

# Když je začátek života jeho koncem: úmrtí dítěte v kojeneckém věku

Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.<sup>1</sup>, PhDr. Mgr. Naděžda Špatenková, Ph.D.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav zdravotnických věd

<sup>2</sup>Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, Katedra sociologie, andragogiky a kulturní antropologie

**Smrt dítěte představuje obrovskou osobní a rodinnou tragédii a náročnou životní zkušenost. Úmrtí dítěte v kojeneckém věku představuje významnou ztrátu nejen pro rodiče, ale také pro zdravotnický personál, který je s touto ztrátou konfrontován. Česká republika se dosaženou úrovní celkové kojenecké úmrtnosti řadí mezi země s nejlepšími výsledky na světě. Snižování kojenecké úmrtnosti lze jistě považovat za jev veskrze pozitivní, nicméně současná společnost ztrácí zkušenost s provázením umírajících dětí a truchlících rodin. Rodiče v takové situaci potřebují pomoc a podporu, kterou by jim měl optimálně poskytnout multidisciplinární tým, složený ze zdravotnických, sociálních a dalších pracovníků. Jsou na to tito pracovníci dostatečně připraveni? Jakou podobu by měla mít podpora pozůstalých rodičů? Cílem příspěvku je představit návrh výzkumu resilience rodičů dítěte, které umírá či již zemřelo v kojeneckém věku.**

**Klíčová slova:** smrt, umírání, dítě, rodič, ztráta, pozůstalý, psychosociální podpora, resilience

## When the beginning of the life is its end – death in the infant age

**The death of a child is a great personal and family tragedy and demanding life experience. The death of an infant is a significant loss not only for the parents but also the medical staff facing this loss. The Czech Republic can certainly be considered one of the countries of the lowest infant mortality in the world. The decrease of infant mortality can definitely be viewed as a predominantly positive phenomenon; however, the contemporary society is missing experience of accompanying the dying children and grieving families. Parents whose child is dying or has died need help and support that should optimally be provided by a multidisciplinary team consisting of health care, social and other workers. Nevertheless, the key constituent of coping with the loss of a child is resilience of the parents. The objective of the contribution is to present the design of a research in resilience of parents whose child is dying or has died in the infant age.**

**Key words:** death, dying, child, parent, loss, bereaved, psychosocial support, resilience

Paliat. med. liec. boles., 2018;11(1-2e):20-22

## Kojenecká úmrtnost v ČR

Česká republika se dosaženou úrovní celkové kojenecké úmrtnosti řadí mezi země s nejlepšími výsledky na světě. Data World Bank (1) uvádějí, že České republice v roce 2016 patřilo v kojenecké úmrtnosti (s celkovou dosaženou mírou 2,5 ‰) 12. nejlepší místo na světě. Stejných hodnot dosahovala i v roce předchozím. Nižší kojenecká mortalita byla v tomtéž roce ve státech OECD jen ve Slovinsku (1,6 ‰), Finsku (1,7 ‰), Islandu (2,2 ‰), a v Norsku (2,2 ‰). Jiné státy dosahovaly mnohem horších výsledků. Například v Německu činila kojenecká mortalita 3,3 ‰, ve Francii 3,7 ‰ a ve Spojeném království 3,9 ‰ (2). Kojenecká úmrtnost v České republice klesá plynule. Stejný trend lze pozorovat při hodnocení novorozenecké úmrtnosti (do 28. dne života).

Míra kojenecké úmrtnosti je důležitým ukazatelem, dle kterého usuzujeme na zdravotní stav populace, kvalitu a dostupnost zdravotnictví a životní úro-

veň dané země (CDC, ÚZIS). V medicíně i ve zdravotnické politice jí je proto věnována mimořádná pozornost (3).

Podle charakteru chorob, které vedou ke smrti dítěte do jednoho roku života, se rozlišuje kojenecká úmrtnost na exogenní a endogenní. Mezi příčiny endogenní patří choroby, které mají vnitřní původ. Mezi tyto choroby patří např. geneticky podmíněné vrozené vady a infekce (4). V posledních 10 – 20 letech docházelo k nárůstu hlášených vrozených vad. Není jasné, nakolik je zvýšení incidence vrozených vad důsledkem změn v registraci hlášených vrozených vad, pokroku v medicínských technologiích anebo narušením genofondu a změnami životního stylu populace. Incidence vrozených vad reflektuje i bio-sociální změny v populaci, tj. změnu věkového zastoupení těhotných žen, zvyšující se podíl vícečetných gravidit, těhotenství po asistované reprodukci a další (5). Mezi příčiny exogenní patří přírodní a sociální prostředí dítěte. Podíl exogenní úmrtnosti je v úmrtnosti novorozenecké

menší a klesá v čase rychleji než endogenní úmrtnost (4). Mezi exogenní příčiny patří také sociálně patologické příčiny úmrtnosti dětí. Za jejich nejzávažnější příčiny lze v České republice považovat nesprávnou životosprávu, nepříznivé socioekonomické vlivy a některé faktory životního prostředí dítěte. Program WHO „Zdraví pro všechny do 21. století“ v Evropském regionu uvádí, že i když se ve většině západoevropských zemí podařilo během posledních patnácti let snížit kojeneckou úmrtnost, není šance dítěte přežít první rok života všude v regionu stejná. I v těch nejbohatších státech přetrvávají výrazné nerovnosti mezi různými sociálními skupinami a vysoká míra kojenecké úmrtnosti v některých státech východní části regionu vzbuzuje značné obavy (6).

Dle dat WHO je smrt malých dětí ve světě nejčastěji spojena s předčasným porodem. Příčiny úmrtnosti dětí v České republice jsou popsány ve statistikách ÚZIS podle poslední revize MKN-10, kde jsou v kapitolách (celkem 22) jednotlivé

nosologické jednotky označeny alfanumerickým kódem. Tou najčastejšou príčinou novorozenecké mortality sú stavy vzniklé v perinatálnom období. Krajové odlišnosti v úmrtnosti detí na diagnózy P00 – P96 nejsou príliš výrazné. Druhou najčastejšou príčinou úmrtnosti detí do 1. roku života sú vrodené vady, deformácie a chromosomálne abnormality (kapitola XVII.). Nasleduje kapitola XVIII., teda diagnózy R00 – R99. Príznaky, znaky a abnormalné klinické a laboratorné nálezy nezařazené jinde, kam řadíme i diagnózu R95 SIDS (Syndrom náhlého úmrtí). Za významnou príčinu úmrtnosti pak lze považovat také kapitoly XIX – XX, tedy vnější příčiny nemocnosti (7).

### Sociální exkluze pozůstalých rodičů

Snižování kojenecké úmrtnosti lze jistě považovat za jev veskrze pozitivní, nicméně současná společnost ztrácí jakoukoliv zkušenost s provázením umírajících dětí a truchlících rodin. Smrt takto malého dítěte se prostě neočekává, je vnímána jako „nepřirozená“, „nenormální“, „příliš časná“ (8). Pozůstalí rodiče se tak již ve fázi paliativní péče nezřídka ocitají v situaci sociálního vyloučení. Příbuzní, přátelé a známí se rodičům vyhýbají, nechťejí, nemohou, resp. neumí (nevedí jak) s nimi komunikovat. Tím se situace pozůstalých rodičů ještě více komplikuje. Spolu s vytěsňením smrti na individuální i celospolečenské rovině dochází k sociální exkluzi pozůstalých. Smrt je tabuizována (9), a to zejména smrt malých dětí, neboť v souvislosti s věkovou strukturou společnosti je běžné, že umírají až lidé vysokého věku (10). Se stále dokonalejšími lékařskými postupy a rostoucími úspěchy medicíny se smrt dítěte jeví rodičům jako nesmyslná a marná. Rodiče v očekávání příchodu dítěte připisují dítěti již dlouho před porodem určitou identitu a také svoji vlastní identitu částečně definují skrze své děti. V případě úmrtí dítěte tak rodiče truchlí nejen nad ztrátou potomka, ale bolestně prožívají celou řadu dalších ztrát (11, 12). Zejména pokud nebylo úmrtí dítěte očekáváno nebo je příčina smrti nejasná, může tato situace u rodičů vyvolávat silné pocity viny a výčitky svědomí, rodiče si představují způsoby, jak mohli k této tragédii přispět nebo přemýšlí, jak jí mohli

předcházet, případně mohou za svoji ztrátu vinit další osoby, např. zdravotnické pracovníky (lékaře, sestry).

### Psychosociální podpora pozůstalým rodičům

Psychosociální podpora rodičům umírajících či zemřelých dětí představuje velkou prověrku profesních, ale především osobnostních kompetencí pomáhajících. Konfrontace se smrtí a smrtelností dětí v kojeneckém věku je i pro profesionály extrémně náročná. I když je kojenecká úmrtnost statisticky velmi nízká a k úmrtí takto malých dětí dochází spíše zřídka, vždy, když se taková situace přihodí, je to obrovská lidská tragédie. Multidisciplinární tým by měl být i na takovéto okolnosti adekvátně připraven. Nejen lékaři a psychologové, ale také ostatní pracovníci (ošetřovatelský personál, sociální pracovníci, duchovní) by měli být schopni být pozůstalým rodičům oporou. Všichni by měli být připraveni poskytnout rodičům tzv. první psychologickou, resp. psychickou pomoc. Cílem této pomoci je stabilizovat jedince v krizi a „předat ho dál (např. do odborné péče) nebo propustit“ (11). Navazovat pak může např. krizová intervence, protože smrt dítěte je vždy krizovou situací, a to bez ohledu na okolnosti úmrtí. Krizová intervence je ovšem speciální dovednost, k jejímu zvládnutí je nutné absolvovat příslušný výcvik. Je vhodné, aby alespoň některý člen z týmu disponoval znalostmi a dovednostmi krizové intervence. Smrt dítěte může být také zdrojem dalších problémů, které mohou komplikovat životní situaci rodičů. Specifickou pomoc pak může nabízet pastorační pracovník či nemocniční kaplan. Také sociální pracovník má k dispozici konkrétní nástroje pro řešení náročné sociální situace pozůstalých rodičů. Smrt dítěte s sebou přináší řadu sekundárních stresů, které se mohou negativně odrazit nejen v psychickém stavu rodičů, ale také v jejich partnerském soužití. Vyšetřování okolností úmrtí, ztráta důvěry a narušení komunikace mezi rodiči, problémy v sexuálním soužití, protože se někdy rodiče obávají dalšího těhotenství a opakované ztráty, vedou k narušení stability rodinného systému. Psychologické poradenství nebo terapie rodičů, jejichž dítě zemřelo v raném věku, může být účinnou pre-

vencí či řešením případných konfliktů mezi partnery, ev. může vést ke zmírnění, zvládnání a postupnému řešení problémů, které se vyhrotily. Rozhodně lze také doporučit, aby členové multidisciplinárního týmu prošli kurzem perinatální ztráty (prazdnakolebka.cz), případně aby v týmu byl také někdo, kdo byl vyškolen v poradenství pro pozůstalé či má tuto profesní kvalifikaci (12). Návaznou péčí pak mohou nabídnout zapsané spolky, např. Dlouhá cesta (dlouhacesta.cz) apod.

### Koncept resilience

Smrt dítěte představuje extrémně náročnou životní zkušenost. Přes veškerou psychosociální pomoc, kterou pozůstalí rodiče obdrží, hraje klíčovou roli při zvládnání této ztráty resilience rodičů samotných. Resilienci je možné vymezit jako určitou zdatnost, vnitřní sílu, pružnost; schopnost vyrovnávat se s náročnými životními situacemi společensky přiměřeně, bez patologických reakcí (13). Téma resilience je v české odborné literatuře diskutováno jak v souvislosti s tzv. rodinnou resiliencí, tak s osobnostní resiliencí (14). Jedná se o úspěšné překonání těžkostí života či nepříznivých událostí bez újmy na zdraví a pokračování v pozitivní adaptaci v kontextu změn. Resilience umožňuje reagovat novým, adaptivním způsobem při konfrontování s neznámou situací či zkušeností, flexibilně odpovídat na dynamické požadavky situace a chovat se v daném kontextu vhodně a účelně (15). V současné době převládá pojetí resilience jako procesu, nikoli rysu osobnosti. Žádoucí tedy je, aby resilience byla zkoumána v čase (16). Více autorů se shoduje na tom, že proces resilience implikuje růst – člověk se stává silnějším díky zkušenosti, kterou prožil. Resilience tedy není pouhým přežitím události – resilience je jejím překonáním. O hodnocení resilience je však známo daleko méně, než o pojmu resilience (17).

### Výzkum resilience pozůstalých rodičů

V České republice zcela chybí výzkumy a informace na téma resilience rodičů dětí zemřelých v kojeneckém věku. Pozornost je v tomto ohledu věnována především perinatální ztrátě (18). Lze dohledat odborné texty zaměřené na

problematiku paliatívnej péče u detí (19) či úmrtí novorozence (21). Vedľa takto po-  
jatých prací sa objavujú publikácie, ktoré  
pojednávajú o pomáhajúcich organizáciách  
ako je napr. Dlhá cesta. Kľúčové as-  
pekty resilience však zatiaľ nie sú v čes-  
kém prostredí skúmané, rovnako tak ako  
identifikácia a formulácia potrieb rodičov  
zemrelých detí. Spoločensky významným  
faktom je, že osobnostná resilience môže  
býť zámerné posilovaná a zvyšovaná,  
takže zmapovanie jej kľúčových aspektov  
v cilej skupine je veľmi žiaduce.

Rešerše provedené v databázách  
EBSCO, Medline, SCOPUS a Web of  
Science napovedajú, že podobná situácia  
je i v zahraničnej literatúre. Zahraniční  
výskumníci sa zaoberajú témou copingových  
stratégií pozostalých rodičov (22). Z na-  
šeho pohľadu stojí za zmienku aj štúdie  
zabývajúce sa psychickým stavom  
rodičov po ztráte dieťaťa (23) či hodno-  
ceniím programov na podporu rodičov (24).  
Dohľadat lze i štúdie o osobnej resiliencii  
matek po časnej (týhotenskej) ztráte dieťa-  
te, ktoré sú ale len sporadické (25).

### Záver

Pomoc pozostalým rodičom po  
smrti dieťaťa v kojeneckom veku predsta-  
vuje opomíjanú oblasť, v ktorej by mali  
úzke spolupracovať nielen pomáhajúci  
profesionáli z praxe, ale aj teoretici  
a badatelia. Porozumenie tomu, ako pozostalí  
rodičia prežívajú smrť dieťaťa, čo je kľúčové  
pre vyrovnávanie sa s touto ztrátou a jakou  
rolou pri jej zvládaní hrá osobná či ro-  
dinná resilience rodičov, či zda vôbec a do  
jaké miery sú intervencie zo strany po-  
máhajúcich pracovníkov efektívne, je kľúčové  
pre pochopenie situácie pozostalých rodičov  
a nastavenie adekvátnych foriem pomoci.  
Z metodologického hľadiska je výskum  
resilencie rodičov dieťaťa, ktoré umiera či ze-  
mrelo v ranom veku, veľkou výzvou. Nejen  
z tohto dôvodu je cieľom nášho príspevku  
návrh takového výskumného šetrenia.

Výskumná otázka by mala byť  
formulovaná nasledovne: *Co rodiče nej-  
více potřebují, aby překonali smrt dítěte  
v kojeneckém věku?* Ideálne by mal byť  
takový výskum realizovaný s využitím  
mix-metód prístupov, pričom zvlášť  
môže byť napr. metóda Concept map-  
ping. Brainstorming sa v počiatočnej fázi  
výskumu javí ako ideálny. Pro Concept

mapping môžu skupinu stakeholderov  
tvoriť:

- rodičia, ktorým zemrelo dieťa v koje-  
neckom veku,
- príbuzní rodičov zemrelých detí,
- porodníci, neonatológovia, detskí lé-  
kaři, súdny lekáři, neonatologické  
a detské sestry, porodní asistentky,  
experti z oblasti psychológie, pra-  
covníci z krízových centier, pracovníci  
ranej péče, zdravotne sociálni a so-  
ciálni pracovníci, pracovníci z úradu  
práce, pracovníci v pohrebných služ-  
bách a právniky.

Data lze zpracovávat s využitím  
statistické analýzy (napr. prostrednic-  
tvím SPSS či přímo softwaru pro concept  
mapping GS Global Max). Provedeny mo-  
hou být tyto procedury: multidimenzi-  
onální škálování, hierarchická klastrová  
analýza, bridging analýza, produkce map  
(bodová mapa, klastrová mapa, bodová  
ratingová mapa, klastrová ratingová ma-  
pa), pattern matching a go-zone.

Pro validizaci dat a hlubší poro-  
zumění problematice lze následně dopo-  
ručit metodu zakotvené teorie. Tato část  
výskumu bude mít exploratívny charakter.  
V takto nastavenom dizajne výskumu  
pôjde o hĺbkovú sondy do prežívania  
a zvládania náročnej životnej situácie  
matek, ktorá má priniesť zcelo nové poznatky.  
Rozhovory by mali byť nestrukturované,  
naratívne. Získaná data z výskumu o pro-  
žívani a zvládani ztráty pozostalých ro-  
dičov môžu následne pomoci nastaviť  
adekvátne intervencie pre klinickú praxi.

*Príspevek byl podpořen specifickým  
vysokoškolským výskumným projek-  
tem IGA Univerzity Palackého v Olomouci,  
č. IGA\_LF\_2018\_023 (RVO 61989592).*

### Literatura

1. WORLD BANK. World Development Indicators: Level & Trends in Child Mortality. [online]. 2017. Available from: <https://data.worldbank.org/indicator/SH.DYN.MORT>. Accessed May 22, 2017.
2. OECD. (2016) Infant mortality rates Related topics Health. OECD Data [online]. Organisation for Economic Co-operation and Development. Available from: <https://data.oecd.org/healthstat/infant-mortality-rates.htm>. Accessed May 22, 2017.
3. Gladkij I, Koldová Z. Propedeutika sociálního lékařství. Olomouc: Vydavatelství UP; 2005.
4. Roubíček V. Úvod do demografie. Praha: Codex Bohemia; 1997.
5. Ministerstvo zdravotnictví ČR Zdraví 2020 – Národní strategie ochrany a podpory zdraví a prevence nemocí [online]. 2014. Available from: <http://www.mzcr.cz/verejne/dokumenty/zdravi-2020-narodni-strategie-ochrany-a-podpory-

-zdravi-a-prevence-nemoci\_8690\_3016\_5.htmls. Příloha 1: (24-25)>. Accessed July 7, 2016.

6. Ministerstvo zdravotnictví ČR (2002). Zdraví 21 – Dlouhodobý program zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR [online]. Available from: <http://databaze-strategie.cz/cz/mzd/strategie/zdravi-21>. Accessed July 5, 2016.
7. ÚZIS Zdravotnická ročenka České republiky 2014 [online]. 2016;56(1). Available from: <file:///D:/Users/katerina/Downloads/zdrroccc2015.pdf>. Accessed May 17, 2017.
8. Kubíčková N. Zářitek a pomoc pozostalým. Praha: ISV nakladatelství; 2001.
9. Špatenková N, et al. O posledních věcech člověka. Praha: Galén; 2014.
10. Blauner R. Death and social structure. Psychiatry. 1966;29(4):378-394.
11. Špatenková N. Krize a krizová intervence. Praha: Grada Publishing; 2017.
12. Špatenková N. Poradenství pro pozostalé. Praha: Grada Publishing; 2013.
13. Hartl P, Hartlová-Císařová H, Nepraš K. Velký psychologický slovník. Praha: Portál; 2010.
14. Kebza V, Šolcová I. Hlavní koncepce psychické odolnosti. Československá psychologie. 2008;52(1):1-19.
15. Szobiová E, et al. Životný štýl, tvorivosť a reziliencia adolescentov. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave; 2013.
16. Slezáčková A. Průvodce pozitivní psychologií: Nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace. Praha: Grada Publishing; 2012.
17. Wagnild GM, Collins JA. Assessing resilience. Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services. 2009;47(12):28-33.
18. Ratislavová K. Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se ztrátou. Praha: Grada; 2016.
19. Dorková Z, Cichá M. Integrovaný pohľad na problematiku umierania a smrti dieťaťa. In Nové poznatky v oblasti medicínskych vied a ošetrovateľstva. Zborník príspevkov – Ružomberké zdravotnícke dni 2007. Ružomberok: Fakulta zdravotníctva Katolíckej Univerzity; 2007:399-403.
20. Gurková E, Andraščíková I, Čáp J. Parents' experience with a dying child with cancer in palliative care [online]. Central European Journal of Nursing and Midwifery, 2015;6(1):201-208. Available from: <http://periodika.osu.cz/cejnm/dok/2015-01/3-gurkova-andrascikova-cap.pdf>.
21. Magyarová G. (Podpora rodičov pri úmrtí novorodenca – naše skúsenosti s aplikáciou štandardu. In Ostravské sympozium ošetrovateľství s mezinárodní účastí. 2006:140-146.
22. Hawthorne DM, Youngblut JM, Broton D. Use of spiritual coping strategies by gender, race/ethnicity, and religion at 1 and 3 months after infant's/child's intensive care unit death. Journal of the American Association of Nurse Practitioners. 2017;29(10):591-599.Doi: 10.1002/2327-6924.12498.
23. Murphy S, Shevlin M, Elklit A. Psychological Consequences of Pregnancy Loss and Infant Death in a Sample of Bereaved Parents. Journal of Loss & Trauma. 2014;19(1):56-69. DOI: 10.1080/15325024.2012.735531.
24. Zsák É, Kovácsné Török Z, Hegedűs K. Perinatal and intrauterine infant death: professional practices and their effects on healthcare personnel. Orv Hetil. 2015;156(29):1174-8. doi: 10.1556/650.2015.30199.
25. Major B, Richards C, Cooper ML, Cozzarelli C, Zubeck J. Personal resilience, cognitive appraisals, and coping: An integrative model of adjustment to abortion. Journal of Personality and Social Psychology. 1998;74(3):735-752. doi: 10.1037/0022-3514.74.3.735.

### Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.

Ústav zdravotníckych vied, Fakulta humanitných štúdií, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Štefániková 5670, 760 01 Zlín  
olecka@utb.cz