

Paliativní péče u novorozenců pohledem otců

Mgr. Jana Kučová, Ph.D.^{1,2}, Mgr. Bc. Edita Galdiová¹

¹Oddělení neonatologie, Fakultní nemocnice Ostrava

²Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita

Abstrakt

Cílem paliativní péče u novorozenců je zajistit kvalitu života umírajícího dítěte. Paliativní péče se však zaměřuje také na jeho rodiče, které provází a podporuje v jejich nejtěžším období života. Zatímco pozornost zdravotníků velmi často směřuje především k matce, jakožto primárnímu pečovateli o dítě, otec zůstává v pozadí. Očekává se od něj statečnost a podpora matky. Tato očekávání vyplývají také z faktu, že muži, na rozdíl od žen, skrývají své pocity, nedávají najevo emoce a projevy truchlení potlačují.

Cílem práce bylo popsat, porozumět a analyzovat prožívání mužů – otců, jejichž dítěti je poskytována paliativní péče. V rámci kvalitativního výzkumu byl pro sběr dat zvolen polostrukturovaný rozhovor s následnou obsahovou analýzou. Na základě záměrného výběru byl vybrán výsledný soubor, který tvořilo pět respondentů. Výsledky výzkumu dokládají velký dopad život limitujícího onemocnění dítěte na otce – muže. Otcové neměli dostatečnou možnost podílet se na péči o dítě v nemocnici. V kontrastu s tím, během hospicové domácí péče, byla tato potřeba otců saturována. Sdělení závažné diagnózy, úmrtí dítěte, rozloučení se s dítětem a prožívání této události ženou – partnerkou považovali muži za psychicky nejnáročnější. Svě emoce se však snažili skrývat.

Klíčová slova:

novorozenec, paliativní péče, smrt, otec, truchlení.

Úvod

Smrt dítěte je považována za jedno z nejtěžších traumat jak pro rodiče, tak i pro celou rodinu. Žármutek rodičů je do značné míry ovlivňován postojem zdravotníků, kteří o umírající dítě pečují. Jejich pozornost je obvykle více zaměřena na matku, která je považována za primárního pečovatele. Zatímco na matku je pohlíženo jako na emočně zranitelnou osobu, od otce se očekává nezávislost a emocionální podpora matky. Tato očekávání se otec snaží podvědomě naplnit i přesto, že sám je velice zranitelný. I on, stejně jako matka, ztrácí úmrtím dítěte to nejcennější, co má.

Cíl

Hlavním cílem práce bylo popsat, porozumět a analyzovat prožívání, potřeby a zkušenosti mužů – otců s umíráním jejich dítěte s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním v perinatálním novorozeneckém období a současně poukázat na důležitost přítomnosti otce, zvláště v terminálním stádiu života, u svého dítěte.

Soubor a metodika

Výběr respondentů byl záměrný. Kritérii výběru bylo mužské pohlaví respondenta a zkušenost s perinatální paliativní péčí u svého dítěte. Důležitá byla i ochota zúčastnit se rozhovoru. Respondenti byli získáváni prostřednictvím zdravotnických a sociálních zařízení, zabývajících se perinatální ztrátou a prostřednictvím sociálních sítí. K analýze byly zařazeny rozhovory pěti otců.

Tab. 1 Informace o respondentech

Věk otce	31	30	30	54	45
Gestační týden narození dítěte	38.	24.	32.	41.	37.
Stáří dítěte v době úmrtí	6 týdnů	1 týden	8 týdnů před termínem porodu	20 týdnů	Dítě dosud žilo
Diagnóza dítěte	Myopatie, sepse, respirační a oběhové selhání	Extrémní nezralost, ileus, sepse, oběhové selhání	Triploidie, intrauterinní srdeční selhání	Pataův syndrom, metabolický rozvrat, oběhové selhání	Edwardsův syndrom

Pro dosažení stanoveného cíle práce byl zvolen kvalitativní přístup s použitím polostrukturovaného rozhovoru. Struktura otázek byla průběžně během rozhovoru upravována tak, aby nebylo narušováno kontinuální vyprávění respondentů.

Rozhovor byl veden v klidném nerušeném prostředí, které bylo individuálně vybíráno ve spolupráci s respondentem. Délka rozhovoru se pohybovala v rozmezí 120 – 180 minut. Celý rozhovor byl nahráván na diktafon. Po skončení byl rozhovor doslovně přepsán. Před analýzou rozhovorů byla provedena redukce prvního řádu, při které byly z textu odstraněny nepodstatné výrazy a slovní vata. Ke zpracování získaných dat byla použita metoda barvení dat a kategorizování dle společných fenoménů.

Výsledky

Na základě analýzy dat byly vytvořeny 4 kategorie, které byly dále členěny na několik podkategorií.

Kategorie 1: Počátek onemocnění

Podkategorie:

Plány a představy otcovské role; Průběh těhotenství; Stanovení diagnózy; Prognóza a informovanost.

Všichni respondenti se na dítě těšili, převládaly u nich pocity štěstí, radosti, lásky. Plánovali, jak budou zastávat roli otce, s dítětem plánovali budoucnost, trávení společného času, tvořili pro něj zázemí. Těhotenství prožívali společně s matkou dítěte a nepřípouštěli si špatný průběh těhotenství. Na negativní informace tedy nebyli připraveni.

Třem respondentům bylo v přítomnosti partnerek sděleno podezření na abnormitu u plodu ve druhé polovině těhotenství. Oceňovali přítomnou snahu o časně předání informací lékařem při potvrzení diagnózy. Přestože byli negativní prognózou dítěte zaskočeni, byli smíření a odhodláni čelit problémům a dát dítěti bezpodmínečnou lásku. Jeden respondent získal informaci o patologii u dítěte až po porodu. Pro vážný stav muselo být jeho dítě hospitalizováno v jiném zdravotnickém zařízení a separováno od matky. Také tento respondent pocítoval šok, strach a nejistotu, s diagnózou byl seznámen až po úmrtí dítěte. Poslední respondent, otec extrémně nezralého novorozence uváděl neschopnost vnímat a zpracovat přijaté informace při rozbíhajícím se předčasném porodu. Tato situace byla způsobena časovou tísni při běžícím porodu. Navíc bylo prožívání tohoto muže, který pracoval jako zdravotník, umocněno uvědomováním si reálných rizik.

Informace hodnotila většina respondentů jako uspokojivé. Dva respondenti měli nepříznivé informace dříve než partnerka. Poté byly informovány také partnerky, a to v přítomnosti respondentů. Dostatečné informace byly pro muže podmínkou správného rozhodování o dalším postupu. I proto si aktivně zjišťovali další informace z internetových zdrojů. Zásadní pro ně byla možnost podílet se na rozhodování o plánu péče o dítě, o diagnostických a terapeutických postupech. Pozitivně byla hodnocena možnost přítomnosti respondentů u prenatalních vyšetření a získání informací přímo od lékaře. Zároveň byla tato možnost vnímána jako příležitost k navazování vztahu s nenarozeným dítětem.

Kategorie 2: Terapeutické období

Podkategorie:

Léčebné prostředí; Symptomy novorozenců; Kontakt s dítětem; Postoj zdravotníků.

Dětem respondentů byla poskytnuta paliativní péče v prostředí novorozenecké JIP, pouze jeden respondent měl zkušenost pouze s prenatální paliativní péčí. Nikomu z respondentů nebyla aktivně nabídnuta účast na péči o dítě. Naopak dva respondenti zažili rozmlouvání úmyslu o dítě pečovat ze strany zdravotníků. Byla jim vyslovena nedůvěra ve schopnost tuto péči zvládnout. Dva respondenti projevili aktivně zájem zapojit se do péče o dítě, ve které se poté v nemocnici zacvičili. Další dva respondenti měli strach o dítě pečovat a ani zdravotníky v této péči nebyli podporováni. Dva respondenti, kteří se rozhodli pro domácí péči u svého dítěte, kladně hodnotili služby mobilního hospice, které u nich vzbuzovaly pocit jistoty. Jejich pomoc spočívala v edukaci v péči o dítě, technickém a materiálním vybavení, ale také v psychické podpoře. Ve spolupráci s mobilním hospicem zvládli poskytovat svému dítěti každodenní péči.

Nejobávanější symptomy, se kterými se respondenti u dětí setkali a museli řešit, byly potíže s dýcháním a bolest. Dále se u dětí objevovala obstrukce dýchacích cest sekretem, potíže s příjmem potravy, potíže s vyprazdňováním, zvýšené svalové napětí.

Kontakt s dítětem probíhal u většiny respondentů prostřednictvím hlasu a dotyku. Přestože některé děti na tuto komunikaci nereagovaly, respondenti nevytloučili, že je dítě vnímá. Jeden respondent, který zažil prenatální paliativní péči, navázal s dítětem kontakt pomocí domácího EKG přístroje, který používal pro detekci srdeční akce plodu.

Přístup zdravotníků hodnotili respondenti kladně. Měli v ně důvěru, cenili si vstřícnosti, profesionality, lidského přístupu. Toto kladné hodnocení bylo vyjádřeno nejen během péče o dítě, ale i v prenatálním období, kdy nastávající rodiče obdrželi informace o nepříznivém výsledku vyšetření v pozdních odpoledních hodinách, což jim poskytlo delší čas pro zpracování informace a rozhodování o dalším postupu. U zdravotníků hospice muži kladně hodnotili koordinovanost péče. Negativní hodnocení bylo vyjádřeno k odsuzujícímu postoji zdravotníka směrem k rodičům, kteří, i přes zjištěnou abnormitu plodu, neukončili těhotenství. Jeden respondent vyjádřil lítost nad nedostatečnou ošetrovatelskou péčí, která vedla ke vzniku dekontinuace u dítěte. Jeden respondent poukázal na necitlivé předání vzkazu mezi jednotlivými směnami sester, které ponechaly na viditelném místě v pokoji dítěte informaci o posledním rozloučení rodičů, což respondent hodnotil negativně.

Kategorie 3: Umírání a smrt

Podkategorie:

Rozhodování; Důstojné umírání; Bezprostřední čas po úmrtí; Muž jako opora; Rituály a pohřeb; Truchlení a zármutek.

Těžké pro respondenty bylo rozhodování o ukončení léčby. Činili jej společně s partnerkami. Většina respondentů měla dostatek

času pro rozhodování. Při rozhodování pro ně bylo zásadní přání neprodlužovat trápení dítěte. Ukončit léčbu se rozhodli dva respondenti, jeden respondent i nadále věřil v dobrý konec.

Umírání dětí bylo postupné a očekávané. Pouze jeden respondent nebyl při úmrtí dítěte přítomen. Muž, jehož dítě se rodilo mrtvé, měl možnost zažít se svou manželkou klidný porod a dítě si pochovat v náručí.

Čtyři respondenti popisovali profesionální přístup zdravotníků po smrti dítěte. Byly jim nabídnuty veškeré možnosti, které usnadňují proces truchlení, včetně dostatku času a soukromí na rozloučení s dítětem na oddělení a pořízení vzpomínek. Respondent, jehož dítě se rodilo mrtvé, měl možnost zůstat s partnerkou po porodu na oddělení přes noc. Pozitivně vnímal převoz partnerky na oddělení, kde nebyl přítomen pláč novorozenců. Doma pak pociťovali respondenti pocity smutku, prázdnoty, samoty. Za těžké považovali předání informací rodině. Hned po úmrtí zajišťovali záležitosti spojené s úmrtím dítěte. To považovali za extrémně náročné a nepříjemné. Také komunikace s institucemi pro ně nebyla příjemná.

Pro respondenty bylo obzvlášť bolestivé vidět trpět partnerku. Chtěli ji chránit a podpořit. Proto před ní skrývali emoce. Sami zařizovali úklid připravených věcí a pokojíčku po dítěti. Zajišťovali také oblečení pro dítě do rakve.

Tři respondenti odmítali hmotné vzpomínky na dítě. Stačily jim vzpomínky z času stráveného s dítětem. I přesto se ve výpovědích respondentů objevovaly určité další uchované vzpomínky na dítě: fotografie dítěte, vzpomínkové předměty pořízené za života dítěte, křest nebo pohřeb dítěte, zasazení stromu jako vzpomínka na dítě.

Respondenti se se smutkem vypořádali individuálně. U někoho se dostavilo uvolnění napětí a projevíly se naplně emoce. Jeden respondent přiznal nadužívání alkoholu, jiný naopak nadměrnou práci. Jeden respondent chápal smrt dítěte jako trest za své chyby. Truchlení mělo lepší průběh u věřícího respondenta a dále pak u respondenta s podporou rodiny, okolí a přátel.

Kategorie 4: Rodina a podpora okolí

Podkategorie:

Reakce okolí; Odborná pomoc; Partnerský vztah; Důsledky a reflexe; Rada muže muži při ztrátě dítěte; Dítě pohledem otců.

Pro respondenty byla přínosná opora rodiny a přátel. Jejich podpora byla fyzická i psychická. Respondenti popisovali prohloubení vzájemných vztahů. Pro věřícího respondenta byla přínosem duchovní pomoc od okolí. Jeden respondent velmi ocenil podporu člověka, který sám zažil ztrátu svého dítěte. Respondenti se však také setkali s opačným postojem. Vzhledem k tomu, že někteří jejich přátelé nevěděli, jak pomoci, volili pasivní přístup nebo se kontaktu s rodinou umírajícího či zemřelého dítěte vyhýbali. Jeden respondent se setkal také s lhostejným postojem příbuzného, který zármutek rodičů zlehčoval.

Většina respondentů dostala nabídku odborné psychologické pomoci, kterou však odmítli. S odstupem času uznali, že mohla být

přínosná. Respondent, kterému nebyla pomoc psychologa nabídnuta, věděl, že o ni mohl požádat. Preferoval však druh podpory, která mu byla bližší, a to podporu jiných rodin během duchovního obřadu za zemřelé děti. Jeden respondent využil svépomocnou skupinu, která pro něj znamenala přísun energie.

Partnerský vztah byl úmrtím dítěte posílen a prohlouben. Přesto jeden respondent popisoval odlišné truchlení s partnerkou, které vyžadovalo následné upevňování vztahu. Tři respondenti se rozhodli půl roku po úmrtí dítěte počít další dítě.

Dopad úmrtí na respondenty v dalším období byl rozdílný. Jeden respondent poukázal na zhoršení vztahů v rodině. Důvodem bylo těhotenství příbuzné, které hodnotil jako špatně načasované vzhledem k úmrtí jejich dítěte. Další respondent si uvědomil, že chce trávit více času se svou rodinou a rozhodnul se změnit práci. Jiný respondent změnil žebříček hodnot. Zdraví a spokojená rodina se pro něj stala prioritní. Žebříček hodnot se změnil také u respondenta, který musel po úmrtí dítěte čelit dalšímu stresu, spojeného se zhoršením zdraví partnerky, u které bylo diagnostikováno zhoubné onemocnění. Ve výpovědích mužů se objevilo také vyjádření vděku za možnost pečovat o svou dceru. Péče o umírající dítě přinesla rodině jednoho respondenta spoustu pozitivního, lásku, prohloubení vztahů s lidmi. Tento respondent se stal následně psychoterapeutem pro mobilní hospic.

Rada respondentů pro jiné muže v podobné situaci by směřovala k podpoře partnerky. Vědomí, že podobnému neštěstí čelí i další rodiny a seznámení se s jinými příběhy může pomoci mužům překonat toto období. Dalším doporučením by bylo mluvit o svých pocitech, prožitcích a nechat emocím volný průchod.

Své dítě vnímali respondenti jako krásné, mluvili o něm jako o andílku, své dítě milovali. Z výpovědi jednoho respondenta bylo zřejmé, že se ve svém dítěti shlédl, dítě srovnával se sebou. I přesto, že všechny děti byly zranitelné, všichni zúčastnění muži cítili jejich sílu.

Diskuze

Umírání dítěte představuje pro otce, stejně jako pro matku dítěte, bolestnou zkušenost. Dopady této zkušenosti mohou být dlouhodobé a mohou ovlivnit nejen partnerský vztah, ale také vztahy v rodině nebo s přáteli. Pro všechny naše respondenty bylo těhotenství plánované, vnímali zodpovědnost za nenarozené dítě a připravovali se na novou roli. Kladně hodnotili možnost být u prenatálních ultrazvukových vyšetření. Toto zjištění koresponduje s výzkumnými závěry jiných autorů (Maldonado-Durana a Lecanneier 2008; Gray et al., 2005), kteří popisují zahájení interakce otců s dítětem ještě před narozením, prostřednictvím ultrazvukového vyšetření nebo fyzickým kontaktem přes stěnu těhotenského břicha.

Průběh těhotenství vykazoval u některých respondentů odchylky od normy až v jeho druhé polovině. Při tomto zjištění popisovali respondenti šok, překvapení a nevěřičnost. I z toho důvodu popisují respondenti neschopnost vnímat plně informace. Tento jev popisují i další autoři (Takács et al., 2015; Kast, 2015; Dohnalová a Musil, 2008). Jeden respondent byl zaskočen nečekaným předčasným porodem. Další respondent naopak znal nepříznivou

diagnózu svého dítěte ještě před narozením. Přestože mu bylo doporučeno pořízení kapesního EKG přístroje pro detekci ozev plodu, nebyl podporován v tvoření vzpomínek nebo plánování porodu, jak doporučují někteří odborníci (Cole et al., 2017).

Přestože se většina respondentů po zjištění závažného onemocnění plodu rozhodne pro ukončení těhotenství, naši respondenti tuto možnost, stejně jako další vyšetření, která by diagnózu potvrdila, odmítli. Důvodem může být náboženské přesvědčení nebo osobní postoj k interrupci. Toto rozhodnutí by však nemělo být terčem kritiky zdravotníků, kteří neznají důvody zvoleného postoje rodičů. Informace byly respondentům předávány osobně, srozumitelně a postupně. Tyto informace si respondenti doplňovali aktivním vyhledáváním. Plné informace byly předpokladem pro jejich rozhodování, na kterém se chtěli podílet. Důvodem je přání mužů mít věci pod kontrolou, což potvrzují také Samuelsson et al. (2023). Tato účast na rozhodování snižuje u mužů pocit neschopnosti a bezmoci.

Respondenti, kteří očekávali zdravé dítě, vykazovali vyšší míru šoku, bolesti a smutku. Někteří odborníci doporučují, aby byl během závažného sdělení diagnózy přítomen psycholog, který může nabídnout pomoc a provázení (Cole et al., 2010; Kupka, 2014).

Nejpřirozenějším prostředím pro dítě je domov a rodičovská péče. Domácí péči poskytovali dva respondenti, a to i přesto, že byli od této možnosti odrazováni. Odlišný byl přístup zdravotníků mobilního hospice, který podporoval rodinu v péči o dítě. Respondenti, kteří své dítě ponechali ve zdravotnickém zařízení nebyli aktivně podporováni v péči o dítě, nicméně po projevení zájmu o tuto péči byli edukováni a poskytování péče o dítě jim bylo umožněno. Touha pečovat o dítě byla vyjádřena všemi respondenty. Limitující však byl strach a obavy z ublížení. Currie et al. (2016) uvádí, že podpora vztahu mezi rodiči a dítětem je klíčovou rolí dětských sester.

Respondenti se setkali s různým přístupem zdravotníků. Ačkoliv převažovaly pozitivní zkušenosti s kvalitní péčí, empatií a lidskostí, respondenti se setkali také s odsuzujícím a urážlivým přístupem a nedostatečnou ošetrovatelskou péčí, vedoucí k poškození dítěte. Přitom právě kontakt zdravotníků s rodiči v tomto období formuje proces truchlení (Takács et al., 2015).

Traumatizující bylo rozhodování respondentů a neprodlužování léčby dítěte. K rozhodování potřebovali plné informace a fakta. Tuto potřebu zdůrazňuje také Lokaj (2010). K úmrtí dítěte došlo ve zdravotnickém zařízení, kde jim mohli být rodiče nablízku. Úmrtí popisovali jako klidné. Měli možnost se s dítětem rozloučit, pochovat si jej v náručí. I přesto, že tuto situaci očekávali, popisovali smutek, nevěřičnost, šok, ale také strach o partnerku. Dostatek času na rozloučení s dítětem považují také Ratislavová a Hrušková (2020) za zásadní.

Rodiče by měli být zdravotníky podporováni ve vytváření vzpomínek. Pro naše respondenty byly nejdůležitějšími vzpomínkami fotografie, možnost pochovat si dítě v náručí a čas, strávený s dítětem. Vytvářet tyto vzpomínky měli větší příležitost respondenti, kteří měli své dítě v domácí péči. I přesto, že někteří respondenti

odmítali hmotné vzpomínky, časem ocenili, že si některé vzpomínky utvořili. Žármutek otců může mít mnoho podob. Zpravidla bývá kratší než u partnerky, ale může mít stejnou intenzitu. Jednoznačná je potřeba mužů být oporou pro svou partnerku. Proto často skrývají své emoce. Aktivně se podílí na organizačních záležitostech spojených s úmrtím dítěte. Tato skutečnost však představuje pro muže tíhu dvojího břemene, kdy prožívají ztrátu svého dítěte a zároveň psychickou bolest partnerky. Další náročnost situace představuje nutnost oznámit informaci o úmrtí rodině a přátelům. Naši respondenti se stali prostředníky mezi institucemi a partnerkou. Vyřizovali pohřeb, rodný a úmrtí list, pojištění dítěte. Další činnosti spojené s úklidem věcí pro dítě vykonávali s cílem ochránit partnerku před bolestí.

Uznání muže nejen jako podporujícího partnera, ale také jako truchlícího otce je důležitou součástí mužské role při perinatální ztrátě. Respondenti měli podporu v rodině, u přátel, v náboženské komunitě. Tato podpora je, dle některých autorů, důležitá až dva roky po úmrtí dítěte (Jones et al., 2019). Dva respondenti, kteří postrádali dostatek této podpory, pocítovali více smutku a osamocení. Všichni respondenti odmítali odbornou psychologickou pomoc a všichni se také shodli na dostatečné podpoře od partnerky. Partnerské vztahy se traumatizujícím prožitkem staly pevnější, intenzivnější a tragická událost měla pozitivní dopad na vztah. Toto zjištění koresponduje se závěry autorů Avelin et al. (2013). I přes odlišné truchlení partneri dokázali sdílet ztrátu.

Závěry

U respondentů s dítětem v perinatální paliativní péči byl velmi traumatizující fakt, že si dítě neodvezou do svého domova, nebo v něm společně stráví omezený čas. Zásadní pro ně bylo neprodlužovat utrpení a zbavit dítě bolesti. Jako hlavní potřeba těchto mužů byla vyhodnocena potřeba dostatečných a kvalitních informací, možnost podílet se na rozhodování, profesionalita zdravotnických služeb, aktivní podpora otcovské role a péče o novorozence. Důležitý je rovněž respekt zdravotníků k postojům a prožívání otců. S tím souvisí také poskytnutí soukromí a podpůrných intervencí k uspokojování rodičovských potřeb. Zdravotníci by měli přistupovat stejně k otcům i matkám.

Úmrtí dítěte patří mezi nejtěžší životní zkušenosti rodičů. Doprovází je pestrá škála emocí a reakcí. Adekvátní podpora je očekávána od zdravotníků, kteří přichází do kontaktu s rodiči nejčastěji. To vyžaduje mnoho profesních i osobnostních předpokladů a dovedností a především znalostí, týkajících se možného odlišného pohledu mužů a žen na tuto oblast péče. Z výzkumu vyplynulo, že muži u zdravotníků oceňují profesionalitu, empatii, naslouchání, komunikaci, pomoc v péči o dítě, pomoc v zorientování se v sociálních či zdravotnických službách, respekt, neodsuzování, či pouhou přítomnost.

Oblastí pro zlepšení je paliativní péče v prenatálním období, kdy by rodiče, u kterých se předpokládá úmrtí plodu nebo dítěte krátce po narození, měli být podporováni v přípravě porodu a tvorbě vzpomínek prenatálně.

Také podpora psychologa nebo psychosociální intervence by měla být standartní součástí paliativní péče ve zdravotnických

zařízeních, a to již od okamžiku sdělení prvotní závažné informace rodičům. Její součástí může být příprava na sdělení nepříznivé prognózy nebo úmrtí dítěte rodině, dělem nebo přátelům.

Seznam literatury

- Avelin, P., Radestad, I., Säflund, K., Wredling, R., & Erlandsson, K. (2013). Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery*, 29(6), 668-673. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.06.007>
- Cole, A., Craig, F., Daly, C., English, S., George, S., Gill, B., Harris, L., Kaiser, A., Lees, Ch., Mancini, A., Miller, M., Murdoch, E., Schott, J., Smith, N., & Statham, H. (2020). *Palliative Care (Supportive and End of life Care) A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine*. https://hubbleliveassets.s3.amazonaws.com/bapm/attachment/file/38/Palliative_care_final_version__A_ug10.pdf
- Cole, J. C. M., Moldenhauer, J. S., Jones, T. R., Shaughnessy, E. A., Zarrin, H. E., Coursey, A. L., & Munson, D. A. (2017). Proposed Model of Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 46(6), 904-911. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.01.014>
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, Ch., Day, S., & Meneses, K. (2016). Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(5), 478-489. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023>
- Dohnalová, Z., & Musil, L. (2008). Přínos sdružení Dlouhá cesta pro matky a rodiny vyrovnávající se se ztrátou dítěte. *Sociální práce/Sociální práce*, 8(2), 106-120.
- Gray, P. B., Chi-fu, J. Y., & Pope Jr. H. G. (2005). Fathers have lower salivary testosterone levels than unmarried men and married non-fathers in Beijing, China. *Proceedings: Biological Sciences*, 273(1584), 333-339. <https://doi.org/10.1098/rspb.2005.3311>
- Jones, K., Robb, M., Murphy, S., & Davies, A. (2019). New understandings of father's experiences of grief and loss following stillbirth and neonatal death: A scoping review. *Midwifery*, 79, 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.102531>
- Kast, V. (2015). *Truchlení*. Portál.
- Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada Publishing, a. s.
- Lokaj, P. (2010). Paliativní péče o děti s nádorovým onemocněním. *Pediatric pro praxi*, 11(3), 183-185.
- Maldonado-Durán, M., & Lecannelier, F. (2008). El padre en la etapa perinatal. *Perinatología y reproducción humana*, 22, 145-154.
- Ratislavová, K., & Hrušková, Z. (2020). *Psychosociální podpora při úmrtí miminka*. Sekce dětské paliativní péče ČSMP ČLS JEP.
- Samuelsson, M., Radestad, I., & Segesten K. (2023). A Waste of Life: Fathers' Experience of Losing a Child Before Birth. *Birth Issues in Perinatal Care*, 28(2), 124-130. <https://doi.org/10.1046/j.1523-536X.2001.00124.x>
- Takács, L., Sobotková, D., & Šulová, L., (eds.). (2015). *Psychologie v perinatální péči*. Grada Publishing, a. s.

Kontaktní adresa autora:

Mgr. Jana Kučová, Ph.D.
Oddělení neonatologie
Fakultní nemocnice Ostrava
jana.kucova@fno.cz