PERINATÁLNÍ HOSPIC DÍTĚ V SRDCI. *Doporučené postupy* [online]. 2021 Perinatální hospic Dítě v srdci, z. s. [cit. 7.3.2021]. dostupné z: <http://www.dítěvsrdci.cz/zdravotnici/informace-pro-zdravotniky/doporucene-postupy/>

Kvalifikační práce

1. ADÁMKOVÁ, Petra. *Komplexní prenatální péče poskytovaná porodní asistentkou versus standardní prenatální poradna a její hodnocení ženou po porodu*. Brno, 2015. Bakalářská práce. Masarykova univerzita Brno. Lékařská fakulta. Vedoucí práce PhDr. Radka Wilhelmová, Ph.D.

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. 1 – Informovaný souhlas
- Příloha č. 2 – Informovaný souhlas se zveřejněním fotografie
- Příloha č. 3 – Doporučený postup
- Příloha č. 4 – Okruhy k rozhovoru
- Příloha č. 5 – Patrik po narození
- Příloha č. 6 – Patrik s rodiči
- Příloha č. 7 – Rozloučení staršího sourozence
- Příloha č. 8 – Křest Patrika
- Příloha č. 9 – Rozloučení s Patrikem
- Příloha č. 10 – Poslední rozloučení s Patrikem

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

PRŮBĚH TĚHOTENSTVÍ V PŘÍPADĚ ŽIVOT LIMITUJÍCÍ VADY U PLODU

STUDENT

jméno: Jana Starcová
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: jstarcov@students.zcu.cz

VEDOUCÍ BP:

jméno: Mgr. Kateřina Ratislavová Ph.D.
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: ratislav@kos.zcu.cz

CÍL STUDIE

Cílem studie je zjistit, jaké jsou prožitky a bio-psycho-sociální a spirituální potřeby participantky v těhotenství s diagnózou život limitující vady u plodu.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já
souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas se zveřejněním fotografie

INFORMOVANÝ SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM FOTOGRAFIE

PRŮBĚH TĚHOTENSTVÍ V PŘÍPADĚ ŽIVOT LIMITUJÍCÍ VADY U PLODU

STUDENT

jméno: Jana Starcová
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: jstarcov@students.zcu.cz

VEDOUCÍ BP:

jméno: Mgr. Kateřina Ratislavová Ph.D.
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: ratislav@kos.zcu.cz

CÍL STUDIE

Cílem studie je zjistit, jaké jsou prožitky a bio-psycho-sociální a spirituální potřeby participantky v těhotenství s diagnózou život limitující vady u plodu.

SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM FOTOGRAFIE

Já
souhlasím se zveřejněním fotografie/fotografií ve výzkumné studii. Poskytnutí fotografií jsem výzkumníkovi navrhla sama. Rozumím, že mohu kdykoliv před odevzdáním práce od rozhodnutí zveřejnit fotografii odstoupit. Fotografie budou použity anonymně, nebudou ve studii identifikovány.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Zdroj: vlastní zpracování (Inspirováno Informovaným souhlasem FZS ZČU)

Příloha č. 3 – Doporučený postup

Doporučené postupy

Pokud pracujete na gynekologii, kde se jste vystaveni sdělování zpráv o nedobré zdravotním stavu miminka, vytvořili jsme pro tyto situace následující doporučení:

- zajistěte si dostatek klidu, času a soukromí na toto sdělení
- oznamte, že se obáváte, že nemáte dobré zprávy ohledně zdravotního stavu miminka
- mluvejte klidně a jasně
- vysvětlete diagnózu, či podezření na ni, co to znamená pro miminko, co pro maminku
- dejte rodičům čas informaci zpracovat, pravděpodobně budou nejprve v šoku. Budou pochybovat o správnosti provedených vyšetření. Nezazlívejte jim to, je to přirozená reakce.
- ptejte se, zda rodiče všemu porozuměli
- nabídněte vodu
- stanovte srozumitelný a jasný plán, co je potřeba do kdy udělat – další vyšetření, konečná rozhodnutí...
- ptejte se, jak jedou domů. Hlavně maminky, které přišly na vyšetření samy a tuto zprávu dostaly bez opory o svého partnera to mají po odchodu z vaší ordinace velmi obtížné.
- dejte rodičům kontakt na Dítě v srdci, rádi jim opakovaně věnujeme dostatek času a všechny potřebné informace s nimi zkonzultujeme. Vytváříme neutrální místo, kde se rodina sama může rozhodovat o tom, zda těhotenství ukončí nebo v něm bude pokračovat.

Zdroj: Perinatální hospic dítě v srdci. dostupné z: <http://www.ditevsrdci.cz/zdravotnici/informace-pro-zdravotniky/doporucene-postupy/>

Příloha č. 4 – Okruhy k rozhovoru

Tabulka 8: Okruhy k rozhovoru

Okruh	Téma k rozhovoru
Těhotenství a žena	Jak probíhalo Vaše těhotenství? <ul style="list-style-type: none">- zjištění těhotenství (věk, parita)- období určení diagnózy plodu- četnost návštěv prenatální poradny- délka těhotenství- rozdíl mezi prvním a druhým těhotenstvím- porod plodu- poporodní období
Prožitky	Jaké byly Vaše prožitky v těhotenství? <ul style="list-style-type: none">- krize prožívání- změny v prožívání- příprava na porod a poporodní období
Potřeby	Jaké byly Vaše potřeby? <ul style="list-style-type: none">- biologické potřeby- psychické potřeby- psychologická pomoc- sociální potřeby- sociální vazby- spirituální potřeby- proměna potřeb v čase- uspokojování potřeb- klíčové potřeby
Rozhodovací proces	Jak probíhal rozhodovací proces <ul style="list-style-type: none">- informace potřebné k rozhodnutí- zvažování variant

	<ul style="list-style-type: none"> - podpora (manžel, rodina, okolí) - kdy k rozhodnutí došlo - potřeby spojené s rozhodnutím
Role zdravotníka	<ul style="list-style-type: none"> - vnímání a přístup zdravotníků k problematice - vztah s porodní asistentkou - podpora ženy porodní asistentkou - přístup porodní asistentky k ženě - potřeby ve vztahu porodní asistentky a ženy - zkušenosti ženy pro praxi porodní asistentky

Zdroj: vlastní zpracování

Příloha č. 5 – Patrik po narození

Obrázek 1: Patrik po narození



Zdroj: vlastní archiv participantky

Příloha č. 6 – Patrik s rodiči

Obrázek 2: Patrik s rodiči



Zdroj: vlastní archiv participantky

Příloha č. 7 – Rozloučení staršího sourozence

Obrázek 3: Rozloučení staršího sourozence



Zdroj: vlastní archiv participantky

Příloha č. 8 – Křest Patrika

Obrázek 4: Křest Patrika



Zdroj: vlastní archiv participantky

Příloha č. 9 – Rozloučení s Patrikem

Obrázek 5: Rozloučení s Patrikem



Zdroj: vlastní archiv participantky

Příloha č. 10 – Poslední rozloučení s Patrikem

Obrázek 6: Poslední rozloučení s Patrikem



Zdroj: vlastní archiv participantky