

# **Efektivní komunikace s pacientem při sdělení nepříznivé diagnózy**

Markéta Školoudová

---

Bakalářská práce  
2013



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2012/2013

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Markéta Školoudová**  
Osobní číslo: **H10242**  
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Efektivní komunikace s pacientem při sdělení  
nepříznivé diagnózy**

Zásady pro vypracování:

**Zpracování rešerše a studium odborné literatury.**

**Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti komunikace zdravotnického personálu s pacientem při sdělení nepříznivé diagnózy, prožívání a reakce těhotné ženy na sdělení závažné diagnózy plodu, vliv partnera a rodiny při rozhodování o ukončení gravidity.**

**Realizace kvalitativního výzkumu.**

**Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.**

**Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi zdravotnického personálu.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.**  
**KUTNOHORSKÁ, J., M. CICHÁ a R. GOLDMANN. Etika pro zdravotně sociální pracovníky. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3843-7.**  
**MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.**  
**PTÁČEK, R., P. BARTUNĚK a kol. Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.**  
**ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol. Krizová intervence pro praxi. Praha: Grada. 2011. ISBN 978-80-247-2624-3.**  
**VYMĚTAL, Jan. Základy lékařské psychologie. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek. 1994. ISBN 80-901601-3-1.**  
**ZACHAROVÁ, E., J. ŠIMÍČKOVÁ - ČÍŽKOVÁ a V. LITVA. Aplikovaná psychologie ve zdravotnické praxi. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. 2010. ISBN 978-80-7368-703-8.**

Vedoucí bakalářské práce: **doc. PhDr. Lenka Haburajová Ilavská, Ph.D.**  
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2012**

Termín odevzdání bakalářské práce: **3. května 2013**

Ve Zlíně dne 19. února 2013

  
doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně ..... 4.4.2013

.....  


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

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

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

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

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

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

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

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

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

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

## **ABSTRAKT**

Práce pod názvem „Efektivní komunikace s pacientem při sdělení nepříznivé diagnózy“ se zaměřuje na ženy, kterým byla v těhotenství sdělena závažná diagnóza jejich plodu, a rozhodly se pro ukončení gravidity v souladu s platnou legislativou. V části teoretické stručně vymezuje vrozené vývojové vady, vymezuje status plodu a zabývá se problematikou umělého přerušeni těhotenství z několika hledisek. Další kapitola vymezuje pojem komunikace, podrobněji se zabývá správným vedením rozhovoru a zabývá se úskalími při sdělování závažné diagnózy. Třetí kapitola obsahuje podrobnější popis řady stadií emočních reakcí rodičů a s tím souvisí i čtvrtá kapitola, která se zamýšlí nad rolí partnera a rodiny. Cílem práce v praktické části je zjistit, jakým způsobem byla sdělena závažná diagnóza, jakou roli při rozhodování o ukončení gravidity měl partner, rodina, sociální postavení.

Klíčová slova: komunikace, etika, rozhovor, rodina, krize, krizová intervence, umělé přerušeni těhotenství, šok, popření, smutek

## **ABSTRACT**

The essay called ‘Effective communication with the patient while giving an unfavorable diagnosis is focused on women who decided to interrupt their gravidity, in accordance with current legislation, because of serious fetal diagnosis.

In its theoretical part this essay defines briefly congenital defects, the status of the fetus and deals with abortion issue from several points of view.

The next chapter defines the concept of ‘communication‘ deals (in detail) with a proper conducting of an interview and with problems when informing about serious diagnosis.

The third chapter contains detailed description of emotional reaction stages of parents which is related to the fourth chapter concerned with the role of a partner and a family.

The aim of the practical part of this essay is to find out the way the serious diagnosis was given and what role the partner/family/social status played in the decision.

Keywords: communication, ethics, interview, family, crisis, crisis intervention, abortion, shock, denial, sadness

## Poděkování

Děkuji vedoucí práce paní doc. PhDr. Lence Haburajové Illavské, PhD. za její odborné vedení, cenné rady a připomínky, které mi poskytla při vypravování mé bakalářské práce.

Dále děkuji doc. MUDr. Ishraq Dhaifalah, PhD., která je vedoucí Centra lékařské genetiky a fetální medicíny ve Zlíně, kde pracuji, že mi byla nápomocna s realizací výzkumné části a děkuji také všem respondentkám, které byly ochotny podělit o své prožitky.

Rovněž bych chtěla poděkovat mému manželovi a dětem za jejich toleranci a podporu při mém studiu.

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

## Motto:

*„Každý z nás má nějakou bolest.*

*A každý z nás má schopnost ji z toho druhého sejmout.“*

Eva Hudečková



## OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>11</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>13</b>
<b>1 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY, SCREENING, DIAGNOSTIKA A DĚLENÍ VROZENÝCH VÝVOJOVÝCH VAD, STATUS FETU</b> .....	<b>14</b>
1.1 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY .....	14
1.2 METODIKA SCREENINGU .....	14
1.2.1 Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad.....	15
1.2.2 Dělení vrozených vývojových vad.....	15
1.2.3 Incidence vrozených vad u narozených dětí v České republice za období 1994 – 2008.....	16
1.3 STATUS FETU .....	18
1.3.1 Problematika umělého přerušeni těhotenství v historickém a náboženském kontextu .....	19
1.3.2 Zákon č. 66/1986 Sb. o umělém přerušeni těhotenství .....	20
<b>2 KOMUNIKACE, KOMUNIKAČNÍ DOVEDNOSTI</b> .....	<b>22</b>
2.1 VYMEZENÍ POJMU KOMUNIKACE .....	22
2.1.1 Sociální komunikace .....	22
2.1.2 Druhy sociální komunikace.....	23
2.1.3 Úvod do komunikace s pacientem .....	25
2.1.4 Etika, etické normy .....	25
2.1.5 Etické kodexy ve zdravotnictví a sociální práci.....	26
2.2 ROZHOVOR.....	27
2.2.1 Zahájení rozhovoru .....	27
2.2.2 Druhy rozhovoru, otázky a technika tázání.....	28
2.2.3 Nedirektivní empatický rozhovor .....	29
2.2.4 Ukončení rozhovoru.....	31
2.3 SDĚLOVÁNÍ ŠPATNÝCH ZPRÁV.....	32
2.3.1 Nepříznivé zprávy .....	32
2.3.2 Závažné nepříznivé zprávy .....	32
2.3.3 Sdělování nepříznivé diagnózy těhotné ženě .....	34
2.3.4 Informovaný souhlas .....	35
<b>3 REAKCE RODINY NA DIAGNÓZU POSTIŽENÍ</b> .....	<b>37</b>
3.1 ZTRÁTA OČEKÁVÁNÍ .....	37
3.1.1 Diagnostika, narození dítěte s postižením jako krize ztráty.....	38
3.2 REAKCE RODINY NA DIAGNÓZU POSTIŽENÍ.....	39
3.2.1 Krizová intervence – pomoc rodině .....	41
3.2.1.1 Stručné zásady krizové intervence.....	41
<b>4 ROLE PARTNERA, RODINY, SPOLEČENSKÉHO POSTAVENÍ, HODNOTOVÉ ORIENTACE A PŘÍPADNÉHO SOCIÁLNÍHO STATUSU RODINY S HENDIKEPOVANÝM DÍTĚTEM</b> .....	<b>44</b>
4.1 ROLE PARTNERA.....	44
4.2 ROLE RODINY .....	45
4.2.1 Rodinný kontext nemoci, postoj rodiny .....	46

4.2.2	Vliv společenského postavení, hodnotová orientace.....	47
<b>II</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>50</b>
<b>5</b>	<b>CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU .....</b>	<b>51</b>
5.1	CÍL VÝZKUMU, DÍLČÍ CÍLE .....	51
5.2	VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	51
5.3	DRUH VÝZKUMU, VÝZKUMNÁ METODA.....	52
5.3.1	Popis vzorku respondentek .....	53
5.3.2	Způsob zpracování dat .....	54
5.3.3	Průběh výzkumu.....	55
<b>6</b>	<b>VÝSLEDKY VÝZKUMU.....</b>	<b>56</b>
6.1	STRUČNÉ KAUZUISTIKY A POPIS RESPONDENTEK.....	56
6.2	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU .....	57
6.2.1	Způsob sdělení závažné diagnózy a prognózy pro plod.....	57
6.2.2	Porozumění obsahu sdělení.....	59
6.2.3	Dostatek potřebných informací .....	60
6.2.4	Hodnocení komunikace lékaře s respondentkou.....	62
6.2.5	Vliv partnera, rodina, sociálního postavení na rozhodnutí ženy.....	62
6.2.6	Akceptace zdravotníků a rodiny na rozhodnutí o ukončení gravidity .....	64
6.2.7	Nabídnutí pomoci po ukončení těhotenství.....	66
6.2.8	Ovlivnění vztahu mezi partnery krizovou situací – ukončení těhotenství na základě postižení plodu.....	67
6.2.9	Spontánní vyjádření, hodnocení ženami, jejich připomínky.....	67
<b>7</b>	<b>SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU .....</b>	<b>69</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>71</b>
	<b>VÝZNAM VÝZKUMU A DOPORUČENÍ .....</b>	<b>73</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>75</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>78</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>79</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>80</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>81</b>

## ÚVOD

Touhou většiny dívek a žen je mít partnera a s ním založit rodinu, mít zdravé dítě. Ne vždy a ne všem se tato představa splní. Rok od roku stoupá počet párů, kterým se nedaří naplnit touhu mít vlastního potomka. V České republice je v současné době průměrný věk žen prvorodiček 29 let, a porodnost dle statistiky stále mírně klesá. Pokud žena otěhotní, začne se vytvářet mezi ní – matkou a dítětem vnitřní pouto. Těhotenství je začátek nového života pro dítě, které vyrůstá v matčině těle, ale také začátek nového nepoznaného života pro oba jeho rodiče.

V naší bakalářské práci jsme se zaměřili na těhotné ženy, kterým byla sdělena nepříznivá diagnóza a prognóza jejich miminka a rozhodly se pro ukončení gravidity dle platné legislativy na základě diagnostikované vývojové vady plodu. Problematika ve sdělení nepříznivé diagnózy plodu je o to složitější, protože je specifická a je zaměřená na dva subjekty – mateřský a fetální. Tato skutečnost přináší řadu složitých etických situací. O osudu fetu rozhodují v legálních mezích jiné osoby a musejí přijmout celoživotní odpovědnost za své nevratné rozhodnutí.

Tato bakalářská práce je rozdělená do dvou celků. V první části teoretické velmi stručně zmiňuje rozdělení vrozených vývojových vad a chromozomálních vad, jejich diagnostiku a prognózu, statistický výskyt vad v České republice. Popisuje problematiku a status fetu a pohled na něj z hlediska dvou protichůdných principů – „sanctity of life“ a „quality of life“. Druhá kapitola o komunikaci se zaměřuje na obecné zásady správně vedené komunikace zdravotnického personálu, na efektivní, ale zároveň i empatické vedení rozhovoru, stručně popisuje základní princip nedirektivního rozhovoru, popisuje správné zásady sdělování nepříznivých informací a upozorňuje na úskalí při sdělování závažných a nepříznivých zpráv. Současně se ve stručnosti zmiňuje o nutnosti vyplněného a podepsaného informovaného souhlasu z etického hlediska. Třetí kapitola rozebírá fáze prožívání a reakce těhotné ženy (rodiny) na sdělení nepříznivé diagnózy, stručně se věnuje i krizové intervenci. V poslední kapitole části teoretické se zamýšlí nad rolí partnera, rodiny, společenského postavení, a případného sociálního statusu rodiny s hendikepovaným dítětem při rozhodování o ukončení gravidity. Nečekaná diagnóza vážného zdravotního hendikepu může vnést zmatek do zavedeného každodenního řádu partnerů, může se stát i hrozbou pro ostatní členy rodiny, protože riziko, že by se i sourozencům mohlo narodit dítě s vrozenou vadou je více či méně reálné. Druhá část

bakalářské práce je věnována psychologickému výzkumu, jehož dílčím cílem je zjistit způsob vedení komunikace při sdělení závažné diagnózy plodu, důvody, které vedly k rozhodnutí o ukončení gravidity, jak velký vliv na toto rozhodnutí ženy – matky měl partner, jestli tato zátěžová situace ovlivnila vztah mezi partnery a v rodině, zda chování a přístup zdravotníků byl na profesionální úrovni, zda postupovali eticky správně a byli schopni kompetentně pomoci. Hlavním cílem této práce je na základě vyhodnocení výzkumu navrhnout správný postup a zásady při sdělení nepříznivé diagnózy, pomoc při smíření se s nevratným rozhodnutím o ukončení gravidity a podporu na rozbouřeném moři emocí.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY, SCREENING, DIAGNOSTIKA A DĚLENÍ VROZENÝCH VÝVOJOVÝCH VAD, STATUS FETU

V této části jsou stručně vymezeny základní pojmy, které budeme v dalších částech bakalářské práce zmiňovat. Jedná se o stručný popis diagnostiky vrozených vad, na jejímž základě se ženy, se kterými byl prováděn rozhovor, rozhodly pro ukončení gravidity.

Těhotenství trvá 40 týdnů a dělí se na přibližné třetiny – trimestry. V každém trimestru plod prochází odlišnými vývojovými stadii a tím se liší i prováděná vyšetření a jejich cíl. První trimestr gravidity je období od početí až do konce 12. týdne těhotenství. Toto období je nejdůležitější z hlediska vývoje plodu, kdy se formují všechny důležité orgány. Druhý trimestr probíhá od 13. do 27. týdne gravidity. V tomto období jsou již všechny struktury plodu vyvinuté, orgány vyzrávají a začínají fungovat. Třetí trimestr probíhá od 28. týdne do konce gravidity.

## 1.1 Vrozené vývojové vady

Vrozené vývojové vady jsou definovány jako defekty orgánů, ke kterým došlo během prenatálního vývoje a jsou přítomny při narození jedince, ať jsou již diagnostikovány v průběhu gravidity anebo až po porodu. Obecně by se dalo říci, že se jedná o odchylku struktury či funkce přesahující meze normální variability druhu, která svého nositele znevýhodňuje vzhledem i k ostatním jedincům. Údaje o jejich frekvenci se liší v různých populacích a jsou závislé jak na genofondu populace, tak na expoziční zátěži prostředí a také na nastavení spektra jejich sledování. Zvýšený výskyt vrozených vývojových vad v určitém sledovaném období je často odrazem např. momentální zátěže populace nepříznivým vlivem prostředí. V Česku je frekvence vrozených vad okolo 5% při narození, další vývojové vady se projevují v průběhu dalšího života. Intenzita výskytu vrozených vad je považována za jeden ze základních kvalitativních populačních a medicínských ukazatelů (Kohoutová et al., 2012, s. 182).

## 1.2 Metodika screeningu

Lékařský screening slouží k vyhledání osob s významným rizikem určité choroby dříve, než dojde k její klinické manifestaci. Screeningové vyšetření musí být jednoduché, dostupné a levné. Pozitivní výsledek screeningu zahajuje sérii specifických a náročnějších diagnostických vyšetření nebo přímo preventivních opatření (Hájek et al., 2004, s. 53).

Screening vrozených vývojových vad má v České republice dlouholetou tradici, provádí se od 60. let minulého století. Česká republika se stala jedním z prvních států na světě, kde byla zahájena registrace vrozených vad. Od 1. ledna 1994 dochází k zásadní změně v souvislosti se zavedením 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů.

K 1. 1. 2002 byl vyhlášen Národní registr vrozených vad (NRVV), jeho účelem je registrace prenatalně a postnatalně diagnostikovaných vad v populaci. Získané informace se využívají k hodnocení zdravotního stavu a kvality nové populace a využívají se jako podklad k tvorbě koncepce státní zdravotní politiky v této oblasti.

### 1.2.1 Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad

V prvním trimestru se provádí screening zaměřený především na chromozomální vady plodu, kdy v případě pozitivního výsledku lze se souhlasem těhotné provést odběr choriových klků. Současnou snahou je přesunout diagnostiku do co nejranějších stadií gravidity v souvislosti s možným ukončením těhotenství na základě potvrzené chromozomální vady plodu molekulárně biologickou analýzou DNA (PCR, FISH), protože ukončení těhotenství v časnější fázi je pro matku méně rizikové a méně psychicky zatěžující (ukončení těhotenství před registrací pohybů plodu) (Hájek et al., 2002, s. 60).

Ve druhém trimestru se chromozomální vady diagnostikují pomocí odběru plodové vody a vady vývojové pomocí ultrazvukového vyšetření, příp. dalších zobrazovacích metod (magnetická rezonance), biochemických a mikrobiologických metod.

### 1.2.2 Dělení vrozených vývojových vad

Vrozené vývojové vady můžeme rozdělit do čtyř skupin:

1. **chromozomální vady** – tvoří asi 5% vrozených vývojových vad novorozenců. 5,6 – 11,5% úmrtí před narozením je způsobeno chromozomálními vadami.

Chromozomální vady vznikají již při oplodnění, většinou náhodně. Vznik žádné z těchto vad se nedá ovlivnit. Nejčastější chromozomální aberace, které se v populaci vyskytují, jsou:

- Downův syndrom, v anglosaské literatuře označovaný jako mongolismus. Jedná se o trizomii chromozomu 21 a výskyt se udává v rozmezí 1:750 až 1:1000 živě narozených dětí. Mimo typické zevní příznaky zjevu je vždy přítomna mentální retardace různého stupně

- Edwardsův syndrom – trizomie chromozomu 18, incidence se udává 1:7500 živě rozených dětí. Jedná se těžkou nejen mentální retardací, ale i závažnou malformací vnitřních orgánů
- Patauův syndrom – trizomie chromozomu 13, výskyt je odhadován na 1:4000 – 10000 živě rozených dětí. Typická je nejen psychomotorická retardace, ale také hluchota, rozštěpy rtu, patra a další anomálie
- Turnerův syndrom – jedná se o absenci jednoho pohlavního chromozomu X u plodů ženského pohlaví, incidence v populaci se udává 1:5000, projevuje se opožděným sexuálním vývojem, malou postavou a sterilitou.

**2. monogenně dědičné vady** – podstatou této skupiny genetických chorob je odchylka (mutace) DNA na úrovni genu (bodová mutace). Dělí se na:

- autozomálně recesivní choroby, mezi které patří např. fenylketonurie a cystická fibróza
- autozomálně dominantní choroby – neurofibromatosa, Huntingtnova chorea, Marfarův syndrom, syndaktylie, polydaktylie.

**3. polygenně dědičné vrozené vývojové vady** – můžeme je též označit jako patologické stavy, na jejichž vzniku se společně podílí větší počet genů a faktory zevního prostředí. Do této skupiny patří defekty neurální trubice (spina bifida, anencefalus, encefalokéla, hydrocefalus).

**4. exogenně podmíněné vady** – vznikají působením určitých zevních vlivů (teratogenů) a jsou prokazatelné asi u 10% vrozených vývojových vad. Teratogenní faktory jsou povahy fyzikální (např. ionizující záření), chemické (léky), biologické (viry) a metabolické (Kohoutová a kol., 2012, s. 182- 190).

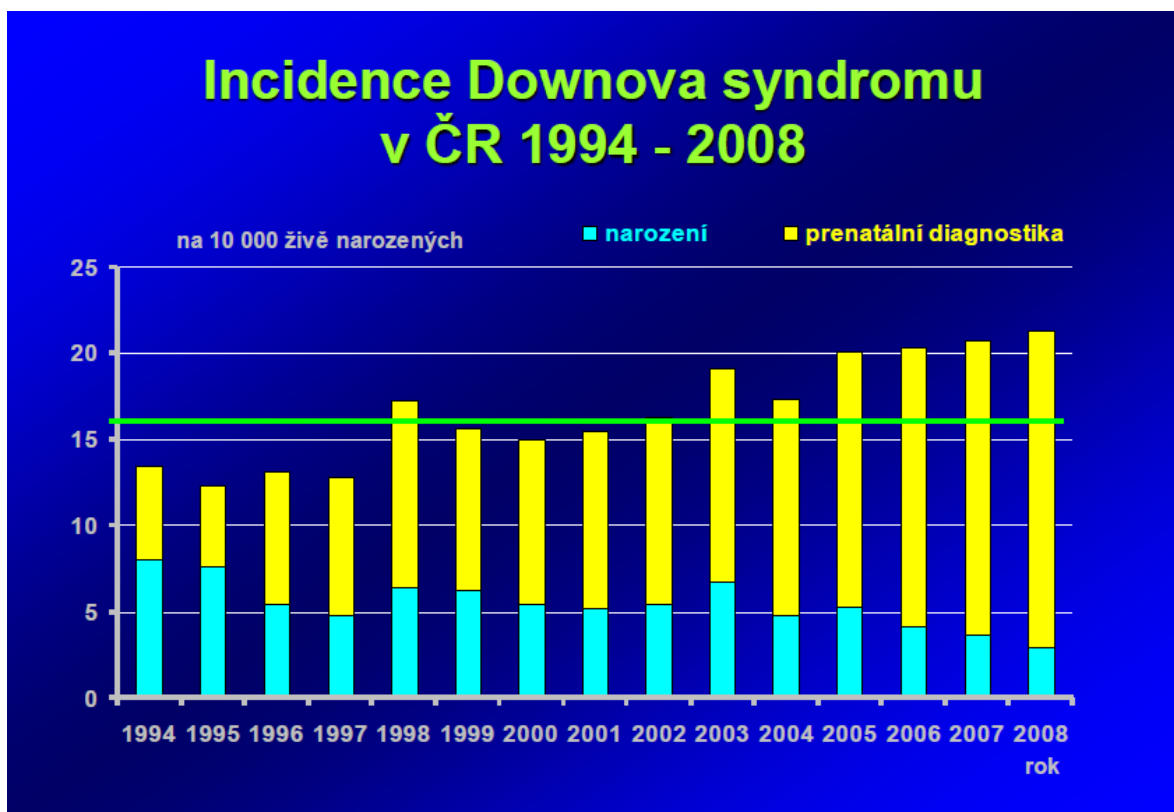
Z hlediska pomáhající profese můžeme ještě zmínit komplex biopsychosociálních vlivů. Jedná se velké množství faktorů rozličných druhů, které působí v postnatálním období na dítě a mohou přímo nebo nepřímo ovlivňovat psychický vývoj jedince, např. prostřednictvím psychosomatických onemocnění (Vágnerová, 2008, s. 45).

### **1.2.3 Incidence vrozených vad u narozených dětí v České republice za období 1994 – 2008**

Z analýzy prenatální a postnatální incidence vybraných diagnóz a efektivity sekundární prevence v České republice v období 1994 – 2008 vyplývá, že ve sledovaném období dochází k nárůstu počtu prenatálně diagnostikovaných případů vrozených vad. V roce 1994



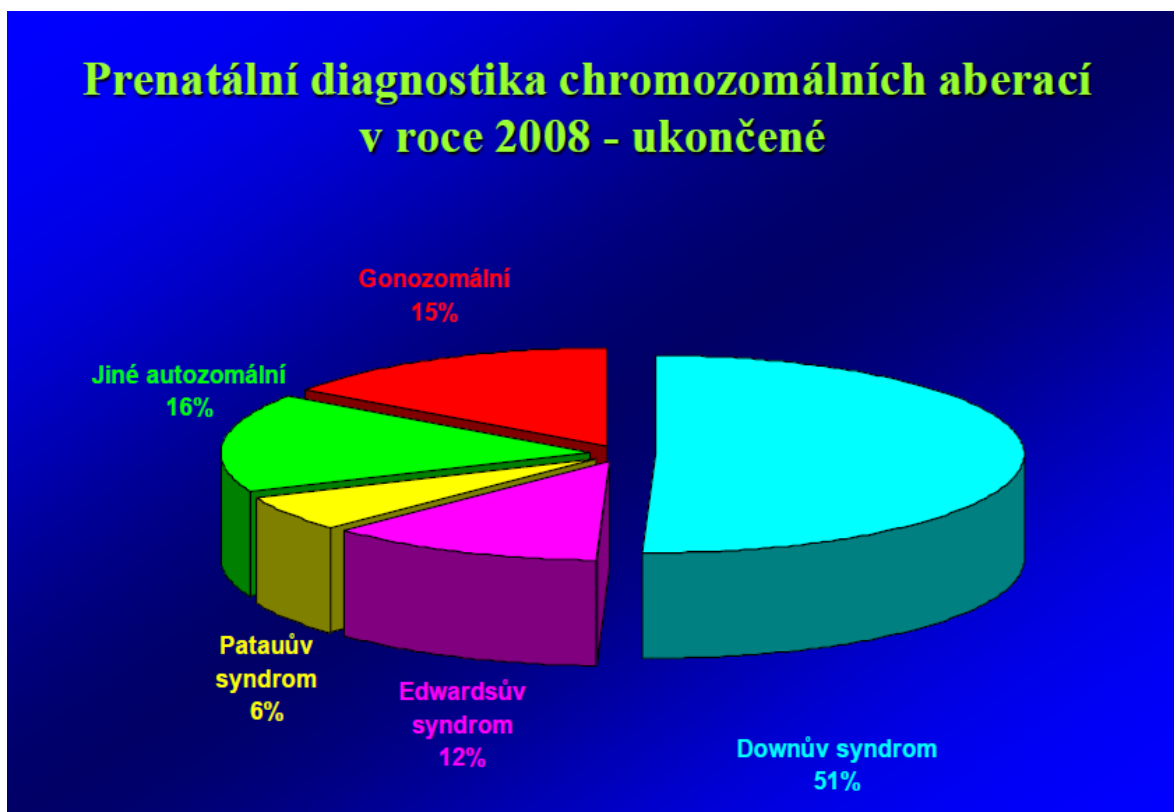
byla incidence prenatalně diagnostikovaných a ukončených případů 27,40 na 10 000 živě narozených a v roce 2008 pak 73,26 na 10 000 živě narozených. V následujícím grafu uvádíme na příkladu Downova syndromu vývoj výskytu, resp. počet narozených dětí s nejčastějším chromozomálním postižením v naší populaci – s Downovým syndromem, a to od roku 1994 do roku 2004. Z uvedeného grafu vyplývá, že se snižuje počet dětí narozených s Downovým syndromem, u nichž tato diagnóza nebyla diagnostikována a výrazně se zvyšuje prenatalní záchyt tohoto chromozomálního onemocnění. Jedná se o oficiální statistiku z dat Národního registru vrozených vad, které jsou evidovány v Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR). Data o prenatalně diagnostikovaných případech byla získána z jednotlivých pracovišť lékařské genetiky v ČR a poté byla analyzována.



Graf č. 1

Efektivita prenatalní diagnostiky ve sledovaném období se zvyšuje pro všechny zde reprezentované vrozené vady. Nejčastěji prenatalně zachycovanými vadami jsou vrozené chromozomální aberace, z těch hlavně Downův syndrom. Dále jsou to srdeční vady, defekty neurální trubice, hydrocefalus, vrozené vady kosterní soustavy, defekty stěny

břišní. Prenatální diagnostika v některých případech významně ovlivnila výskyt vad u narozených (Gregor, Šípek jr., Horáček, Šípek, Langhammer, 2012). V grafu č. 2 uvádíme názorně procentuální podíl chromozomálních vad u ukončených gravidit v r. 2008 na základě prenatální diagnostiky. Jak je z následujícího grafu evidentní, největší podíl chromozomálních vad tvoří Downův syndrom. Podařilo se snížit počty vrozených vad neslučitelných se životem. Incidence těchto vad v populaci se snižuje většinou v důsledku úspěšnosti celorepublikově prováděné prenatální diagnostiky vrozených vývojových vad. U vrozených chromozomálních aberací je dalším faktorem nárůstu i současná nepříznivá demografická situace v ČR – zvyšuje se průměrný věk těhotných žen a zvyšuje se procentuální podíl těhotných žen nad 35 let (Šípek, Gregor, Česká gynekologie č. 5, 2012, s. 424 – 436).



Tabulka č. 2

### 1.3 Status fetu

V současné době není plodu přiznán ontologický status osoby, který by znamenal jeho začlenění do lidské společnosti se všemi právy. Zygota, embryo a fetus mají pouze potenciál stát se novou lidskou bytostí. Může být samotná skutečnost potenciálu stát se lidskou bytostí určující pro přiznání lidských práv? Práva slouží k ochraně lidské svobody.

Embryo však žádnou svobodu mít nemůže, protože nedisponuje mentální kapacitou k jejímu vykonávání. Z výše uvedeného vyplývá, že morální hodnotu plodu určuje lidská morální společnost. V oblasti reprodukčních práv žen existují dvě protichůdná hnutí: „pro life“ a „pro choice“<sup>1</sup>. „Pro life“ vychází z ontologického personalizmu a principu „sancity of life“. Zastánci „pro life“ argumentují faktem, že lidský život začíná okamžikem koncepce a potrat hodnotí jako vraždu. Naproti tomu stanovisko „pro choice“ hájí myšlenku práva žen svobodně rozhodovat o své reprodukci (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s. 108 - 109).

### 1.3.1 Problematika umělého přerušování těhotenství v historickém a náboženském kontextu

Problematika umělého přerušování těhotenství (UPT) patří snad k nejvíce diskutovaným tématům společně s eutanazií. V dnešní společnosti je spojována s jedním ze základních lidských práv člověka – s právem na život.

V jednotlivých zemích jsou různé postoje, které se projevují v právních úpravách a jsou podmíněné nejen historickým vývojem, ale hlavně vlivem náboženství a církví, politickou situací a také morálkou společnosti. Názory na tento problém jsou známé již z historie. Ve starověkém Řecku a Římu bylo umělé přerušování těhotenství nejenže povoleno, ale i v souvislosti s hrozbou přelidnění se ve starověkém Řecku dokonce doporučovalo. Jednalo se tedy o velmi liberální postoj. U Židů se umělé přerušování těhotenství považuje za jedno z nejtěžších provinění. Další vývoj postojů k této problematice byl v historii ovlivněn především postojem církve, a to především katolické, která umělé přerušování těhotenství odmítá. *„Mezi všemi zločiny, které může člověk páchat proti životu, má právě úmyslný potrat zvláštní znaky, které z něho činí přestoupení zvláště závažné a opovržení hodné. Je zabíjen člověk, který sotva začal žít, a nemůže existovat nikdo, kdo by byl více nevinný“* (Jan Pavel II., 1995, čl. 58).

---

<sup>1</sup> „pro life“ – hnutí za právo na život (right to life movement) či hnutí pro život (pro life movement) je souhrnné označení pro stoupence a iniciátory na ochranu lidského života od jeho početí po přirozenou smrt. Na počátku druhé poloviny 20. století se konstitovalo jako protipotratové hnutí (boj proti interrupcím), ve 21. století se objevila nová témata, především euthanasie, výzkum a použití kmenových buněk. Prosazuje ochranu tradiční rodiny a nesouhlasí se sňatky homosexuálů. Největší světovou organizací pro life jsou International Right to Life Federation a Human Life International, největší českou Hnutí Pro život ČR.

„pro choice“ – hnutí prosazující myšlenku, že žena a její lékař mohou rozhodnout o ukončení života ještě nenarozeného dítěte. V moderních dějinách první zemí, která legalizovala potraty, byl Svaz Sovětských Socialistických republik v r. 1920. Adolf Hitler v r. 1933 schválil zákon Progeny – zákon o prevenci dědičných chorob, který umožňoval potrat i dětí, které „nebyly rasově cenné“. Po druhé světové válce se v r. 1948 legalizovaly potraty v Japonsku a následovaly další evropské země, např. v r. 1967 Spojené království. Od r. 1973 jsou potraty legální v celých Spojených státech, v ČR jsou legální od r. 1961 dosud.

Právo na legální a bezpečné ukončení těhotenství bylo opakovaně deklarováno mezinárodní konferencí pod záštitou OSN a WTO, jehož praktická dostupnost je historicky dobře ověřenou prevencí mateřské morbidity a mortality.

*„Kvalita života však představuje rozsáhlý a složitý soubor proměnných. V individuální rovině je dána subjektivním vnímáním hodnot, vírou a očekáváním. V tomto smyslu je hodnocení kvality života nesmírně komplikované a nelze je spoutat univerzálně platnými systémy a doporučeními. Extrémní utrpení a ztráta důstojnosti mohou být základem rozhodnutí, že ztráta kvality života je motivací k jeho nepokračování“* (Scott, 2002, cit. dle Ptáček, Batrúněk a kol., 2011, s. 108).

### 1.3.2 Zákon č. 66/1986 Sb. o umělém přerušení těhotenství

ČR se v otázce UPT řadí do nejliberálnější kategorie – žádné restrikce raných potratů. Podle § 12 zákona České národní rady č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství lze těhotenství ukončit bez udání důvodu, na vlastní žádost do dvanáctého týdne těhotenství.

Ze zdravotních důvodů lze podle vyhlášky ministerstva zdravotnictví České socialistické republiky ze dne 7. listopadu 1986, kterou se provádí zákon České národní rady č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství, uměle přerušit těhotenství nejpozději do dosažení dvaceti čtyř týdnů těhotenství. Seznam syndromů, nemocí a stavů, které jsou zdravotními důvody pro umělé přerušení těhotenství, je uveden v příloze této vyhlášky.

Nejtěžší je odpověď na otázku, zda při prokázaném těžkém poškození plodu lze ukončit graviditu i po 24. týdnu těhotenství. Platná legislativa i v tak citlivé otázce připouští různý výklad. Obecně je sdílen názor, podle něhož je legitimní přerušení i po 24. týdnu, pokud ovšem je těžké poškození plodu skutečně prokázáno – nestačí riziko. Toto rozhodnutí je však v některých konkrétních situacích složité (některé vady srdeční, defekty bránice, přední stěny břišní, defekty páteře, atd.), protože následná chirurgická korekce dává určitou naději na přežití plodu. Obecnými podmínkami je pak samozřejmé vážení medicínských rizik pro zdraví ženy, náležité poučení a souhlas ženy, postup lege artis (Kovář, Karhan, 2003). Mezi lékařem a těhotnou však nemusí být shoda v tom, co je „těžké poškození“ plodu.

Etické problémy se v medicíně řeší v dyádě lékař – pacient. Porodnictví však představuje komplikovanější situaci – vedle lékaře a těhotné přistupuje ještě třetí účastník – plod. Tak vzniká několik oblastí možných konfliktů zájmů (Čepický, 1994, s. 72).

V praxi to znamená, že se matce doporučí konkrétní postup, tzn. direktivnost terapeutického postupu je tím menší, čím větší a závažnější je prognóza plodu. Matka musí být informována správně a komplexně, má právo navržený postup odmítnout a její rozhodnutí musí být plně respektováno.

## 2 KOMUNIKACE, KOMUNIKAČNÍ DOVEDNOSTI

Hlavním cílem této kapitoly není podat systematické a vyčerpávající informace z problematiky komunikace a s tím související i etiky, ale vytvořit text, který by ilustroval problematiku sdělování nepříznivých zpráv v reálné medicíně, upozornit na specifika. Přiblížit rozhovor jako základ psychosociální komunikace a zdůraznit význam individuálního přístupu, úctu k pacientovi a jeho rodině.

### 2.1 Vymezení pojmu komunikace

Původní význam latinského slova *communicare* – komunikace znamenalo činit něco společným, společně sdílet (Vybíral, 2005, s. 25). Dnes definici tohoto slova nalzáme v mnohem širším významu, např. „komunikace je proces, jímž lidé předávají informaci, ideje, postoje a emoce jiným lidem“ (J. W. Vander Zanden, 1987, cit. podle Nakonečný, 2009, S. 288). K tomuto procesu je přidružené i společné sdílení znaků, jimiž se lidé dorozumívají – např. jazyk, gesta, postoje či způsob chování ovlivněný kulturou a prostředím, ve které byli jedinci socializováni.

Protože žijeme ve společnosti, kde je nutné se vzájemně dorozumívat, život zahrnuje i vzájemný duševní styk, tak právě proces komunikace propojuje lidi po duševní stránce, propojuje lidskou psychiku a společnost a naopak. Proto někdy sociologové považují právě komunikaci za základní společenský proces (Výrost, Slaměník, 1997, s. 127).

Co je tedy komunikace, kterou uplatňujeme v každodenním životě a nejen v medicíně? Můžeme ji popsat jako předávání a sdílení informací, umění hovořit jeden s druhým, říkat, co skutečně myslíme a cítíme, říkat to jasně, ale také naslouchat tomu, co říká ten druhý a přitom se vzájemně ujišťovat, že jsme slyšeli a pochopili správně. Tímto střídáním rolí pak vzniká požadovaná zpětná vazba, díky ní si může ten, co informace sděluje ověřit, že příjemce správně porozuměl jeho sdělení a vyhnout se tak nedorozuměním, které by mohly vést k negativním následkům.

#### 2.1.1 Sociální komunikace

Prostřednictvím komunikace jsou jedinci a sociální skupiny schopni vyjadřovat i přijímat informace kognitivní i emocionální povahy, např. myšlenky, vzpomínky, představy, fantazie, city vrozené i vyšší.

Podstatnou podmínkou pro vznik a průběh komunikace jsou následující činitelé:

- komunikátor – zdroj komunikace, ten, kdo zahajuje komunikační akt
- komunikant – ten, kdo přijímá sdělení
- komuniké – to jsou informace, které probíhají mezi komunikátorem a komunikantem
- komunikační kanál – prostot mezi komunikujícími.

Komunikační proces je tvořen jednotlivými komunikačními akty, které jsou ovlivněny do značné míry i společenským kontextem (sociální role a jejich výkon, sociální pozice a jejich respektování, vztahy mezi účastníky komunikace, kontext sociální situace, ve které komunikace probíhá, očekávání účastníků komunikace) (Trpišová et al., 2000, s. 68 - 69).

Komunikační proces lze stručně rozdělit na pět komponent:

1. záměr původce sdělení
2. smysl sdělení pro původce
3. věcný obsah sdělení
4. smysl sdělení pro příjemce
5. efekt sdělení pro příjemce

(Výrost, Slaměnik, 1997. S. 128).

### 2.1.2 Druhy sociální komunikace

Sociální komunikaci můžeme rozdělit do dvou skupin, kdy obě skupiny se vzájemně doplňují. Podle charakteru prostředků způsobu zprostředkování dělíme komunikaci na neverbální (nonverbální) a verbální (Výrost, Slaměnik, 1997, s. 129).

1. **Nonverbální komunikace** (komunikace beze slov) – je vývojově nejstarší formou komunikace, a prostřednictvím této komunikace sdělujeme zejména své postoje a emoce.
  - Mimika tváře (S. Tomkins vnímá obličej jako sídlo afektu, experimenty K. Vaughanové a J. Lanzetty dokázaly, že nápodoba mimiky vnímaného jedince napomáhá empatii do emocionálního stavu tohoto jedince).
  - Proxemika (řeč prostoru) – prostorová pozice mezi komunikujícími, tzv. dle Halla distanční pásma pro toxemickou komunikaci (vzdálenost mezi komunikujícími ovlivňuje také jasnost percepce tváře, možnost haptiky, zachycení aromatických podmětů). Na průběh proxemické komunikace má vliv i pohlaví.

- Haptika (řeč doteku) – v pozitivním kontextu lze dotek označit za projev vřelosti, ujišťování, podpory, v negativním sociálním styku ho lze chápat jako projev nepřátelství, obrany.
- Gestikulace – pohyby některých částí těla, mají v komunikaci smysl spíše informační.
- Kinezika (pohyby) – dle Schlegelova pojetí slouží kinetické aktivity k regulaci interpersonálních vztahů, zejména interpersonální distance.
- Pohledy očí – zrakový kontakt patří k významné složce nonverbální komunikace, protože je označován za nejpohotovější neslovní komunikativní odpověď. Zrakový kontakt může mít přátelský či nepřátelský význam.
- Parajazykové komunikační projevy – soubor hlasových (vokálních projevů), které jsou nedílnou součástí mluvené řeči, např. emocionální zabarvení hlasu, síla hlasu, pauzy v řeči, tempo a rytmus řeči (Trpišová a kol., 2000, s. 68-74).  
*„Reakce na neverbální signály jsou někdy dokonce silnější než slova“* (Hayesová, 2000, s. 29).

**2. Verbální (slovní) komunikace** – dorozumívání se pomocí slov, popř. jinými znakovými symboly (Vybíral, 2000, s. 87).

Verbální komunikaci spoluvytvářejí další činitelé:

- Situační kontext – situace, ve které komunikace probíhá. Může být jednostranná - monolog partnera, anebo oboustranná – kdy se oba zúčastnění vyjadřují např. ke svým představám, přáním, mají možnost reagovat na sdělení. Další variantou je masová komunikace (nemáme možnost reakce na sdělené informace). Komunikace mezi sebou samým se nazývá naše vnitřní řeč, kdy zvažujeme, analyzujeme chování své, chování druhých. Velký význam pro porozumění má momentální psychický stav a mentální schopnosti komunikujících.
- Vnitřní dispozice – každý jedinec je osobnost a právě svoji individualitu vnáší do komunikačního procesu. Od dětství se učíme komunikačním zvykům, nejprve v rodině, posléze v sociálních skupinách, kterými procházíme.
- Motivace komunikovat – komunikace předpokládá ochotu, vůli komunikovat. Potřeba komunikace je integrována do systému biologických i psychosociálních potřeb (Venglářová, Mahrová, 2006, s. 19 - 21).



Verbální a neverbální komunikace se může dále dělit na komunikaci **záměrnou** a **nezáměrnou**.

Velmi důležité je si uvědomit, jakým způsobem komunikujeme, zda-li nám klient rozuměl, do jaké míry informace zpracoval a pochopil. Kritéria úspěšné verbální komunikace jsou spjatá s požadavky na mluvený projev (jednoduchost projevu – stručné jasné věty), projev by měl mít logický sled, návaznost, přehlednost informací, stručnost (působí profesionálně) a důvěryhodnost informací (Zacharová, Šimíčková – Čížková, Littva, 2010, s. 185).

### 2.1.3 Úvod do komunikace s pacientem

Dle našeho názoru je v pomáhající profesi schopnost komunikovat, tzn. vyměňovat si informace, zásadní pro navázání kontaktu s pacientem, s klientem. Tvrdilo se, že tato schopnost je někomu dána, jinému ne, jenže pravdou je, že komunikace je považována za dovednost, kterou lze rozvíjet a učit se jí v případě, že je splněna jedna základní podmínka – chtít a mít zájem se v komunikačních dovednostech zdokonalit. Komunikace s pacientem má v medicíně klíčový význam, má svá specifika, jimiž se budeme podrobněji zabývat v následujícím textu naší práce. Zdravotník by měl umět správně hovořit s pacientem a rozvíjet své komunikační schopnosti na profesionální úrovni, protože na základě řady novodobých studií byla potvrzena skutečnost, že efektivní komunikace přímo ovlivňuje spokojenost, pochopení a efektivitu léčby.

*„Umění komunikovat má dvě stránky. Jen jednou z nich je však „umění mluvit“. Druhou – a neméně důležitou – je „umění naslouchat“ (Křivohlavý, 1993, cit. podle Křivohlavý, 2002, s. 75).*

### 2.1.4 Etika, etické normy

Nedílnou součástí při správné komunikaci je v pomáhající profesi také dodržování etických norem. Dodržování etických pravidel je zásadním předpokladem pro existenci vztahu důvěry mezi klientem, pacientem na straně jedné a sociálním pracovníkem, zdravotníkem na straně druhé. Obecně lze říci, že vztahy mezi lidmi ve společnosti upravují normy právní a etické a stejně tak by se těmito pravidly měly řídit vztahy mezi těmi, kdo potřebují pomoc a těmi, kdo jim pomoc poskytují. Zatím co právní předpisy (zákony, vyhlášky) představují jakési morální minimum, jehož dodržování vynucuje stát svojí represivní mocí, psané i nepsané etické (morální) normy upravují mnohem širší

oblast společenských vztahů. Široký systém pravidel a norem určující chování a jednání lidí nad rámec onoho zmiňovaného právního minima pak nazýváme morálkou neboli seznamem povinností, který by měl slušný člověk plnit. Vedle obecně platných morálních imperativů shrnutých např. v křesťanském Desateru, má svá vlastní pravidla a normy snad každý obor lidské činnosti (Ptáček, Bartůněk a kol, 2011, s. 19).

Sociální (zdravotně sociální) pracovník je vázán profesionální povinností dodržovat normy a zákonná ustanovené, což do jisté míry ztěžuje jeho vztah ke klientům (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s. 86).

### **2.1.5 Etické kodexy ve zdravotnictví a sociální práci**

Vzhledem k tomu, že stále přibývají dilematické situace při poskytování péče, jak zdravotní, tak i sociální, úměrně s tím vznikají nové etické kodexy a doporučení. Proto nelze uvést všechny kodexy a charty, pouze zmíníme důležité etické dokumenty.

Etické kodexy lze rozdělit na národní a mezinárodní. Kodex poskytuje základní rámec, v němž by se profesionálové měli pohybovat, jinými slovy v souladu s ním by měli činit svá vlastní etická rozhodnutí. Společným znakem etických kodexů je jejich univerzalistický charakter (Kutnohorská, 2007, s. 101).

Význam etického kodexu by měl spočívat v tom, aby vyjádřil poslání profese, základní cíl, utvářel a udržoval profesní identitu, základní etické principy a způsoby jednání, přispíval ke zdůraznění statutu profese a sloužil jako měřítko hodnocení aktuální praxe, příp. jako podklad pro posouzení stížností a profesionálního pochybení. Měl by chránit klienty před zneužitím úřední moci anebo před zanedbáním péče.

Kodex, který by byl zaměřený pouze a přímo na zdravotně sociální péči zatím nebyl definován. Etické principy chování zdravotně sociálního pracovníka rámcově určují Etické normy v ošetrovatelském povolání, ICN Code for Nurses: Ethical Concepts Applied to Nursing a Mezinárodní etický kodex sociální práce. Protože je velmi obtížné vymezit etické kodexy sociální práce, první kodex na mezinárodní úrovni byl navržen až v roce 1976, ačkoli první formální etický kodex sociálních pracovníků byl publikován v roce 1947 Americkou asociací sociálních pracovníků. Po mnoha úpravách návrh dospěl k definitivnímu znění v roce 1992 na světové konferenci o sociální práci ve Washingtonu. Tento dokument má devět hlavních zásad sociální práce (nezávislost klientů, osvobození od represe a podřadných životních podmínek, protidiskriminační přístup, demokracie a

lidská práva, spoluúčast klientů, ochrana integrity klientů, sebeurčení klientů, odpor proti násilí a osobní odpovědnost). V roce 2004 byl přijat nový Mezinárodní etický kodex sociální práce, který se mimo definování sociální práce zabývá profesionálním jednáním a etickými principy. V České republice byl v roce 1995 vydán Etický kodex sociálních pracovníků a jeho poslední revize proběhla v roce 2006 (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s. 81 – 85).

V pomáhajících profesích je zapotřebí správně skloubit odborné znalosti s lidským přístupem v součinnosti s platnými právními normami a etickými principy. Právě etika jednání sociálně zdravotního pracovníka hraje významnou roli v komunikačním procesu s klientem. Klient by si měl z komunikace s odborníkem (sociálním pedagogem, zdravotníkem) odnést nejen dostatek potřebných informací (spokojenost klienta je přímo úměrná množství informací, které obdržel), ale i pocit důvěry a vlastní odpovědnosti při řešení problémů týkajících se dalších oblastí jeho života.

## 2.2 Rozhovor

Rozhovor je každodenní součástí komunikace, v praxi pomáhajících profesí patří k nejsilnějšímu a zároveň k nejcitlivějšímu nástroji. Rozhovorem si vytváříme vztah (hovořící – naslouchající, aktér – posluchač) a vytváříme tím „pracovní společenství“, ovlivňujeme klienta, zároveň poskytujeme i získáváme potřebné informace.

I když je rozhovor do značné míry technickou dovedností, o to více je třeba si uvědomit, že nedílnou součástí každého rozhovoru by měl být projevený zájem o klienta a při rozhovoru mu projevovat určitou empatii.

Přestože platí obecné zásady pro správné vedení rozhovoru, v naší práci se zaměříme na rozhovor zdravotníka s pacientem. To, co říkáme, by mělo mít určitý záměr. V klinické praxi lze rozeznávat několik druhů rozhovorů, a to především podle jejich účelu a cíle, kterého chceme dosáhnout. Obecně ale platí, že každý rozhovor má své zahájení, průběh rozhovoru (také se používá termín jádro rozhovoru) a ukončení.

### 2.2.1 Zahájení rozhovoru

Důležitou roli hraje lidský faktor, a to jak ze strany zdravotníka (koncentrace na danou problematiku, tělesná a duševní pohoda), tak ze strany pacienta, který novou situaci vnímá

jako náročnou, spojenou se všemi důsledky. Atmosféru vytvářejí i věci a prostředí kolem nás, stejně tak je důležité oblečení a úprava zevnějšku zdravotníka – je symbolem profesionality a určité sociální role, kterou v daném okamžiku zastáváme. Průběh a výsledek rozhovoru často ovlivňuje první dojem. Mluvené slovo vždy doprovází i neverbální komunikace. Základem je správné oslovení pacienta, při kterém se díváme do očí. Při zahájení rozhovoru by se mělo začít navázáním kontaktu a nastíněním hlavního tématu rozhovoru. Je také vhodné upozornit na čas, který máme vyhrazený pro vzájemnou komunikaci. Poté by mělo následovat vysvětlení důvodu. Je třeba si uvědomit, že ten, kdo vede rozhovor, by neměl nad ním ztrácet kontrolu (Zacharová, Šimíčková – Čížková, Littva, 2010, s. 189).

### 2.2.2 Druhy rozhovoru, otázky a technika tázání

Dle účelu a cíle dělíme rozhovor:

1. Zaměřený na získávání informací od pacienta (anamnestický, diagnostický rozhovor, explorace)
2. Předávání informací nemocnému (objasnění diagnózy, předání informací, alternativ v léčbě)
3. Rozhovory sloužící k ovlivnění psychického stavu, k motivaci, ke změně chování. Tento rozhovor zahrnuje prvky psychoterapie (nedirektivní empatický rozhovor, podpůrný rozhovor, přesvědčující rozhovor).

Pro průběh rozhovoru jsou nesmírně důležité otázky a způsob jejich kladení, jsou základním, i když ne jediným nástrojem správně vedeného rozhovoru zdravotníka s pacientem. Odpovědi na správně položenou otázku získáváme nové, důležité informace potřebné k diagnóze, ale zároveň můžeme zlepšit psychický stav pacienta.

Z hlediska formy rozlišujeme otázky:

- otevřené - dávají prostor k volnějšímu vyjádření, jsou méně konkrétní
- doplňující – slouží k získání bližších informací o oblasti, která nás zajímá
- katalogové – pacient si může vybrat z více možností (více než dvě možnosti)
- alternativní – pacientovi nabízí dvě možnosti
- empatické – cílem je projeviti pacientovi účast a zároveň máme možnost dovědět se, co je pro něho subjektivně důležité
- sugestivní – nedoporučují se, protože pacientovi vnucujeme určitou odpověď.

Pro klinickou praxi je doporučována „strategie trychtýře“, kdy se nejdříve kladou otázky obecnější (otevřené) a postupně se přechází k upřesňování důležitých detailů. Vždy je nutné za všech okolností dodržet zdvořilost, ptát se srozumitelně, trpělivě a stručně. Je vhodné dodržovat zásadu, že „méně je více“, neboť kladením otázek můžeme brzdit spontánnost pacienta a způsobit tak jeho mlčení a čekání na otázky (Vymětal, 2003, 141 - 147).

### 2.2.3 Nedirektivní empatický rozhovor

Nedirektivní přístup vychází z humanistické teorie nestora americké psychologie C. G. Rogerse (1902 – 1987). Jedná se o způsob rozmluvy s pacientem, který má svá pravidla vycházející z vlivného psychoterapeutického směru nazvaného *psychoterapie rozhovorem*.

Při vedení takového rozhovoru by mělo být snahou vytvořit přátelskou atmosféru, iniciativu dávat spíše pacientovi a dávat mu najevo, že akceptujeme to, co říká, projevujeme zájem a snažíme se být empatičtí. Nezdůrazňujeme autoritu, a ve sdělování vlastních názorů jsme opatrní. Nedirektivita zde neznámá, že jsme pasivní nebo dokonce lhostejní, ale to, že se při vedení rozhovoru vzdáváme jakékoli manipulace. Nedirektivní postoj znamená být přesvědčen, že člověk je schopen řešit své problémy pomocí vlastních sil (Vymětal, 2003, s. 149 – 151). Z výše uvedeného vyplývá, že se nedirektivní empatický rozhovor značně liší od většiny rozhovorů mezi pacientem a zdravotníkem, kteří se většinou vyptávají, aby získali potřebné informace, radí a případně i udílí pokyny.

Následující tabulka ilustruje polární dimenze rozhovorů, které charakterizují partnerský X paternalistický vztah zdravotník – pacient (Vymětal, 2003, s. 148):

#### I. Neredirektivita

Zdravotník méně mluví, občas se na něco zeptá, neprosazuje se, nemocný bývá aktivní, vyskytuje se dialog, nemocného spíše „doprovází“.

#### Direktivita

Zdravotník se vyptává, projevuje se autoritativně, vede spíše monolog, rozhovor drží „pevně v ruce“, vystupuje jako „expert“.

#### II. Emoční blízkost

Zdravotník dává najevo osobní zájem, pacienta nehodnotí a bez výhrad jeho projevy (a tedy

#### Emoční vzdálenost-distance

Zdravotník je vnitřně neangažován, udržuje od pacienta odstup, užívá hodnotí-

i samotného nemocného) akceptuje.

cí kategorie typu: správný-nesprávný, dobrý-špatný.

### **III. Empatie**

Zdravotník se do nemocného vcitňuje a vidí skutečnosti jeho očima, pozorně a aktivně naslouchá.

### **Chladná racionalita**

Zdravotník se nezajímá o prožívání a vnitřní svět pacienta, přísně se drží objektivitu.

### **IV. Ryzost (autenticita) zdravotníka**

Zdravotník je v projevu sám sebou a transparentní. Je zřejmé, že co říká a činí myslí vážně a „za sebe“, nestylizuje se do žádné role.

### **Role zdravotníka**

Zdravotník vystupuje neosobně a stylizuje se do „autority bílého pláště“. Drží se tradiční a „předeepsané“ lékařské role.

### **V. Informační bohatost**

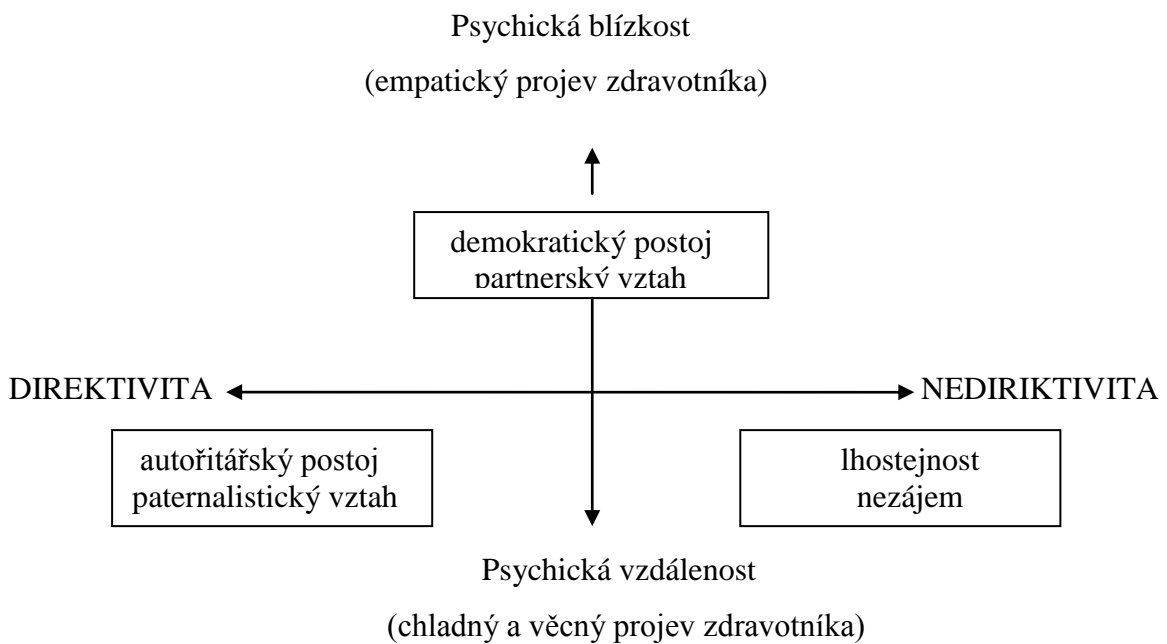
Zdravotník průběžně a srozumitelně pacienta informuje, přizpůsobuje svůj projev a odborné výrazy jazyku, úrovni a komunikačním možnostem nemocného.

### **Informační střídmost**

Zdravotník s pacientem mluví málo, používá odborný jazyk, nerespektuje úroveň a komunikační možnost nemocného.

*Tabulka č. 1*

Jednoduše lze vliv postojů zdravotníkem na utváření vztahu vyjádřit následujícím obrázkem:



⇒ Postoje zdravotníka k pacientovi a jejich vliv na utváření vztahu

Obrázek č. 1

#### 2.2.4 Ukončení rozhovoru

Na závěr rozhovoru by se mělo ve stručnosti shrnout, o čem jsme hovořili. Doporučuje se zopakovat a zdůraznit to, co považujeme za relevantní z hlediska pochopení situace pacienta, jeho problému. Je důležité, aby pacient porozuměl souvislostem. Měl by nemocnému přinést úlevu a pochopení souvislostí mezi povahou onemocnění a způsobem života. Rozhovor by se měl ukončovat pozvolna, signalizovat časový limit, který byl na rozhovor vyčleněn. Na konci rozhovoru není vhodné začínat další téma. Nutné je, aby byl pacient ujištěn, že informace nebudou zneužity, podmínkou vzájemné síly slova je vzájemná důvěra a ujištění, že v případě potřeby lze v rozhovoru pokračovat příště. Pokud je nutné zaznamenávat si během rozhovoru poznámky, seznáme s tím pacienta dopředu. Po ukončení rozhovoru je vhodné zaznačit do zdravotní dokumentace několik poznámek, které by neměly být volně přístupné (Zacharová, Šimíčková – Čížková, Littva, 2010, s. 192).

## 2.3 Sdělování špatných zpráv

Na komunikační dovednosti se dle našeho názoru nebere ve zdravotnictví stále velký zřetel, přesto že mají zásadní význam pro spokojenost pacienta, dodržování různých terapeutických doporučení a v konečném důsledku tak působí na úspěšnost samotného procesu léčby. Současný trend by měl být veden k otevřenosti a budování vztahu mezi zdravotníkem a pacientem. Je třeba si uvědomit, že sdělit nepříznivou zprávu není především pro lékaře snadnou záležitostí.

Špatné zprávy lze na pomyslné škále rozdělit na zprávy spíše nepříjemné až po zprávy týkající se závažné prognózy.

### 2.3.1 Nepříznivé zprávy

Sdělení nepříznivé zprávy by nemělo být extrémně nepříznivé. Jedná se spíše o informace, které spíše souvisejí s dyskomfortem pacienta, jako jsou např. další diagnostické výkony, prodloužení hospitalizace. Je zapotřebí zvážit, jaký dopad bude mít tato informace na každého pacienta individuálně, což v praxi znamená, že závažnost je úměrná budoucnosti nemocného.

Doporučený postup při sdělování nepříznivých zpráv:

1. Sdělit informaci bez oklik. Doporučuje se vyjádřit lítost a pochopení pro obtíže, které pramení z nové situace a vysvětlíme důsledky, které pro pacienta z této informace vyplývají.
2. Pomáháme nemocnému vyrovnat se se stresující informací, tzn. že mu umožníme, aby např. odreagoval negativní emoce, hledáme možnosti, jak nejlépe zvládnout situaci
3. Přistupujeme ke konkrétním plánům následných kroků. Někdy se doporučuje tuto třetí fázi odložit na pozdější dobu, a umožnit tím pacientovi probrat situaci se svými blízkými, dalšími zdravotníky. Zde je velmi důležitá klidná reakce těch, na které se pacient obrací, protože jejich klidná reakce pomáhá nemocnému lépe přijmout skutečnost, která je neměnná (Venglářová, Mahrová, 2006, s. 117).

### 2.3.2 Závažné nepříznivé zprávy

Závažné nepříznivé zprávy jsou zprávy o trvalých následcích, nevléčitelném onemocnění a o invaliditě. Tyto zprávy by měl vždy sdělovat lékař a přesto že existuje celá



řada obecných doporučení, nejsou daná jasná pravidla, situaci by měl řešit individuálně s ohledem na to, jak obrovskou psychickou zátěž způsobí. Nemocný má nárok na úplné a pravdivé informace, a má také právo rozhodnout, komu z jeho příbuzných mohou být informace podány. Jeho přání musí být vždy respektováno, přesto že pokud otevřeně nekomunikuje s rodinou, pak mu nemohou poskytnout dostatečnou oporu a tím se prohlubuje izolace pacienta.

Venglářová s Mahrovou (2006, s. 118) doporučují se připravit na setkání a sdělení závažné nepříznivé zprávy následujícím způsobem:

1. Výběr nositele špatných zpráv – rozhovoru se bude účastnit zdravotník a nemocný, někdy členové rodiny.
2. Vnitřní příprava – doporučuje se připravit si body, které sdělíme nemocnému hned při prvním setkání a vyselektovat informace na ty, které počkají. Důležité je promyslet vhodnou formu a používání odborných termínů vzhledem k osobnosti nemocného a jeho sociální situaci.
3. Zvážíme následky sdělení pro nemocného. Pokud máme být empatičtí, musíme přemýšlet např. o rodinné situaci nemocného, dosavadním způsobu jeho života, o změnách, které mu nyní nastanou. To nám pomůže lépe pochopit reakce pacienta a umožní komunikovat s ním partnerským způsobem.

Dále je vhodné připravit podmínky pro setkání:

- klidné místo, kde bude zaručeno soukromí
- zajistit si dostatek času
- umožnit pohodlně se posadit, zajistit podání např. vody, čaje
- možnost ponechat čas po dokončení rozhovoru na oddech.

Obecná pravidla pro průběh sdělení závažné nepříznivé zprávy:

1. Podání informací – srozumitelně, ujistit se, zda pacient rozumí, ponecháváme čas na pochopení sdělení. Při prvním sdělení podáváme jen základní informace, příčiny a souvislosti onemocnění by měl lékař objasnit jen stručně a načrtne linii léčby. Velmi důležitá je volba prvního slova.
2. Umožníme proběhnutí negativních reakcí, hněvu, pláče. Možnost prožití emocí v přátelském prostředí je nenahraditelná.
3. Zjištění největších obav pacienta.

4. Zjištění, jak je pacient situaci schopen zvládnout a za všech okolností ponecháváme naději, snažíme se dát realistické naděje, hledat krátkodobé cíle.

Nedoporučuje se podávat informace telefonicky, na chodbě, v rušivém prostředí.

Není vhodné snažit se tlumit emoční projevy pacientů tisíci léky.

Není vhodné rychle sdělit informace a odejít.

Není vhodné hovor přerušovat či být v časovém tlaku.

Není vhodné provádět nebo sledovat jiné aktivity.

Není vhodné odmítat další setkání.

### 2.3.3 Sdělování nepříznivé diagnózy těhotné ženě

Každé onemocnění člena rodiny, i jakkoli banální, do určité míry mění povahu dosavadního rodinného fungování. Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená pro rodiče hluboký otřes (Říčan, Krejčířová, s. 69, 2006).

Na sdělování nepříznivé diagnózy je těhotná žena obzvláště citlivá. Moderní medicína a s ní spojená ultrazvuková diagnostika přinesla nespočet odhalených těžkých vad očekávaného dítěte. V tomto momentu velmi záleží na profesionalitě lékaře, který musí vyslovit vysoký stupeň pravděpodobnosti postižení plodu. I když je současná medicína na velmi dobré úrovni, neumí prozatím vývojové vady plodu napravit a řešením bývá ukončení těhotenství (pokud je těhotenství delší než 24 týdnů, podle naší legislativy ani to ne) anebo smíření se s faktem, že se narodí postižené dítě. Právě proto sdělování závažné diagnózy těhotné ženě je etický, lidský a následně i právní problém. Budoucí rodiče, kterým je sdělena závažná diagnóza plodu, se bohužel dostávají do slepé uličky, do kriticky bezvýchodné situace. Jednoznačně určená diagnóza sice způsobí rodině velký šok, ale rodiče mají možnost vyhledat si k danému onemocnění informace, poradit se lidmi a odborníky, kterým důvěřují, případně kontaktovat rodiny, kde se podobné postižení vyskytuje, aby měli možnost zvážit, zda jsou schopni přijmout a pečovat o dítě s podobným postižením. Ne každá žena – matka, rodina jsou schopni přijmout dítě takové, jaké skutečně je, s jeho hendikepou. Velmi psychicky náročné je pro rodiče období, kdy čekají na definitivní výsledek prenatalního testování, zkoumajícího např. chromozomální vady anebo jiné závažné defekty plodu a poté učinit nevratné rozhodnutí o dalším průběhu gravidity. Tuto krizovou situaci za budoucí rodiče nevyřeší ani lékař, ani nikdo ze

zdravotnického personálu, rozhodnutí je pouze na rodičích. Podle rozsáhlé studie RADIUS, která proběhla v polovině devadesátých let ve Spojených státech, se daleko častěji lze v zahraničí setkat s osudovým smířením, že dítě je postižené. Američtí rodiče si i přes diagnostikování postižení plodu své dítě ponechali. Na toto myšlení poukazuje i připravenost společnosti na spolužití s postiženými jedinci, kde samozřejmostí jsou např. bezbariérové přístupy, integrace postižených do společnosti, vybavenost speciálních škol pro hendikepované spoluobčany a snaha zajistit jim co nejkvalitnější život. Problém sdělování závažné diagnózy je velmi složitý, závisí i na myšlenkovém stupni a právním vědomí společnosti. Laskavý, empatický ale přitom profesionální přístup vyžaduje více času, trpělivosti, umění hovořit s pacientem, individuální přístup, umění vysvětlovat i naslouchat (Malý, 2002).

*„Přijměme naše dítě jako úžasnou, jedinečnou bytost, včetně jeho dobrých stránek i jeho hendikepu. Nikdo není dokonalý, díky různorodosti a odlišnosti se učíme větší citlivosti a náš svět je tak pestřejší, barevnější“* (Fitznerová, 2010, s. 154).

#### 2.3.4 Informovaný souhlas

Po dlouhá staletí se vytvářel a ustálil tzv. partnerský (někdy také nazývaný otcovský, příp. rodičovský) model vztahů mezi lékařem a pacientem. Vzhledem k vzdělanostní asymetrii mezi nimi určoval právě proto vždy lékař základní rámec vzájemné komunikace a ve shodě po staletí převažujícím odborným názorem volil v případě závažné diagnózy milosrdnou lež (*pia fraus*). Každý lékař byl povinen podle platného zákona č. 20/1966 Sb. informovat pacienta o jeho zdravotním stavu, ovšem pouze v rozsahu, který on sám uznal za vhodný. Po 2. světové válce dochází postupně k rozvolnění tohoto paternalistického vztahu lékař – pacient, což změnilo jejich vzájemnou komunikaci a jak postupně zaniká paternalistický vztah, tak postupně vzniká tzv. partnerský vztah, který si řada lékařů i pacientů osvojila pouze na racionální, nikoli praktické úrovni. V roce 1970 vznikl ve světě první kodex práv pacientů, jenž u nás vzhledem k tzv. normalizaci v letech 1970 – 1989 došlo k časovému posunu. Až v roce 1992 byl u nás formulován a zveřejněn první kodex *Práv pacientů*. V roce 2001 Parlament České republiky ratifikoval mezinárodní smlouvu *Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnost lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny* (stručně nazývána *Úmluva o biomedicíně*). V kapitole III., čl. 10 této úmluvy je napsáno, že je „každý oprávněn znát veškeré informace shromažďované o jeho zdravotním stavu. Nicméně přání každého nebýt takto informován je nutné respektovat.“

To znamená, že pacient sám rozhoduje o tom, zda a v jakém rozsahu bude informován, nikoli lékař. Je zřejmé, jak důležitou roli hraje komunikace, a prostředkem komunikace mezi lékařem a pacientem je od ratifikace Úmluvy o biomedicíně **informovaný souhlas**, který má tři formy – ústní, konkludentní (vyplývají z okolností) a písemnou. Mohlo by se zdát, že problematika informovaného souhlasu je problematikou právní, aby bylo možné s odstupem času prokázat případnou vinu či nevinu v léčebném postupu. Nicméně je nutné situaci posuzovat z morálního a etického hlediska. Nelze přeci pod hrozbou možných žalob pacientů požadovat písemný informovaný souhlas v jakékoli situaci. Je vždy nutné s pacientem prodiskutovat obsah informovaného souhlasu, vysvětlit účel předkládaného informovaného souhlasu, poučit o alternativách a případných rizicích navrhovaného terapeutického a diagnostického postupu, o možných omezeních, prognóze. Pacient by měl být při vědomí, mít dostatek času a možnost projevit svobodnou vůli (Ptáček, Bartůněk, 2011, s. 27-35, s. 503 - 507).

### 3 REAKCE RODINY NA DIAGNÓZU POSTIŽENÍ

Představy o mateřství a rodičovství, prezentované nejen v médiích a nejrůznějších příručkách, jsou založeny na vizualizaci zdravého dítěte. Sdělení závažné diagnózy rodičům pro ně znamená hluboký otřes, protože jejich vztah k dítěti je utvářen již po zjištění těhotenství. Narození postiženého, nemocného dítěte znamená pro rodiče ztrátu vysněného obrazu dítěte, tj. dítěte, které očekávali, na jaké se těšili, vytvářeli si k němu hluboký vztah, a nyní stojí před očekáváním problémů a ztrátou původního obrazu dítěte. Diagnózu postižení mnozí rodiče vnímají jako sociální stigma, přestože dochází v posledních letech v naší společnosti k pozitivním změnám ve vnímání a v postojích k lidem s postižením. S tímto faktem se postupně vyrovnává každý člen rodiny individuálně, ale většina rodičů prochází ztrátou očekávání a řadou emočních reakcí obvykle v uvedeném pořadí, i když vždy individuálně různým tempem, jak podrobně vysvětlíme v naší práci v následujících částech.

#### 3.1 Ztráta očekávání

Ztrátu očekávání prožíváme tehdy, pokud se ukáže, že realita, daná situace nebo život je jiný, než jsme doufali, plánovali. Očekávání se vztahují ke každé anticipované změně a zpravidla se s nimi dokážeme v průběhu života vyrovnávat uspokojivým způsobem.

Můžeme kategorizovat tři typy očekávání:

1. očekávání od sebe
2. očekávání od druhých lidí
3. očekávání druhých lidí od nás.

V některých případech může být oproti očekávání změna příjemná, a tím pádem prožíváme určitý pocit osvobození. Ovšem v případě, že naše očekávání nejsou naplněna, reakce bývají velmi negativní. Nenaplněná očekávání se projevují jako smutek, zklamání, hněv, bezmoc, nízká sebeúcta apod. Banmenan doporučuje pět způsobů, jak pomoci klientům s jejich nesplněným očekáváním:

1. Upustit od nesplněných očekávání - akceptace dané situace se klientovi nemusí příliš zamlouvat, protože prožívá ztrátu a má pocit frustrace, ale v dané situaci může přijmout ztrátu jako realitu a ocenit to, kdo je a co má.
2. Najít alternativy k naplnění svých očekávání – jev hodné najít a realizovat alternativy k nesplněným očekáváním.

3. Rozhodnutí klienta, že se bude držet svých nesplněných očekávání – pokud klient odmítá upustit od svých očekávání a akceptovat i možné alternativy, není vodné ho nutit ke změně, on sám musí nahlédnout na přijatelnost (nepřijatelnost) ceny, kterou za to platí.
4. Jít ke svým touhám – očekávání jsou jedinečná pro každého a pro každou situaci.
5. Pracovat na splnění očekávání – klient často potřebuje pomoc a podporu při naplňování svých očekávání. Potřebuje např. rozptýlit obavy (Špatenková et al., 2011, s. 77 - 78).

I když jsou ztráty běžnou součástí života každého z nás, málokdo ji očekává v souvislosti s narozením dítěte. Postižení dítěte, resp. narození dítěte s postižením, znamená obrovskou zátěž a mimořádně náročnou životní situaci. Bohužel neexistuje žádná ochrana před touto situací. Rodiče a jejich rodina jsou postaveni před těžkou prověrku svých možností a schopností. Existuje mnoho mýtů o narození dítěte s postižením, např. normální lidé mají normální děti a nám se to nemůže stát (chrání se tak před obavou, že by se zrovna jim mohlo narodit postižené dítě), někdo za to může (tzv. hledání viníka, bohužel nic neřeší, jen odčerpává energii a narušuje vztahy), rodiče budou chudáci a budou se muset dítěti obětovat (pozitivismus některých rodičů postiženého dítěte by přitom mohla inspirovat mnohé rodiče relativně zdravých dětí), otec dítěte nevydrží a odejde (buď se rodiče semknou a vydrží anebo se pod zátěží zhroutlí, pokud má otec malé adaptační schopnosti a tíha péče leží na matce, tak narušené partnerské vztahy vedou k rozchodu) (Špatenková et al., 2001, s. 78 - 79).

### 3.1.1 Diagnostika, narození dítěte s postižením jako krize ztráty

Postižení dítěte znamená ztrátu jak okamžitou (zhroutila se představa zdravého dítěte), tak i ztrátu přesahující daleko do budoucnosti (ztráta běžného normálního života se zdravým dítětem, např. běžná školní docházka, volnočasové aktivity, samostatnost dítěte, možnost postiženého dítěte mít vlastní rodinu a děti). Rodiče se tedy musí vyrovnat i s tzv. anticipační ztrátou (ztrátou očekávanou v budoucnosti). Další ztrátou je role rodiče zdravého dítěte. Někdy se může objevit i ztráta důvěry v partnera, v lékaře. Bez nadsázky se dá konstatovat, že dochází k devastaci sebevědomí a ke krizi jak osobní, tak i rodičovské identity.

Rodiče by měli znát přesnou diagnózu co nejdříve, úzkostnou nejistotu v období vyšetřování před stanovením diagnózy nesou rodiče velmi těžce. Sdělení diagnózy a

následná odborná pomoc by se měly přiblížit i etnickému a kulturnímu zázemí rodiny, zohlednit tzv. family belief system (systém přesvědčení rodiny, její světový názor). Garwicková at al. zkoumali, jak si rodiče vysvětlují příčiny postižení jejich dítěte a posléze podle výsledků rozdělili rodiny do šesti skupin:

1. biomedicínské vysvětlení (genetické faktory, prenatální faktory, porodní trauma, aj)
2. enviromentální vysvětlení (toxické vlivy, znečištěné ovzduší)
3. náboženské vysvětlení, spirituální vysvětlení (víra náboženská, víra v nadpřirozeno včetně různých pověr, silná závislost na etnickém či kulturním zázemí rodiny)
4. vliv osudu, vliv náhody (mělo to tak být, bylo to tak určeno)
5. neznámá příčina (tato nejistota ohledně příčiny postižení je pro rodiče velmi zatěžující)
6. sebeobviňování, obviňování druhých, připisování vlastní odpovědnosti (patrné při nedostatku informací od odborníků).

Je důležité, aby si rodiče, rodina vytvořili vlastní a všemi členy sdílený význam postižení brzy po sdělení diagnózy, aby byli odolnější vůči následné zátěži (Špatenková et al., 2011, s. 79 – 81).

### 3.2 Reakce rodiny na diagnózu postižení

Každé, i banální onemocnění člena rodiny, pozměňuje do jisté míry povahu dosavadního rodinného fungování. Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená pro rodiče hluboký otřes a patří mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize. Vyvolává u rodičů šok, smutek úzkost, vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. Rodiče jsou zdrceni, vystrašení, cítí hněv a nespravedlnost („Proč zrovna my?“), hledají viníka. Obvyklými projevy krize jsou i deprese, vegetativní symptomy a také výrazně snížená schopnost přijímání a zapamatování si nových informací (uvádí se, že v situaci šoku si pamatujeme méně než 10% informací). Je důležité vědět, že veškeré negativní emoce jsou běžnou reakcí na tuto stresovou situaci. Za známku špatného přizpůsobení rodičů můžeme tyto negativní emoce považovat až tehdy, trvají-li neadekvátně dlouho a jsou příliš intenzivní. Každý z rodičů může reagovat odlišně, a v tomto napětí si nemusí být schopni být si vzájemně oporou. V tomto případě pak roste riziko zanedbávání a narušení partnerského vztahu.

Reakce rodiny na narození dítěte s postižením má svůj typický průběh, je do značné míry univerzální a je podobný reakci na závažnou nemoc nebo na úmrtí člena rodiny. Intenzita této reakce nezávisí vždy na závažnosti postižení, často rodiče, jejichž dítě má z pohledu lékařů ne příliš závažný problém, reagují stejně, jako rodiče dítěte s velmi závažným postižením. Již v roce 1969 popsala průběh reakce rodiny na sdělení nepříznivé zprávy Kübler-Rossová a rozdělila jej do pěti fází:

1. **šok** - rodiče často prožívají pocity derealizace a zmatku, mohou reagovat neadekvátně, iracionálně myslet a cítit
2. **popření** – neboli útek ze situace, „není to pravda“, „musí přeci existovat zázračný lék“, případně rodiče vytěsní informaci „lékaři mi nic neřekli“. Na přechodu k další fázi se někdy uvádí stadium kompenzace. U rodičů se v tomto období projevuje mystické anebo magické zaměření, rodiče smlouvají s Bohem apod.
3. **smutek, zlost, úzkost, pocit viny** – typické bývá hledání viny u druhých, vztek na celý svět, na sebe sama, agresivní pocity, které se nejčastěji vztahují na partnera, anebo na zdravotnický personál. Nevhodnou poznámkou mohou ještě sílit. V tomto období bývá častou reakcí smutek, hluboký smutek, sebelítost, litování druhých a pocit viny („já jsem to nějak zavinila“). I když obvykle chápou, že jejich pocity viny jsou iracionální, pokud ovšem neznají příčinu nemoci, nemohou se jim vyhnout a zbavit se hledání viny. V této fázi je nesmírně důležitá pomoc rodičům, je nutné, aby byli schopni otevřeně vyjádřit své pocity. V prvních dvou fázích nejsou rodiče většinou schopni vnímat podrobnější informace o nemoci, možnostech léčby. Nejdříve musí odeznít úvodní šok, proto bývá nutné informace opakovat. Sdělení závažné diagnózy je nesmírně náročný úkol, o vedení správného empatického rozhovoru jsme se zmiňovali v kapitole druhé. Reakce rodičů je třeba akceptovat, trpěli naslouchat a být připraven na prudkou emoční reakci. Velmi důležitá je i volba prvních slov
4. **rovnováha** – v tomto stadiu dochází ke snižování úzkostných stavů, deprese, a současně narůstá přijetí situace a roste snaha rodičů aktivně řešit
5. **reorganizace** – je posledním stadiem, kdy je situace rodiči plně akceptován, přijímána a rodiče se vyrovnávají s faktem nemoci, hledají optimální řešení. Tohoto stadia však nemusí dosáhnout všichni rodiče.



Rychlost a kvalitu adaptace členů rodiny na náročnou situaci ovlivňuje mnoho faktorů. Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval potřeby všech členů rodiny (Říčan, Krejčířová et al., 1995, s. 55 – 57).

Někteří autoři (např. Matějček, Matoušek) popisují tři fáze reakce rodiny na nepříznivou diagnózu dítěte:

1. **otřes a šok**
2. **výrazné emoční reakce jako obrana proti úzkosti**
3. **smíření, vyrovnání.**

Faktem zůstává, že každá rodina reaguje svým jedinečným způsobem, který je třeba respektovat. První pocity jsou úměrné tomu, jak zjevné je postižení dítěte a jak dalece jsou rodiče schopni si uvědomit dosah postižení pro budoucnost (Špatenková, 2011, s. 81). V případě velmi těžkého postižení dítěte se před rodiči otevírá naprosto nejistá budoucnost s dítětem, které je jiné, než si představovali, netuší, jaké nároky na ně budou kladeny, neumí si představit, co je vlastně čeká. Právě perspektiva roků a desetiletí s postiženým dítětem je pro rodiče často to nejtěžší a proto se většina rodičů, v případě diagnostikované závažné vady během těhotenství, rozhodnou pro jeho ukončení.

### **3.2.1 Krizová intervence – pomoc rodině**

Prvním, základním a nejdůležitějším cílem krizové intervence je pomoci rodičům, rodině realisticky přijmout situaci tak, aby znali všechna omezení, které postižení jejich dítěte představuje, ale zároveň aby znali své možnosti, chtěli je využít a rozvíjet. To, jak zvládnou se s takovou situací vyrovnat, záleží na mnoho faktorech – typ a rozsah postižení, hodnotová hierarchie rodiny, přizpůsobivost rodiny, odolnost rodiny, zkušenosti s překonáváním krize (Špatenková et al., 2011, s. 82). Rodiny, které zvládly dobře se adaptovat na narození postiženého dítěte, se podle Slomana a Konstantareasové vyznačují normálním fungováním manželského subsystému a schopností zmobilizovat podporu jak od širší rodiny, tak i od svých přátel. Obecným cílem krizové intervence a následné péče s rodinou by měla být minimalizace psychického dopadu postižení dítěte na fungování rodiny a dosažení rovnováhy mezi zvládnutím důsledků postižení a kvalitou života všech členů rodiny (Špatenková et al., 2011, s. 82 – 83).

#### **3.2.1.1 Stručné zásady krizové intervence**

- Prakticky poradit, dát konkrétní informace, vyvarovat se akademické diskusi

- Diagnózu pojmenovat a „nešetřit rodiče“ co se týká diagnózy, prognózy, aby se neoddaloval přístup rodiny k odborným službám, k další pomoci
- Nebagatelizovat situaci
- Včasnost – důležité je předejít rozvoji maladaptivních vzorců fungování v rodině
- Potřeba někoho, kdo rodiče vyslechne – obzvláště na začátku rodiče potřebují pomoc od někoho, kdo jim pomůže verbalizovat pocity, utřídit zmatek v myšlenkách
- Koordinovaná práce odborníků s rodinou – informace, které rodiče dostávají od nejrůznějších odborníků, by měly dávat dohromady srozumitelný obraz, nikoli nejasný či rozporuplný obraz
- Pomoci rodičům navázat k postiženému dítěti vztah – obzvláště pokud se jedná o předčasně narozené dítě, dítě na „přístrojích“ je potřeba ukázat a pomoci rodičům naučit je např. dítě si pochovat, dotýkat se ho
- Užívat věcný, srozumitelný jazyk, opakovat důležité věci – zpočátku rodiče vnímají některé informace nepřesně, je důležité pomoci rodičům naučit se mluvit o postižení dítěte, porozumět mu
- Rodiče by měli být informováni společně, pro matku je často velice obtížné sdělit zprávu manželovi, krizový intervent by měl případně promluvit, je-li to žádoucí, se sourozenci, prarodiči a nacvičit s rodiči, jak se vyjadřovat o postižení v zaměstnání, se sousedy, se známými (věcně, otevřeně)
- Poskytnout rodičům informace o možných zdrojích pomoci – rodiče potřebují ujištění, že nejsou v takovéto situaci sami, je vhodné dát jim kontakty na rodiny, kde se vyskytuje podobné postižení, kontakty na různá sdružení rodičů dětí se stejným postižením, poradit jim o dostupných sociálních službách, včetně upozornění na nový zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách
- Aktivovat rodiče, klást důraz i na alternativní možnosti tak, aby se odpoutali od úvah nad příčinou postižení
- Zvyšovat schopnosti všech členů rodiny pozitivně komunikovat, sdílet pocity, pomáhat si, vzájemně se o sebe zajímat
- Brát v úvahu individuálnost každé rodiny (Špatenková at. Al., 2011, s. 83 – 84).

Obecně by se dalo říci, že naše pomoc by měla směřovat ke stabilizaci v rodině, k tomu, aby zvládli adaptovat se na tuto krizovou situaci, a mít na mysli, že diagnóza se netýká jen matky, rodičů, ale celé širší rodiny. Je důležité zaměřit se na eliminaci stresu, snažit se

pomoci najít možnosti a skryté síly rodiny. Pomoci realisticky zhodnotit danou situaci, povzbudit, naslouchat, opakovaně probrat všechny vhodné způsoby řešení. Pomoci tak, aby rodina přijala naši pomoc s dobrým pocitem, a necítila se zahanbeně. A k tomu potřebují efektivní pomoc od pracovníků pomáhajících profesí.

## **4 ROLE PARTNERA, RODINY, SPOLEČENSKÉHO POSTAVENÍ, HODNOTOVÉ ORIENTACE A PŘÍPADNÉHO SOCIÁLNÍHO STATUSU RODINY S HENDIKEPOVANÝM DÍTĚTEM**

V naší bakalářské práci budeme vést rozhovory s ženami, které se rozhodly na základě nepříznivé diagnózy a s tím související špatné prognózy, pro ukončení gravidity. Jenže jejich rozhodnutí bylo více či méně ovlivněno nejen názorem a přesvědčením vlastním, ale i partnera, rodiny a s tím spojených dalších atributů, jako např. sociální postavení rodiny, náboženské přesvědčení. V této poslední kapitole části teoretické se budeme zabývat právě celým rodinným systémem. Budeme nahlížet na rodinu jako na propletenou síť vztahů, na domov, který umožňuje sdílet radost i starost. Budeme se zabývat tím, jak členové rodiny vzájemně ovlivňují své chování, jednání a názory. Pokusíme se zamyslet nad hodnotovou orientací rodiny a společnosti na postiženého člena rodiny.

### **4.1 Role partnera**

Při volbě partnera hraje roli soubor očekávání, představa o ideálním protějšku. Je známo, že ve většině partnerských svazků žijí lidé podobní si v sociálních a psychologických charakteristikách. Při volbě partnera se dává přednost člověku stejné rasy, stejné sociální vrstvy, náboženství (Matoušek, 1993, s. 51). Přesto toto všechno nezaručuje, že pod tlakem okolností si budou partneři vzájemně oporou. Rozdíly mezi mužem a ženou, jejich vrozené, biologicky zakódované rozdíly, jsou známy již od pravěku a zajímaly vědce již v druhé polovině 19. století. Na tuto otázku vědci odpovídají, že se jedná o jinou organizaci nervové soustavy a vliv pohlavních a dalších hormonů na její fungování. Muž je o něco lépe vybaven, aby byl ochráncem rodiny a jejím živitelem, nositelem řádu a pravidel, žena je lépe disponována ke zvládnutí vnitřních a emočních záležitostí rodiny. Existuje nápadná podobnost mezi vrozenou psychickou výbavou mužů a žen a tím, jak se ještě nedávno doplňovala mužská a ženská role. Sbližování a prolínání mužské a ženské role v současné moderní společnosti vede ke zvýšenému výskytu nároků, pro něž mají muži i ženy předpoklady nevalné. Od mužů se očekává zvýšený zájem o rodinu, větší schopnost péče o děti, vyšší podíl na domácích pracích. Od žen se zase očekává větší nezávislost, odolnost vůči stresu a výkonnost (Matoušek, 1993, s. 28 – 29). Vztah mezi partnery by měl být vzájemně komplementární a nepříliš asymetrický v žádném směru, měl by být

vyvažován a spojovat se v jeden celek. Neoddiskutovatelný je fakt, že jak matka, tak i otec, jsou naprosto rovnocenní a nezastupitelní co se týká rodičovské zodpovědnosti a přijetí společenské role „rodič“ a z ní vyplývající povinnosti k zabezpečení všech potřeb jejich dítěte. Poskytování a přijímání rodičovské péče tak představují dvě strany téže mince (Plháková, 2003, s. 344). V případě, že mezi partnery se jedná o kvalitní vztah, je mezi nimi vzájemné porozumění a shoda v hlavních životních hodnotách a názorech, jsou k sobě taktně upřímní a ohleduplní, jsou schopni jednat společně na základě diskuse, daleko lépe se dokážou rozhodnout, zda-li pokračovat v graviditě s vážnou prognózou pro jejich plod anebo graviditu ukončit. Přes toto všechno samozřejmě prožívají hluboký otřes, ale mnohem lépe se s danou situací vyrovnávají a rozhodují. Přesto, že žena reaguje více emocionálně a partner racionálně, dokážou dojít společně k rozhodnutí, které je výsledkem jejich shodného pohledu na danou situaci. Vztahy mezi partnery, se kterými se v praxi setkáváme, však nebývají ideální. Problémem bývá spolupráce a komunikace mezi partnery, což často souvisí se vzájemným prosazením, tendencí „mít pravdu“ a s pocity nepochopení, ublížení a obviňování. Zhoubné konflikty se zpravidla týkají rozhodování a „mocenských“ záležitostí, někdy se jedná o koncentraci záporných emocí, které snadno vyústí v konflikt a rozvrácení vztahu. Dle Vymětala se můžeme v praxi setkat s kalamitními a debaklovými vztahy mezi partnery. Kalamitní vztah značí, že oba partneři usilují o moc a ovládnutí druhého. Typické jsou chronické hádky s občasnými těžkými konflikty, jež mohou ústit až do brachiálního průběhu a spíše se s nimi setkáváme v mladších partnerstvích. Debaklový vztah znamená, že se vzájemná mocenská rovnováha výrazně polarizovala. Jeden z partnerů dominuje a druhý v submisivní pozici je výrazně znevýhodněný a nevyhovuje mu to. Vyskytuje se spíše po víceletém soužití (Vymětal, 2003, s. 93). Při tak důležitém rozhodování o pokračování nebo ukončení gravidity plodu se závažnou diagnózou má v případě nesouhlasu partnerů právo dle platného zákona rozhodnout žena. Každý z rodičů může reagovat poněkud odlišným způsobem, a ve velkém napětí si nemusí být vzájemně oporou a tím roste riziko vážného narušení jejich vztahu.

## 4.2 Role rodiny

Je zřejmé, že rodina velmi významně až trvale formuje a ovlivňuje lidského jedince. Mezi základní znaky rodinného systému patří vzájemná propojenost a komunikačně

interakční ovlivňování všech členů rodiny. Rodina by měla plnit čtyři základní funkce: reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, socializačně výchovnou a citově-intimní. Všechny tyto zmíněné základní funkce by měly být naplňovány současně. K poruše v rodinném soužití, příp. k rozpadu rodiny často vede dlouhodobé zvýraznění jedné funkce nad druhou (Vymětal, 2003, s. 91). Hovoříme-li o rodině, máme sklon představovat si ji jako tzv. úplnou nukleární rodinu – matku, otce a jejich děti. Většina z nás je přesvědčená, že takto vypadá většina rodin. Není tomu tak. Podle odhadů tvoří v naší populaci úplné nukleární rodiny asi třetina rodin. Zbytek, tzn. většinu, tvoří lidé žijící sami anebo s dítětem bez partnera (Matoušek, 1993, s. 38 – 39). Pro dnešní současnou mladou rodinu je typická těsná spolupráce, někdy i závislost mladých rodičů na prarodičích. Babičky a dědečkové mají pozitivní roli v případě, že nedochází k zásadním sporům mezi „mladými a starými“ a bydlí odděleně. Jenže vzhledem k nelehké ekonomické situaci mnoha mladých rodin dochází ke společnému soužití mladých rodičů s rodiči. Prarodiče mnohdy přebírají rodičovské funkce, poskytují materiální podporu a tím si i vyhrazují právo na rozhodování a zasahování do kompetencí mladých rodičů. Společné soužití dvou generací v sobě nese mnohá rizika a nejednou zanechává na všech stranách pocit trpkosti, křivdy a nervozity (Vymětal, 2003, s. 96 – 97). Rodina se průběžně mění a vyvíjí. Schopnost rodiny vyrovnávat se s těžkostmi je závislá i na tom, jak je rodina napojená na své sociální okolí, tzv. sociální síť. Sociální síť rodiny je koalice rodin na sobě závislých, do níž se počítají i jiní nepřibuzní lidé (přátelé, známí, lidé, kteří přicházejí s rodinou do styku). Dalo by se říci, že tak jak duševní a tělesné zdraví jednotlivce závisí na vazbě na rodinu, tak prosperita mladých rodin je závislá na vazbách v širší rodině (Matoušek, 1993, s. 38 – 39). Rodina dává osobnostní základ pro celý další život, učí sociálním vzorcům, učí způsobům reagování (ať již vhodným či neadekvátním příkladem), učí vyrovnávat se s vlastními negativními impulzy, mělo by formovat základní zdravotní povědomí, hygienické návyky, ukazovat souvislosti se závažnými a kritickými životními situacemi. Proto má rodina významný podíl při rozhodování o pokračování či ukončení gravidity se závažnou diagnózou.

#### **4.2.1 Rodinný kontext nemoci, postoj rodiny**

Výskyt závažného genetického onemocnění dítěte se dotýká celé širší rodiny – ve větší či menší míře. Vztahuje se tedy nejen na rodiče a sourozence, ale i na jejich vlastní rodiny, prarodiče z obou stran. Máme definován časoprostor, kde vznikají další důležitá rozhodnutí o osudu dítěte, právě zde probíhá působení všech zúčastněných. Genetický

defekt dále významně ovlivňuje budoucnost – plány, životní programy členů orientační rodiny. V pohledu směrem do minulosti lze pozorovat psychologický dopad výskytu tělesného postižení vnuka či vnučky na generaci prarodičů s přihlédnutím k výskytu genetické zátěže v linii pokrevních předků. Při výskytu závažného postižení se objevují úvahy a s tím spojené obavy širších členů rodiny o jejich případném ohrožení genetickým postižením. Zatímco u prarodičů vzhledem k jejich věku klesá, u dětí vzhledem k jejich budoucí fertilitě stoupá. Tak jako je každý člověk individuální, tak se i jednotlivé rodiny liší v pojmání závažnosti stejného genetického rizika. Rozdílně prožívají ohrožení rodiny, což ovlivňuje jejich další reprodukční chování a rozhodování. Dále je také nutné zmínit, že velmi častým problémem řešeným v rámci rodinného systému bývá problematika viny a odpovědnosti jednoho či obou rodičů za přenos nepříznivé vlohy na jejich dítě. Tato problematika se může odehrávat uvnitř rodiny, kdy jeden z partnerů přisuzuje odpovědnost za přenos vady druhému partnerovi, anebo je zaměřena celou širší rodinu zbývajících partnera. V některých případech se setkáváme s projekcí pocitů viny na venek, např. na zdravotní personál, lékaře, genetika (Říčan, Kolářová et al., 2006, s. 86 – 88).

#### **4.2.2 Vliv společenského postavení, hodnotová orientace**

Na rozhodování partnerů, zda-li přijmou s láskou postižené dítě, anebo jestli raději podstoupí ukončení těhotenství, má kromě jejich vlastního názoru a přesvědčení také vliv jejich společenského postavení, jejich hodnotová orientace. Stále platí, že postižení, které mění vzhled dítěte (např. defekty obličeje, končetin) působí jako silný stigmatizující činitel, který nepříznivě ovlivňuje vztah rodičů k němu. Z hlediska rodiny je třeba brát v úvahu sociální závažnost poruchy, to, jestli rodiče jsou schopni zvládnout specifické nároky na péči o dítě se zdravotním hendikepem. I když se v posledních letech lepší náhled společnosti na handikepované spoluobčany, ve společnosti dochází k mnoha pozitivním změnám směrem k osobám se zdravotním postižením, přesto stále přetrvávají předsudky stigmatizace „rodiny s postiženým dítětem“. Právě pro toto sociální stigma se většina rodin z této obavy raději rozhodne pro ukončení těhotenství. Mají strach z rodinné a sociální izolace, mají strach z toho, že pokud jsou úspěšní v zaměstnání, musí mít přece i zdravé dítě, takové, jaké je prezentované např. v médiích. Stále můžeme vidět odlišný přístup a jednání nejen na formální úrovni (pracovníci odborných služeb, zástupci institucí), ale i na úrovni neformální (jak lidé z okolí reagují na dítě). Lidé, kteří jsou věřící, dokážou přijmout jakkoli postižené dítě s láskou a věnují mu maximální možnou péči a starostlivost. Ve vyspělých zemích, např. v U.S.A. evropských severských a západních

zemí, se screeningové vyšetření plodu provádí většinou jen z diagnostických důvodů, aby se rodina mohla připravit na příchod dítěte s postižením. Bývá přijato se stejnou radostí a láskou jako jeho zdraví sourozenci. Je to dáno jednak postojem společnosti se začleněním osob se zdravotním postižením do běžného života, ale i náboženským přesvědčením. V celé naší populaci se odhaduje, že asi 10% tvoří osoby se zdravotním postižením. Za osobu se zdravotním postižením se považuje ten, kdo má taková funkční omezení, která vytváří mimořádné požadavky na jeho životní a pracovní podmínky (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s. 115). Terminologie pro označení těchto jedinců se postupem doby měnila, dříve používaný výraz „mrzák“ je dnes považován za hanlivý a zcela neetický, nepřijatelný. Přetrvává pojem invalida (z francouzského *invalide* – bezcenný, neschopný ve vztahu k vojenské službě), přesto že není vhodné někoho v běžné komunikaci označovat tímto pojmem. Dnes je nejpoužívanějším označením *osoba se zdravotním postižením*, anebo ještě lépe *osoba společensky znevýhodněná* (nikoli handikepovaná). Do tohoto spektra dle Votavy řadíme jedince s:

- tělesným (motorickým) postižením
- se zrakovým postižením
- se sluchovým postižením
- s vnitřními chorobami
- se samostatnými těžkými poruchami řeči
- s mentálním postižením
- postižení demencí
- s psychiatrickými chorobami
- s různými kombinovanými postiženími (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s 115 – 116).

Na závěr této kapitoly zmíníme zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách. Také se odvoláme na Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením, jejíž principy jsou součástí i našeho právního řádu. Jejím účelem je „podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních



*svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti.“*

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 5 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU

Výzkum byl zaměřen na ženy, které se rozhodly pro ukončení gravidity ve druhém trimestru těhotenství na základě vývojové vady plodu. Toto závažné rozhodnutí musely učinit během několika málo dnů, graviditu ukončily vzhledem k pokročilému stadiu těhotenství porodem. V rámci praktické části bakalářské práce na téma: „Efektivní komunikace s pacientem při sdělení nepříznivé diagnózy“ jsme zvolili kvalitativní výzkum.

### 5.1 Cíl výzkumu, dílčí cíle

Hlavním cílem výzkumu je zjistit způsob sdělení závažné diagnózy plodu a vliv partnera a širší rodiny na rozhodnutí ukončit graviditu na základě závažné vady plodu.

#### Dílčí cíle výzkumu:

1. Zjistit, jakým způsobem byla sdělena závažná diagnóza a prognóza jejich plodu.
2. Zjistit, jestli byla komunikace vedena tak, že porozuměly obsahu sdělení.
3. Zjistit, jestli žena dostala všechny potřebné informace.
4. Zjistit, jak s odstupem času vnímá žena komunikaci mezi ní a lékařem, co jí pomohlo a naopak ublížilo.
5. Zjistit, jakou roli na rozhodnutí o ukončení gravidity měl partner, rodina, sociální postavení.
6. Zjistit, zda bylo rozhodnutí ženy respektováno ze strany zdravotníků, rodiny.
7. Zjistit, jaká byla ženě nabídnuta pomoc po ukončení těhotenství ze strany zdravotníků.
8. Zjistit, jak tato krizová situace ovlivnila vztah partnerů.

### 5.2 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumné otázky jsme vzhledem ke stanoveným cílům stanovily takto:

VO1: Jakým způsobem Vám byla sdělena závažná diagnóza a prognóza plodu?

VO2: Když Vám byla sdělena diagnóza, rozuměla jste dobře tomu, co Vám bylo sděleno?

VO3: Dostala jste všechny potřebné informace anebo jste musela informace vyhledávat a konzultovat po vyšetření s někým jiným, případně na jiném pracovišti?

VO4: Pokud se s odstupem zpětně zamyslíte nad komunikací lékaře s Vámi, je něco, co Vám vadilo anebo naopak pomohlo?

VO5: Bylo Vaše rozhodnutí učiněno na základě Vašeho přesvědčení, anebo na Vaše rozhodnutí měl větší vliv partner, rodina? Rozhodovala jste se na základě toho, že by Vaše dítě nemělo plnohodnotný život zdravého jedince anebo by Vám vadilo ze společenských důvodů mít dítě s postižením?

VO6: Bylo Vaše rozhodnutí plně respektováno ze strany zdravotníků, partnera, rodiny anebo jste se setkala s nepříjemnými narážkami na Vaše rozhodnutí?

VO7: Byla Vám nabídnuta pomoc, např. psychologické konzultace?

VO8: Ovlivnilo ukončení těhotenství Váš vztah s partnerem?

### 5.3 Druh výzkumu, výzkumná metoda

Pro náš výzkum jsme vzhledem ke specifčnosti tématu zvolili kvalitativní metodu. „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Hendl, 2005, s. 50). Pro kvalitativní strategii jsme zvolili metodu polostrukturovaných rozhovorů, protože „cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 13). Zkoumaný problém vychází z osobních zkušeností žen – respondentek, z jejich vnímání a prožitků, proto se metoda polostrukturovaných rozhovorů jevila jako nejvíce vhodná pro náš výzkum. Tato metoda patří mezi nejvíce používané v kvalitativním výzkumu. Z nich čerpáme data pro kauzistiky a následně provádíme analýzu rozhovorů metodou kódování.

Polostrukturovaný rozhovor je metodou, která umožňuje eliminovat nevýhody strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. Pomocí vytvořeného schématu specifikujeme okruhy otázek, jejichž pořadí je možno v průběhu rozhovoru měnit, a tím z rozhovoru vytěžit maximální množství informací. Doplňujícími otázkami si upřesňujeme, zda je daný problém správně chápán. U polostrukturovaného rozhovoru je nutné mít definované jádro, to je minimum otázek, které chceme s respondentem probrat. Na toto jádro navazujeme s dalšími doplňujícími otázkami. Při zpracovávání pak můžeme buďto s těmito okruhy pracovat anebo je ponechat stranou. Ve většině případů jsou však

tyto doplňující otázky velmi cenné a pomáhají lépe analyzovat problém, který nás zajímá (Miovský, 2006, s. 159-160).

V rozhovoru (příloha P 3) jsou použity otázky kontextové, které nám umožnily získat informace o respondentkách, věk v době ukončení gravidity, o kolikáté těhotenství se jednalo, dosažené vzdělání a diagnostikovaná vada jejich plodu. Všechny další otázky se již týkaly samotného výzkumného problému. A protože mezi základní metody kvalitativního výzkumu dle Hendla patří i pozorování, v závěru popisu každé z respondentek je stručný popis jejich působení a chování během rozhovoru.

Rozhovor s každou respondentkou probíhal po vzájemné domluvě času a místa. Vždy jsme se snažili respektovat jejich přání na volbu místa. Čtyři rozhovory proběhly v kavárně, jeden rozhovor v domácnosti respondentky. Vzhledem k tomu, že ženy byly seznámeny s důvodem a způsobem dotazování již při žádosti o rozhovor, nebylo nutné toto znovu opakovat. Na úvod našeho rozhovoru jsme je ujistily o naprosté anonymitě, požádali jsme o podpis informovaného souhlasu s rozhovorem. Dále jsme je informovali o možnosti na kteroukoli otázku neodpovědět, stejně tak jako možnost kdykoli rozhovor ukončit. V našem výzkumu jsme záměrně změnili křestní jména respondentek s ohledem na ochranu jejich osobních údajů. Ženy jsme poučili o nutnosti nahrávat rozhovor na diktafon, aby mohlo později dojít k jeho přepisu a následnému vyhodnocení. Zároveň jsme je ale ujistili, že nahrávka nebude nikdy veřejně prezentována a slouží jen pro potřebu doslovného přepisu rozhovoru. Otevřené otázky jsme formulovali tak, aby byly srozumitelné, přestože pro všechny respondentky bylo velice psychicky náročné na tyto otázky odpovídat bez emocí. Do jejich odpovědí jsme nezasahovali, jen v případě, že odpověď byla stručná, tak jsme se snažili o získání dalších doplňujících informací dalším dotazováním.

### **5.3.1 Popis vzorku respondentek**

Výzkumný projekt byl pro velmi úzkou specifičnost vybrán záměrně. Šlo o ženy, které se rozhodly pro ukončení gravidity ve druhém trimestru na základě závažné vrozené vývojové vady plodu. Osloveno bylo dvanáct žen, které podstoupily ukončení těhotenství, a splňovaly podmínky pro výzkum. Některé rozhovor odmítly s tím, že se snaží zapomenout na toto období, což je nutné chápat a plně respektovat. Jedna z žen rozhovor nedokončila pod nátlakem emocí. Konečný výzkumný vzorek tvoří tedy pět žen:

Jméno	Věk	Těhotenství	Vzdělání	Diagnóza plodu
Anna	26 let	první	SŠ	Multicystické ledviny
Barbora	30 let	první	VŠ	Ekvinovární postavení nohy oboustranně
Dita	36 let	druhé	SŠ	Gastroschíza
Eva	32 let	druhé	SŠ	Hydrops plodu, anemie plodu, závažná dilatace srdce
Jana	37 let	třetí	SŠ	Sekundární ztlustění a zvětšení srdce, střádavá choroba, metabolická vada

Tabulka č. 2

### 5.3.2 Způsob zpracování dat

Rozhovory byly se souhlasem respondentek nahrány na diktafon. Při pořizování audiozáznamu pracujeme s osobními daty, proto podepsaly ženy informovaný souhlas v souladu se zákonem 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů. Rozhovory byly následně přepsány. Data jsme měli ke zpracování ve formě textu, aby bylo možné s nimi následně pracovat, např. značením v textu.

Pro naše zpracování dat jsme zvolili metodu otevřeného kódování. Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově označenými fragmenty textu dále pracujeme (Švaříček, Šedřová et al., 2007, s. 211). Postupovali jsme podle Švaříčka a Šedřové (2007, s. 211 – 221). Analyzovaný text jsme rozdělili na jednotky a každé takto vzniklé jednotce přidělili nějaký kód, tedy jméno nebo označení. Kód je slovo anebo krátká fráze, která nějakým způsobem vystihuje určitý typ a odlišuje jej od ostatních. Do označeného textu jsme vepisovali značky pro ohraničení jednotek a názvy kódů. Postupně jsme zjistili, že informace se v různých modifikacích opakují a označili jsme je kódy, které jsme si vytvořili dříve. Zároveň s kódováním jsme si pořizovali i poznámky k obsahům jednotlivých kódů. Jakmile jsme vytvořili seznam kódů, začali jsme s jejich systematickou

kategorizací – kódy, které vzešly z otevřeného kódování jsme seskupili podle podobnosti nebo jiné souvislosti. Šlo o to, že jsme jednotlivé úryvky dat nejprve podřadili určitým kódům a jednotlivé kódy potom podřadili různým kategoriím.

### 5.3.3 Průběh výzkumu

Výzkum jsme zahájili výběrem respondentek a jejich následným kontaktováním. Snažili jsme se ověřit, jak budou reagovat na žádost o rozhovor. Po jejich ujištění, že jsou ochotné sdělit své pocity a informace, jsme se domluvili na místě a datu rozhovoru. Vlastní výzkum jsme realizovali v průběhu měsíce února 2013. Výzkum byl velmi časově náročný pečlivou přípravou výzkumných otázek, časem stráveným dopravou k respondentkám, rozhovorem s nimi a poté následným doslovným přepisem a analýzou získaného rozhovoru. Rozhovory s respondentkami nebyly pokaždé stejně dlouhé. Naším cílem bylo do rozhovorů příliš nezasahovat, nechat volný průběh jejich odpovědí a i emocí.

## 6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Zpracovali jsme velmi krátké kauzuistiky, které pro lepší pochopení situace, stručně popíší rodinnou situaci ženy a diagnózu plodu. Diagnóza plodu byla známá z lékařské zprávy, proto jsme se při rozhovoru již neptali na podrobnou diagnózu.

### 6.1 Stručné kauzuistiky a popis respondentek

Paní Anna

Paní Anna měla v době ukončení gravidity 26 let, středoškolsky vzdělaná, vdaná. S manželem byla poprvé těhotná, partner měl z předcházejícího manželství dvě zdravé děti. V 17. týdnu gravidity byla diagnostikována multicystická ledvina vlevo a dysplázie ledviny vpravo. Jedná se o závažné postižení se špatnou prognózou pro plod, kdy by dítě bylo po porodu odkázáno na dialýzu a čekalo by následnou transplantaci ledviny. Po ukončení této gravidity paní brzy otěhotněla a mají zdravého chlapečka. Žena velmi atraktivní, usměvavá, energická, finančně zajištěná. Během rozhovoru mluvila hlasitě, odpovídala ochotně na všechny otázky, používala i gestikulaci rukou, dívala se do očí.

Paní Barbora

Paní Barbora měla v době ukončení gravidity 30 let, vysokoškolsky vzdělaná, vdaná. S manželem byla poprvé těhotná, partner měl z předcházejícího manželství dvě zdravé děti. Ve 21. týdnu gravidity diagnostikována závažná vývojová vada dolních končetin. Dítě by po porodu muselo absolvovat mnoho operací a následných rehabilitací, aby mohlo alespoň částečně chodit. Po ukončení této gravidity paní otěhotněla a mají zcela zdravého chlapečka. Velmi hezká, drobná žena, spíše tichá a skromná. Během rozhovoru seděla spíše strnule, občas se podívala do očí, mluvila tiše, odpovídala s rozmyslem a chvílemi působila tak, že určité informace nechce říct.

Paní Dita

Paní Dita měla v době ukončení gravidity 36let, středoškolsky vzdělaná, vdaná. S manželem měli jedno starší dítě, jednalo se o její druhé těhotenství. V 17. týdnu gravidity byl diagnostikován rozsáhlý defekt břišní stěny. Prognóza pro plod závažná, dítě by muselo po porodu absolvovat mnoho operací s nejasným výsledkem. Po ukončení gravidity paní znovu otěhotněla, termín porodu na jaře letošního roku. Atraktivní,



energická a sebevědomá žena. Během rozhovoru seděla uvolněně, mluvila hlasitě, dívala se do očí, neměla problém s odpovědí na žádnou z otázek.

Paní Eva

Paní Evě bylo v době ukončení gravidity 32 let, středoškolsky vzdělaná, vdaná. S manželem měli jedno malé dítě, toto bylo její druhé těhotenství. Ve 21. týdnu gravidity byly zjištěny mnohočetné vady plodu se závažnou prognózou pro plod. Dítě by možná zemřelo ještě před porodem anebo krátce po něm. Paní po ukončení gravidity znovu otěhotněla a mají zdravou holčičku. Nenápadná, spíše skromná žena, gestikulovala minimálně, po celou dobu rozhovoru měla ruce položené v klíně, ale na otázky odpovídala ochotně.

Paní Jana

Paní Jana měla v době ukončení gravidity 37 let, středoškolsky vzdělaná. S manželem měli dvě děti, jednalo se o její třetí těhotenství. Závažná diagnóza pro plod byla potvrzena ve 21. týdnu těhotenství. Dítě mělo několik vad, a pokud by přežilo těhotenství, po porodu by bylo zcela odkázáno na lékařské přístroje s velmi špatnou prognózou. Paní po ukončení této gravidity znovu otěhotněla, ale v prvním trimestru spontánně potratila. O další těhotenství se již nepokoušeli. Velmi skromná žena, působila plaše, ne příliš atraktivní, oční kontakt navázala zřídka, spíše při rozhovoru často sledovala diktafon.

## 6.2 Interpretace výsledků výzkumu

Otevřeným kódováním jsme získali kódy, které jsme zařadili do následujících kategorií. Písmeno kódu je začátečním písmenem křestního jména respondenta a číslo značí číslo řádku, na kterém se výrok, z něhož byl utvořen daný kód, nachází. Pro lepší přehlednost jsme výsledky zpracovali do tabulek, a v posledním řádku dané tabulky je shrnutí výsledků dané kategorie.

### 6.2.1 Způsob sdělení závažné diagnózy a prognózy pro plod

V první kategorii získáváme odpověď na výzkumnou otázku, jakým způsobem byla sdělena závažná diagnóza pro plod. Díky jednotlivým kódům jsme vytvořili kategorii způsob sdělení závažné diagnózy a prognózy pro plod. Na základě jednotlivých kódů, jako např. A 22, B 160, D251, E340, J442 pravda. A19 naděje. A21, B161, E350, J442

specialista. B 163 ověření. A25, D254, E352, J444 další vyšetření jsme vytvořili tabulku s jednotlivými kódy pro tuto kategorii.

Anna	Na prvním pracovišti vnímala Anna sdělení diagnózy jako ne zcela jednoznačné, měla pocit, že se na jednu stranu s ní „nějak se mnou nepárali“, i když na druhou stranu jí dali i malou naději, „že se to třeba spraví“. Při druhém vyšetření na jiném pracovišti jí byla sdělena během ultrazvukového vyšetření jednoznačně pravdivá diagnóza „prognóza je vážná“. Pro definitivní ověření diagnózy byla odeslána na vyšší pracoviště k podrobnějšímu vyšetření.
Barbora	Diagnóza miminka Barbory byla relativně méně závažná jak diagnóza plodu paní Anny. I proto paní doktorka předpokládala spíše jiné řešení než ukončení gravidity. Po skončení ultrazvukového vyšetření paní doktorka „mi řekla pravdu, jak to vidí ona“. Paní Barbora byla také odeslána na jiné pracoviště k potvrzení diagnózy.
Dita	Paní Dita neměla již zcela v pořádku krevní testy a podvědomě čekala komplikace, i když jiného typu onemocnění.“ Paní doktorka si chtěla udělat první ultrazvuk“. „Řekla mi to hned na rovinu“. Paní Dita také podstoupila další vyšetření k potvrzení diagnózy.
Eva	Paní Eva už při ultrazvuku měla nepříjemný pocit, že něco není v pořádku, na základě pozorování výrazu v obličeji vyšetřující lékařky. Během ultrazvukového vyšetření „vlastně řekla mi to popravdě, nic nezamlčovala, nedělala falešnou naději.“ Paní Eva podstoupila vyšetření na vyšším pracovišti k potvrzení diagnózy.
Jana	Paní Janě sdělila paní doktorka během ultrazvukového vyšetření svoji diagnózu, ale odeslala ji ke specialistovi do Brna, kde „pan primář také říkal, že je to pro miminko špatné“.
shrnutí	Z odpovědí v této kategorii jednoznačně vyplývá, že diagnóza byla sdělena během ultrazvukového vyšetření, že se lékař snažil sdělit pravdivou diagnózu a ověřit si nález jiným zkušenějším lékařem. Pokud byla žena odeslána na jiné pracoviště, tak i tam byla věcně sdělena diagnóza i prognóza. Na vyšší pracoviště byly ženy odeslány pro potvrzení závažní diagnózy.

Tabulka č. 3

### 6.2.2 Porozumění obsahu sdělení

Druhá kategorie se přímo zabývá tím, zda-li pochopily ženy obsah sdělení. Tuto kategorii vytvořily především kódy A30, D300, E347šok. A33, B172 zklamání. B174 selhání. A31, E354, E350 okno. B166, E354 moc ne. D257, J452 ukázka.

V této kategorii se dovídáme odpovědi na naši druhou výzkumnou otázku, tedy když byla sdělena diagnóza, jestli dobře rozuměli obsahu sdělení.

Anna	Při prvním sdělení to byl pro paní Annu šok, a moc nevnímala. Při druhém vyšetření už rozuměla lépe diagnóze, ale stále ještě nebyla schopná zcela uvěřit diagnóze, situaci prožívala a vyhodnocovala více emotivně než racionálně „hrůza, chudáček malý“. Postupně s přibývajícimi vyšetřeními a konzultacemi si paní stále více uvědomovala závažnost postižení miminka.
Barbora	Paní Barbora ze začátku moc nerozuměla typu postižení, první moment „jí prolítlo hlavou“ spíše to, že to bude zklamání pro manžela, který je sportovec. Vnímala to jako zklamání a přiznává, že až postupně jí „začalo docházet, že to vážné...“
Dita	Paní Dita také přiznává, že i když dostala všechny potřebné informace, tak „byla vedle“. K pochopení sdělení diagnózy ji pomohlo i to, že jí paní doktorka názorně při ultrazvuku ukázala, o jaké postižení se jedná. Dokázala se přes noc rozhodnout k ukončení gravidity.
Eva	Paní Eva přiznává, že úplně všemu nerozuměla proto, že to byl pro ni šok, že nebyla schopná vnímat. Připouští, že dostala potřebné informace, ale že až „doma všechno studovala“ na základě zprávy, kterou dostala. Informace ohledně postižení miminka hodnotí jako „studenou sprchu“.
Jana	Paní přiznává, že paní doktorka jí všechno vysvětlila. Pomohl také ultrazvukový nález, který se horšil.
shrnutí	Z této kategorie jednoznačně vyplývá, že sdělení závažné informace je pro ženu šok a tím pádem nejsou schopny plně vnímat celý obsah sdělení. Shodně přiznávají, že informace jim byly sděleny, pro lepší pochopení pomáhá názorné vysvětlení při ultrazvukovém vyšetření a že jsou schopny, většinou až v klidu doma, si uvědomit obsah sdělení.

Tabulka č. 4

### 6.2.3 Dostatek potřebných informací

Třetí kategorii jsme vytvořili na základě následujících kódů: A62, B180, D266, E354, E357, J454 Info (=potřebné informace). A61, B174, J452 konzultace. A54,56, B179,

D271, E356, J453 internet. A38, D266, E356 kamarád. A54, B174, B176, J452 jiné pracoviště. A56, B162, E361 čas.

Touto kategorií jsme získali odpovědi na třetí výzkumnou otázku, a to, zda žena dostala všechny potřebné informace, nebo si je musela dohledávat na internetu, konzultovat s jiným lékařem, příp. podstoupit další vyšetření na jiném pracovišti.

Anna	Paní Anna podstoupila první vyšetření na jiném pracovišti, poté na doporučení známého lékaře druhé vyšetření na našem pracovišti, kde jí byla nabídnuta genetická konzultace na dalším třetím pracovišti. „Manžel volal kamarádovi, co je urolog, tak se nám to snažil vysvětlit“. Na konzultaci čekali víc jak tři týdny, mezi tím paní „doma pořád hledala na internetu“. Na konzultaci „nám to znovu říkali“.
Barbora	Paní Barbora uvádí, že potřebné informace dostala, ale přesto „hledali jsme i na internetu“. Byla objednaná na konzultaci do Olomouce a na dětskou ortopedii, kde konzultovali prognózu a předpokládaný průběh s dětským ortopedem.
Dita	Paní Dita dostala potřebné informace. S kamarádkou „celý večer strávili u internetu“. Nebylo potřeba konzultovat s jiným lékařem.
Eva	Paní Eva přesto, že dostala veškeré informace, „protelefonovala jsem hrozně moc peněz“, sháněla informace „kde se dalo“. Byla na vyšetření v Brně i v Olomouci na konzultaci.
Jana	Paní Jana se také shoduje, že dostala informace, a „doma pak podle zprávy hledali další informace na internetu“. Rovněž paní Jana byla odeslána na specializované pracoviště do Brna.
shrnutí	Všechny ženy se shodně shodují na tom, že potřebné informace dostali. Přesto všechny ženy doma dohledávaly další podrobnější informace na internetu, paní Anna konzultovala se známým lékařem, a čtyři ženy byly odeslány na jiné pracoviště k podrobnému vyšetření. Jen jedna žena se dokázala rozhodnout během noci k ukončení těhotenství, ostatní ženy čekali na další vyšetření a s tím související rozhodnutí jeden až tři týdny.

Tabulka č. 5

#### 6.2.4 Hodnocení komunikace lékaře s respondentkou

Tato kategorie zkoumá, jak ženy s odstupem času hodnotí vedení komunikace mezi ní a lékařem. Pro tuto kategorii jsme vytvořili kódy: A68, B184, D303, J456 pocity. A72, D302, E361, J455 čas. A70, E364 porozumění. A72, D303 odeznění šoku. B187 snaha.

Tato kategorie hodnotí sdělení diagnózy ne po stránce obsahové, medicínské, ale spíše po stránce emotivní, z časového i praktického hlediska pro ženy.

Anna	Paní Anna zpětně hodnotí, že je dobré, že se řekne pravda naplno, ale „možná se to dá říct jinak“. Více by jí vyhovovalo sdělení diagnózy po ultrazvukovém vyšetření a možnost přijít druhý den „a znovu to probrat“. Byla v šoku po sdělení diagnózy a nevěděla, co má říct manželovi.
Barbora	Paní Barbora vnímala sdělení od paní doktorky jako citlivé, „byla hodná“, neměla žádné negativní výtky ke komunikaci mezi ní a lékaři
Dita	Paní Dita hodnotí v celku pozitivně „řeknou vám to šup šup“ a z rozhovoru vyplývá, že ocenila, že se její situace vyřešila rychle, že nemusela dlouho čekat na výsledky.
Eva	Paní Eva hodnotí všechny jako hodné, hrozná pro ni byla doba, po kterou čekala na výsledky a další vyšetření. Byla ráda, že mohla situaci probírat s kamarádkou. Vadilo jí dojíždění na specializovaná pracoviště.
Jana	Paní Jana byla ráda za pravdivé sdělení diagnózy, jen jí vadilo, že se ultrazvukové vyšetření trvalo dlouho a velkou komplikací bylo pro ně dojíždění na specializovaná pracoviště.
shrnutí	Všechny ženy se shodly, že jim byla sdělená diagnóza pravdivě, ale že cítily hrozně. Paní Anna by uvítala možnost v klidu probrat s lékařem druhý den znovu celou situaci ohledně miminka, paní Dita ocenila rychlost vyřešení svého problému. Pro paní Evu bylo stresující dlouhé čekání na výsledky a paní Eva se s paní Janou shodly, že bylo pro ně komplikované dojíždění na jiná pracoviště.

Tabulka č. 6

#### 6.2.5 Vliv partnera, rodina, sociálního postavení na rozhodnutí ženy

Tato kategorie byla pro nás obzvláště zajímavá, ale zároveň i smutná. Těhotenství bylo dříve bráno jako záležitost ženy, ale v současné době manželé velmi intenzivně prožívají

těhotenství své partnerky, velmi často doprovází ženu na vyšetření, k porodům. Bylo tedy velmi zajímavé zjistit, jak se partner stavěl k diagnóze postižení jeho dítěte, jaký měl vliv na rozhodnutí o ukončení gravidity. Také nás zajímala reakce širší rodiny a názor na to mít dítě s postižením. Pro tuto kategorii jsme vytvořili kódy: D278 sama. A87,89, B191,203, D279 partner. A94, B204, D284, E369, J467 společně. A92rodiče. A86, B189 strach. B202, D293, E382, J471 naše věc. E 384 naděje, A96, B204, D287, E387, J472 postižení vadí.

Anna	„Manžel si přál kluka, ale zdravého“, „měl na mě vliv, no asi velký“. Svě mamince se paní Anna svěřila, ale „rozhodnutí bylo nás dvou“. Paní Anně by asi vadilo mít dítě s postižením, ale zároveň by nechtěla, aby se trápilo.
Barbora	Paní Barbora měla strach, protože manžel je sportovec, že by ji opustil. „Cítla jsem, že by to nezvládl...“ Odpovídá, že rozhodnutí o ukončení bylo její a manželovo, protože „by nezvládl mít doma postižené dítě“. Nikomu z rodiny o postižení dítěte neřekli.
Dita	Manžel paní Dity „řikal, abych to dala pryč“. „Neuvažovali jsme vůbec o tom, že si ho necháme“. O postižení dítěte věděla jen kamarádka paní, rodičům se nezmínili, „byla to přece naše věc“. O dítě s postižením by se starat nechtěli.
Eva	Paní Eva sváděla vnitřní boj sama se sebou ohledně ukončení gravidity, ale vzhledem k závažné prognóze a zkušenostem od známých se rozhodli pro ukončení, vliv partnera „to bylo asi tak na půl“. O postižení věděla jen kamarádka paní. Dítě s postižením by nechtěli.
Jana	Paní Jana se také shodla s manželem na ukončení, „nechtěli nechat chudáčka trápit“ a vliv partnera byl „asi takový jako já, my jsme to tak chtěli oba“. S rodiči to neprobírali, moc se vzájemně nepletou do svých záležitostí. Paní by dítě s postižením nechtěla, má doma postiženého syna po autonehodě „to není život, ani pro něho, ani pro nás“.
shrnutí	Tři ženy shodně tvrdili, že rozhodnutí na ukončení gravidity bylo jejich společné s manželem. U paní Anny je silně cítit větší vliv manžela, stejně tak jako u paní Barbory, která navíc měla strach, že by ji manžel opustil. O diagnóze se s rodiči nebavili, neměli vliv na jejich rozhodnutí, dvě ženy se svěřily kamarádce, jedna mamince. Všechny se shodly na tom, že by jim vadilo mít postižené dítě.

Tabulka č. 7

### 6.2.6 Akceptace zdravotníků a rodiny na rozhodnutí o ukončení gravidity

Tuto kategorii jsme vytvořili záměrně, protože jsme chtěli zjistit, zda-li jsou zdravotničtí pracovníci profesionálové a dokážou respektovat rozhodnutí ženy i v případě,



že jejich vlastní názor a přesvědčení se může lišit od rozhodnutí ženy ukončit těhotenství. Stejně tak nás zajímalo, jestli bylo rozhodnutí respektováno i ze strany širší rodiny. Pro tuto kategorii jsme si vytvořili následující kódy: A102, D296, E391, J478 chování. A102 výčitky. B207, E392 pochopení. B208, D298 respekt. B207 snaha. B211 nesouhlas.

Anna	Paní Anna nechce moc na tento prožitek vzpomínat, přesto hodnotí chování personálu „někdo je milejší, někteří jsou tvrdší“, „nikdo mi nic nevyčítal“. Říká, že nikdo z rodiny s ní o tom nemluvil.
Barbora	Ze strany indikujícího lékaře se paní Barbora setkala s pochopením a s respektem jejího rozhodnutí. Na oddělení paní Barboře nikdo z personálu neřekl nic přímo, otevřeně, přesto byla k ukončení gravidity převezena do jiné nemocnice „říkali, že z organizačních důvodů, ale já si myslím, že to bylo jinak, že nesouhlasili s mým rozhodnutím kvůli postižení nožiček ukončit graviditu“. Paní Barbora měla strach, aby se o jejím rozhodnutí nedozvěděli rodiče a v zaměstnání.
Dita	Paní Dita popisuje ukončení těhotenství „šlo to hladce“. „Doma to vzali normálně“.
Eva	Paní Eva se nesešla s negativní reakcí ze strany zdravotníků, jejich chování hodnotí jako ohleduplné. Po ukončení těhotenství požádal manžel rodiče, aby se neptali na příčinu ukončení těhotenství.
Jana	Paní Jana rovněž hodnotí chování zdravotníků kladně a rodině pouze oznámili, že dítě nebylo zdravé.
shrnutí	Čtyři ženy hodnotí chování zdravotníků kladně, nesešli se z jejich strany s neprofesionálním přístupem. Pouze paní Barbora má negativní zkušenost, domnívá se, že byla převezena do jiné nemocnice právě z důvodu rozhodnutí o ukončení gravidity. Ženy se shodly na tom, že s rodinou neprobírali důvod svého rozhodnutí.

Tabulka č. 8

### 6.2.7 Nabídnutí pomoci po ukončení těhotenství

Vzhledem k tomu, že pro ženy muselo být velmi traumatizující rozhodnutí o ukončení těhotenství, jak uvedly, sdělení nepříznivé diagnózy byl pro ně šok, zajímalo nás, zda-li jim byla nabídnuta pomoc, aby se lépe se svou situací a svým rozhodnutím vyrovnaly. Také nás zajímalo, zda-li by případnou pomoc uvítaly a akceptovaly.

Pro tuto kategorii jsme vytvořili následující kódy: A112, B216, D307, E400, J482 pomoc. A115, B219, D307, E498, J484 nabídka. A125, B219, D307, E401, J484 přijetí. B 220, D309, E483 vyrovnání. A124, J483 pláč.

Anna	Paní Anna si myslí, že jí pomoc nabídnuta nebyla. Ale pokud by jí byla nabídnuta, využila by ji. Trpěla pocitem, „že selhala“, se situací se musela vyrovnat sama. Vyhovovala by jí pomoc na našem pracovišti.
Barbora	Paní Barboře nebyla také nabídnuta pomoc. Je přesvědčená, že by ji využila, protože „nemohla po pravdě s nikým hovořit, tak by se mi hrozně ulevilo“. Vyrovnávala se situací sama četbou.
Dita	Paní Dítě pomoc také nebyla nabídnuta, ale „já bych ji stejně nechtěla“.
Eva	Paní Evě pomoc nabídnuta nebyla, ale neví, jestli by ji využila. Přiznává, že „potřebovala o tom mluvit“, zároveň by bylo pro ni těžké někam chodit.
Jana	Paní Jana si myslí, že jí pomoc nabídnuta nebyla. Ale neví, jestli by ji chtěla. „Já sem si doma pobečela“ a tím se paní ulevilo. Asi by nikam nejezdila „otravovat“.
shrnutí	Ženy se shodly, že jim po ukončení těhotenství nebyla nabídnuta pomoc. Dvě ženy by ji využily, protože byly sami doma a neměly si s kým o problému promluvit, paní Dita by ji odmítla, a dvě ženy neví, zda-li by ji využily. Ženy se vyrovnávaly se svým rozhodnutím každá svým způsobem individuálně – pláčem, četbou, musely to překonat svými vlastními silami.

Tabulka č. 9

### 6.2.8 Ovlivnění vztahu mezi partnery krizovou situací – ukončení těhotenství na základě postižení plodu

Tato kategorie byla také zajímavá, zjistit, jestli partnerský vztah nenarušilo absolvování nejrůznějších vyšetření, museli se smířit se závažnou diagnózou jejich miminka, udělat nevratné rozhodnutí o ukončení těhotenství, prožívat doma výbuchy emocí, rodinám a kamarádům sdělit, že dítě mělo zdravotní problémy. Pro tuto kategorii jsme vytvořili následující kódy: A128, B224, D314, E407, J486 vztah. A131, B224, D314, E407, J488 vliv. A130 podvědomí

Anna	Paní Anna doufá, že jejich vztah s manželem to nijak neovlivnilo. Po třech měsících otěhotněla a nyní mají zdravého kluka. Paní přiznává, že „ve mně to pořád je“.
Barbora	„Vzali jsme se a máme zdravé miminko“. Paní Barbora doufá, „že všechno zlé je už za námi“.
Dita	Paní Dita je přesvědčená, že „naštěstí, takže ne“. Po roce znovu otěhotněla.
Eva	Paní Eva přiznává, že to bylo náročné období, ale je přesvědčená, že její vztah s manželem to neovlivnilo a mají zdravou holčičku.
Jana	Paní Jana odpověděla jednoznačně, že ne. „My se máme pořád rádi“.
shrnutí	Všechny ženy se shodně shodují, že tato krizová situace jejich vztah s manželem neovlivnila negativním způsobem, paní Barbora se za svého partnera provdala a všechny ženy po této krizové situaci otěhotněly, a mají dítě (jen paní Jana spontánně potratila).

Tabulka č. 10

### 6.2.9 Spontánní vyjádření, hodnocení ženami, jejich připomínky

Tuto kategorii jsme zcela záměrně „volnou“. Chtěli jsme dát ženám prostor a možnost případně se vyjádřit k tomu, co je trápilo a na co jsme se při našem rozhovoru nezeptali.

Pro tuto kategorii jsme vytvořili tyto kódy: A135, B230, D320 hodnocení rozhodnutí.

A136, B232, D320,320, E415 prožívání. B231, E415 okolnosti. A136 pochvala. A140,

B232 poděkování. B233, D321, E417 doporučení.

Anna	Je ráda za své rozhodnutí, že je to za ní. Byla pro ni v její situaci důležitá empatie a naši činnost hodnotí kladně. Tehdejší stav hodnotí „nikomu bych nepřála prožít to peklo“.
Barbora	Paní Barbora by také nikomu prožít to, co musela zažít. Chtěla říct, že „nikdy nemůžete vidět jen tu diagnózu. K mému rozhodnutí vedlo hrozně moc jiných okolností“. Naši činnost hodnotí „myslím, že jste se všichni snažili“. Chyběl jí někdo, např. psycholog, kterému by důvěřovala.
Dita	Paní Dita hodnotí situaci jako „hroznou pecku“. Byla ráda, že mohla situaci řešit hned, co nejdřív. Byla ráda, že se na to přišlo a „život jde dál“.
Eva	To období hodnotí jako „strašnou dobu“, nejistotu. Doporučuje někoho, „kdo vyslechne, pochopí, kdo ví, o co se jedná“.
Jana	Paní Jana neměla žádné připomínky. „Stejně s tím nemohl nikdo nic dělat.“
shrnutí	Tři ženy se vyjádřili o tomto období jako o pekle, o strašném období, jedna žena jako o „pecce“, ale „život jde dál“, a jedna žena je smířena se situací a s tím, že se stejně nedalo nic dělat. Třem ženám chyběl někdo, komu by mohly zatelefonovat, svěřit se, popovídat v době, kdy na ně dolehla úzkost.

Tabulka č. 11

## 7 SHRNUÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Praktická část naší bakalářské práce byla zaměřena na způsob vedení komunikace s těhotnou ženou při sdělení nepříznivé diagnózy jejího plodu. Dále jsme zkoumali, jaký vliv na její rozhodnutí ukončit graviditu měl partner, rodina, jak vnímaly a vnímají postižení dítěte a jestli se tato krizová situace projevila na kvalitě partnerského vztahu.

Považujeme za důležité shrnout výsledky našeho výzkumu, kterého se účastnilo pět respondentek přesto, že výzkumný vzorek je malý a výsledné hodnocení se nedá vztáhnout na celou skupinu těhotných žen, u nichž byla diagnostikována závažná diagnóza a prognóza jejich plodu.

Z našeho výzkumu jednoznačně vyplývá, že přesto, že respondentkám byly sděleny veškeré informace pravdivě a úplně, včetně názorného vysvětlení při ultrazvukovém vyšetření, byla pro ně taková informace nečekaná a způsobila jim šok, takže pak již nebyly schopné plně vnímat obsah sdělení. Shodně uvádějí, že veškeré další podrobnější informace vyhledávaly doma na internetu a z jiných zdrojů. Shodly se také na tom, že pro definitivní potvrzení diagnózy byly odeslané na jiné pracoviště, kde jim byly veškeré informace opět sděleny, ale protože již měly prvotní informace z předchozího pracoviště, byly již smířené s diagnózou a lépe vnímaly obsah sdělení.

Výzkum dále potvrdil, že se tři respondentky s partnerem shodli na ukončení gravidity, že rozhodnutí bylo jejich společné a ani jeden z nich neměl dominantnější vliv na rozhodnutí. Dvě respondentky uvedly, že partner více ovlivnil jejich rozhodnutí ukončit graviditu.

Dále se respondentky shodly, že jejich rodiče neměli žádný vliv na jejich rozhodnutí a rodiče informovali o této události až po ukončení gravidity.

Za zamyšlení stojí také shodný názor všech pěti respondentek, že by jim vadilo mít dítě s postižením. Naše práce se přímo nezabývala tímto tématem, tzn. z jakého důvodu by jim to vadilo, přesto první respondentka uvedla, že hodně cestují, a zároveň by jí vadilo, že by se dítě trápilo na přístrojích. Druhá respondentka uvedla jako důvod, že by manžel nezvládl mít postižené dítě, protože je velký sportovec. Třetí respondentka uvedla, že se mají dobře. Čtvrtá respondentka se domnívá, že by s postiženým dítětem neprožila to hezké co se zdravým dítětem. Pátá respondentka má

doma postižené dítě po autonehodě a tvrdí, že to není život. Proto se domníváme, že respondentky měly obavu z toho, že by byly omezené postižením dítěte, nemohly např. cestovat, sportovat.

Čtyři respondentky z pěti se shodují na profesionálním přístupu zdravotníků během jejich ukončení těhotenství, negují odmítavý postoj i případné narážky na jejich rozhodnutí. Pouze jedna respondentka uvádí negativní přístup ze strany zdravotníků.

Dále jsme v našem výzkumu zjišťovali, zda-li byla ženám v rámci komplexní péče o ni nabídnuta psychologická pomoc, aby se lépe vyrovnaly s prožitou ztrátou. Respondentky se shodly, že jim žádná pomoc nabídnuta nebyla, dvě uvádějí, že by ji určitě využily, jedna by ji odmítla a dvě odpověděly, že neví, jestli by takovou pomoc využily.

Náš výzkum nepotvrdil negativní dopad na partnerské soužití, dokonce všechny ženy po ukončeném těhotenství z důvodu závažné vady plodu znovu otěhotněly, jedna respondentka se provdala za svého tehdejšího partnera.

## ZÁVĚR

Naši bakalářskou práci jsme zaměřili na téma efektivní komunikace při sdělení nepříznivé diagnózy. Toto téma jsme pojali komplexně jako problematiku nejen z hlediska zdravotních důsledků, ale i jako problematiku sociálních vztahů a psychologických aspektů.

Dále jsme se zaměřili na problematiku rodiny, a to především na ovlivnění partnerského vztahu potvrzením závažné diagnózy jejich plodu.

V části teoretické jsme se stručně zaměřili na popis a stručné rozdělení vrozených vývojových vad, vysvětlili jsme metodiku screeningu vrozených vad u těhotných žen. Zmínili jsme problematiku umělého přerušování těhotenství z historického, náboženského ale i morálního hlediska moderní společnosti. Pro uvedení do problematiky efektivní komunikace jsme definovali pojem komunikace, druhy sociální komunikace, zaměřili jsme se na etiku, etické normy a kodexy ve zdravotnictví a sociální práci. Dále jsme se zabývali rozhovorem jako každodenní součástí komunikace, zaměřili jsme se na nedirektivní empatický rozhovor a obecná doporučení při sdělování nepříznivých zpráv. V další kapitole jsme se zaměřili na reakce rodiny při diagnóze postižení, popsali stručné zásady krizové intervence. V poslední kapitole jsme se zabývali celým rodinným systémem, jaký má dopad závažná diagnóza plodu na celkové fungování a rodinné vztahy.

V části praktické jsme provedli kvalitativní výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů se ženami, které se rozhodly pro ukončení gravidity ve druhém trimestru těhotenství na základě vrozené vývojové vady jejich plodu. Výzkumná část pak propojila teorii s praxí. Doufáme, že naše bakalářská práce svými získanými poznatky bude přínosem pro zlepšení komunikace mezi zdravotníky a pacientem, jelikož důsledky ukončení gravidity ovlivňují nejen ženy samotné, ale mají celkový dopad na partnerské soužití a důvěryhodnost zdravotníků v krizových okamžicích života.

Výzkum potvrdil, že i když byly ženám poskytnuty veškeré informace, sdělení závažné diagnózy byl pro ně šok a nebyly schopné dále vnímat obsah sdělení. Shodly se na tom, že by uvítaly možnost v klidu znovu probrat další den závažnou diagnózu, protože všechny ženy dohledávaly potřebné informace na internetu. Je potřeba mít na mysli, že někdy není pacient připraven na přijetí tak bolestné informace, proto je důležité s pacientem zpětně o informaci hovořit a tím mu pomáhat situaci zvládnout. Protože pokud má pacient veškeré informace a porozumí jim, pak je schopen se rozhodnout. Sociální dopady na partnerský

vztah se nepotvrdily, to dokazuje i fakt, že všechny ženy po ukončení gravidity na základě vrozené vady plodu znovu otěhotněly.

Každé onemocnění je mimo jiné také významná životní zkušenost, a to nejen pro pacienta samotného, ale také pro jeho rodinu, kamarády, širší sociální prostředí. Je to zkouška podstaty lidskosti nás všech. Chceme-li pomáhat překonávat utrpení svých bližních, musíme chápat smysl lidského bytí a mít pocit sounáležitosti.

Na úplný závěr chceme poděkovat všem respondentkám, které byly ochotné spolupracovat při našem výzkumu a pravdivě odpovídaly na otázky, které byly pro ně velmi emotivně náročné. Právě díky těmto upřímným odpovědím se nám podařilo proniknout do problematiky efektivní komunikace a za to jim patří naše srdečné poděkování.



## VÝZNAM VÝZKUMU A DOPORUČENÍ

Výsledky našeho výzkumu nelze statisticky zpracovat, protože jsme provedli výzkum kvalitativní. Přesto jsme získali pohled do prožívání krizového období žen, kdy jim byla sdělena závažná diagnóza jejich plodu a museli se do 24. týdne gravidity rozhodnout, zda-li v ní budou pokračovat a přijmou narození dítěte se závažnou vývojovou vadou anebo se rozhodnou pro její ukončení. Zkoumání nám také poskytlo pohled na roli partnera v této náročné životní situaci.

Právě dalším ženám, které se ocitnou v podobné situaci, by mohl náš výzkum pomoci, aby jim byla závažná diagnóza a prognóza sdělena úplně, pravdivě, ale přitom citlivě a za podmínek, které jsou pro ně akceptovatelné. To znamená, že je velmi důležitá volba prvních slov, protože žena po sdělení závažné diagnózy prožívá šok a další informace již není schopná vnímat. Také je velmi důležitý individuální přístup, protože každá žena krizovou situaci vnímá, prožívá a reaguje na ni jinak. Proto doporučujeme, aby měli možnost přijít další den s partnerem a znovu situaci probrat a vysvětlit. Dále je nutné si uvědomit, že ženy velmi citlivě vnímají a reagují na neverbální komunikaci, na jakýkoli výraz v obličejí či gesto. To vše je uvádí do nejistoty a stresu. Další problematikou, na kterou se výzkum zaměřil, bylo chování zdravotnického personálu. Je nesmírně důležité si uvědomit, že i sebemenší náznak či gesto ženy vnímají citlivě a působí na ně negativně. Proto je velmi důležitá profesionalita ošetřujícího personálu, etické chování a potlačení případného vlastního jiného názoru, respektive kritiky na rozhodnutí ženy. Pokud má pacientka odlišný názor, mělo by se její rozhodnutí respektovat. Každá z žen se s danou situací vyrovnávala individuálně, protože jim nebyla nabídnuta pomoc psychologa, přesto že se některé respondentky shodly, že by tuto pomoc uvítaly. Proto se domníváme, že by se v Centru prenatální diagnostiky a lékařské genetiky neměli zaměřovat jen na vyšetření a sdělení diagnózy plodu, ale poskytovat pomoc i v rovině psychické, neboť tento problém působí na ženu komplexně a postihuje ji hlavně po stránce psychické, což dokázaly výsledky našeho výzkumu. Spolupráce lékaře a psychologa by se měla stát pravidlem.

I když jsme provedli rozhovory s pěti ženami, za dlouholetou praxi, ke které neodmyslitelně patří pozorování, musíme konstatovat, že těhotné nejsou připravené na případné komplikace, a bohužel i mladým zdravým ženám se stává, že jejich těhotenství je komplikované nějakým způsobem. Mají strach, pokud se závažnou zprávou dozví sama, jak

ji sdělí partnerovi, jak ji přijme okolí, jak se sama vyrovná s touto situací, často trpí pocitem viny, že selhala.

Hlavním cílem této práce je na základě vyhodnocení výzkumu, včetně dlouhodobého pozorování na pracovišti, tento navržený postup při sdělení nepříznivé diagnózy pro všechna pracoviště zabývající se prenatalní diagnostikou:

1. Sdělit diagnózu úplně, pravdivě a včas
2. Důkladně přemýšlet nad volbou prvních slov
3. Individuální přístup
4. Diagnózu sdělit laskavým, empatickým, ale přitom profesionálním způsobem, tzn. vysvětlit diagnózu tak, aby byla pochopena vzhledem k šoku a individuálním možnostem vnímání, nebýt v časovém stresu (nesdělovat rychle diagnózu), a ujistit se o pochopení obsahu sdělení
5. Diagnózu sdělit v ideálním případě partnerům, pokud je žena sama, pomoci ji připravit se na sdělení závažných informací partnerovi
6. Ujistit ženu, že nenese vinu za vrozenou vadu jejich plodu
7. Respektovat názor a rozhodnutí pacientky
8. Ponechat rodičům čas na rozmyšlení dalšího postupu, nabídnout možnost konzultace další den po odeznění šoku
9. Není vhodné sdělit diagnózu a odejít, doporučujeme domluvit se na dalším termínu vyšetření, konzultace, ať je rozhodnutí ženy jakékoliv
10. Spolupráce lékaře a psychologa by měla být pravidlem
11. Nabídnout psychickou pomoc, kontaktní osobu, na kterou se žena, partner, rodina mohou v návalu rozbouřených emocí obrátit
12. Do profylaktických kurzů pro těhotné zařadit poučení o možnosti komplikací v těhotenství, při porodu, aby byla těhotná alespoň částečně informována a připravena, pokud by nastala nějaká nepředvídatelná událost, protože i mladá zdravá žena by si měla být vědoma možného rizika v těhotenství a v průběhu porodu.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

ČEPICKÝ, Pavel, 1994. *Etické problémy v těhotenství*. Moderní gynekologie a porodnictví č. 1, s. 71 – 81, ISSN 1211 – 1058.

FITZNEROVÁ, Ivana. 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.160s. ISBN 978-80-7367-663-6.

GREGOR, V., A. ŠÍPEK jr. a J. HORÁČEK, A. ŠÍPEK a P. LANGHAMMER, 2012. *Prenatální diagnostika vrozených vad v ČR – patnáctileté období*. Česká gynekologie č. 5, s. 437 – 444, ISSN 1803-6597.

HÁJEK, Zdeněk a kol., 2004. *Rizikové a patologické těhotenství*. Praha: Grada. 444 s. ISBN 80-247-0418-8.

HAYESOVÁ, Nicky, 2000. *Základy sociální psychologie*. Vyd. 2. Praha: Portál. 165 s. ISBN 80-7178-415-X.

HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál. 408s. ISBN 80-7367-040-2.

KOHOUTOVÁ, Milada a kol., 2012. *Lékařská biologie a genetika (2. díl)*. Praha: Nakladatelství Karolinum. 202 s. ISBN 978-80-246-1873-9.

KOVÁŘ, Petr a Jan KARHAN, 2003. *Stav a vývoj zákonodárství umělého přerušeni těhotenství ve světě a u nás*. Sborník z kongresu Pardubice 2003.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 80-247-0179-0

KUTNOHORSKÁ, J., M. CICHÁ a R. Goldmann, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. 192 s. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3843-7.

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 164 s. ISBN 978-80-247-6568-6.

MATOUŠEK, Oldřich, 1993. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. 124 s. ISBN 80-901424- 7-8.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

NAKONEČNÝ, Milan, 2009. *Sociální psychologie*. Praha: Academia. 498 s. ISBN 978-80-200-1979-9.

- PLHÁKOVÁ, Alena, 2003. *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia nakladatelství Akademie věd České republiky. 472 s. ISBN 80-200-1086-6.
- PTÁČEK, R., P. BARTUNĚK a kol., 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ D. a kol., 2006. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 4. Praha: Grada. 604 s. ISBN 80-247-1049-8.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ K. a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- TRPIŠOVÁ, Dobromila a kol., 2000. *Kapitoly ze sociální psychologie*. Ústí nad Labem: Univerzita Jana Evangelisty Purkyně v Ústí nad Labem, pedagogická fakulta. 124s. ISBN 80-7044-304-9.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VENGLÁŘOVÁ M. a G. MAHROVÁ, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha:Grada. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
- VYBÍRAL, Zbyněk, 2005. *Psychologie komunikace*. Praha: Portál. 320s. ISBN 978-80-7367-378-1.
- VYBÍRAL, Zbyněk. 2000. *Psychologie lidské komunikace*. Praha: Portál. 264 s. ISBN 80-7178-291-2.
- VYMĚTAL, Jan, 2003. *Lékařská psychologie*. Vyd. 3. Praha: Portál. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.
- VÝROST, J. a I. SLAMĚNÍK, 1997. *Sociální psychologie / Sociálna psychológia*. Praha: ISV – nakladatelství. 453 s. ISBN 80-85866-20-X.
- ZACHAROVÁ, E., J. ŠIMÍČKOVÁ – ČÍŽKOVÁ a V. LITTVA, 2010. *Aplikovaná psychologie ve zdravotnické praxi*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Lékařská fakulta. 224 s. ISBN 978-80-7368-703-8.

## ELEKTRONICKÉ ZDROJE

ČESKO. Zákon č. 66/1986 Sb. ze dne 7. listopadu 1986. Dostupný také z:

[http://www.cgps.cz/cgps/doc/75\\_1986-Sb.txt](http://www.cgps.cz/cgps/doc/75_1986-Sb.txt)

JAN PAVEL II., 1995. *Encyklika Evangelium vitae*. Řím. čl. 58. Dostupný také z:

<http://teologietela.paulinky.cz/dokumenty/dokument/Evangelium-vitae-1.html>

Národní registr vrozených vývojových vad. Dostupné z:

<http://www.uzis.cz/registry-nzis/nrvv>

Zdravotnické noviny 04/2002. Malý, Zdeněk. *Sdělování diagnózy – právní, etický a lidský problém*. Dostupné z:

<http://zdravi.e15.cz/clanek/mlada-fronta-zdravotnicke-noviny-zdn/sdelovani-diagnozy-pravni-eticky-a-lidsky-problem-141958>

Práva pacientů. Dostupné z:

<http://www.anabell.cz/index.php/clanky-a-vase-pribehy/rady-pro-svepomoc/18-relaxace-zvladaci-strategie/253-prava-pacient>

Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny. Sbíрка mezinárodních smluv ČR, částka 44/2001. Dostupné z:

[http://www.epravo.cz/?s1=Y&s2=6&s3=2&s4=0&s5=0&s6=0&m=1&typ=predpisy&recid\\_zak=2776](http://www.epravo.cz/?s1=Y&s2=6&s3=2&s4=0&s5=0&s6=0&m=1&typ=predpisy&recid_zak=2776)

ČESKO. Zákon č. 20/1966. Dostupné také z:

<http://www.helcom.cz/download/integrace/099pece.pdf>

ICN Cod efor Nurses: Ethical Concepts Applied to Nursing:

[http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode\\_slovakian.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_slovakian.pdf)

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Dostupné také z:

[www.zakonylidi.cz/cs/2006-108](http://www.zakonylidi.cz/cs/2006-108)

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

[Seznam.cz/index.php/legislativa/umluva-o-pravech-zp](http://Seznam.cz/index.php/legislativa/umluva-o-pravech-zp)

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

např. například

UPT umělé přerušení těhotenství

r. roku

ČR Česká republika

tzn. to znamená

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Graf č. 1 Incidence Downova syndromu v ČR v letech 1994 – 2008

Graf č. 2 Prenatální diagnostika chromozomálních aberací v ČR v roce 2008 - ukončené

Obrázek č. 3 Vliv postojů zdravotníka na utváření vztahů

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1. Polární dimenze rozhovorů, které charakterizují partnerský X paternalistický vztah zdravotník – pacient

Tabulka 2. Základní popis výzkumného vzorku

Tabulka 3. Způsob sdělení závažné diagnózy a prognózy pro plod

Tabulka 4. Porozumění obsahu sdělení

Tabulka 5. Dostatek potřebných informací

Tabulka 6. Hodnocení komunikace lékaře s respondentkou

Tabulka 7. Vliv partnera, rodina, sociálního postavení na rozhodnutí ženy

Tabulka 8. Akceptace zdravotníků a rodiny na rozhodnutí o ukončení gravidity

Tabulka 9. Nabídnutí pomoci po ukončení těhotenství

Tabulka 10. Ovlivnění vztahu mezi partnery krizovou situací – ukončení těhotenství na základě postižení plodu

Tabulka 11. Spontánní vyjádření, hodnocení ženami, jejich připomínky



## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Stanovisko etické komise

Příloha P II: Informovaný souhlas

Příloha P III: Doslovný přepis rozhovorů

# PŘÍLOHA P I: STANOVISKO ETICKÉ KOMISE

ETICKÁ KOMISE  
Krajská nemocnice T. Bati, a. s., Havlíčkovo nábřeží 600, 762 75 Zlín  
Tel: 57 755 2118, 57 755 2576, e-mail: etickakomise@bnzlin.cz

---

## STANOVISKO ETICKÉ KOMISE *Opinion of the Ethics Committee*

**Datum a místo jednání EK/Date and place of the EC Session:**

6. 11. 2012 - Krajská nemocnice T. Bati, a. s., Havlíčkovo nábřeží 600, Zlín

**Žadatel/Applicant:**

Krajská nemocnice T. Bati, a. s., M. Školoudová, Centrum prenatální diagnostiky a lékařské genetiky, gyn.-por. odd., Havlíčkovo nábř. 600, 762 75 Zlín


**Věc:** Žádost o schválení výzkumu pro diplomovou práci týkající se tématu „Efektivní komunikace při sdělení nepříznivé diagnózy. Informovaný souhlas, který zaručuje naprostou anonymitu, přiložen.

**VYJÁDRĚNÍ ETICKÉ KOMISE/Ethics Committee's opinion:**

Etická komise schválila předloženou dokumentaci/žádost a souhlasí s prováděním výzkumu na gyn. por. odd. Krajské nemocnice T. Bati, a. s. , Zlín.

Ve Zlíně dne 13. 11. 2012

ETICKÁ KOMISE  
Krajská nemocnice T. Bati, a. s.  
Zlín

  
MUDr. Josef Duša, předseda EK

## PŘÍLOHA P II: INFORMOVANÝ SOUHLAS

### Informovaný souhlas

Vážená paní,

žádám Vás o poskytnutí souhlasu k rozhovoru k bakalářské práci, týkající se tématu „Efektivní komunikace při sdělení nepříznivé diagnózy“.

Souhlas se vztahuje na poskytnutí audiozáznamu z rozhovoru.

Zaručuji Vám, že údaje Vámi poskytnuté budou zpracovány pouze pro potřeby této bakalářské práce a nebudou použity jinak.

Zaručuji také naprostou anonymitu a možnost kdykoli z výzkumu odstoupit.

Markéta Školoudová

Podpis.....

**Podle zákona 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů uděluji souhlas s účastí v uvedeném výzkumném projektu a s poskytnutím výzkumného materiálu.**

Ve.....

Dne.....

Podpis.....

## **PŘÍLOHA P III: PŘEPIS ROZVOHORŮ**

Přepis rozhovoru s respondentkou I., rozhovor poskytnutý dne 10. 2. 2013. Respondentka je v textu označena pod jménem **Anna**.

Výzkumník: Na začátku se zeptám na obecnější otázky. Kolik Vám bylo let v době ukončení gravidity?

Respondentka: Ježda, počkejte, já si to vypočítám... Bylo mi 26 let.

Výzkumník: Jaké je vaše dosažené vzdělání?

Respondentka: Mám dokončenou střední školu, studovala jsem i vysokou, ale měla jsem nějaké zdravotní problémy, přerušila jsem ji a už nedokončila.

Výzkumník: Jaký je váš rodinný stav?

Respondentka: Jsem vdaná, manžel byl již jednou ženatý, z předchozího vztahu má dvě velké děti.

Výzkumník: Kolikáté to bylo těhotenství, které jste ukončila?

Respondentka: Byla jsem poprvé těhotná, první, a tak to dopadlo.

Výzkumník: Ve kterém týdnu těhotenství jste se dozvěděla o vývojové vadě vašeho miminka?

Respondentka: No, v tom asi 17. týdnu, ale úplně přesně to nevím.

Výzkumník: Děkuji, a teď bych přešla na otázky, které jsou již důležité pro náš výzkum.

Jak vám byla sdělena závažná diagnóza vašeho miminka, jakým způsobem?

Respondentka: Jak? No, my jsme chodili na jiné pracoviště než k vám, a tam nám řekli, že má malý špatné ledviny, že to není dobré, ať přijdeme ještě za týden k jinému lékaři. Že se to třeba ještě spraví. Ale manžel nechtěl čekat, byl z toho rozčilený, protože už má dvě zdravé holky, a tak jsme hledali jiného zkušeného doktora. Tak jsme se přes známého doktora objednali k vám. Paní docentka nám hned při vyšetření ultrazvukem, jak jsem tam ležela, řekla, že prognóza je vážná, že by musel malý po porodu čekat na transplantaci ledviny. Řekla nám to tak, jak to vidí. Pravda v tomto případě je krutá. Nabídla nám odběr plodové vody, jestli ty ledviny nejsou známka nějakého genetického postižení. A pak nám doporučila, ať jedeme do Olomouce.

Výzkumník: Zajímalo by mě, jestli si dokáže vzpomenout, jestli dobře pochopila a rozuměla tomu, jak vám řekli o tom, že miminko má špatné ledviny?

Respondentka: Na tom prvním vyšetření jsem byla sama, bez manžela a řekli mi to během ultrazvuku tak nějak se se mnou nepárali. Dítě nemá dobré ledviny, uvidíme, je to kluk, třeba se to při dalším vyšetření nepotvrdí. Bylo to hrozné, byla jsem tam sama, bála jsem se o něho. Pořádně ani nevím, co mi řekli. Tak jsem hned volala manželovi, ani nevím, jak jsem dojela domů. On má hodně známých lékařů, tak mu poradili, ať jdeme k vám. Nevěděla jsem, o co jde. Byla jsem šťastná, že budeme mít chlapečka, a pak taková zpráva.

Výzkumník: Hovořili s vámi tak, že jste rozuměla tomu, jakou má váš chlapeček vadu, jakou má prognózu?

Respondentka: Na tom prvním pracovišti asi ani moc ne, navíc jsem byla tak vyšokovaná, že kdyby mi pak asi říkali nevím co, asi bych to nevnímala. Doma jsme se snažili hledat na internetu, manžel volal kamarádovi, co je urolog, tak se nám to snažil vysvětlit. Pak jsme přišli k vám, myslela jsem, že se zblázním, než přijdeme na řadu, pamatuji si plnou čekárnu a ženy, jak vycházeli s úsměvem a s fotkou miminka, a pak jsem přišla na řadu a už podle výrazu v obličejí paní docentky jsem tušila, že je to vážné. A když nabídla odběr plodové vody, neměla jsem sílu se ani ptát, ani protestovat. To se těžko říká, to jste v takovém šoku. Ještě že tam byl manžel, on je takový rázný.

Výzkumník: Takže když jste byla na našem pracovišti, pořád jste dostatečně nerozuměla přesně tomu, jakou vadu má vaše miminko?

Respondentka: Věděla jsem, že má špatnou jednu ledvinu, ale nechápala jsem, jak moc. A druhá zase byla maličká, jakože nefunguje. A bez ledvin by nemohl žít. No mohl, na přístrojích asi, a musel by čekat na transplantaci, hrůza, chudáček malý.

Výzkumník: Takže věděla jste, že ta jeho prognóza je velmi špatná.

Respondentka: To ano, to mi došlo.

Výzkumník: Říkala jste, že vám byl provedený odběr plodové vody a nabídnutá genetická konzultace?

Respondentka: Ano, odběr plodové vody udělala paní docentka hned ten den a pak nás s manželem objednala do Olomouce na genetickou konzultaci.

Výzkumník: Takže tam jste určitě dostala všechny potřebné informace.

Respondentka: Na konzultaci jsme čekali víc jak tři týdny, to je strašně dlouho. Mezitím jsem doma pořád hledala na internetu. Když jsme tam jeli, tak už jsem v podstatě věděla, že se asi zázrak nestane.

Výzkumník: Přijeli jste tedy do Olomouce...

Respondentka: Já už úplně přesně nevím. Dělali znovu ultrazvuk, ledviny byly pořád špatné, jedna jakože plná cyst, velká, nefunkční, druhá zase zakrnělá či co. Tak jsme pak šli na konzultaci, kde nám to znovu říkali, že odběr plodové vody dopadl dobře, ale že s takovými ledvinami sám nemůže žít. Stejně jsme tak už doma mluvili o tom, že ho nenecháme trápit a půjdu na ukončení. Tam mi to nabídli a souhlasili jsme.

Výzkumník: Pokud se zpětně zamyslíte nad komunikací lékaře s vámi, je něco, co vám vadilo anebo naopak pomohlo?

Respondentka: No, to je hrozně těžké. Asi je dobře, když to teď zpětně hodnotím, že vám řeknou pravdu naplno, ale možná že se to dá říct jinak. Nic by nezměnilo to, že malý měl špatné ledviny. Mně to vždycky říkali, když jsem ležela a doktor dělal ultrazvuk. Možná, kdyby vyšetřil miminko, pak mi v klidu vše vysvětlili. Jenže pak vám dají najevo, že už jste tam moc dlouho, v tom šoku vnímáte každé páté slovo. Podle mě by bylo asi dobré to říct, nechat čas to vstřebat a třeba druhý den mít možnost přijít a znovu to probrat. Protože je to hrozné rozhodování, tlačí i čas, je to peklo. Já jsem ani pořádně nevěděla, co úct manželovi do telefonu, četla jsem mu tu zprávu, něco, čemu jsem nerozuměla. Jeho známý kamarád doktor chtěl vidět fotky ledvin z ultrazvuku, ty jsme neměli. Asi bych byla ráda, kdyby bylo na mě víc času, nechat odeznít první šok a pak mi to vysvětlit, nevím, a jsem ráda, že je to za mnou.

Výzkumník: Rozhodnutí o ukončení gravidity bylo vaše rozhodnutí s manželem anebo jste měla pocit, že by na vás někdo ze zdravotníků naléhal?

Respondentka: Ne, to ne. Doktoři nám nechali čas, neřekli, že nemůže po porodu žít. Říkali, že je to hodně vážné, že mu nebudou fungovat ledviny, že by musel čekat na transplantaci a mezitím by byl na té umělé ledvině. Oni řekli, že se můžu rozhodnout do 24. týdne. Ale stejně, ty týdny od toho prvního ultrazvuku byly hrozné, pořád jsem brečela.

Výzkumník: Když jste se rozhodovali, jestli ukončíte těhotenství, nebo ne, jak moc vaše rozhodnutí ovlivnil partner?

Respondentka: Já jsem byla hrozně vyplašená, bála jsem se o miminko, nevěděla jsem, co udělat, aby se uzdravil. Manžel byl z toho nešťastný, přál si kluka, ale zdravého. Myslím, že mě toto období tak hrozně splývá, já o tom hrozně nerada mluvím, nechci na to vzpomínat, prostě vzal to do svých rukou, zařídil ty vyšetření, on je hodně dominantní, musí být i v práci, měl na mě vliv, no asi velký.

Výzkumník: Věděli o tom Vaši rodiče, partnerovi rodiče, jeho děti?

Repondentka: Mamince jsem to řekla, plakala, ale řekla, ať se rozhodnu sama, že do toho ona mluvit nemůže. Manžel už má jenom tatínka, ale určitě by se s ním o tom neradil. Prostě to bylo rozhodnutí nás dvou.

Výzkumník: Vadilo by vám mít dítě s postižením?

Respondentka: Já nevím. Víte, my hodně cestujeme, a tak to by asi nešlo. Asi vadilo. Ale já jsem nechtěla, aby se trápil, vadilo by mi vidět ho na přístrojích, pořád bych se bála.

Výzkumník: Když jste se rozhodla pro ukončení gravidity, setkala jste se v nemocnici od někoho ze zdravotnického personálu, že by vám dal někdo najevo nesouhlas s vaším rozhodnutím?

Respondentka. Byla jsem tam asi tři dny, bylo to hrozné, musela jsem miminko porodit, ale měla jsem vše domluvené, nadstandardní pokoj, chovali se hezky, nikdo mi nic nevyčítal, mám pocit, že jsem to tam skoro prospala. Víte jak to je, někdo je milejší, někteří jsou tvrdší. V této situaci jste strašně přecitlivělá, vnímáte všechno, máte strach. Ale já to už nechci hodnotit, jsem ráda, že je to za mnou.

Výzkumník: A jak celou situaci prožívala s vámi širší rodina, respektovali vaše rozhodnutí?

Respondentka: Mě si nikdo nedovolil nic říct, jestli jsem to tak měla udělat nebo ne, nikdo se mnou z rodiny o tom nemluvil.

Výzkumník: Když jste se rozhodla pro ukončení těhotenství, nabídl vám někdo před vaším rozhodnutím anebo po ukončení např. pomoc psychologa?

Respondentka: Myslím, že ne.

Výzkumník: Využila byste takovou pomoc, podporu, možnost si otevřeně popovídat, dát průběh emocím?

Respondentka: Asi ano, využila. Byla jsem sama, manžel v práci, první těhotenství, hrozně na to pořád myslíte, trápíte se, hledáte příčinu, obviňujete se, přemýšlíte, komu jste udělala co špatného, že vám dal osud takovou ránu, stydíte se o tom mluvit s kamarádkami, protože ty už mají zdravé děti,.... Máte pocit, že jste selhala, že za to můžete, bojíte se, jak na to bude okolí reagovat...

Výzkumník: Jaká pomoc by Vám vyhovovala?

Respondentka: Asi by mi sedělo mluvit s někým, kdo zná můj problém, komu bych mohla důvěřovat. Možná někdo z personálu, kde mě vyšetřovali. Ale asi bych v tu dobu chtěla chodit někam, kde bych neviděla ty těhotné. Asi bych byla ráda, kdyby rozuměl i té nemoci, ale abych mohla před ním třeba brečet, nadávat, já nevím. Probrat to moje rozhodnutí, povzbudit, utěšit,... no, asi bych tam chodila, než sedět doma a brečet.

Výzkumník: Ještě bych se chtěla zeptat, jestli to, co jste prožili, ovlivnilo nějak váš vztah s manželem?

Respondentka: Myslím, teda doufám, že ne. Každý z nás byl z toho špatný jinak. Manžel byl víc v práci, ale za tři měsíce jsem otěhotněla. Už máme velkého kluka. Ale ty pocity zůstávají. Když jsem zjistila, že to bude zase kluk, přepadl mě hrozný strach, aby se to neopakovalo. Těžko se to říká, jaké to je, pořád je to ve mně, ale nemluvím o tom, a manžel také ne. Je rád, že má kluka a já jsem ráda, že je zdravý.

Výzkumník: Moc Vám děkuji za váš čas a ochotu hovořit o tom, co jste prožila. Nevím, chcete ještě něco říct, na co jsem se vás nezeptala, a myslíte si, že je to důležité.

Respondentka: Jsem ráda, že jsme se tak rozhodli, že je to za mnou a že máme zdravé dítě. Nikomu bych nepřála prožít to peklo. Je dobré, že se snažíte pomáhat ženám, které se dostanou do podobné situace. A přeji vám hodně úspěchů. Protože možná si to neuvědomujete, ale moc jste mi pomohla, cítila jsem, že cítíte se mnou, přišla jste za mnou potom na pokoj a povzbudila mě. A při dalším těhotenství jste mě nenechala čekat v čekárně, strašně jsem se bála. Děkuji já vám.



Přepis rozhovoru s respondentkou II., rozhovor poskytnutý dne 12. 2. 2013. Respondentka je v textu označena pod jménem **Barbota**.

Výzkumník: Dobrý den, na začátku našeho rozhovoru vám položím jen pár obecnějších otázek a poté přejdeme k otázkám důležitých pro náš výzkum. Kolik let vám bylo v době ukončení těhotenství.

Respondentka: Čerstvých třicet let. Horší dárek k narozeninám jsem nemohla dostat.

Výzkumník: To je mi líto. Smím se zeptat na vaše dosažené vzdělání?

Respondentka: Vysokoškolské.

Výzkumník: Jaký je váš rodinný stav.

Respondentka: Jsem vdaná, ale tehdy jsem byla svobodná, žila jsem s přítelem.

Výzkumník: Kolikáté to bylo vaše těhotenství?

Respondentka: První.

Výzkumník: A partner měl nějaké dítě?

Respondentka: Ano, dvě.

Ve kterém týdnu těhotenství jste se dozvěděla o vrozené vadě vašeho miminka?

Respondentka: Ve dvacátém prvním. Chodila jsem ještě do práce, šla jsem normálně na ultrazvuk, vůbec mě nenapadlo, že by miminko nemělo být v pořádku.

Výzkumník: Jak vám byla sdělena diagnóza vašeho miminka, jakým způsobem?

Respondentka: Paní doktorka dělala ultrazvuk, měřila hlavičku, dívala se na srdíčko, měřila nožičku a pořád se vracela k těm nožičkám. Vždycky něco vyšetřila a zase si prohlížela nožičky. Víím, že to byl čtvrtek. Pak mi řekla, jak skončila ultrazvuk, co se jí zdá na ultrazvuku. Vysvětlovala mi to. Řekla mi pravdu, jak to vidí ona. Řekla mi, že vedoucí lékařka je tam paní docentka, která je v Olomouci, a jestli bych chtěla, tak buď přijdu ve středu, jak tam bude, anebo jestli bych jela za ní do Olomouce. A tak jsem chtěla raději hned jet do Olomouce, to bylo v pátek, nechtěla jsem čekat až do středy.

Výzkumník: Věděla jste z rozhovoru s paní doktorkou, o jak závažné postižení nožiček se jedná? Porozuměla jste obsahu sdělení?

Respondentka: Tak moc ne. Paní doktorka říkala, že by muselo mít miminko po narození asi obě nožičky zasádrované a že by ho čekala operace, možná několik. Mně hned prolítlo

hlavou, že manžel je sportovec, on se tak těšil, že bude s malým taky sportovat, všechno ho naučí...

Výzkumník: Hm, to je mi líto. Zajímalo by mě, jestli jste ale úplně věděla, jak moc je postižení vážné.

Respondentka: Moc ne, pořád říkali, že ho budou čekat operace. Ale že chodit by měl. To si neumíte představit to strašné zklamání, říct to manželovi, ten jeho smutný výraz, bolelo mě to dvakrát. Já ho miluji a cítila jsem to jako selhání. Že mu nedám zdravé dítě. V Olomouci mi udělali ultrazvuk, tam to potvrdili, odebrali plodovou vodu, jestli třeba ty nožičky nesouvisí s nějakým genetickým onemocněním a objednali mě tam k panu primáři z ortopedie, který nám měl říct, co by malého čekalo, jaké operace, rehabilitace, šance na chůzi, pohyb... To už mi začalo docházet, že to je vážné...

Výzkumník: Takže tam jste dostala všechny potřebné informace...

Respondentka: Ano. A hledali jsme i na internetu, a zjistili, že ta vada nožiček může být spojena i s onemocněním neurologickým, a to mě úplně vyděsilo.

Výzkumník: Pokud zavzpomínáte, je něco ze strany zdravotníků, co vám při sdělování diagnózy ublížilo anebo naopak pomohlo?

Respondentka: ...Já nevím. Snažili se mi říct asi všechno. První paní doktorka, byla hodná, řekla mi, o co jde, snažila se mě povzbudit, ale to cítíte, že to není dobré. Pak v Olomouci se nám také věnovali, ale co to pomůže, když má miminko takové postižení. Nemůžu říct nic špatného, snažili se a věnovali se mi. Ale ten strach a to rozhodnutí musíte udělat sami.

Výzkumník: Vy jste se nakonec rozhodla těhotenství ukončit...

Respondentka: Ano, přišla jsem za vámi, už jsem nemohla. Víte, já jsem měla strach, že by mě manžel opustil, on je velký sportovec, má děti, se kterými také sportuje, těšil se, že budou sportovat i s tím miminkem. Cítila jsem, že by to nezvládl, kdybych byla pořád s malým v nemocnici, on je pyšný na svoje sportovní úspěchy a to by malý neměl, třeba by ani nechodil. Nemohla jsem spát, a pak, když jsem se zjistila, že by třeba mohl mít ještě nějaké postižení neurologické, rozhodla jsem se ukončit... (paní má slzy v očích a začíná plakat).

Výzkumník: To je mi moc líto, co jste musela prožít. Mohla jste se v tu dobu opřít kromě manžela o někoho blízkého?

Respondentka: Ne, nikomu jsem neřekla, o co jde. Maminka byla a je vážně nemocná, nemohla jsem jí o tom říct, v zaměstnání už vůbec. Manžel byl moc hodný, cítila jsem, že mě má rád a že trápí se mnou. Musela jsem všem ostatním říct, že jsem potratila... (pláče znovu). Víme to jen my dva s manželem.

Výzkumník: Takže rozhodnutí ukončit těhotenství bylo jen vaše?

Respondentka: Bylo moje a manželovo, nezvládl by mít doma postižené dítě...

Výzkumník: Když jste se rozhodla pro ukončení, setkala jste se v nemocnici ze strany zdravotnického personálu s náznakem nesouhlasu s vaším rozhodnutím?

Respondentka: Když jsem přišla k vám, že bych chtěla ukončit, paní docentka se mi snažila pomoci a řekla, že mě chápe a rozumí mému rozhodnutí. Čekala jsem na zprávu. Pak jsem byla přijatá na oddělení. Tam no, úplně přímo ne, že by někdo něco řekl, naznačil... ale byla jsem nakonec převezena do jiné nemocnice, říkali, že z organizačních důvodů, ale já si myslím, že to bylo jinak, že nesouhlasili s mým rozhodnutím kvůli postižení nožiček ukončit těhotenství. Měla jsem strašný strach, aby se to nedozvěděli mí rodiče, nebo v zaměstnání.

Výzkumník: To je mi opravdu moc líto. Byla vám nabídnuta nějaká pomoc, např. psycholog, se kterým byste měla možnost celou vaši situaci probrat?

Respondentka: Ne, nebyla. Přišla jsem jen za vámi poděkovat, že jste byli na mě hodní. Ale rozhovor u psychologa mi nebyl nabídnutý.

Výzkumník: A využila byste takovou možnost?

Respondentka: Využila. Určitě. Nemohla jsem o mém rozhodnutí po pravdě s nikým hovořit, tak by se mi hrozně ulevilo, kdybych mohla...to říct, ty důvody, pocity, strach, bolest. Hodně jsem v tu dobu četla, utíkala do jiného světa, abych zapomněla. Ano, psychologa, kterému bych se mohla bez obav svěřit, bych tehdy uvítala.

Výzkumník: Ovlivnilo to, co jste s partnerem prožili, nějak váš vztah?

Respondentka: Usměje se... Vzali jsme se a máme zdravé miminko. Snad to všechno zlé je už za námi.

Výzkumník: Opravdu moc vám děkuji za vaši ochotu se svěřit s tím, co jste prožila, chápu, jak těžké bylo vaše rozhodnutí. Na závěr bych se chtěla zeptat, jestli je něco, na co jsem se nezeptala, něco, co vy sama považujete za důležité, co by vám tehdy pomohlo.

Respondentka: Víte, nikomu bych nepřála prožít to, co jsem si musela prožít já. To rozhodnutí je strašné. Jen bych chtěla říct, že nikdy nemůžete vidět je tu diagnózu. Mě k mému rozhodnutí vedlo hrozně moc jiných okolností. Nechci se tím omlouvat, ale nejsem úplně smířená s tím, co se stalo, možná, že by mi tehdy opravdu pomohl psycholog, ale to by musel být někdo, komu bych důvěřovala. Myslím, že jste se všichni snažili a děkuji, že to dopadlo, jak to dopadlo.

Přepis rozhovoru s respondentkou III., rozhovor poskytnutý dne 16. 2. 2013. Respondentka je v textu označena pod jménem **Dita**.

Výzkumník: Dobrý den. V první řadě Vám chci poděkovat za vaši ochotu se setkat, protože nejste ze Zlína a těžce jsme hledali místo a čas pro náš rozhovor. V době ukončení gravidity vám bylo kolik let?

Respondentka: 36 let.

Výzkumník: Jaké je vaše dosažené vzdělání?

Respondentka: Střední škola s maturitou.

Výzkumník: Jaký je váš rodinný stav?

Respondentka: Jsem stále vdaná za jednoho muže... směje se

Výzkumník: Kolikáté to bylo vaše těhotenství?

Respondentka: Druhé, už máme jedno velký dítě.

Výzkumník: Ve které týdnu byla diagnostikovaná vada vaše miminka?

Respondentka: V sedmnáctým.

Výzkumník: Jak vám byla sdělena diagnóza vašeho miminka, jakým způsobem?

Respondentka: Heleďte, já jsem měla nějaký špatný krevní testy od gynekologa. Volala jsem kámošce, která pracuje v nemocnici u vás, co mám dělat, že mě doktor posílá na odběr plodové vody. Tak mě objednala k vám, že tam to prý děláte lepší. Paní doktorka si chtěla udělat první ultrazvuk, no a tam viděla, že má miminko rozštěp břišní stěny, že má ven z břicha střeva. Řekla mi to hned narovinu při ultrazvuku. Ty testy spíš ukazovaly na dauna, tak jsem už byla trochu vyplašená, protože už jsem měla nějaký roky, ale toto mě úplně odrovnalo. Udělali jste mi hned odběr plodové vody, s tím, že když budu chtít, tak můžu jít na ukončení.

Výzkumník: Věděla jste o tom, jak je závažné postižení a prognóza pro vaše miminko?

Respondentka: Jo, paní doktorka mi ukazovala na ultrazvuku takovou bouli ven z břicha toho miminka, že to jsou střeva, které plavou v plodové vodě. Pak už mi nic dalšího říkat nemusela...

Výzkumník: Nemusela... Řekla vám paní doktorka všechny potřebné informace?

Respondentka: Jo, řekla mi, co je to za vadu, že udělá odběr plodové vody, protože jsem pozitivní testy z krve od gynekologa na dauna, tak aby se to vyloučilo a že si můžu rozmyslet to ukončení. Pořád mi něco říkali, snažili se, ale mě to v tu chvíli bylo jedno. Viděla jsem jen to břicho...

Výzkumník: Takže dostala jste všechny potřebné informace?

Respondentka: Jo, dostala. Doma než jsem k vám šla, tak jsem všude možně hledala informace o dětech, co mají daunův syndrom. Jenže pak mi řekli, že je to něco jiného. Heleďte se, byla jsem vedle. První co, tak mě kámoška odvezla k ní domů. Volala jsem dceři, ať jde spát k našim, že přespím u kámošky. Pak jsem volala mojemu, protože byl zrovna v cizině. Ten z toho byl vedle, ale sám mi řekl, že ať to dáme raději pryč. Pak jsme celý večer strávili u internetu, a když jsem viděla, jak to vypadá po narození, jak se to operuje, a že pak třeba může mít celý život problémy s jídlem, s vyprazdňováním, tak to bych nedala.

Výzkumník: Dostala jste tedy všechny potřebné informace.

Respondentka: Jo, dostala. Já už předtím, než jsem šla k vám, tak jsem si říkala, kdyby to byl daun, že bych takové dítě nechtěla.

Výzkumník: Daunův syndrom se tedy vyloučil, přesto jste se rozhodla pro ukončení těhotenství...

Respondentka: Jo, rozhodla. Heleďte se, doktorka říkala, že je to vážný stav, že kdybych chtěla ukončit, tak že můžu. Můj taky říkal, abych to dala pryč, a já jsem zatím necítila ani pohyby, ani to nebylo na mě vidět, moje nejlepší kámoška je sestřička, tak jsem to rána tak jaksi vyhodnotila, jako že ukončím.

Výzkumník: Takže mohu to chápat tak, že jak vy tak i partner jste měli shodný názor, že těhotenství ukončíte.

Respondentka: Jo, neuvažovali jsme vůbec o tom, že si ho necháme.

Výzkumník: Přemýšlela jste někdy nad tím, že byste si to dítě nechala, že byste měla dítě s postižením?

Respondentka: Ne, já vím, že bych to nechtěla. Máme se dobře, něco jiného je starat se o zdravý děcko, nebo když je nemocný, jako chápete, že si třeba zlomí nohu, ale to se pak spraví, já bych asi na to neměla, furt jezdit do nemocnice.

Výzkumník: Hovořila jste ještě s někým s rodiny o této situaci před vaším rozhodnutím? Zajímal vás jejich názor?

Respondentka: Ne, jen s manželem a s kámoškou. Naším jsme o tom nic neřekli, to byla přece naše věc.

Výzkumník: Když jste se rozhodla pro ukončení těhotenství, setkala jste se ze strany zdravotníků s nějakou negativní reakcí?

Respondentka: Ne, vůbec. Šlo to hladce. Jeden den jsem přišla, pak se to potratilo a další den jsem šla domů. Navíc to skoro nikdo nevěděl, protože já do práce nechodím, vidět to na mě nebylo a doma to vzali normálně.

Výzkumník: Pokud se s odstupem času zamyslíte, bylo něco, co vám při sdělování diagnózy vašeho miminka ublížilo anebo naopak pomohlo?

Respondentka: Heleďte se, plánuje mít děcko. A pak najednou není něco dobře, jste z toho v šoku. Řeknou vám to šup šup. Ale teď zpětně bych řekla, že to bylo dobré, že než mi to všechno docvaklo, bylo po všem. Že sem nemusela týdny čekat v nejistotě, přemýšlet, vysvětlovat.

Výzkumník: Byla vám ze strany zdravotnického personálu nabídnutá např. pomoc psychologa, abyste se lépe vyrovnala s vaší situací?

Respondentka: To ne, ale já bych stejně nic nechtěla. Heleďte se, co se stalo, stalo se, to nemoh nikdo ovlivnit, jsem ráda, že se na to přišlo takhle brzy, my jsme to doma vzali úplně normálně, a teď jsem zase těhotná, za dva měsíce snad porodím bez problémů, mimčo je podle všech testů zdravé.

Výzkumník: Tak to moc gratuluji, zdálo se mi, že máte břicho, ale vy jste štíhlá a vysoká, tak to teď v zimě v tom svetrku není tak hned na první pohled úplně jasné. Mám předposlední otázku. Ovlivnilo to, co se stalo, nějak vztah mezi vámi s manželem?

Respondentka: Ne. Máme za sebou ve vztahu úplně jiné kotrmelce, tady na toto máme stejný názor, naštěstí, takže ne. Jo, byla to pecka. Ale aspoň se to zavčas vyřešilo bez komplikací a po roce jsem znovu otěhotněla.

Výzkumník: To je dobře. Poslední na co bych se chtěla zeptat, jestli vy sama považujete za důležité něco, na co jsem se v průběhu rozhovoru nezeptala.

Respondentka: Heleďte se, když to shrnu. Každá ženská chce mít zdravé děcko a být v pohodě. Je to hrozná pecka, když vám řeknou, že to tak není. Zase je dobře, že mě to třeba

zjistili brzo. Nemá smysl nic nalhávat. Když tam je něco blbýho, tak je lepší to říct naplno a řešit to hned, co nejdřív. Než se z toho vzpamatuješ, máš to za sebou. Horší by bylo třebaš vylekat a pak říct, sorry, je to v pohodě, protože jsou fakt nervy. Já jsem ráda, že se na to přišlo, vyřešilo a život jde dál...



Přepis rozhovoru s respondentkou IV., rozhovor poskytnutý dne 18. 2. 2013. Respondentka je v textu označena pod jménem **Eva**.

Výzkumník: Dobrý den. Děkuji za vaši ochotu poskytnout mi tento rozhovor. Na úvod položím pár obecných otázek. Kolik Vám bylo let v době ukončení gravidity?

Respondentka: Bylo mi 32 let.

Výzkumník: Jaké máte dosažené vzdělání?

Respondentka: Mám střední školu s maturitou, takže středoškolské.

Jaký je váš rodinný stav:

Respondentka: Jsem vdaná.

Výzkumník: Kolikátá to byla vaše gravidita?

Respondentka: Druhá, měla jsem už chlapečka, to bylo druhé těhotenství.

Výzkumník: V kterém týdnu byla zjištěná vada vašeho miminka?

Respondentka: Ve 21. týdnu. Normálně jsem šla na ultrazvuk. Vzala jsem s sebou i malého, ať se podívá na miminko. Vůbec mě nenapadlo, že by něco nemohlo být v pořádku.

Výzkumník: Jakým způsobem vám byla sdělena diagnóza a případně prognóza miminka?

Respondentka: Už při ultrazvuku jsem začínala mít nepříjemný pocit. Paní docentka byla hrozně strnulá, hrozně se jakoby soustředila, nemluvila a pak řekla, paní, to co tady vidím, není dobré. Vidím, že miminku selhává srdíčko, je anemické, doporučila bych odběr plodové vody...pak se ptala, jestli jsem neprodělala nějakou infekci... s odběrem plodové vody jsem souhlasila, paní docentka mezitím volala do Brna na dětskou kardiologii, kde mě objednala hned na druhý den...připadala jsem si jak opařená...Vlastně řekla mi to jak to je, popravdě, nic nezamlčovala, nedělala falešnou naději.

Výzkumník: Rozuměla jste všemu, co vám říkali ohledně postižení miminka?

Respondentka: Úplně všemu ne, ale ne proto, že by mi to neřekli, ale proto, že to nešlo, to je šok, to nejste schopni víc vnímat, víte jenom, že to není dobré...

Výzkumník: Takže by se dalo říci, že vám byly poskytnuty potřebné informace?

Respondentka: Asi ano. Naštěstí mi dali zprávu, kde to bylo všechno napsané, protože jsem pak až doma všechno studovala. Ani nevím, jak jsme s malým dojeli...A pak to

začlo, další den do Brna, kde byla další studená sprcha, pak mi volali, že se potvrdila u miminka infekce, ať přijedu do Olomouce na genetickou konzultaci...

Výzkumník: Takže v Olomouci pak s vámi vše kompletně probrali...

Respondentka: Ano, za čtyři dny jsem měla jet do Olomouce, nekonečně dlouhá doba, to nevíte, na koho se obrátit, koho poprosit o radu, o pomoc, chcete, ať je to dobré.

Protelefonovala jsem hrozně moc peněz. Než jsem tam jela, sháněla jsem informace, kde se dalo a tak už jsem věděla, že to nebude dobré ... Tam nám paní doktorka řekla, že prognóza není dobrá, ale my už jsme s partnerem hovořili doma o tom, že bych šla na ukončení.

Výzkumník: Pokud se s odstupem času zamyslíte, bylo něco, co vám při sdělování diagnózy vašeho miminka ublížilo anebo naopak pomohlo?

Respondentka: Všichni byli hodní, hrozný je ten čas. A stejně, když je to špatné, musíte se do nějaké doby rozhodnout, sháníte informace, víte, že buď tak nebo tak. Že to je definitivní rozhodnutí, zpět to nedáte. Pomohlo mi, že kamarádka zdravotní sestra měla na mě čas to probírat po telefonu, že mě neodsuzovala, ano, potřebovala jsem o tom mluvit. To cestování bylo taky náročné, celý den, museli jsme si půjčit auto, zajistit hlídání pro malého, to bylo náročné.

Výzkumník: Když jste se rozhodovali o ukončení gravidity, jaký měl vliv na vaše rozhodnutí partner:

Respondentka: To bylo asi tak na půl. To tak vyplynulo. Ani jeden z nás neměl větší váhu slova na rozhodnutí. Měli jsme už zdravé dítě. Máme nějaké známe, co mají postižené dítě a vidíme, jak je pro ně život těžký, jak jsou omezení tím postižením. Nechtěli jsme nemocné postižené dítě. Navíc naše miminko by se možná ani nedožilo porodu, možná by žilo chvíli, byla tam špatná prognóza pro alespoň trochu normální život. Já jsem malou chvíli vnitřně bojovala, jestli si ho nechat, ať umře přirozeně, ale spíš jsem pak bojovala s tím, co když se to spraví, bude zdravé, co když... Nechtěla jsem věřit, že není zdravé, nemohla jsem se smířit s tím, že není zdravé. Chtěla jsem nějakou naději... Jenže když pak máte v ruce zprávu, kde je napsané, co miminku je...

Výzkumník: Když jste se rozhodovali, probírali jste situaci mimo vašeho partnera i s někým jiným z rodiny?

Respondentka: Ne, rodičům jsme o tom neřekli. Já jsem to hodně probírala s kamarádkou, ale to spíš proto, že jsem chtěla slyšet, že to bude dobré, co by dělala na mém místě, ale rozhodovali jsme se s manželem jen my dva.

Výzkumník: Přemýšlela jste nad tím, že byste měla dítě s postižením?

Respondentka: Nebudu lhát. Přemýšlela mnohokrát, protože mám kamarádku, která má postiženou holčičku a já ji obdivuji, jak se o ni stará. My jsme měli jedno zdravé dítě a vím, jaké je to se zdravým dítětem hezké, a to podle mě s postiženým nikdy neprožijete. Navíc si myslím, že šidíte to zdravé. Sama za sebe říkám, že bych nechtěla mít takové dítě, a pokud byla ta možnost...

Výzkumník: Když jste se rozhodla pro ukončení, setkala jste se s nějakou negativní reakcí ze strany zdravotníků?

Respondentka: Ne, to vůbec ne. Chovali se hezky, byli ohleduplní, vůbec nemůžu říct půl slova, že by bylo něco z jejich strany špatně. Navíc to proběhlo celkem hladce.

Výzkumník: A jak na vaše rozhodnutí reagovali vaši a partnerovi rodiče?

Respondentka: My jsme jim to dopředu neřekli, až po tom. A manžel je požádal, ať se na nic víc neptají. Že miminko nebylo v pořádku a proto jsme se tak rozhodli.

Výzkumník: Když jste ukončila těhotenství, nabídl vám někdo ze zdravotníků pomoc např. psychologa? Využila byste ji?

Respondentka: Nenabídl. Jestli bych ji využila, nevím. Potřebovala jsem o tom mluvit, hlavně jsem potřebovala ujištění, že jsem se rozhodla správně, že by miminko bylo opravdu moc nemocné. Já jsem si pořád říkala, a co když ne, co když by bylo zdravé. Možná by to bylo těžké chodit někam na konzultace, protože jsme měli malého, ale třeba si tam hrál a já bych se vypovídala, ale teď vám to už přesně neřeknu. Nevím, možná ano, možná ne. Teď už je to pryč, máme další dítě, které je zdravé a už bych nikdy nic podobného nechtěla zažít.

Výzkumník: Ještě bych se chtěla zeptat, jestli to, co jste prožili, ovlivnilo nějak váš vztah s manželem?

Respondentka: Snad ne. Nebylo to lehké. Na nic jiného jsem v tu dobu nemyslela. Jezdili jsme po vyšetřeních, pořád jsem něco hledala na internetu, telefonovala, plakala. Ale zvládli jsme to, už je to za námi. A máme zdravou holčičku.

Výzkumník: Moc děkuji za vaše upřímná slova. Mám ještě poslední otázku, napadá vás v této souvislosti něco, na co jsem neptala?

Respondentka: Víte, to je těžké. Sama za sebe musím říct, že je hrozná doba, kdy žijete v nejistotě. Vím, že něco nejde urychlit. Snáz se pak rozhodujete, když je něco na 100%. Určitě by bylo dobré, aby žena, které se to týká, měla možnost o tom hovořit s někým, kdo ji vyslechne, pochopí, kdo ví, o co se jedná. Vím, že nepomůže uzdravit dítě, ale ta žena je třeba doma sama, má obavy, čas se vleče, ... Možná, jak jste zmínila toho psychologa, kdyby tam u vás byl někdo, koho už poznáte při vyšetření, máte na něho telefon, tak třeba by pomohl ulehčit v té hrozně mučivé situaci, nevím.

Přepis rozhovoru s respondentkou V., rozhovor poskytnutý dne 21. 2. 2013. Respondentka je v textu označena pod jménem **Jana**.

Výzkumník: Dobrý den, předem Vám chci poděkovat za vaši ochotu a čas, který mi tímto věnujete. Kolik let vám bylo v době ukončení gravidity?

Respondentka: 37 let.

Výzkumník: Jaké máte dosažené vzdělání?

Respondentka: Dokončila jsem střední školu

Výzkumník: Kolikáté to bylo vaše těhotenství?

Respondentka: Třetí. My už máme s manželem dvě velké děti, tehdy jsme opravdu v době mé mateřské živořili, a tak, když se nám finanční situace zlepšila, chtěla jsem si užít mateřskou se vším všudy...kúpit si hezký kočárek, třeba...tož nepovedlo se...

Výzkumník: Takže předpokládám, jak jste řekla s manželem, že jste vdaná. Ve kterém týdnu se zjistila závažná vada vašeho miminka?

Respondentka: No, su vdaná. Tož, víte, já, byla u vás na vyšetření hned v začátku těhotenství a tam už to nebylo úplně v pořádku, miminko mělo za krčkem moc téj tekutiny, a celkově ten výsledek nebyl dobrý a tak jste mi odebírali vzorek z téj placenty, ale to tehdy dopadlo dobře. Tak jsem se na chvíli uklidnila a začala se těšit na miminko. Pak jsem přišla na kontrolu asi v 18.týdnu, ale to si nejsou jistá, a to bylo také dobré. A pak jsem došla za tři týdny na ten ultrazvuk a že má malý velké srdce a že bych měla jet na vyšetření do Brna.

Výzkumník: Vy jste mě už maličko předběhla s odpovědí na další otázku. Jak jste se dozvěděla o tom, že vaše miminko má závažnou vadu, jakým způsobem Vám to bylo sděleno?

Respondentka: Tož jak mi dělala paní doktorka ten ultrazvuk, tož tam sa jí nezdálo to srdíčko. Vyšetřovala ho dlouho, to musím říct, pečlivě, a pak říkala, že bude lepší, když sa na to podívá pan doktor v Brně, který sa na to specializuje. Ona mi to vlastně řekla všecko tak jak ten doktor v Brně, úplně natvrdo, nic mi nelhala. Tam sem tam jela až víc jak za týden. Pan doktor říkal, že je jako normálně založené dobře, ale že je velké, a že má malý k tomu ještě další ty vnitřní no jak to bylo metabolickou vadu, a střeďavou chorobu. Pořád nikdo z doktorů od začátku ani neviděl žaludek. Tak jsem pak po tom vyšetření jela k vám.

Výzkumník: Když jste tedy přišla k nám, byla vám sdělena závažná diagnóza, jak vám byla sdělena a rozuměla jste všemu, co vám bylo sděleno?

Respondentka: No, tož, ono mě to už začínalo být podezřelé, jak jsem musela jet do toho Brna. Tam mi pak pan primář také říkal, že je to pro miminko špatné. Doma jsme pak podle zprávy hledali další informace na internetu a když jsme pak došli k vám, na ultrazvuku to už bylo zase horší... paní doktorka mi všechno vysvětlila...

Výzkumník: Pokud se s odstupem času zamyslíte, bylo něco, co vám při sdělování diagnózy vašeho miminka ublížilo anebo naopak pomohlo?

Respondentka: Tož blbě je, jak doktorka tak dlouho vyšetřuje, to se vám pak hlavu začne honit, že to asi není dobré. To sa vám pak tak sevře žaludek. Pak musíte jet někam jinam, pro nás to cestování je těžké, auto nemáme, a pak zas zpátky. Ale zasěj když nám to všechno řekli tak jak to je, popravdě, to bylo dobré.

Výzkumník: Vy jste se tedy na základě všech vyšetření rozhodla ukončit vaše těhotenství...

Respondentka: No, my už jsme to probírali s manželem cestou z Brna. Že než ho nechat chudáčka trápit, tak raději jestli to bude horší, že sa tak nakonec aj rozhodneme... promiňte, těžko se mi o tom mluví... tož když to bylo eště horší na tom ultrazvuku, tož už jsme to chtěli mít za sebou. Skoro tři týdny jsme jezdili po vyšetřeních a bylo to furt horší a horší...

Výzkumník: Jak velký vliv měl váš manžel na toto rozhodnutí:

Respondentka: Asi takový jako já, my jsme to tak chtěli oba.

Výzkumník: Hovořili jste o tom i ve vašich rodinách?

Respondentka: Moc ne, my se tak do svojich záležitostí nepleteme. Věděli, že su těhotná, ale neprobírali jsme to s něma. Aj potom jsme jim enom řekli, že to nebylo zdravé.

Výzkumník: Vadilo by vám, kdyby vaše děťátko mělo nějaké postižení?

Respondentka: Vadilo. Víte, mladší syn měl autonehodu, a je dost od té doby postižený, jenže to je něco jiného, mu se to stalo až na základce, a já s ním mám moc práce, a tak kdyby se to malé mělo trápit od začátku, to není život, ani pro něho, ani pro nás. Bylo mi to hrozně líto, probečela jsem tolik nocí...

Výzkumník: Když jste se rozhodla pro ukončení těhotenství, bylo něco, co by se vás dotklo ze strany zdravotníků, nějaká nevhodná poznámka?

Respondentka: Ne, to nemožu říct půl slova. Šlo to aj rychle, pak jsem si asi den poležela, myslím, že dvě noci jsem tam byla celkem, chovali se hezky.

Výzkumník: Nabídl vám někdo ze zdravotníků pomoc, třeba možnost konzultace s psychologem?

Respondentka: Myslím, že nee. Ale já ani nevím, jestli bych to chtěla. Já sem si doma pobečela, bečela sem jednu dobu pořád, ale ulevilo sa mi. Já bych asi nikam nejezdila, otravovat. Tož sa to tak stalo, asi to tak mělo byt.

Výzkumník: Ovlivnila nějak tato situace váš vztah s partnerem?

Respondentka: ne, my jsme spolu už dlúho. Pak jsem ještě jednou otěhotněla, za rok, ale potratila. Nevím, buď už jsem byla stará, anebo jsem byla tak vystresovaná, bála sem se, aby se to neopakovalo. Ne, my se máme pořád rádi.

Výzkumník: Moc děkuji za vaše odpovědi. Ještě bych se vás chtěla zeptat, jestli je něco, na co jsem se vás neptala a vy to považujete za důležité.

Respondentka: Myslím, že ani ne. Stejně s tím nikdo nemohl nic dělat.