

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Možnosti psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem**

**Bakalářská práce**

**Autor práce:** Hana Zabilková, DiS.

**Vedoucí práce:** Mgr. Hana Francová

20. 8. 2007

## **Possible ways of psychological and sociological care of a family with a prematurely born child**

This paper deals with the problems of prematurely born children. Premature birth means an extremely stressing situation not only for the child itself, who is because of its premature birth in danger of many health complications, but also for the child's parents.

The objective of this thesis was to map the possible ways of psycho-social care of a family with a prematurely born child. Partial objectives of the work was to define the feelings and needs of the parents in case of a child's premature birth and find out what helps them manage the situation and whether they would be interested in using some other sources of support.

The work was conceived as a quality research. The data gathering techniques used were semi-standardized interview, participant observation and secondary data analysis. The researched group were mothers of prematurely born children who gave birth earlier than in the 32<sup>nd</sup> week of pregnancy and who spent more than three weeks with their children in the infant unit of the hospital in České Budějovice.

All the asked mothers consider premature birth of their child a difficult life situation; they see it as the most stressing event in their lives so far. They saw the separation from the child in the first few days after giving the birth as the hardest, also the first encounter with the child – it is not easily bearable, when the images of the child in its mother's phantasy are confronted with the child in the incubator. All the mothers experienced fears, disappointment, tiredness, the majority of them also a feeling that their child is not real and feelings of guilt. Some of them also had complication in nursing, or lactation beginning and sustaining. They found the strongest psychological help among their relatives.

The center of work at the infant emergency units keeps moving more and more from simple saving the infants' life towards optimizing their health and towards ensuring good conditions for their future development. Within this tendency lies also the emphasis laid on supporting the parental role and engaging parents in the care of the child as soon as possible. Although the hospital staff tries to support and motivate the parents

in these days, we are still lacking specialized psychological help which would form a mediator between the hospital staff and the parents.

Based in the results of the research the following hypothesis was formed for possible quantity research: *In order to maintain the bio-psycho-social balance of the mother (or both parents) it is desirable that a member of the infant unit expert team was a worker experienced in psychology and sociology.*

The results of this research might be used by the infant unit as an outline in creating the conception of psychological and sociological help provision.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci na téma „Možnosti psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích .....

Podpis studenta.....

### **Poděkování:**

Na tomto místě bych chtěla poděkovat paní Mgr. Haně Francové za odborné vedení, cenné rady a trpělivost. Děkuji primáři neonatologického oddělení nemocnice v Českých Budějovicích MUDr. Milanu Hanzlovi za to, že mi umožnil na svém oddělení provést výzkum, a maminkám předčasně narozených dětí, které byly ochotny se do výzkumu zapojit. V neposlední řadě patří mé díky všem mým blízkým, kteří mě při psaní práce podporovali.

<b>Obsah:</b>	
<b>Úvod</b>	8
<b>1. Současný stav</b>	10
<b>1.1. Problematika předčasně narozených dětí</b>	10
1.1.1. <i>Anatomické a fyziologické zvláštnosti nezralého novorozence</i>	11
1.1.2. <i>Nejčastější diagnózy a komplikace předčasně narozených dětí</i>	14
1.1.3. <i>Současné trendy péče o předčasně narozené děti na JIRP</i>	17
1.1.4. <i>Prognóza, propuštění předčasně narozeného dítěte do domácí péče a sledování jeho dlouhodobého vývoje</i>	19
1.1.5. <i>Chování předčasně narozených dětí</i>	21
1.1.6. <i>Psychologické problémy předčasně narozených dětí</i>	22
<b>1.2. Rodina předčasně narozeného dítěte</b>	22
1.2.1. <i>Reakce rodiny na diagnózu postižení</i>	23
<b>1.3. Možnosti psychosociální péče o předčasně narozené dítě a jeho rodiče</b>	24
1.3.1. <i>Možnosti psychosociální péče o předčasně narozené dítě a jeho rodiče v průběhu hospitalizace dítěte</i>	24
1.3.1.1. <i>NIDCAP</i>	25
1.3.1.2. <i>Něžná péče – pozitivní dotyky – klokánkování</i>	26
1.3.1.3. <i>Krizová intervence</i>	28
1.3.2. <i>Možnosti psychosociální péče o předčasně narozené dítě a jeho rodiče po propuštění dítěte do domácí péče</i>	30
1.3.2.1. <i>Vývojová diagnostika</i>	32
1.3.2.2. <i>Svépomocné skupiny</i>	33
1.3.2.3. <i>Služby rané péče</i>	34
<b>2. Cíle práce</b>	36
<b>3. Metodika</b>	37
<b>3.1. Metodický postup</b>	37
<b>3.2. Charakteristika cílového souboru</b>	38

<b>4. Výsledky</b>	39
<b>4.1. Základní anamnestické údaje</b>	39
<b>4.2. Pocity a potřeby rodičů předčasně narozených dětí, zdroje podpory</b>	42
<b>4.3. Informovanost rodičů</b>	48
<b>4.4. Zapojení rodičů do péče</b>	56
<b>4.5. Přístup zdravotnického personálu</b>	57
<b>4.6. Krizová intervence</b>	58
<b>4.7. Emoční a informační podpora v rámci svépomocné skupiny</b>	60
<b>5. Diskuse</b>	61
<b>6. Závěr</b>	69
<b>7. Seznam použitých zdrojů</b>	71
<b>8. Klíčová slova</b>	75
<b>9. Přílohy</b>	76

## Úvod

Očekávání a narození dítěte patří mezi nejkrásnější události v životě každé rodiny. Všichni rodiče očekávají, že jejich miminko bude zdravé a vše bude probíhat bez problémů, ale bohužel vždy tomu tak není. Nebylo tomu tak ani v mém případě. Má dcera Anna se přihlásila na svět 11 týdnů před očekávaným termínem porodu a já jsem prožila nejhorší období svého života.

Předčasně narozené děti, zejména děti narozené ve 32. týdnu těhotenství a dříve, se životu ve vnějším prostředí přizpůsobují s většími či menšími problémy. Tyto adaptační potíže jsou způsobeny nezralostí tkání a orgánů. Některé z těchto komplikací mohou nepříznivě ovlivnit budoucí vývoj dítěte.

Pro rodiče tato situace představuje obrovskou psychickou zátěž, kterou logicky ne každý rodič zvládne podle svých představ. Na příchod dítěte nebyli ještě plně připraveni, prožívají silný strach o dítě, úzkost, pocity nejistoty, bezmocnosti, někdy i viny. K tomu se může přidat vyčerpání z obtížné péče o dítě a depresivní ladění.

Dobrá psychická pohoda rodičů je pro zdravý vývoj dítěte velice důležitá. U dětí, jejichž start do života byl značně ztížen, to platí dvojnásob. Odbornou péčí tedy vyžaduje nejen dítě samotné, ale i jeho rodiče.

V naší zemi je rizikovým dětem poskytována péče na velmi vysoké úrovni – Česká republika už se několik let pohybuje na světové špičce v nejnižší novorozenecké úmrtnosti. Na základě své zkušenosti si však troufám tvrdit, že převládá zaměření na kurativní léčbu. Psychosociální problematice zatím není věnováno tolik pozornosti, jakou by si zasloužila. Z tohoto důvodu vidím jako nutnost se touto záležitostí zabírat a sama bych se chtěla pokusit přispět ke zlepšení dané situace prostřednictvím této bakalářské práce.

Cílem práce je zmapovat možnosti psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem. Tento cíl bude splněn, pokud se mi podaří odpovědět na následující otázky: Jaké jsou pocity a reakce rodičů předčasně narozených dětí? Jaké konkrétní problémy rodiče po porodu řeší, co je trápí? Kdo nebo co pomáhá rodičům tuto situaci



zvládnout? Jakou pomoc nabízí rodičům personál neonatologického oddělení? Přivítali by rodiče některé další formy pomoci?

Práce je koncipována jako kvalitativní výzkum. Technikami sběru dat jsou polostandardizovaný rozhovor, zúčastněné pozorování a sekundární analýza dat. Zkoumaným souborem jsou maminky předčasně narozených dětí, které porodily před 32. týdnem těhotenství a byly se svými dětmi hospitalizovány déle než tři týdny na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích.

## 1. Současný stav

### 1.1. Problematika předčasně narozených dětí

O předčasném porodu mluvíme tehdy, pokud se dítě narodí před 37. týdnem těhotenství. U předčasně narozeného dítěte potom hovoříme o nezralosti (nedonošenosti). Historicky byla nedonošenost definována jako porodní hmotnost nižší než 2500 g. Dnes jsou děti narozené s porodní hmotností pod 2500 g nazývány *novorozenci s nízkou porodní hmotností* (LBW – low-birthweight infants). Dítě s porodní váhou nižší než 1500 g nazýváme *novorozencem s velmi nízkou porodní hmotností* (VLBW – very-low-birth-weight infant) a dítě s porodní váhou pod 1000 g *novorozencem s extrémně nízkou porodní hmotností* (ELBW – extremely-low-birth-weight infant). S nízkou porodní hmotností se rodí jednak děti nezralé a jednak děti hypotrofické. Může jít rovněž o kombinaci nezralosti a hypotrofie (8, 33). Incidence předčasných porodů byla v roce 2005 v ČR 6,72, což představuje 6870 novorozenců s nízkou porodní hmotností (49). Za hranici viability je v současné době považován přibližně dokončený 23. týden gestace (33).

K příčinám předčasného porodu patří komplikace v průběhu těhotenství, epidemiologické faktory, iatrogenní faktory a závažné zdravotní faktory matky. Mezi *komplikace v průběhu těhotenství* patří infekce (příčinou předčasného porodu v 50 %), krvácení v těhotenství, vícečetné těhotenství, inkompetence hrdla děložního, vývojové vady dělohy, předčasný odtok plodové vody, intrauterinní růstová retardace plodu, insuficience placenty aj. *Epidemiologickými faktory* jsou věk matky (nízký nebo naopak vysoký), výška a hmotnost matky (nízká výška ve spojitosti s nízkou váhou), socioekonomický stav rodiny (např. nízký finanční příjem, špatná výživa), špatná perinatální péče, kouření, drogy, psychologické faktory (nechtěná gravidita), nepříznivá anamnéza (opakované předčasné porody). *Iatrogenní faktory* vznikají při invazivně diagnostických metodách a medikamentózní léčbě (18, 5, 8).

Perinatální péče zaznamenala v posledních letech vynikající výsledky – celková perinatální úmrtnost v roce 2002 dosáhla 4,4 promile, novorozenecká úmrtnost se pohybuje kolem 2,3 promile. Tyto výsledky řadí naši republiku mezi nejlepší na světě. Vedle

„mortality“ je dalším kritériem hodnocení úspěšnosti perinatální a neonatální péče „morbidity“ – hodnocení dlouhodobé kvality života. Tato problematika se dnes dostává do popředí zájmu odborné i laické veřejnosti (30). Jak uvádí Čihař, M. (8) je třeba si uvědomit, že prakticky polovina dětí s porodní hmotností pod 750 g je do budoucna zatížena závažným handicapem. Velkým povzbuzením však je konstatování, že celkové množství dětí přežívajících se závažným trvalým postižením (DMO, slepota, hluchota, mentální deficit atd.) se nezvyšuje, zatímco procento přežití stoupá. Těchto handicapů spíše ubývá, a především se jejich výskyt posunul z kategorie 1000-1500 g do hmotnostní skupiny pod 750 g. Mezi hlavní faktory, které příznivě ovlivnily výše uvedené výsledky patří centralizace rizikových těhotných do regionálních perinatologických center, transport plodu in utero, prenatální podávání steroidů k indukci plicní zralosti plodů, léčba infekčních komplikací u těhotných a podávání surfaktantu dětem po porodu (12). V perinatologických centrech je soustředěna podstatná část technického i personálního potenciálu oboru. Seznam perinatologických center České republiky uvádí **příloha 1**. Systém transportu in utero – tedy prenatální transport předčasných porodů a novorozeneckých patologií na tato pracoviště – je z hlediska prognózy fundamentálním požadavkem především u dětí s porodní hmotností pod 1000 g (8). **Příloha 2** uvádí definici pojmů hypotrofické dítě, viabilita, gestační týden, perinatální a novorozenecká úmrtnost, morbidita a některých dalších, které jsou v neonatologii/perinatologii běžně používány.

### *1.1.1. Anatomické a fyziologické zvláštnosti nezralého novorozence*

Nedonošené dítě se životu ve vnějším prostředí přizpůsobuje s většími či menšími problémy. Tyto adaptační obtíže po narození jsou způsobeny nezralostí tkání a orgánů. Čím dříve je dítě narozené, tím více je nezralé, tím více je zranitelné. Více při tom záleží na gestačním věku než na hmotnosti (5).

*Charakteristické znaky nezralosti.* Kůže u těžce nezralých dětí je živě červená, průsvitná, gelatinózní, mázek chybí, lanugo bývá řídké. Je často prosáklá, tvoří se otoky. Kůže nedonošených je velmi citlivá k dezinfekčním roztokům (riziko vzniku popálenin) a mechanickým inzultům (např. vznik rozsáhlých erozí při odstraňování náplastí). Stej-

ně citlivé na poranění jsou sliznice. U těžce nedonošených dětí zcela chybí nebo jsou jen naznačeny prsní bradavky. Ušní boltce mohou být neúplně vyvinuté. U chlapců jsou často nesestouplá varlata, u dívek vulva zeje, velké stydké pysky nepřekrývají malé. Rýhování na ploskách nohou a na dlaních prakticky chybí nebo jsou vytvořeny jen hlavní rýhy (5).

*Nezralost funkcí.* Plíce nezralých dětí produkují nedostatek surfaktantu, tj. látky fosfolipidové povahy udržující po výdechu rozepjaté alveoly, což vede spolu s anatomicou nezralostí plic k nedostatečné výměně plynů. Alveoly po každém výdechu kolabují a novorozenec musí při každém nádechu vyvinout úsilí jako při prvním vdechu po narození. Tento stav se nazývá syndrom respirační tísně (RDS). Surfaktant je v plicích v dostatečném množství přítomen zhruba od 35. gestačního týdne. Nezralost gastrointestinálního traktu se projevuje zpomalením motility střev, nedostatkem trávicích šťáv a špatnou evakuací žaludku, což vede k déletrvající intoleranci stravy. Smolka odchází více dnů než u donošených, někdy až 2 týdny. Nezralá je i funkce jater (nedostatek enzymů). Játra nestačí vyloučit přebytek bilirubinu, který vzniká v prvních dnech života novorozenců ve velkém množství rozpadem červených krvinek, a vzniká hyperbilirubinémie (zvýšená hladina bilirubinu v krvi) projevující se žloutenkou. Ta u nedonošených nastupuje sice později, ale trvá o hodně déle než u donošených. Tubulární a glomerulární nezralost ledvin vede k vyšším ztrátám vody a solí, ale též se projeví neschopností vyloučit nadměrnou vodní a solnou zátěž. Nezralost dítěte se projevuje také termolabilitou. Čím menší dítě, tím snadněji a rychleji se podchladí. Příčinou ztráty tepla (vyzařováním) je relativně velký tělesný povrch a minimální vrstva podkožního tuku. Reakcí novorozence na chlad je zvýšená produkce tepla, která se děje především chemickou reakcí, při níž se několikanásobně zvyšuje spotřeba kyslíku. Podchlazený novorozenec mívá apnoické pauzy, záchvaty cyanózy, hypoglykémii, metabolickou acidózu, které mohou vyústit v metabolický rozvrat. Nezralému novorozenci musíme proto zajistit termoneutrální prostředí, tj. takovou teplotu prostředí, kdy nebude muset vydávat žádnou vlastní energii. Nezbytná je rovněž přiměřená vlhkost. Děti jsou ošetřovány v inkubátorech intenzivní péče vybavených servoregulací teploty, rychlým dohříváním a zpětným dosažením hladiny kyslíku v případě otevření inkubátoru. Alternativou k péči

v inkubátoru je ošetřování ve vyhřívaných lůžkách s radiačním zdrojem tepla (5, 33, 8, 11).

*Ochrana před infekcí.* U nezralých novorozenců je ochrana před infekcí zvláště významná pro nezralost jejich imunitního systému a sníženou obranyschopnost. Infekce může být způsobena obecně známými patogenními mikroby, které jsou běžnou součástí zevního prostředí (např. *Streptococcus epidermidis*) a které větším dětem a dospělým již neškodí. Nejvíce jsou děti ohroženy v souvislosti s velkým počtem invazivních vstupů, které jsou nutné pro léčbu i monitoring (kanyly používané k intubaci, intravenózní kanyly, žaludeční sondy). Opatření proti šíření infekcí na odděleních pro nedonošené děti zahrnuje řadu postupů a režimů, které lze shrnout pod název bariérový systém práce. Jde zejména o mytí a dezinfekci rukou před a po každé manipulaci s dítětem. Na každém oddělení je nutno vytvořit a pak striktně dodržovat zásady protiepidemického režimu (5, 8, 36).

*Výživa nedonošených.* Příjem tekutin a kalorií u dětí s extrémně nízkou porodní váhou stojí v prvních dnech z větší části na totální parenterální výživě tj. infuzi do žíly. Malé množství mateřského mléka, které dostávají žaludeční sondou, má význam pro stimulaci trávicího traktu. Během dalších dnů se dávky mateřského mléka velmi zvolna zvyšují, podle schopnosti dítěte stravu resorbovat, úměrně k tomu se snižuje přívod infuzí, který je zcela ukončen po dosažení plné enterální výživy, kdy je dítě schopno strávit takové množství mléka, aby prospívalo na hmotnosti a rostlo do délky. Děti s porodní hmotností pod 1000 g potřebují více kalcia, fosforu, sodíku a proteinů, než mateřské mléko obsahuje, proto je nutné jeho obohacování fortifikačním přípravkem. Při nedostatku vlastního mateřského mléka je nedonošené dítě zpočátku dokrmováno cizím pasterizovaným mateřským mlékem a postupně, podle zralosti trávicí soustavy, je u něho zaváděna umělá výživa speciálním mlékem pro nedonošence. Jakmile u dítěte dozraje sací a polykací reflex, začíná pít samo. Má-li být u těžce nezralých dětí dosaženo plného kojení, musí matka od prvního dne po porodu rozvíjet a udržovat laktaci odstříkáváním a začít pak s přikládáním k prsu co nejdříve. Podle některých údajů mohou být i děti s porodní váhou pod 1500 g po propuštění dlouhodobě kojeny až v 50 % případů (33, 8).

### 1.1.2. Nejčastější diagnózy a komplikace předčasně narozených dětí

*Syndrom respirační tísně* (RDS) postihuje až 90 % novorozenců s porodní hmotností do 1 kg, ale i u větších předčasně narozených dětí je poměrně častý. Cílem léčby je zajistit dítěti dobrou oxygenaci a eliminaci kysličníku uhličitého při minimalizaci rizika barotraumatů a toxicity kyslíku. V lehkých případech RDS postačuje oxygenoterapie, event. použití distenzní terapie CPAP (vytvoření mírného přetlaku v dýchacích cestách, který brání kolapsu plic). Při těžších formách je nutná intubace a umělá plicní ventilace. Základem léčby je dodání chybějícího surfaktantu přímo do plic, většinou bezprostředně po porodu (**36, 8, 5**).

*Bronchopulmonální dysplázie* (BPD; nazývána též chronickou plicní nemocí – CLD) je typickým dlouhodobým následkem nedonošenosti. Je definována jako přetrvávající závislost původně nezralého novorozence na kyslíku nebo ventilační podpoře ve věku 28 dní. Podstatou je restrikce dýchacího povrchu plic se zmnožením intersticiálního vaziva. Vznik BPD je multifaktoriální, kdy se kombinuje anatomická a funkční nezralost plicní tkáně s působením nepříznivých vlivů infekce, mechanické ventilace, podávání kyslíku atd. Projevuje se příznaky RDS. Ve své nejtěžší formě může vést až k plicní hypertenzi a pravostrannému srdečnímu selhání. Ve většině případů však směřuje během prvního roku věku ke spontánní úpravě (**34, 11, 19**).

*Apnoické pauzy* (přestávky v dýchání delší než 20 vteřin) jsou pravidelným průvodním znakem časného poporodního období nedonošených dětí. Příčinou je nezralé dechové centrum v mozku. Regulace dýchání dozrává okolo 32.-35. týdne gestace. Kromě nezralosti mohou být apnoické pauzy signálem počínajícího onemocnění, nejčastěji infekce. Na jednotkách intenzivní a resuscitační péče (JIRP) jsou děti monitorovány pulzním oximetrem a dechovým monitorem, proto mohou být apnoe rychle diagnostikovány. Každá těžší apnoe vyžaduje zásah sestry (stimulace dýchání určitými hmaty, podání kyslíku, event. stimulačně působících léků dle ordinace lékaře). V nejtěžších případech je nutné zahájit umělou plicní ventilaci (**34, 13, 36**).

*Perzistující tepenná dučej* (PDA). Tepenná dučej je céva, která spojuje v nitroděložním životě plodu aortu a plicnici. Působí jako bypass a většina krve tak ob-

cháží plíce. Za normálních okolností se uzavírá do několika hodin nebo dní po porodu, ale u nezralých dětí se může uzavřít neúplně nebo se po určité době může opět otevřít. V takovém případě pak protéká plicním oběhem zvýšené množství krve, což způsobuje překrvení plic a následně poruchy dýchání, zhoršené krevní zásobení jiných orgánů a současně dochází k přetěžování srdce. Diagnóza se stanoví ultrazvukem. Léčba je konzervativní, v případě neúspěchu je nutný chirurgický podvaz dučeje (36, 8).

*Anemie* u nedonošených dětí vyplývá z malých zásob a pomalé novotvorby červených krvinek, stejně jako z opakovaných odběrů krve na laboratorní vyšetření. Rychlá ztráta je léčena krevním převodem, později se k urychlení produkce červených krvinek podává hormon erythropoetin. Po propuštění vyžaduje většina dětí léčbu železem. Anemické děti mívají apnoické pauzy, poruchy prokrvení, vyšší srdeční frekvenci, mohou být apatické a hůře pít (13, 36).

*Žloutenka (hyperbilirubinémie)* viz dříve. Intenzita žloutenky závisí na mnoha faktorech. Při vyšším stupni žloutenky může být dítě apatické, mít potíže při pití a při velmi vysokých hladinách bilirubinu může být poškozen i mozek (dnes vzácně). Léčba spočívá v dostatečném příjmu tekutin, při vyšších hladinách bilirubinu se používá fototerapie – modré světlo, které rozkládá bilirubin v kůži a umožňuje jeho vyloučení močí (36).

*Sepse* je celková infekce způsobená bakteriemi. Nezralý novorozenec je, vzhledem k nezralosti imunitního systému, více ohrožen infekčními komplikacemi. Může se jednat o infekci perinatální (přenesenou od matky) či nozokomiální (získanou v průběhu hospitalizace). Častou a závažnou komplikací u dětí na umělé plicní ventilaci je zánět plic. Kromě plic jsou nejčastěji ohroženými orgány kůže a střevo (36, 11).

*Nekrotizující enterokolitida* je poškození střeva, které vzniká u nezralých novorozenců vlivem infekce a špatného prokrvení střeva. Riziko onemocnění roste se stupněm nedonošenosti, dále při příliš časném zavedení plné enterální stravy a zejména tehdy, není-li nedonošené dítě krmeno mateřským mlékem. Část střeva podlehne nekróze, následuje ileus a někdy i perforace s peritonitidou. Onemocnění se projevuje vzedmutím břicha, zástavou peristaltiky a příznaky sepse. Léčba tohoto závažného onemocnění je komplexní – celková stabilizace stavu, vysazení enterální stravy (výživa nitrožilní), za-

jištění dobré ventilace, podávání antibiotik, korekce vnitřního prostředí, v případě perforace střeva chirurgický zákrok (36, 33).

*Intraventrikulární hemoragie (IVH)*, krvácení do mozkových komor, je velmi častou komplikací nedonošenosti, ke které dochází většinou během prvních hodin či dnů po porodu. Ve skupině dětí s porodní váhou pod 1000 g je dětí s IVH více než polovina. Rostoucí cévy v oblasti mozkových komor jsou velmi jemné a křehké a změny krevního oběhu, zvláště pak kolísání krevního tlaku, mohou způsobit jejich prasknutí s následným krvácením. Diagnóza se stanoví pomocí ultrazvuku. Větší část nitrokomorových krvácení jsou krvácení menšího rozsahu (IVH 1. a 2. stupně). Taková koagula se obvykle během několika týdnů bez problémů resorbují a na vývoj mozku nemají žádný negativní vliv. Závažná mohou být krvácení rozsáhlá – IVH 3. stupně vyplňuje většinu objemu komory a IVH 4. stupně zasahuje i periventrikulární mozkový parenchym. V těchto případech hrozí blokáda odtoku moku a vznik hydrocefalu se závažným poškozením mozkové tkáně. V léčbě jsou používány odlehčovací lumbální punkce, v nejtěžších případech je nutno přistoupit k léčbě chirurgické – ventrikulárním punkcím, komorové drenáži nebo ventrikuloperitoneálnímu shuntu (odvodu mozkomíšního moku do břišní dutiny, kde se může vstřebat). Krvácení 3. a 4. stupně je spojeno s vysokým rizikem dlouhodobých neurologických následků, a to DMO a/nebo mentální retardace. Nejčastější formou motorického postižení je spastická diplegie (34, 33, 36).

*Periventrikulární leukomalacie (PVL)* je méně častým nálezem než IVH, ale o to závažnějším. Jde o lokalizovaná mnohočetná postižení bílé hmoty mozkové nekrózou. Vzniká nejčastěji v období kolem porodu. Riziko vzniku PVL je podporováno nedonošeností, nestabilitou vnitřního prostředí (výkyvy krevního tlaku, výkyvy mozkového průtoku, výkyvy oxémie aj.) a dále působením cytokinů uvolňovaných při infekci. Ultrazvukový nález leukomalacií je prognosticky velmi nepříznivý. Prakticky ve 100 % případů je nutno u těchto dětí počítat s určitým stupněm DMO, která bude často spojena s mentální retardací. Neexistuje specifická léčba. Prevencí je snaha o co nejlepší stabilizaci dítěte po narození (33, 11, 36).

*Retinopatie (ROP)* je nejznámější oční komplikací nedonošenosti. Postihuje 7 % dětí s porodní váhou pod 1250 g. Je patologickým stavem ve vývoji sítnice. Cévy vyži-



vující sítnici vyzrávají jako jedny z posledních struktur oka, za normálních okolností je jejich vývoj ukončen ve 42. až 44. týdnu postkoncepčně. Rostou od centra sítnice do její periferie. Nezralá sítnice těžce nedonošeného dítěte je mimořádně zranitelná. Malá odolnost vůči výkyvům vnitřního prostředí, zejména nestabilní oxygenaci, vede u části těchto dětí k poruše vývoje vaskularizace sítnice s opožděným prorůstáním cév do některých jejích částí, s novotvořením nadbytečných cév a vaziva a následnému poškození zraku. Riziko nemoci roste se stupněm nedonošenosti. Podle závažnosti rozlišujeme 5 stupňů ROP. Nemoc se ve většině případů vyvíjí příznivě, takže po rozvinutí příznaků nižšího stupně přichází regrese očního nálezu, ať už spontánní nebo po léčbě kryokoagulací či laserovou fotokoagulací. Méně často progreduje do závažnějších stádií a způsobí trvalé poškození zraku, v krajním případě úplnou slepotu. Tento vývoj je dnes výjimečný. Mnohem častější jsou méně závažné oční projevy, jejichž zvýšený výskyt souvisí s nedonošeností a jež se mohou objevit i u dětí, které retinopatii neprodělaly. Jde o strabismus, refrakční vady a astigmatismus. Všem silně nezralým novorozencům je od prvních týdnů života v pravidelných intervalech prováděno vyšetření očního pozadí. Děti, které prodělaly ROP, jsou zařazeny do dlouhodobého sledování vzhledem k možným pozdějším komplikacím. (34, 5, 33, 11).

### *1.1.3. Současné trendy péče o předčasně narozené děti na JIRP*

Nedonošení, nezralí novorozenci jsou ošetřováni na JIRP, kde jsou obklopeni přemírou vysoce sofistikované medicínské techniky, která na jedné straně umožňuje poskytovat celou řadu zachraňujících léčebných metod, ale na druhé straně velice často selhává v oblasti respektování individuálních potřeb novorozence a jeho rodičů. Moderně vedená komplexní péče o tyto novorozence by měla redukovat svůj rozsah na nezbytně nutnou míru a akcentovat psychosociální podporu dítěte a jeho rodičů. Individuálně plánovaná a citlivě poskytovaná péče o tyto novorozence se zakládá na následujících zásadách:

- Poskytovat umělou plicní ventilaci a další prvky intenzivní péče těm novorozencům, kteří jí skutečně potřebují.

- Eliminovat všechnu aktivitu na JIRP, která je pro novorozence a jeho rodiče zdrojem stresu.
- Na JIRP vytvářet takové prostředí, aby bylo pro dítě a rodiče co nejméně nepřívětivé a naopak co nejvíce komfortní.
- Dopřát dítěti tolik tělesného kontaktu s rodiči, kolik jeho zdravotní stav skutečně dovoluje.

Psychologicko-sociální a medicínská péče musí být vnímány zdravotnickým týmem (lékaři, sestrami) jako rovnocenné, stejně důležité (17). V této souvislosti je třeba vzpomenout Chartu práv hospitalizovaných dětí, zejména právo čtvrté: *Děti a/nebo jejich rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony, podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení* (35). Zmínku je třeba věnovat také iniciativě Human Neonatal Care Initiative (Iniciativa pro humánní neonatální péči) profesora Adik Levina (Tallin, Estonsko). Ten dospěl k názoru, že iniciativa Baby Friendly Hospital (Iniciativa přátelsky nakloněná dětem), kterou začaly v devadesátých letech uplatňovat organizace UNICEF, WHO a další, by měla prosazovat maximální ochranu všech dětí a nikoliv jen ochranu kojení u zdravých novorozenců. Její znění uvádí **příloha 3 (16)**.

Množství péče, kterou nezralý novorozenec vyžaduje, závisí na jeho porodní hmotnosti. Děti s porodní hmotností nad 1500 g většinou vyžadují jen krátký pobyt v inkubátoru, částečnou parenterální výživu a případně léčbu pneumopatie (většinou nezávažné). U dětí pod 1500 g, a především pod 1000 g, je situace jiná. Takové dítě vyžaduje specifický přístup již v průběhu porodu a poporodního ošetření. Následné ošetřování na JIRP perinatologického centra je samozřejmostí. Doba, kterou zde dítě stráví, je naprosto individuální. Pokud již nejsou závažným způsobem ohroženy vitální funkce a dítě je extubované, může být zpravidla přeloženo na intermediární oddělení. Přejod z inkubátoru na postýlku je možný při dosažení hmotnosti přibližně 1800 g. V tomto období už miminko většinou nemá ani problémy s krmením, dobře saje a polyká (8).

#### *1.1.4. Prognóza, propuštění předčasně narozeného dítěte do domácí péče a sledování jeho dlouhodobého vývoje*

V raném postnatálním období není možné stanovit zcela přesnou předpověď vývojové prognózy nedonošeného dítěte. To je vysvětlitelné plasticitou nezralého nervového systému, na který mohou kladně i záporně působit různé vnitřní i vnější podněty během jeho dalšího vyžívání. Příznaky vývojového postižení nejsou z větší části zřetelné obvykle před 3. měsícem věku. V zásadě lze říci, že horší je prognóza u dětí s prokázaným morfoloogickým poškozením mozku. Zejména u dětí s periventrikulárními leukomalacemi je nutno prakticky vždy do budoucna očekávat těžké motorické postižení typu DMO. K závažným postižením patří také postižení smyslová, proto je nepříznivou informací diagnóza těžké retinopatie nedonošených. **Příloha 4** uvádí přibližný odhad rizika závažného vývojového postižení podle porodní váhy a gestačního týdne při narození (33, 40).

Novorozenec s nízkou porodní hmotností je v současné době propouštěn do péče rodiny většinou při dosažení ukončeného 36. gestačního týdne s hmotností nejméně 1900 g. Musí být bez nutnosti monitorace, ve stabilizovaném stavu po stránce vitálních funkcí, termoregulace, na kompletním perorálním příjmu stravy a s plynulými hmotnostními přírůstky (30).

Propuštění by měla předcházet edukace rodičů, tedy zacvičení v praktických dovednostech nezbytných ke správnému ošetřování dítěte. Ideálním způsobem edukace je společný pobyt matky s dítětem po celou dobu jeho trvání. Pokud to není možné v době intenzivní léčby dítěte na JIRP, měla by být matka přijata co nejdříve po stabilizaci dítěte tak, aby spolu s ním strávila na neonatologickém oddělení poslední týdny či dny pobytu. Stejně jako u dětí donošených, i u nedonošených poskytuje systém rooming-in rodičům nejlepší předpoklady pro hladký přechod do domácí péče (33).

Propuštěním z nemocnice lékařská péče o předčasně narozená miminka nekončí. Velmi důležité je jejich další sledování. Při každém perinatologickém centru jsou pro tyto děti speciální rizikové ambulance, kde je v průběhu každé návštěvy dítě vyšetřeno nejen pediatrem, ale i dětským neurologem a rehabilitačním lékařem. Výsledkem vyšet-

ření je komplexní doporučení pro rodiče i příslušného praktického pediatra. Pro neonatologa je riziková poradna důležitou zpětnou vazbou (8).

Děti, které byly po porodu léčeny na JIRP, jsou i po propuštění do domácí péče skupinou s významně zvýšenou nemocností. Nejde jen o zvýšené riziko postižení dlouhodobého vývoje, ale také o zvýšený výskyt některých akutních i chronických onemocnění vedoucích k častější nutnosti hospitalizace v porovnání s ostatními dětmi. K nejčastějším příčinám rehospitalizace patří respirační infekce (RSV), anemie, gastroesofageální reflux, invaginální kýly, neprospívání a další. Postižení dlouhodobého vývoje je možno rozdělit na:

- lehká (ADHD, frustní formy DMO, mírné opoždění vývoje řeči a lehké poruchy zraku a sluchu)
- středně závažná (významná paraparéza, střední porucha psychického vývoje, středně vyjádřená smyslová porucha)
- těžká (závažný mentální deficit, těžká porucha motoriky ve smyslu kvadruparézy, těžká smyslová porucha až po hluchotu, slepotu)

Pro děti s těžšími formami vývojového postižení je nutná anticipace problému a velmi včasná intervence. Neurokineziologickou diagnostikou dle Vojty, která spočívá ve vyšetření posturální aktivity, posturální reaktibility a dynamiky primitivních reflexů, lze zjistit již v novorozeneckém věku, je-li dítě ohroženo vývojem DMO (moderní literatura užívá název cerebrální paréza). Reflexní lokomocí lze zabránit fixaci hybné poruchy, sekundární degeneraci mozku a včasným léčením docílit optimálního vývoje daného jedince. V případě těžší poruchy sluchu je kromě předpisu sluchadel třeba myslet na včasné zahájení foniatrické a logopedické péče. Psychologické vyšetřování může odhalit disharmonický vývoj osobnosti dítěte. Ke komplexní péči patří také posuzování školní zralosti, pomoc dětem v integraci do společnosti, problematika očkování rizikových dětí apod. (33, 46, 11).

V současné době funguje v ČR celostátní program sledování nedonošených dětí perinatologickými centry. Každé dítě s porodní váhou nižší než 1500 g by mělo být ve dvou letech pozváno ke zhodnocení vývoje do centra, ve kterém se narodilo. I u těch dětí, jejichž vývoj je příznivý, lze očekávat v prvních měsících či letech života mírné

vývojové opoždění, proto je nutno hodnotit jejich růst, přibývání na váze, motorický i psychický vývoj s použitím korigovaného věku, a to nejméně do 2 let (33).

#### *1.1.5. Chování předčasně narozených dětí*

Studie ukazují, že ve 40 týdnech postkoncepčního věku je u nedonošeného dítěte v porovnání s dítětem donošeným strukturálně i funkčně opožděn vývoj CNS. To je zřejmě důvod, proč nedonošené dítě nemusí být připraveno bez problémů přijímat podněty extrauterinního okolního prostředí (33).

Nezralost řídicí funkce CNS se může projevit nedokonalým řízením vzájemných přechodů fyziologických stavů spánku, bdění a křiku. Předčasně narozené děti jsou častěji labilnější, dráždivé, obtížněji kontrolují nahodilé tělesné pohyby. Mohou jinak reagovat na smyslové i sociální podněty. Zpočátku může být nezralé dítě stimulací dříve unaveno a může reagovat odmítáním a křikem. Chování takového dítěte je pro rodiče méně srozumitelné a často nepředvídatelné. Zejména rodiče se zkušenostmi s výchovou staršího sourozence zaznamenají často odlišné chování dítěte, které je zneklidňuje.(33, 27).

V prvních měsících mívají nedonošené děti větší potřebu spánku, často se musí budít ke krmení. Výjimkou nejsou ani děti, které mají problémy s usínáním a budí se i po nepatrných podnětech. U nedonošenců se častěji vyskytují ataky typu kojeneckých kolik a dlouhotrvajícího křiku. Pravidelné střídání nočního spánku a denního bdění se nezřídka odsune až do druhého roku věku. Problémy mohou vyvstat i při krmení. Nedonošenému dítěti může zprvu vyhovovat častější krmení menšími dávkami mléka (33, 15).

V prvních fázích po propuštění domů nemusí být tedy pro dobrý rozvoj nedonošeného dítěte ideální pestrá stimulace, ale spíše více klidu a pevný řád dne. Odlišnosti v chování nedonošence od donošených vrstevníků se obvykle smažou nejpozději během prvních dvou let života (33).

### *1.1.6. Psychologické problémy předčasně narozených dětí*

Těžké problémy postnatální adaptace mohou vést k poškození mozku. Výsledkem závažného strukturálního postižení mozkového parenchymu může být postižení pohybového vývoje (DMO) nebo postižení rozvoje intelektu. Mírné mozkové léze se mohou projevit v pozdějším věku víceméně diskrétními vývojovými odchylkami, ke kterým patří poruchy chování, poruchy učení, hyperaktivita, poruchy soustředění, dyslexie a dysgrafie. V česky psané literatuře bývala uváděna jednotka LMD (lehká mozková dysfunkce), v poslední době je u nás přejímáno modernější, významově příbuzné označení ADHD (attention-deficit hyperactivity disorder, onemocnění spojené s poruchou pozornosti a hyperaktivitou). Všem dětem s porodní váhou pod 1500 g je vhodné doporučit vyšetření dětským psychologem, které by mělo posoudit kognitivní rozvoj, rozvoj řečových schopností a vyloučit projevy ADHD a další uvedené poruchy (viz dále) (33).

### *1.2. Rodina předčasně narozeného dítěte*

Pro matku, otce a celou širší rodinu je předčasné narození dítěte vysoce stresující zátěžovou situací. Příprava na rodičovství není „dokončena“. Život celé rodiny bývá od základů změněn požadavky, které vyplývají z péče o takové novorozené dítě (26).

V prvních fázích po narození dítěte, kdy je dítě v kritickém ohrožení života na JIRP, zažívají rodiče pocity zcela odlišné od očekávané radosti nad narozením zdravého potomka. Konfrontace fantazií, které o dítěti měli, s dítětem v inkubátoru, je často těžko únosná. Prožívají silný strach o dítě, pocity bezmocnosti, nejistoty a deprese, protože se nemohou o své dítě začít účinně starat a nemohou je chránit před bolestí a ohrožením (33, 26, 27).

Žena je předčasným porodem doslova katapultována do role, na kterou ještě není připravena, proces fyziologických změn probíhajících v těhotenství není přirozeně ukončen. Často trpí pocity viny, že nebyla schopná dítě donosit, může mít obavy z toho, že nebude dobrou matkou, z reakce partnera, příbuzných a známých. Při delší separaci mají matky někdy pocit nereálnosti dítěte – jako by ve skutečnosti ani neexistovalo, nebo nevnímají dítě jako vlastní. Tyto pocity mizí teprve v okamžiku, kdy si mohou své

dítě poprvé podržet v náručí. Dlouhou separací a hospitalizací mohou být narušeny jinak přirozené dovednosti intuitivního rodičovství. Role tatínků je rovněž náročná, pracují, případně pečují o další děti a své nedonošené dítě vidí jen občas a na krátkou dobu. Očekává se od nich podpora, a přitom často nemají, jak a kde vyjádřit své obavy a starosti (26, 27).

I později, kdy je dítě propuštěno domů, klade péče o ně na rodiče často nároky, kterým není lehké dostát (33). Navíc žijí dlouhé období v nejistotě, jak to s vývojem jejich dětí bude dál, což pro ně může být velmi zatěžující (40).

### *1.2.1. Reakce rodiny na diagnózu postižení*

Nelehký proces vyrovnávání se s postižením dítěte má svůj typický průběh, který je podobný reakci na závažnou nemoc nebo úmrtí člena rodiny, jak to popsala E. Kübler-Rossová. Jedná se celkem o šest stádií, počínaje iniciálním šokem, přes popření, smlouvání, agresi (zlost), depresi (pocity viny), až po rovnováhu a přijetí postižení svého dítěte jako výzvy a úkolu. Fáze akceptace však nedosáhnou zdaleka všichni rodiče. Přetrvávající rozčarování, smutek, ale i zloba mohou vést k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti, nelze vyloučit ani odmítnutí dítěte s postižením (24). Někteří autoři popisují fázi pět, jiní tři. Jisté je, že každá rodina reaguje naprosto jedinečným způsobem. Záleží na mnoha faktorech – na typu a rozsahu postižení, na hodnotové hierarchii rodiny, na její přizpůsobivosti a odolnosti, na zkušenostech s překonáváním krizí atd. (43). Vztah rodičů k dítěti a k jeho problému je také významně ovlivněn způsobem, jakým byla diagnóza rodičům sdělena. Sdělení diagnózy je pro rodiče první kapitolou příběhu, který budou spolu se svým dítětem prožívat po mnoho let. I pro lékaře a zdravotnický personál to bývá náročný úkol. Pro informování rodičů se osvědčila zásada pěti P: **P**ochválit matku, **P**ohodlí, **P**řivolat otce, případně blízké osoby, **P**řipravit se na rozhovor, **P**oskytnout informace (26).

### ***1.3. Možnosti psychosociální péče o předčasně narozené dítě a jeho rodiče***

Dítě, které je po předčasném porodu dlouhodobě hospitalizováno na JIRP, prožívá první týdny svého života za výrazně odlišných podmínek než děti zdravé. Specifické prostředí je vystavuje řadě mimořádných podnětů, vytváření kladné citové vazby (attachment) mezi dítětem a rodiči je ztíženo. Prožitky, které si dítě z tohoto období s sebou odnáší, mohou mít negativní dopad na jeho dlouhodobý vývoj. Snahy o zkvalitnění péče o předčasně narozené děti se proto v současné době stále více zaměřují i na zlepšování psychologické kvality jejich života (33, 27).

Zvýšená komplexní péče by měla být věnována nejen těmto rizikovým dětem, ale i jejich rodičům. O vlivu rodičovské role na vývoj dětí raného věku dnes snad již nikdo nepochybuje. Aby však rodiče mohli dobře vychovávat své děti, musí být splněny určité podmínky, k nimž patří také dobrá psychická pohoda rodičů a klidná rodinná atmosféra. V případě narození dítěte s problémy však tyto podmínky splněny nejsou, což platí zejména bezprostředně po narození a v jeho útlém věku (40).

Sobotková, D. a Dittrichová, J. (40) se domnívají, že naše společnost zatím nevěnuje psychologické problematice předčasně narozených dětí a jejich rodičů takovou pozornost, jakou by si zasloužila. Přitom jde v raném věku o budování základů celého dalšího vývoje jedince.

#### ***1.3.1. Možnosti psychosociální péče o předčasně narozené dítě a jeho rodiče v průběhu hospitalizace dítěte***

Práce na JIRP se stále více posouvá od záchrany života novorozenců směrem k optimalizaci jejich zdraví a ke snaze zabezpečit dobré podmínky pro jejich další vývoj. Při tomto posunu se ve vyspělých zemích klade důraz také na zlepšení péče v následujících dvou oblastech (39).

Jednou z těchto oblastí je práce s rodiči zaměřená na podporu rodičovské role a zapojení rodičů do péče o novorozence co nejdříve na odděleních JIRP. Také u nás existuje snaha motivovat rodiče k co nejčastějším návštěvám novorozence na odděleních



JIRP, podporovat je v pěstování blízkého kontaktu s dítětem a blíže je seznámit s chováním a schopnostmi dítěte (39, 10). Zapojení rodičů do péče začíná takovými maličkostmi, jako je hlazení, měření tělesné teploty, přebalování, a to i v době, kdy je dítě na řízené ventilaci (2). Co nejčastější návštěva rodičů u jejich dítěte na JIRP je usnadněna, je-li jednotka umístěna společně s jednotkou porodních sálů a šestinedělí (17).

Druhá oblast se týká *ošetřování nezralého novorozence*, při němž by se mělo vycházet z dobré znalosti jeho chování a reakcí na různé vnější podněty. V této souvislosti je třeba zmínit zejména program NIDCAP, kterému bude věnována následující kapitola (10).

Prvním nejbližším okolím pro novopečené rodiče je zdravotnický personál. Na něm často velice záleží, jak se rodiče s obtížnou situací postupně vyrovnají, popřípadě, jaký vztah naváže ke svému „problémovému“ miminku. Citlivé jednání personálu, vhodné podávání informací i poskytnutá emoční podpora jsou velmi důležité (40). Zdravotnický personál by proto měl být doškolen i v otázkách mezilidské komunikace a podpory v těžkých životních situacích (39).

#### *1.3.1.1. NIDCAP*

Skupina odborníků v čele s Heidelise Alsovou vypracovala v devadesátých letech program nazvaný „Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program“ (NIDCAP), což lze volně přeložit jako program, který se snaží zajistit individuální péči o novorozence vycházející z hodnocení jeho chování a vývoje. Autoři nazývají tuto péči také „péčí o mozek“ („brain care“), která má ochránit vyvíjející se centrální nervový systém (CNS) předčasně narozeného dítěte (38).

Individualizovaná péče je založena na kontinuálním pečlivém sledování reakcí dítěte při péči o ně a hledání takového způsobu ošetřování (např. krmení, polohování, sociální stimulace, a pokud možno i různých vyšetření a úpravy prostředí), které by nepůsobilo na dítě rušivě. Takový postup vyžaduje speciálně vycvičený tým různých odborníků, kteří dokáží reagovat na vývojové změny dítěte a své poznatky o jeho individuálních charakteristikách a jeho chování předávají ošetřujícímu zdravotnickému personálu.

Ten je respektuje a společně pak vypracovává individuální plán pro ošetřování dítěte **(38, 10)**.

Pozitivní vliv individualizované péče na vývoj nedonošených dětí uvádí řada studií. Bylo například zjištěno zkrácení doby, kdy děti musely být napojeny na respirátor nebo potřebovaly jinou podpůrnou oxygenoterapii. Zkrátila se též doba sondování. Děti měly lepší výsledky při hodnocení chování ve 2 týdnech korigovaného věku, jakož i lepší výsledky ve věku 9 měsíců při hodnocení mentálního i motorického vývoje dle Bayleyové (viz dále) oproti dětem ošetřovaným běžným způsobem. Rovněž bývá uváděn nižší výskyt intraventrikulárního krvácení do CNS aj. **(10)**.

Na základě těchto výsledků se rozšiřuje síť pracovišť, kde se provádí výcvik v individualizované péči o nedonošené děti – NIDCAP **(37)**. V současné době funguje celosvětově 16 výcvikových center (USA, Evropa, Jižní Amerika). V roce 2001 vznikla NIDCAP Federation International (NFI), soukromá nezisková organizace, v jejímž čele stojí Heidelise Alsová **(31)**.

Autoři NIDCAPu doporučují seznámit s individuálním programem péče o nezralého novorozence i rodiče, naučit je pozorovat své dítě, porozumět jeho chování a zapojit je co nejdříve do ošetrovacího programu. Takový postup nejen přispívá k vhodnější péči o dítě, ale rodičům také přináší intenzivnější pocit vzájemné blízkosti a sounáležitosti se svým potomkem, což vše přispívá k vytvoření optimálního emočního prostředí **(10)**.

V našich podmínkách se pracovníci JIRP snaží využívat některých prvků tohoto způsobu ošetřování. Sobotková, D. a kol. **(39)** se však domnívají, že komplexní individualizovaný přístup je zatím příliš náročným typem péče o rizikového novorozence.

#### *1.3.1.2. Něžná péče – pozitivní dotyky – klokánkování*

Prostředí JIRP, ve kterém bývá předčasně narozené dítě obvykle ošetřováno, je radikálně odlišné od prostředí intrauterinního. Do dělohy matky neproniká téměř žádné světlo, zvuky jsou tiché, dítě je ve stálém kontaktu s plodovou tekutinou, která tlumí vlivy gravitace, dotýká se měkkých stěn dělohy, pociťuje mnoho vestibulární stimulace při pohybech matky, spolu s matkou prožívá její biorytmus. Naproti tomu v nemocnici

leží dítě na pevné položce ve stabilní poloze, obvykle v osvětlené místnosti s řadou ostrých hlasitých zvuků přístrojů. V těchto podmínkách není obvykle ani jasně odlišen rytmus dne a noci. Velmi významné jsou opakované zážitky bolesti (27). Četné studie prokázaly, že nezralý nebo patologický novorozenec reaguje na stresové podněty (bolest, prudké světlo, hluk, nešetrná manipulace, náhlé vyrušení ze spánku) mnohem výraznějšími změnami funkcí některých orgánů než novorozenec fyziologický. Bolest negativně ovlivňuje řadu metabolických a regulačních pochodů jako např. autoregulaci průtoku krve mozky, což může zvyšovat pravděpodobnost krvácení do centrálního nervového systému. Opakované vyrušování ze spánku spotřebovává energii, která by mohla být využita pro růst. Nepříznivé vlivy prostředí mohou snižovat schopnost novorozence reagovat na kontakt s rodiči a narušovat vytváření vazby rodičů k dítěti (44, 42).

Snahou ošetřujícího personálu je zmírnit negativní dopady spojené s předčasným narozením, tj. co nejvíce přiblížit prostředí JIRP prostředí intrauterinnímu. K tomu bývá používán systém *něžné péče*. Novorozenec je umístěn na měkkou podložku, veškerá manipulace je něžná, opatrná, cílená, jednotlivé úkony se provádějí plynule a klidně. Ošetřovatelské výkony a vyšetření se soustřeďují do bloků, aby měl novorozenec zajištěný klid a dostatek času na spánek. Poloha dítěte musí být vždy flexní a pohodlná. K tomu se používají různé varianty polohování a pelíškování, nejčastěji tzv. hnízda (viz **příloha 5**). Před intenzivním světlem se novorozenci chrání zakrytím horní části inkubátoru, stažením žaluzií, případně zakrytím očí. V noci je vhodné tlumené světlo, aby se částečně zachoval cirkadiánní rytmus. Chránit novorozence před hlukem znamená vyvarovat se hlasitých hovorů, bouchání a opírání se o inkubátor, tlumit hlasitost monitorů (44, 42, 25).

Při řešení stresu, dyskomfortu a bolesti novorozence se s úspěchem používají *pozitivní dotyky* – různé druhy dotykové interakce, počínaje hlazením a konče tzv. klokánkováním. Jsou nesmírně důležité jako protipól četných bolestivých zážitků, které s sebou intenzivní péče přináší (např. při nápichu kanyl, odsávání z dýchacích cest). Pozitivní dotyky jsou novorozenci poskytovány nejprve ošetřovatelským personálem a později rodiči. Při prvních kontaktech s rodiči je třeba dát jim prostor k vyjádření jejich

pocitů a obav. Rodiče se často bojí nedonošeného dítěte dotýkat. Doba a způsob hlazení dítěte je individuální, záleží na reakci novorozence. Zásadou jsou velmi jemné a pomalé pohyby, zpočátku jen konečky prstů (44).

Tzv. *klokánkování* je dnes často zaváděnou praxí, která bezesporu pomáhá rodičům vyrovnat se s obtížnou situací a pravděpodobně má pozitivní vliv i na celkový stav dítěte. Tento způsob péče byl původně převzat z tradice jihoamerických indiánů, kde umožňoval přežití mnoha dětí s velmi nízkou porodní váhou. Malý novorozenec je tu položen mezi prsy matky a je upevněn částí oděvu nebo pruhem látky, tak aby se s ním mohla matka volně pohybovat. Tělo matky tedy tvoří přirozený „inkubátor“ a dítě zůstává v této poloze do té doby, než je dostatečně zralé a schopné samo udržovat tělesnou teplotu. Napodobí se tak způsob, jímž se klokaní samice stará o dozrání svého mláděte ve vaku. V moderních společnostech klokánkování samozřejmě nenahrazuje vyspělou lékařskou péči a matky také nenosí své dítě na těle trvale, ale rodiče jsou povzbuzováni, aby dítě podle své chuti co nejčastěji tímto způsobem chovali (a to i tehdy, je-li zdravotní stav sice stabilizovaný, ale dítě je ještě částečně závislé na přístrojích) (viz **příloha 6**). Rodiče pak sdělují, že už při prvním pochování dítěte zažili skutečný pocit rodičovské kompetence, protože v tomto případě jsou to právě oni, kteří mohou pro své dítě něco důležitého udělat. Ukazuje se, že díky této metodě mohou být děti dříve propuštěny do domácí péče (27, 45).

### *1.3.1.3. Krizová intervence*

Krizovou intervencí můžeme definovat jako specializovanou pomoc osobám, které se ocitly v krizi. Tvoří ji různé formy pomoci, které mají za úkol vrátit jedinci jeho psychickou rovnováhu narušenou kritickou životní událostí (43).

Předčasné narození dítěte, stejně jako narození dítěte s postižením či závažným onemocněním, znamená pro rodinu vždy hluboký otřes. Vedle úmrtí blízkého člověka a sdělení diagnózy vlastního závažného onemocnění patří tato situace mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize. Některé návody, jak pomoci rodičům tuto vysoce stresující zátěžovou situaci co nejlépe zvládnout, byly zmíněny už v předchozích kapitolách. Jde

především o seznámení rodičů s prostředím JIRP, neboť většina z nich je vyděšena spoustou přístrojů, katétrů a „hadiček“, které jejich maličké miminko obklopují. Důležité je povzbuzovat rodiče k co nejčastějšímu kontaktu s dítětem a zapojit je do péče o ně co nejdříve. Dále je vhodné, aby po dobu hospitalizace dítěte na JIRP podával rodičům informace pokud možno jeden ošetřující lékař. O dítěti a jeho zdravotních problémech je potřeba s rodiči hovořit opakovaně, rozhovor nabízet, neboť zejména z počátku mohou pod vlivem masivní úzkosti vnímat sdělované informace nepřesně a neúplně. Je nutné průběžně vysvětlovat často se měnící stav dítěte (26, 41). Jak už bylo jednou uvedeno, u nedonošených dětí je v raném postnatálním období nemožné (vzhledem k plasticitě nezralého nervového systému) spolehlivě předpovědět jejich další vývoj. V tomto smyslu by měli být rodiče rovněž poučeni a zároveň by měli být instruováni, jak dítě s nezralou a citlivou CNS vhodně stimulovat (polohování, masáže, klokánkování aj.) (26, 40).

Jahnová, H. (22) doporučuje zajistit krizovou intervenci jednak pro rodiče v období bezprostředně následujícím po předčasném porodu a v období po propuštění do domácí péče, ale zmiňuje i nutnost péče o rodiče s rizikovým těhotenstvím.

Poskytování odborné pomoci rodičům předčasně narozených dětí se bude ubírat poněkud jiným směrem v případě, že bylo u dítěte diagnostikováno závažné vývojové postižení (DMO, kognitivní a smyslové poruchy). Zde je cílem krizové intervence pomáhat rodině realisticky přijmout situaci tak, aby znala všechna omezení, která postižení představuje, ale aby znala i své možnosti a chtěla je využívat a rozvíjet. Měla by být vedena podle následujících zásad:

- Intervence musí být včasná, aby se předešlo rozvoji maladaptivních vzorců fungování v rodině
- Práce odborníků má být koordinovaná. Informace od různých odborníků by měly dávat dohromady srozumitelný, nikoli rozporuplný či nejasný obraz.
- Rodiče v počátečním šoku někdy potřebují pomoc s navázáním vztahů k dítěti. Potřebují ukázat, jak se ho dotýkat, jak si ho pochovat.

- Vést intervenci tak, aby se rodina dokázala odpoutat od uvažování o příčinách postižení směrem ke zvládnání nároků situace. Krizový intervent musí být v prvních chvílích připraven především naslouchat.
- Při rozhovorech s rodinou užívat věcný, srozumitelný jazyk, důležité věci opakovat.
- Poskytnout či doplnit rodičům informace jak o postižení, tak o možných zdrojích pomoci. Zprostředkovat kontakt na dostupné sociální zdroje, odborné služby, svépomocné organizace, občanská sdružení a další podpůrné systémy. Rodiče potřebují ujištění, že nejsou v nastalé situaci sami.
- Krizový intervent by měl promluvit, je-li to žádoucí, případně i se sourozenci postiženého dítěte a probrat nebo nacvičit s rodiči, jak hovořit o postižení dítěte s prarodiči dítěte, v zaměstnání, se sousedy a známými.
- Zásadní je aktivizovat rodiče a zdůrazňovat možnosti a alternativy, které rodina může využít (43).

Podpora a pomoc rodičům se ve vyspělých státech postupně přesouvá od krizové intervence k takzvané podpoře vzájemných vztahů, kdy se odborníci snaží o zvýšení kompetencí rodičů a o podporu rodičovských rolí od samého začátku. V našem státě však není na odděleních JIRP dostatečně zajištěna ani krizová intervence, natož kontinuální péče provázejícího odborníka, který je matce a rodině stále k dispozici a je zároveň kontaktní osobou mezi rodiči a zdravotními sestrami, neonatologem, psychologem a psychiatrem. Bylo by potřebné ověřit takovýto model péče o rodiče a rizikového novorozence v našich podmínkách, uvádí Sobotková, D. a kol. (39).

### *1.3.2. Možnosti psychosociální péče o předčasně narozené dítě a jeho rodiče po propuštění dítěte do domácí péče*

V současné době roste celosvětově význam sledování psychomotorického vývoje dětí s rizikovými faktory vývoje, především předčasně narozených dětí s porodní váhou nižší než 1500g. V perinatologických centrech, ale nejen tam, by měla být psychologická péče dostupnou službou pro všechny předčasně narozené děti a jejich rodiče a měla by být chápána jako součást týmové spolupráce odborníků různých profesí (23). U nás

je v současné době pro „rizikové děti“ zajištěna péče pediatrů, neurologů, fyzioterapeutů a případně dalších odborníků – lékařů. Péče o jejich duševní vývoj v raném věku je však stále výjimkou. Pro děti s těžkými zrakovými vadami a kombinovanými postiženími jsou zde například Střediska rané péče, rodiče rizikových dětí bez závažného postižení se však většinou nemají kam obrátit. Pozornost psychologů je věnována takovýmto dětem v raném věku jen ojediněle, i když ve vyspělých státech je kladen důraz na sledování jejich vývoje až do školních let. V posledních několika letech se Česká neonatologická společnost snaží na základě doporučení Evropské asociace perinatální medicíny (EAMP) zjišťovat alespoň závažná vývojová postižení a vývojovou retardaci u rizikových dětí ve věku 2 let. Bohužel i zde je úskalím nedostatek psychologů pracujících s dětmi raného věku. Na místě by zde bylo zahájení dlouhodobé psychologické péče pokud možno co nejdříve, kdy je CNS značně plastický a intervence je tudíž neúčinnější (39).

Mgr. Hana Jahnová a PhDr. Daniela Sobotková, CSc., které pracují jako klinické psychologičky v Perinatologických centrech v Praze a Brně (v Brně v rámci Neonatologického oddělení v tzv. neonatologické ambulanci a v Praze-Podolí v Ústavu pro péči o matku a dítě v rámci ambulance dlouhodobého sledování rizikových dětí) stanovily následující hlavní cíle psychologického sledování:

- opakovaná *hodnocení psychomotorického vývoje*, která slouží k zachycení vývojových odchylek a k vypracování individuálního stimulačního programu, jež by napomohl k optimálnímu rozvoji schopností a dovedností dítěte
- řešení aktuálních *vývojových a výchovných problémů* podle individuálních potřeb rodiny (poruchy chování, poruchy spánku, projevy hyperaktivity, poruchy koncentrace pozornosti, poruchy příjmu potravy, neklid, dráždivost, excitabilita, projevy dětského negativismu aj.)
- podpora *raného vztahu matky (rodičů) a dítěte* – upozornit na individuální zvláštnosti dítěte, případně vypracovat intervenční program pro zlepšení komunikace rodiče-dítě
- zajištění *krizové intervence* pro rodiče

- poskytování emoční podpory, případně krátkodobějšího psychoterapeutického vedení člena rodiny nebo celé rodiny
- v závažnějších případech napojit rodiče na další specializovaná pracoviště, jako např. *Střediska rané péče*, psychoterapeutická a psychiatrická pracoviště apod.
- upozornit rodiče na význam *svépomocných skupin* v rámci různých občanských sdružení a rodičovských organizací (23).

Klienty ambulancí dlouhodobého sledování jsou zejména děti narozené s velmi nízkou porodní hmotností (<1500 g) a děti se závažnými komplikacemi v pre-, peri- a postnatálním období. Dětem a jejich rodičům je péče poskytována buď v pravidelných časových intervalech, nebo podle individuálních potřeb rodiny, při řešení aktuálních vývojových či výchovných problémů. Na ambulanci přicházejí rodiče se svými dětmi zpravidla poprvé, když děti dosáhnou věku kolem tří měsíců. U nedonošených dětí tím rozumíme korigovaný věk vzhledem nedonošenosti. Další sledování pokračují v tříměsíčních intervalech, ve 2. roce života v 15., 18. a 24. měsíci, případně i později. Děti jsou psychologicky vyšetřovány obvykle před neurologickým vyšetřením či rehabilitací, aby nebyly zbytečně rozmrzelé, unavené, roztěkané nebo bojácné (23, 20).

Poskytovanou psychologickou péčí se vzájemně prolínají tři oblasti: vývojová diagnostika, výchovné poradenství a psychoterapeutická péče (převládá péče podpurná, výjimečně systematická) (23).

#### 1.3.2.1. Vývojová diagnostika

Vývojová diagnostika využívá základních metod klinických a testových. Mezi metody klinické se řadí pozorování spontánního chování dítěte a interakce mezi rodiči a dítětem, osobní a rodinná anamnéza dítěte a rozhovor s rodiči (23). Nejužívanější testovou metodou u nás je zatím *test A. Gesella*. Spíše ojediněle je používána mnichovská vývojová škála: „*Münchener Funktionelle Entwicklungsdiagnostik*“. Na zmíněných ambulancích dlouhodobého sledování (Praha, Brno) jsou pro celkové hodnocení psychomotorického vývoje dětí raného věku používány vývojové škály americké autorky Nancy Bayleyové: „*Bayley Scales of Infant Development*“, které patří v současné době



ve světě mezi nepropracovanější a nejrozšířenější vývojové testy. Revidovaná verze testu (BSID-II) umožňuje sledovat vývojové tendence dětí v oblasti mentální a v oblasti motorické (v jemné a hrubé motorice). Mentální vývoj je zde také možné členit na vývoj kognitivní, vývoj řeči a sociální chování. Metodu je možné použít pro širší věkové rozpětí: od 1. měsíce do 42 měsíců věku. Uvedená metoda, stejně jako dvě předcházející, slouží rovněž jako vhodný prostředek pro učení rodičů lépe porozumět vývoji dítěte. Umožňuje získat realističtější náhled na slabé i silné stránky vývoje dítěte, a je proto vhodná jako výchozí bod k vypracování optimálního způsobu stimulace vývoje dítěte. Test tvoří tři vývojové škály: mentální, motorická a škála chování. Bližší informace k jednotlivým testovým metodám uvádí **příloha 7 (23, 37)**.

V současné době nemá klinický psycholog k dispozici žádnou standardizovanou metodu, která by byla vhodná pro hodnocení psychomotorického vývoje české populace dětí raného věku. Z tohoto důvodu probíhá projekt: „Psychometrické ověření a národní standardizace metody Bayleyové (BSID-II) pro hodnocení vývoje dětí raného věku“ **(23)**.

#### *1.3.2.2. Svépomocné skupiny*

Klinický psycholog, který pracuje s předčasně narozenými dětmi a jejich rodiči, by měl rodiče upozornit mimo jiné i na význam svépomocných skupin v rámci různých občanských sdružení a rodičovských organizací **(23)**.

Svépomocné skupiny představují nejvýrazněji rostoucí formu pomoci ve světě: *vzájemnou pomoc při řešení problémů si poskytují ti, kdo jimi trpí*. Členové svépomocné skupiny si předávají informace, poskytují si emocionální podporu, někdy si poskytují i přímou praktickou pomoc a obhajují společné zájmy vůči jiným organizacím. Členství ve svépomocné skupině není stigmatizující a je založeno na demokratických principech. To, že člověk nejen pomoc přijímá, ale současně poskytuje, ho zbavuje pocitů bezmoci a závislosti. Svépomocné skupiny překonávají asymetrii vztahu, který vzniká mezi profesionálním poskytovatelem pomoci a klientem. Lidé, kteří jsou spojeni zkušeností

s určitým problémem, si navzájem nemusejí vysvětlovat, co tento problém obnáší. Fungování svépomocných skupin je navíc finančně nenáročné(28, 29).

Občanským sdružením fungujícím na principu svépomoci, které se zaměřuje přímo na podporu rodičů PND, je občanské sdružení Nedoklubko (Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí). Vzniklo z iniciativy rodičů v červnu roku 2002 při perinatologickém centru Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze 4 – Podolí a jeho cílem je zajistit rodičům přístup ke kvalitním informacím a vytvořit prostor pro sdílení jejich problémů a zkušeností. Nabízí následující formy pomoci:

- *informační a pomocnou telefonickou linku* (umožňuje čerstvým rodičům dětí hospitalizovaných na JIRP získat emoční a informační podporu od zkušených matek, jejichž děti touto jednotkou rovněž prošly a nebo řešit svou situaci s některým z klinických psychologů spolupracujících s Nedoklubkem)
- *pravidelná setkání rodičů nedonošených dětí* (jedenkrát měsíčně se v Ústavu pro péči o matku a dítě scházejí maminky starších nedonošených dětí s čerstvými maminkami; přítomen je klinický psycholog)
- *internetové centrum* (umožňuje získávání informací, výměnu zkušeností a komunikaci mezi rodiči vzájemně a mezi rodiči a odborníky)

Na webových stránkách Nedoklubka jsou rodičům k dispozici informační materiály týkající se následujících témat: „Nejčastější diagnózy nedonošených dětí“, „Péče o nedonošené dítě po příchodu domů“, „Kojení (význam kojení, jak neztratit mléko, techniky kojení nedonošenců)“. Mimo to jsou zde odkazy na internetové stránky organizací specializujících se na konkrétní problémy, které se mohou ve spojitosti s nezralostí dítěte vyskytnout (32).

### *1.3.2.3. Služby rané péče*

Raná péče je bezplatná terénní, případně ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřená na podporu rodiny a

podporu vývoje dítěte, s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (47).

Cílem rané péče je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Proč raná péče? Zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky života. Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit (6).

Raná péče má terénní charakter, tj. je poskytována v přirozeném prostředí dítěte – v rodině. Doma se dítě cítí nejjistější, a proto zde také nejsnáze přijímá nové věci i osoby, lépe se učí novým dovednostem. Návštěvy poradce rané péče v rodině představují 75 % veškerých služeb rané péče. Část služeb je poskytována ve střediscích rané péče (např. ambulantní zraková stimulace) (6, 21).

## 2. Cíle práce

*Cíl práce:* Zmapovat možnosti psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem

*Dílčí cíle:*

- a) Definovat pocity a potřeby rodičů po předčasném narození dítěte.
- b) Zjistit, kdo nebo co pomáhá rodičům tuto situaci zvládnout, a popsat, jakých forem psychosociální pomoci mají možnost využít v rámci hospitalizace na neonatologickém oddělení.
- c) Zjistit, zda by měli rodiče zájem využít některých dalších zdrojů podpory.

Na základě shromážděných dat budou v závěru práce stanoveny hypotézy pro potenciální kvantitativní výzkum.

### 3. Metodika

#### 3.1. Metodický postup

V metodologii sociálních věd existují dva základní přístupy: kvalitativní a kvantitativní. Vzhledem k tématu této práce byly zvoleny metody kvalitativního výzkumu, při kterém lze získat více informací o menším počtu respondentů. Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v určitých sociálních situacích. Logika kvalitativního výzkumu je induktivní. Na začátku výzkumného procesu je pozorování, sběr dat. Pak výzkumník pátrá po pravidelnostech existujících v těchto datech, po významu těchto dat, formuluje předběžné závěry a výstupem mohou být nově formulované hypotézy nebo nová teorie. (9).

Ke sběru dat byly použity následující techniky:

- *Polostandardizovaný rozhovor.* Tento typ rozhovoru představuje přechod mezi rozhovorem standardizovaným (rozhovor probíhající na základě předem připravených otázek, drží se předem připravené formulace a pořadí) a nestandardizovaným (otázky jsou připraveny jen rámcově) (1).
- *Zúčastněné pozorování.* Při tomto druhu pozorování se badatel stává určitou dobu součástí zkoumaného prostředí, žije časové údobí v určité komunitě (1). Disman uvádí (9), že termín „zúčastněné pozorování“ může zavádět. Tento postup se neomezuje na pouhé pozorování, ale zahrnuje všechny techniky sběru kvalitativních informací, pokud jsou ovšem aplikovány v kontextu participace. Patří sem především pozorování, interview se zkoumanými osobami, interview s informátory, analýza osobních dokumentů, ale i sama participace, sebereflexe výzkumníka, jak tuto participaci prožíval.
- *Sekundární analýza dat.*

Technika zúčastněného pozorování byla využita zejména při sběru dat na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích, kde bylo autorce umožněno

primářem MUDr. Milanem Hanzlem za účelem provedení výzkumu tři týdny praktiko-  
vat (6. – 24. 11. 2006).

Koncepce polostandardizovaného rozhovoru byla postavena na následujících sedmi  
tématických okruzích:

1. Základní anamnestické údaje
2. Pocity a potřeby rodičů předčasně narozených dětí, zdroje podpory
3. Informovanost rodičů
4. Zapojení rodičů do péče o dítě
5. Přístup zdravotnického personálu
6. Krizová intervence
7. Možnost emoční a informační podpory v rámci svépomocné skupiny.

Pomocné otázky k jednotlivým okruhům uvádí příloha 10.

### ***3.2. Charakteristika cílového souboru***

Práce je zaměřena na rodiny s předčasně narozeným dítětem, do výzkumu však  
mohly být z organizačních důvodů zařazeny pouze matky. Základní soubor tedy tvoří  
matky předčasně narozených dětí. Do výběrového souboru byly zařazeny matky, které  
porodily před 32. týdnem těhotenství a byly se svými dětmi hospitalizovány déle jak tři  
týdny na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích.

V době, kdy autorka na oddělení praktikovala, splňovalo uvedená kritéria sedm  
maminek, jedna z nich účast ve výzkumu odmítla. První týden praxe autorka věnovala  
seznámení se s prostředím, samotné rozhovory pak vedla v průběhu druhého a třetího  
týdne. Výzkumu se zúčastnily také dvě maminky, které byly na tomtéž oddělení hospi-  
talizovány v období od července do poloviny září roku 2003. Jedná se o autorčiny pří-  
telkyně. Šetření s nimi proběhlo v domácnosti jedné z nich dne 3. 4. 2007. V cílové  
skupině je tedy osm matek.

Respondentkám byla zaručena anonymita, proto jsou jejich jména nahrazena čísly a  
jména dětí jsou změněna. Každý rozhovor trval přibližně 60 minut.

## 4. Výsledky

V této kapitole jsou v sedmi tématických okruzích zpracovány výpovědi maminek předčasně narozených dětí a některé postřehy a informace získané zúčastněným pozorováním na neonatologickém oddělení.

### 4.1. Základní anamnestické údaje

#### *Matka č. 1*

Maminka č. 1 (dále jen M1) je na neonatologickém oddělení hospitalizována 4 týdny. Je jí 32 let, má vysokoškolské vzdělání. Své děti (dvojčata, chlapce) porodila císařským řezem ve 31. týdnu těhotenství. Příčinou vedoucí k předčasnému porodu byl předčasný odtok plodové vody. Porodní váhy dětí byly 1430 g a 1560 g. U matky se jednalo o první těhotenství. Po tříleté léčbě neplodnosti se jí podařilo otěhotnět až pomocí asistované reprodukce. Po porodu, který proběhl v českobudějovické nemocnici, byly děti jeden týden hospitalizovány pro dechové potíže na jednotce intenzivní a resuscitační péče (dále Neo.JIRP), jeden týden strávily na oddělení intermediární péče (dále Neo.IMP), poté byly přeloženy k mamince na pokoj (systém rooming-in). Jiné zdravotní komplikace u nich nenastaly.

#### *Matka č. 2*

Maminka č. 2 (dále jen M2) dosud strávila na neonatologickém oddělení 6 měsíců. Je jí 27 let, má základní vzdělání. Její syn přišel na svět císařským řezem ve 26. týdnu těhotenství s porodní váhou 870 g. Příčinou předčasného porodu bylo předčasné odlučování placenty. Porod proběhl v nemocnici v Táboře, odkud bylo dítě ihned transportováno do perinatologického centra v Českých Budějovicích. U matky se jednalo o druhé těhotenství (syn – 4 roky, narozen v termínu, zdrav), chtěné, plánované. Na neonatologické oddělení se nechala maminka přijmout až dva měsíce po porodu. V té době byl chlapec přeložen z Neo.JIRP na Neo.IMP. Jeho zdravotní stav po porodu hodnotí matka slovy: „Byl v kritickém stavu. Praskla mu plíce, hned na to střevo, ani

s očičkama to nevypadalo dobře.“ V následujících měsících docházelo u dítěte k perforacím střev opakovaně. V současné době je po čtvrté operaci, má dva střevní vývody. Prognóza není dobrá. Rodiče přistoupili na návrh lékařů, že v případě zhoršení stavu už chlapec další operační léčbě vystaven nebude. Dechové potíže nemá, zrak je v pořádku.

#### *Matka č. 3*

Maminka č. 3 (dále jen M3), 31 let, střední odborné vzdělání bez maturity. Na neonatologickém oddělení je hospitalizována necelé 4 týdny. Svého syna porodila císařským řezem ve 28. gestačním týdnu v nemocnici v Českých Budějovicích. Jeho porodní váha byla 1230 g. Příčinou předčasného porodu byl předčasný odtok plodové vody. Chlapec se narodil z matčina prvního těhotenství, jež bylo plánované a chtěné. Vzhledem k operaci na děloze, kterou matka před několika lety prodělala, bylo vedeno jako rizikové. Po porodu byl chlapec pro dechové potíže hospitalizován 7 dní na Neo.JIRP, musel být napojen na ventilátor. Předtím než byl přeložen k matce na pokoj, strávil ještě 5 dní na Neo.IMP. V současné době je bez potíží.

#### *Matka č. 4*

Maminka č. 4 (dále jen M4), 25 let, úplné středoškolské vzdělání, délka pobytu na neonatologickém oddělení 58 dní. Své děti (dvojčata, chlapce) porodila ve 27. týdnu těhotenství z důvodu předčasného odtoku plodové vody. Chlapci vážili 990 g a 1220 g. Porod proběhl císařským řezem v českobudějovické nemocnici. U matky se jednalo o první těhotenství, pro které z důvodu 2 roky trvající neplodnosti podstoupila umělé oplodnění. Otěhotněla až při druhém cyklu. Po porodu byly děti napojeny 3 dny na ventilátor. U jednoho z dvojčat se dechové potíže opakovaly ještě během pobytu na oddělení rooming-in, proto muselo být na dva dny přeloženo zpět na Neo.JIRP. V současné době jsou obě děti v pořádku.



#### *Matka č. 5*

Maminka č. 5 (dále jen M5) je na neonatologickém oddělení hospitalizována 5 týdnů. Je jí 28 let, má vysokoškolské vzdělání. Svou dceru porodila ve 30. týdnu gestace. Porodní váha dítěte byla 1540 g. U matky se jednalo o první graviditu, plánovanou, chtěnou. Sedm týdnů před porodem byla hospitalizována pro předčasný nástup děložních kontrakcí na oddělení rizikových těhotenství v Českých Budějovicích. Porod proběhl císařským řezem. Než mohla být holčička přeložena k matce na pokoj, strávila kvůli dechovým potížím 9 dní na Neo.JIRP a 2 dny na Neo.IMP. Jiné komplikace u ní nenastaly.

#### *Matka č. 6*

Maminka č. 6 (dále jen M6) dosud strávila na neonatologickém oddělení 4 týdny. Je jí 29 let, má vyšší odborné vzdělání. Svou dceru porodila císařským řezem ve 28. týdnu těhotenství z důvodu těžké preeklampsie. Porodní váha dítěte byla 890 g. U matky se jednalo o první těhotenství, plánované, chtěné. Týden před porodem byla hospitalizována kvůli hypertenzi na oddělení rizikových těhotenství v nemocnici v Českých Budějovicích. Holčička je v současné době hospitalizována pro dechové potíže na Neo.JIRP. Ke zhoršení stavu, které si vyžádalo intenzivní péči, u ní došlo až dva týdny po porodu. Do té doby byla téměř bez komplikací.

#### *Matka č. 7*

Maminka č. 7 (dále jen M7) byla hospitalizována na neonatologickém oddělení od poloviny července do poloviny září roku 2003. Má středoškolské vzdělání, je jí 32 let. Z důvodu předčasného odlučování placenty porodila své děti (dvojčata, chlapce) ve 29. týdnu těhotenství. Jejich porodní váhy byly 1360 g a 1470 g. Porod proběhl v nemocnici v Českých Budějovicích císařským řezem. U matky se jednalo o první těhotenství, plánované, chtěné. Na pokoj ke své matce byli chlapci přeloženi 14 dní po porodu (10 dní Neo.JIRP, 4 dny Neo.IMP). Po pěti dnech jejich společného pobytu došlo u jednoho z dvojčat ke zhoršení dýchání, proto muselo být umístěno zpět na Neo.IMP. O dva dny

později ho následovalo druhé dvojče kvůli trávicím potížím. Zdravotní stav obou dětí se upravil během jednoho týdne, další komplikace nenastaly.

#### *Matka č. 8*

Maminka č. 8 (dále jen M8) byla hospitalizována na neonatologickém oddělení od začátku srpna do poloviny září roku 2003. Je jí 33 let, má středoškolské vzdělání. Své děti (dvojčata, holčičky) porodila císařským řezem ve 31. týdnu těhotenství. Porodní váhy holčiček byly 1460 g a 1380 g. Jeden a půl měsíce před porodem byla matka pro předčasný nástup děložních kontrakcí hospitalizována na oddělení rizikových těhotenství v nemocnici v Českých Budějovicích. Jednalo se u ní o první těhotenství, plánované, chtěné. Zdravotní stav obou dětí se po porodu vyvíjel velmi dobře, proto mohly být umístěny na oddělení rooming-in hned poté, co byla jejich matka propuštěna z gynekologického oddělení.

#### **4.2. Pocity a potřeby rodičů předčasně narozených dětí, zdroje podpory**

❖ *Co jste prožívala v prvních dnech a týdnech po předčasném narození svého dítěte, tj. jaké byly vaše pocity a potřeby?*

S takto položenou otázkou si respondentky nevěděly příliš rady – nevěděly, čím začít, nedokázaly své pocity pojmenovat. Pro tyto případy byla autorka připravena otázku konkretizovat: Co pro vás bylo nejtěžší a co vás naopak dokázalo potěšit a povzbudit? – Jak vzpomínáte na první dny po porodu, zejména na první setkání s dítětem? – Literatura uvádí, že většina rodičů předčasně narozených dětí prožívá silný strach o dítě, pocity bezmocnosti, nejistoty, deprese, zklamání; matky často trpí pocity viny, že nebyly schopny dítě donosit; při delším odloučení mohou mít pocit nereálnosti dítěte; dlouhá hospitalizace u nich vyvolává pocity izolace a únavu apod. Jaká byla situace u vás? – Považujete předčasné narození dítěte za náročnou životní událost?

**Poporodní období.** V prvních dnech po porodu byly respondentky hospitalizovány na JIP gynekologického oddělení stejně tak jako všechny maminky, které porodí císařským řezem. M6 zde strávila z důvodu hypertenze 6 dní, ostatní respondentky zpravidla 2 až 3 dny. Vyjma M1 vzpomínají všechny na toto období jako na nejtěžší, a to z následujících důvodů: nemohly své novorozené děti vidět, měly o ně velký strach, neuměly si představit, co se s nimi děje, nemohly jim pomoci. M6 navíc velmi bolestně prožívala chvíle, kdy dětské sestry nosily jejím spolupacientkám, rovněž po císařském řezu, děti ke kojení. Přítomnost zdravých, donošených dětí těžko snášela také M7. V domnění, že po propuštění z JIP následuje hospitalizace na oddělení šestinedělí, která by pro ni byla ještě daleko více skličující, si zažádala o samostatný placený pokoj. Běžný postup je takový, že všechny maminky po císařském řezu jsou z JIP překládány na standardní ženské oddělení a jakmile to jejich zdravotní stav dovoluje, stěhují se za svými dětmi na neonatologické oddělení.

M1 v souvislosti s předčasným narozením svých dětí nejhůře prožívala 15 hodin před porodem, které strávila na „čekacím“ pokoji porodních sálů. *„Nevěděla jsem, co mě a děti čeká. Nebyla jsem na porod psychicky připravena jako maminky v devátém měsíci. Moc bych tenkrát přivítala, kdyby se mnou někdo promluvil o tom, jak bude o kluky po porodu postaráno, jakou mají šanci,“* vysvětluje. O této zkušenosti hovoří jako o nejhorším zážitku ve svém dosavadním životě.

**Vzpomínky na první setkání s dítětem.** První setkání s dítětem absolvovaly všechny respondentky na oddělení Neo.JIRP. Pět maminek přišlo v doprovodu partnera, dvěma maminkám pomohla sanitárka z gynekologického oddělení a jedné mamince spolupacientka. Své pocity a vzpomínky popsaly takto:

- *„Bylo mi jich strašně líto.“ (M1)*
- *„Jen jsem plakala, byla jsem v šoku. Nemohla jsem věřit tomu, že je až tak malinký. K tomu všechny ty přístroje, hadičky...“ (M2)*
- *„Byl to šok, šílený zážitek. Tam jsem neplakala, přišlo mi, že nemám nárok. To až pak na pokoji.“ (M3)*

- „Tenkrát mě vyděsila sestra (z gynekologického oddělení), když se mě zeptala, jestli to vůbec zvládnou, že tam bude okolo dětí plno hadiček. Když jsem tam přišla, točila se mi hlava, musela jsem si sednout. Vůbec jsem nevnímala, co mi doktor říká.“ (M4)
- „Byla jsem hrozně vystrašená, ale věřila jsem lékařům, že to všechno dobře dopadne.“ (M5)
- „Hrozné. Další dva dny jsem byla schopná jenom brečet a říkat, že je strašně malinká.“ (M6)
- „Byl to šok, ale byli krásní. Až postupně mi docházelo, jak jsou malí.“ (M7)
- „Byly to kostričky potažené kůží. Pro mě to byl šok, vůbec jsem si neuměla představit, jak budou vypadat.“ (M8)

**Pocity viny, selhání.** Pouze M4 si vinu za předčasné narození svých dětí nepřipouští. Ostatní maminky se trápí výčitkami typu: „Kdybych bývala ležela a šetřila se, nemuselo se to stát.“ – „Moje děti musely ven, protože moje tělo to nezvládlo.“ – „Měla jsem změnit gynekologa, když se mi to nezdálo.“

U jednoho z dvojčat M7 došlo v průběhu porodu ke krvácení do mozku, které má za následek těžkou dětskou mozkovou obrnu. Maminka stále hledá viníka: „Sebeobviňování. Dodnes to v sobě mám, nemůžu se toho zbavit. Už jsem si stokrát říkala, že si budu muset někam dojít (k psychologovi). Pořád to podvědomě řeším.“

**Pocit nereálnosti dítěte** zaznamenalo šest respondentek. Všechny shodně uvedly, že skutečný pocit mateřství zažily až při klokánkování. Příklady výpovědí: „Do té doby jsem neměla pocit, že jsem máma.“ – „Cítila jsem teprve ten pocit, že jsem máma, že jsou to moje děti. Bylo to strašně příjemné.“ M3 k tomuto tématu také uvedla: „To víte, že je to jiné, když vám dítě hned po porodu plácnu na břicho.“ Podobně se vyjádřila i M5: „Určitě v tom vztahu matka-dítě je to jiné, než u donošených dětí.“

*Strach, zklamání, únavu a pocity izolace* prožívaly všechny respondentky:

- *Strach z možných zdravotních komplikací, které by si vynutily další diagnostické a léčebné zákroky a tím pádem i další dny hospitalizace navíc. Nejistotu ohledně budoucího vývoje dítěte.* M7 a M8 vypověděly, že v nejistotě a strachu žily ještě celý další rok po propuštění dětí do domácí péče. Až po uplynutí této doby se dalo téměř s jistotou určit, jakým směrem se jejich vývoj bude ubírat.
- *Zklamání vzhledem k nemožnosti naplno si prožít všechny radosti provázející fyziologické těhotenství a porod* (pohyby plodu, chystání vybavičky pro miminko, návštěvy předporodního kurzu pro těhotné, tatínek u porodu, oslava narození dítěte, návštěvy přátel a gratulace, apod).
- *Únavu zapříčiněnou jednak velkou psychickou zátěží, ale především spánkovým deficitem.* Noční spánek je nekvalitní, často přerušovaný. Nejsou-li maminky vzhůru se svými dětmi, většinou je budí pláč ostatních (pokoje jsou určeny pro 3 matky s dětmi a většinou bývají plně obsazené) a usnout v průběhu dne je vzhledem k provozu na oddělení (opakovaný úklid a dezinfekce pokojů od časných ranních hodin, vizity, diagnostické a léčebné procedury apod.) a častým návštěvám příbuzných a přátel takřka nemožné. M2 hovořila až o patologické únavě, pro kterou podstoupila vyšetření k vyloučení klíšťové encefalitidy. Onemocnění se neprokázalo, ošetřující lékař přičetl její potíže psychickému vyčerpání. V té době byla na neonatologickém oddělení hospitalizována 4 měsíce. M7 se domnívá, že vyčerpání a stres, které prožila v souvislosti s předčasným narozením svých dětí, významně přispěly k jejím současným potížím se štítnou žlázou.
- *Pocity izolace v důsledku dlouhodobého odloučení od rodiny, přátel a běžného života.* Více se k tomuto tématu vyjádřily čtyři respondentky. M1: „*Jste tu jako ve vězení, i když můžete kdykoliv odejít.*“ M3: „*Člověk je tu odloučený od světa. Člověk je tu blázen.*“ M4: „*Člověk je tu zmatený.*“ M8: „*Každý den jsem brečela, a to jsem měla pořád plno návštěv.*“ Pro M2 je odloučení od rodiny o to náročnější, že na ní doma čeká její čtyřletý syn Štěpán. „*Manžel a tchýně mě pořád utěšují, že to Štěpánek dobře zvládá, ale když pak přijedu na propustku, vidím, že už toho je na něj moc. Šest měsíců je dlouhá doba. Je to zoufalé, chtěla bych být s oběma, ale rozpůlit*

*se nedokáží,*“ komentuje maminka svou tíživou situaci. Na propustky jezdí domů dvakrát do měsíce, většinou na tři až pět dní.

**Kojení zdrojem frustrace, frustrace zdrojem problémů s kojením.** Na otázku, co pro vás bylo nejtěžší, polovina respondentek kromě jiného také odpověděla, že kojení, resp. problémy se spuštěním laktace, zachováním laktace (odstříkávání a odsávání mléka) a kojením samotným. „*Co bylo nejnáročnější? Rozběhnout kojení,*“ uvedla například M1. M5 zdůvodnila svou odpověď následovně: „*Hrozný stres. Nejdřív, jestli budu mít dost mléka, a když už by mlíčko bylo, tak jestli se Terežka chytne.*“ Velmi podobných výpovědí se autorce dostalo i od zbývajících respondentek. Pro ilustraci ještě výpověď M7: „*Každé tři hodiny jsem se modlila, abych odstříkala dost pro oba (v době krmení dětí sondou). Když bylo málo, vždycky jsem to obřečela, nechtěla jsem, aby dostávali cizí.*“

M6 začala s nedostatkem mléka bojovat až třetí týden po porodu, narozdíl od ostatních respondentek, které měly problémy hned od samého začátku. Pokles produkce dává do souvislosti s tím, že nemůže se svou dcerou z důvodu zhoršení jejího zdravotního stavu klokánkovat.

M5 má vyzorováno, že méně mléka odstříká ve stresových situacích a ve dnech, kdy má špatnou, depresivní náladu. Jako příklad stresové záležitosti uvedla nepříjemné oční vyšetření, po kterém se jí dcera vrací s oteklými víčky, je k neutíšení a nechce pít.

**Váhové přírůstky.** Spolu s výživou si maminky dělají velké starosti také s váhovými přírůstky svých dětí. Dá se říci, že jim věnují téměř veškerou svou pozornost, což je pochopitelné: dítě musí mít určitou hmotnost, aby mohlo být propuštěno do domácí péče (zpravidla okolo 1900 g). Nad archy, do nichž se váha každé ráno zaznamenává, dlouze diskutují a odhadují, za jak dlouho by mohlo být propuštění reálné. Nepřibývání a úbytky často doprovází depresivní nálada a podrážděnost. Více se k tomuto vyjádřila M7: „*Byly to jen dva měsíce, ale tenkrát mi to připadalo jak věčnost. Nahoru, dolů. Jeden den dvě dečka (dkg) plus, druhý den tři minus.*“ Vyslovila také názor, že by pro

maminky mohlo být méně stresující, kdyby se děti vážily jen jednou, maximálně dvakrát týdně.

**Příjemné vzpomínky.** Za nejhezčí okamžik respondentky považují již zmiňované první klokánkování. Šťastným pro ně byl den, kdy dostaly děti k sobě na pokoj, rády vzpomínají na chvíli, kdy mohly vyměnit inkubátor za dětskou postýlku. Povzbuzením pro ně bylo každé vylepšení zdravotního stavu dítěte, každé úspěšné kojení a každý větší váhový přírůstek.

Respondentkám M7 a M8 autorka položila otázku, jak vzpomínají na den, kdy si mohly odvézt své děti domů, s tím, že očekávala odpověď typu: „*Byl to ten nejšťastnější okamžik.*“ V tom smyslu však odpověděla pouze M8. M7 hovořila o smíšených pocitech. Vyjádřila se přibližně takto: „*Když mi staniční po vizitě řekla, že jdeme domů, myslela jsem, že se radostí zblázním. Všem jsem to musela zavolat, začala jsem chaoticky balit. Pak jsem ale najednou dostala hrozný strach, jestli to všechno vůbec zvládnu. Budu mít doma dvě ani ne dvoukilové děti, které byly tolik nemocné, za zády už žádný doktor, žádná sestra. Manžel mi tenkrát v autě říkal, že snad ani nemám radost, že nás pustili.*“

**Náročná životní událost.** Za náročnou životní událost považují předčasné narození dítěte všechny respondentky. Tři z nich o něm hovoří jako o nejstresovější záležitosti ve svém dosavadním životě. Takto se vyjádřila například M6, která navíc dodala: „*Stres ze strachu. Nejhorší je ten neustálý strach.*“ M7 prožívala hůře jen smrt svých blízkých. Říká: „*Jsem tím postižená na celý život.*“ Podobné odpovědi se tazatelce dostalo i od M8: „*Mám to pořád před očima, jako by to bylo před půl rokem.*“

❖ *Kdo nebo co pro vás bylo zdrojem podpory?*

Největší psychickou podporu respondentkám poskytovaly jejich rodiny a přátelé. Na prvním místě uváděly partnera, jedna maminka uvedla své rodiče. Za respondentkami M2, M3 a M4 jezdí jejich blízcí 2–3 x do týdne, ostatní maminky měly návštěvy

denně. „*Až je někdy prosím, ať za mnou všichni nechodí tak často, že bych si chtěla taky někdy odpočinout,*“ stěžuje si M5.

Jiné zdroje pomoci jmenovaly tři respondentky. M6 má možnost se kdykoliv obrátit se svými obavami, pochybnostmi a trápením na maminku nedonošeného chlapce, který byl na neonatologickém oddělení hospitalizován před jedním rokem. Komunikují spolu skrze SMS zprávy. „*Nemusím jí nic vysvětlovat. Ví, o co jde,*“ pochvaluje si M6. Kontakt na tuto ženu získala od své přítelkyně, za což je jí velmi vděčná.

Respondentkám M1 a M6 v prvních dnech také velmi pomohly fotografie „vyplnaných“ nedonošených dětí, které jsou k vidění na nástěnkách po celém oddělení. Jak měla autorka možnost si povšimnout, jen málokterá „čerstvá“ maminka se u těchto fotografií nezastaví.

Respondentce M3 pomohly překlenout náročné období, kdy nemohla mít svého syna u sebe na pokoji, každodenní vycházky, při kterých alespoň na chvíli přišla na jiné myšlenky. „*Musela jsem ven, abych se tu nezbláznila,*“ vzpomíná. Zde je třeba pro úplnost poznamenat, že maminky mají možnost opustit oddělení kdykoliv po předchozí domluvě s personálem. Neodcházejí-li na propustku, měly by se zdržovat pouze v areálu nemocnice, v případě potřeby je však možné se domluvit na výjimce.

„*Hrozně záleží na tom, koho dostanete na pokoj,*“ říká M7. Ve svém případě hovoří o štěstí v neštěstí, neboť dva měsíce života na neonatologickém oddělení prožila se spolubydlící, se kterou si hned od prvních dnů vzájemně padly do oka. V přátelství, které mezi nimi vzniklo, nacházela oporu nejen v době hospitalizace, ale i v prvních měsících po propuštění domů. I v této době klade péče o nedonošené dítě na rodiče nároky, kterým není lehké obstát. „*Jezdíte po doktorech, čtyřikrát denně cvičíte Vojtovku a mezi tím kojíte. Nic jiného jsem nestíhala,*“ vysvětluje. Rovněž M2 navázala krátce po nástupu na oddělení dvě nová přátelství, která trvají dodnes.

#### **4.3. Informovanost rodičů**

❖ *Setkala jste se už někdy dříve (před porodem) s problematikou předčasně narozených dětí?*



M1 se s pojmem nedonošené dítě poprvé setkala krátce po svém otěhotnění na internetových stránkách Klubu dvojčat a vícčrat, které navštívila s cílem získat informace týkající se péče o dvojčátka (co všechno obnáší, jak se na ní připravit). Dočetla se, že vícečetné těhotenství je spojeno s vyšším rizikem předčasného porodu a několik málo dalších informací, ale konkrétní představu o tom, co všechno by ji mohlo čekat, si neudělala.

M5 se s problematikou předčasně narozených dětí setkala ve své vlastní rodině. Její matka čtyřikrát předčasně porodila, všechny děti pro nezralost zemřely. Respondentka se vyjádřila v tom smyslu, že tak trochu počítala s tím, že by se mohlo něco podobného stát i jí. Během pobytu na oddělení rizikových těhotenství se informovala, od jakého týdne těhotenství jsou lékaři schopni nedonošené dítě zachránit. Měla zájem i o bližší informace, ale lékař, kterého oslovila, jí odpověděl, aby si nezatěžovala hlavu tím, co zatím není aktuální. K tomu dodává: „*Už jsem se neptala, ale zaukolovala jsem přítele a mamku, ať mi přinesou cokoliv k nedonošeným dětem.*“ Ještě než porodila, dostalo se jí od několika známých ujištění, že v českobudějovické nemocnici je péče o nedonošené děti na velmi vysoké úrovni. Tato informace ji částečně uklidnila.

Podobně jako M5 byla informována také M8. Narozdíl od M5 však neměla o bližší informace zájem, neboť věřila, že své děti donosí.

M6 měla možnost pracovat s nedonošenými dětmi coby studentka oboru Rehabilitace na Střední zdravotnické škole (rehabilitace Vojtovou metodou).

M7 se dva měsíce před svým porodem doslechla o předčasném porodu své známé. Díky ní věděla, že nezralá miminka mívají problémy s dýcháním a mohou být napojena na ventilátor, že jsou ošetřována v inkubátoru a musejí být zpočátku vyživována infúzí nebo sondou.

Ostatní respondentky se s problematikou předčasně narozených dětí nesetkaly nikdy. Všechny se k této otázce vyjádřily přibližně takto: „*Nevěřila bych, že se takhle malá miminka dají zachránit.*“ M4 ke své výpovědi dodala: „*Myslela jsem tak 38. – 40. týden, jinak se nezachraňují. Ani jsem nevěděla, že existují nějaké inkubátory.*“

M7 připojila k tomuto tématu názor, že maminky s rizikovým těhotenstvím by měly být od samého začátku o riziku předčasného porodu informovány. Stejný požadavek vyslovila i M1: „*Lékaři by měli maminky s vícečetným těhotenstvím informovat.*“ M7 poukázala také na to, že v brožurách a knihách zabývajících se těhotenstvím, porodem a mateřstvím, určených laické veřejnosti, je problematice předčasně narozených dětí věnováno jen velmi málo pozornosti, často v nich není zmínka žádná.

***Informovanost bezprostředně před porodem.*** Kvůli nedostatku informací ohledně porodu nedonošeného dítěte a následné péče o ně vzpomíná respondentka M1 na 15 hodin strávených na „čekacím“ pokoji porodních sálů jako na nejhorší zážitek ve svém dosavadním životě (viz dříve). Autorku zajímalo, jaká byla informovanost u ostatních maminek.

M2 byla přijata na porodní sál pro masivní krvácení (předčasné odlučování placenty) ve 26. týdnu gestace. Neměla tušení, že děti narozené o 14 týdnů dříve lékaři zachraňují. Myslela si, že tímto o své miminko přichází. Porodní asistentka (nemocnice Tábor) ji v tomto přesvědčení ještě utvrdila slovy: „*Jste mladá, pořídíte si jiné miminko.*“ Velké tedy bylo její překvapení, když se po probuzení z narkózy dozvěděla, že chlapeček žije a byl převezen do perinatologického centra v Č. Budějovicích.

M3 vypověděla: „*Alespoň základní informace bych přivítala už před porodem. Člověk když sem pak přijde (Neo.JIRP), to je hrozný šok.*“ M4 rovněž informována nebyla.

M5, M6 a M8 dostaly před odjezdem na porodní sál informace o tom, že dítě bude nedonošené a může mít větší či menší potíže, a kde a kdy jej bude možné navštívit. Respondentky M5 a M6 zdůraznily, že si o tyto informace musely říct. M6 doslova řekla: „*Ptala jsem se, co to bude znamenat, když se teď dítě narodí. Sami od sebe neinformují.*“

V případě porodu M7 se jednalo o velmi akutní záležitost, kdy na předávání informací nezbýval čas.

❖ *Byla jste spokojená s tím, jak vás personál neonatologického oddělení informoval o zdravotním stavu vašeho dítěte, o vyšetřovacích a léčebných metodách, apod. (bezprostředně po porodu; v době vašeho pobytu na neonatologickém oddělení)?*

**Informovanost bezprostředně po porodu.** Praxe je taková, že krátce poté, co se maminka po císařském řezu probudí z narkózy, ji přijde dětský lékař informovat o zdravotním stavu dítěte, o tom, kde je dítě umístěno a kdy jej bude možné navštívit. Návštěvní hodiny a kontakty na neonatologické oddělení dostávají maminky také písemně, stejně tak informace o čase, ve kterém přišlo dítě na svět, a o jeho váze a délce.

Takovou zkušenost má pět respondentek. Respondentky M1, M2 a M8 uvedly, že informace dostaly včas, byly srozumitelné a dostatečné. M4 a M7 jsou si vědomy, že je lékař po porodu navštívil, ale nic si z jeho sdělení nepamatovaly, což přičetly vlivu doznívající narkózy.

M3, ačkoliv byla operována v 8.00 hod., dostala první informace o dítěti až ve večerních hodinách. Lékař navíc přišel až poté, co ho nechaly sestřičky JIP gynekologického oddělení na žádost maminky přivolat.

Respondentka M5 dostala první informace o zdravotním stavu své dcery od svého manžela. Z pediatrů jí nepřišel na JIP gynekologického oddělení informovat nikdo, ačkoliv je ošetřující gynekoložka urgovala. Při první návštěvě Neo.JIRP se mamince dostalo omluvy.

M6 našla po probuzení z narkózy na nočním stolku lísteček s porodní váhou dítěte. Krátce poté ji partner informoval, že si dcera s ohledem na nízkou porodní váhu vede velmi dobře. Pediatr přišel až následující den okolo poledne. „Brečela jsem, že chci vědět, co je s mým dítětem,“ vzpomíná.

**Informace k laktaci bezprostředně po porodu.** Co se období bezprostředně po porodu týče, konkrétně doby pobytu na JIP gynekologického oddělení, postěžovaly si čtyři respondentky na nedostatek informací ohledně odsávání mateřského mléka.

M1 a M3 se vyjádřily takřka shodně: „Druhý den po porodu přišla sestra se zkuškami a řekla, ať do nich zkusím odstříkat mléko. Už mi ale neporadila, jak na to.“

M7 uvedla: „*Starosti mi dělalo kojení. Nedovedly mi vysvětlit, jak odsávat mléko. Já jsem o kojení nevěděla nic.*“

M8: „*Měla jsem plná prsa mléka, nešlo mi to rozpumpovat. Daly mi odsávačku a porad' si sama.*“

M1 a M7 dále uvedly, že po přeložení na oddělení šestinedělí (v případě M7 na standardní ženské oddělení) nebyla situace o nic lepší. „*Jedna sestra mi řekla, že tady nejsou od toho, aby maminkám odsávaly mléko*“, vzpomíná M1. Všechny čtyři respondentky shodně vypověděly, že největší podpory se jim dostalo na Neo.JIRP.

***Informovanost matky během pobytu na neonatologickém oddělení.*** O zdravotním stavu dítěte a o vyšetřovacích metodách a léčebných postupech, které u dítěte lékaři zvolili, se cítila být dostatečně informována pouze M6. Ke své odpovědi dodala: „*S tím já nemám žádný problém. Já se ptám a docela se i vnutím. Nikdy mě nikdo neodbyl.*“

Respondentky M1, M2, M4, M5, M7 a M8 si velmi chválily spolupráci s lékaři na oddělení Neo.JIRP. Všechny se vyjádřily tak, že kdykoliv oddělení navštívily, některý z lékařů se jich ujal a všechno jim srozumitelně a v dostatečné míře vysvětlil. Pozitivně také hodnotily, že s nimi lékaři o zdravotním stavu dítěte hovořili na rovinu. M6 například uvedla: „*Řeknou, jak se věci mají. A já jsem ráda.*“

Na odděleních Neo.IMP a rooming-in maminky iniciativu ze strany lékařů postrádaly. Aby dostaly informaci, většinou si o ni musely říct. „*Tam (Neo.IMP) už pak informace defacto žádné. Vizita jen proběhne. Musím se ptát, ale většinou dostanu uspokojující odpověď,*“ sdělila M5. Přála by si být dopředu upozorněna na všechna vyšetření, léčebné procedury, změny apod., které jsou u dítěte plánovány. Stejný požadavek vyslovila také M1 a dodává: „*Tak třeba: dětem byla odebrána krev, což jsem zjistila jen podle zalepených vpichů. Chtěla bych vědět, na co krev odebírali a jaký byl výsledek.*“

M3 ve svém případě iniciativu lékařů nezaznamenala ani na oddělení Neo.JIRP. Doslova řekla: „*Většina holek, co tu jsou, říká, že na JIPce byly ohledně péče o dítě informovány perfektně. Já ale tuhle zkušenost nemám.*“ Domnívá se, že čím méně zdravotních problémů dítě má, tím méně pozornosti lékaři rodičům věnují.

❖ *Jakých zdrojů jste využila v průběhu hospitalizace za účelem seznámení se s problematikou předčasně narozených dětí, tj. informací o specifických zdravotních problémech předčasně narozených dětí a jejich léčbě, o rehabilitaci Vojtovou metodou, o přístrojích používaných na Neo.JIRP, o výživě a ošetřování nezralého dítěte, o prognóze nedonošených dětí a specifické péče po propuštění dítěte domů aj. Přivítala byste, aby byly na oddělení k dispozici informace v tištěné podobě? Byla byste ochotná si tyto materiály zakoupit?*

M6 má možnost se kdykoliv obrátit se všemi svými nejasnostmi a pochybnostmi na maminku chlapce, který byl na tomtéž neonatologickém oddělení hospitalizován před jedním rokem (viz dříve). Zkušenosti této maminky pro ní představují neocenitelný zdroj informací.

Ostatní respondentky uvedly, že v době hospitalizace byly odkázány pouze na ústně podané informace, které jim poskytl zdravotnický personál.

Informační tabuli umístěnou v prostorách před vstupem na oddělení, na které je velmi zjednodušeně vysvětleno, proč nezralé děti potřebují inkubátor, ventilátor, proč musejí být krmeny sondou apod., nezmínila žádná respondentka.

**Informační brožury.** Jak si autorka na začátku své praxe na neonatologickém oddělení zjistila, informační brožury (letáky) zabývající se problematikou předčasně narozených dětí rodičům k dispozici nejsou. Autorku zajímalo, zda by maminky tuto formu pomoci uvítaly a zda by byly ochotny si brožuru zakoupit. Všechny osm respondentek na obě otázky bez váhání odpovědělo, že ano.

Další jejich připomínky k tomuto tématu byly poměrně různorodé, proto jsou uvedeny jednotlivě.

*M1:*

- (informační brožury) „*Na oddělení by měly být k dispozici. Plno informací se dozvídám za pochodu.*“

- *„Problematiku nedonošených dětí neznám a všechno mě tak zaskočí. Tak třeba to ublinkávání. Kdybych věděla, že je to u nedonošených dětí normální, neměla bych z toho takovou hlavu.“*
- Na oddělení by přivítala přístup k internetu. Jednak by si vyhledala informace týkající se nedonošených dětí a také by si objednala některé věci do výbavy pro miminka, které už před porodem nestihla obstarat.

*M2:*

- Nyní po sedmi měsících zde strávených se cítí být o problematice předčasně narozených dětí informována poměrně dobře. Brožuru by ale rozhodně přivítala v prvních dnech. *„Člověk se nechce pořád na něco ptát,“* říká. Ráda by se v ní dočetla, jaké jsou současné trendy a úspěchy v péči o nedonošená miminka, čím jsou tyto děti vzhledem ke své nezralosti ohroženy a jaká jsou specifika péče o ně. Přivítala by vysvětlení nejčastěji užívaných lékařských termínů (např. ASTRUP).
- V době, kdy byla na první propustce z nemocnice, sháněla informace o nedonošených dětech a o ošetřování dítěte se stomií v různých knihkupectvích, v knihovně a na internetu, nebyla však příliš úspěšná.

*M3:*

- *„Všechno jsou to jen informace, které si maminky předávají mezi sebou.“*
- Po propuštění domů si rozhodně bude o nedonošených dětech shánět „něco víc“.

*M4:*

- (informační brožura) *„Měla by tu být, to určitě, všechno nepochytíte.“*
- *„Fajn by byl internet. V nemocnici ve Strakonicih je pacientům přístupný.“*

*M5:*

- *„Sestry říkají, že to tady všechno moc řešíme. Nikdo nic neřekne a pak se diví, že brečíme.“*

M6:

- (informační brožura) „*Ráda bych se dočetla, jaká jsou rizika, co se může stát a co konkrétně přístroj s dítětem dělá.*“
- „*Občas rozumím ani ne půlku, a to jsem zdravotník.*“
- „*Kolikrát vás nenapadne se zeptat. Proto základní informace v brožuře.*“
- „*Až přijdu domů, stoprocentně se kouknu na internet, co tam k nedonošeným dětem je.*“

M7 a M8:

Obě respondentky uvedly, že v současné době, necelé čtyři roky po porodu, se cítí být o problematice předčasně narozených dětí, konkrétně hovořily o jejich specifických zdravotních problémech, informovány poměrně slušně. S některými z těchto problémů se potýkaly a dodnes potýkají jejich vlastní děti (pupeční a tříselné kýly, vadné držení těla, opakované infekty dýchacích cest, u jednoho z chlapců M7 těžká dětská mozková obrna), o některých se dozvěděly od svých přátel a známých (zpravidla také rodičů nedonošených dětí), něco málo si přečetly na internetu a M7 pátrala i v odborné literatuře. V době hospitalizace na neonatologickém oddělení však byla jejich informovanost takřka nulová. Doslova uvedly: „*Jestli jsou tam nějaká rizika, to mě ani nenapadlo. Nenapadlo mě, že se může něco stát.*“ (M7) – „*Vlastně jsem ani nevěděla, že se může něco stát.*“ (M8)

Tyto výpovědi přiměly autorku položit respondentkám otázku, zda si nemyslí, že pro ně v prvních několika kritických měsících byla tato nevědomost spíše výhodou. Informace o potenciálních rizicích vyplývajících z nezralosti dítěte by mohly některé maminky pořádně vylekat a ublížit jim.

M7 zastává názor, že je vždy lepší být připraven. Když lékaři objevili u jednoho z jejích dětí mozkové krvácení, byl to pro ní obrovský šok. Oba chlapci v té době neměli téměř žádné zdravotní potíže a za několik dnů měli být propuštěni do domácí péče. Maminka se domnívá, že by celou situaci zvládla daleko lépe, kdyby byla od samého začátku s riziky srozuměna.

M8 k otázce uvedla, že pokud lékaři seznámí maminky s existujícími riziky citlivě a pro ně srozumitelnou formou, „nejde přece o žádné strašení“.

#### **4.4. Zapojení rodičů do péče o dítě**

❖ *Měla jste vy a vaši blízcí možnost kdykoliv navštívit dítě v době, kdy bylo ještě hospitalizováno na Neo.JIRP?*

Všechny respondentky měly možnost navštěvovat své děti na Neo.JIRP prakticky kdykoliv, s výjimkou vizit a některých lékařských výkonů. Ostatní příbuzní (rodiče, prarodiče a sourozenci) malých pacientů mají návštěvy oficiálně povolené každý den od 14.00 do 17.00 hod., v případě potřeby je však možné domluvit i jiný čas. Jediným požadavkem na všechny, kdo k dítěti přistupují, je, aby se snažili minimalizovat riziko přenosu infekce. Měli by používat ochranné přezůvky (návleky) a pláště, které jsou k dispozici v prostorách před vstupem na oddělení.

Na oddělení Neo.IMP mají maminky možnost přijít za svými dětmi rovněž kdykoliv. Dvě respondentky však měly výhrady. M4 uvedla: „*Na JIPku jsem mohla kdykoliv, z mediálu (Neo.IMP) člověka spíše vyháněly.*“ Respondentce M1 vadilo, že je zde málo křesel na klokánkování, několikrát na ní nevyšlo. Sestřička, které si postěžovala, jí odbyla slovy: „*Kdo dřív přijde, bude klokánit.*“

❖ *Kdy a jak jste měla možnost se zapojit do péče o své dítě?*

**Neo.JIRP.** Zapojit se do péče o dítě mohou maminky už v době jeho hospitalizace na oddělení Neo.JIRP. Po důkladném umytí a dezinfekci rukou mohou své děťátko hladit, mohou mu vyzdobit inkubátor nějakým obrázkem nebo hračkou, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje, mohou s ním už zde klokánkovat.

Nespokojenost vyjádřila pouze M7: „*Nikdo mi neřekl, že si můžu na děti sáhnout. To mi řekli až za 14 dní. Já jsem tam prostála hodiny. Na mediálu, tam už jsem viděla, že je to normální, tak jsem se neptala a taky to zkusila.*“



*Neo.IMP.* Na tomto oddělení už mohou maminky začít své děti přebalovat, mohou jim měřit teplotu v zadečku a podávat jim čípky, asistují sestřičkám při podávání mléka sondou, začínají s dět'átkem rehabilitovat Vojtovou metodou, polohují je apod. M8 například uvedla: „*Tam už to bylo fajn. Mohla jsem začít holčičky přebalovat, koupat, naučila jsem se zacházet s inkubátorem.*“

M6 vzpomíná: „*Byla jsem mile překvapená, když mi dovolili Anetku přebalovat a dávat jí čípky.*“ Maminka si přála být účastna péče o své dítě i poté, co muselo být z důvodu zhoršení zdravotního stavu převezeno zpět na Neo.JIRP, ale vyhověly jí jen některé sestry. Doslova uvedla: „*Některé sestry mi to nepovolily s tím, že na JIPce tuhle práci dělají jen ony.*“

#### **4.5. Přístup zdravotnického personálu**

❖ *Jak hodnotíte přístup zdravotnického personálu neonatologického oddělení?*

M3 k této otázce uvedla, že po stránce odborné se její dceři nepochybně dostává péče na velmi vysoké úrovni. Co však respondentka u většiny personálu postrádá, je individuální přístup. Se stejným názorem se autorka setkala rovněž u respondentky M1. Ta konkrétně vyjádřila nespokojenost s tím, že personál jen málo respektuje potřeby a režim dítěte. Domnívá se, že by bylo možné naplánovat vyšetření, podávání léků, rehabilitaci apod. tak, aby nemusely být děti rušeny ze spánku, nebo alespoň během prvních dvou hodin poté, co usnou po krmení. Maminka říká: „*Nemají šanci nabrat sílu, když je pořád někdo budí.*“

Respondentkám M7 a M8 se nelíbilo, že lékaři během primářských vizit komunikovali pouze mezi sebou a jim nevěnovali pozornost. Respondentce M7 vadily výroky lékařů typu: „*Tady je to nedonošenost, čekáme na váhu.*“ – „*Tady matka kojí?*“ K tomu maminka poznamenala: „*Jakoby se nemohl zeptat přímo mě, jestli kojím. Jinak si nemůžu stěžovat. Až na nějaké ty výkyvy nálad sestřiček, ale jsou to také jen lidi.*“

Ostatní respondentky se k této otázce nevyjádřily přímo. Spíše uváděly konkrétní příklady jednání zdravotníků. Za vysoce neprofesionální lze označit jednání personálu v následujících situacích:

- M1 měla v prvních dvou týdnech po porodu málo mléka, což ji velmi trápilo, neboť si přála dát svým dětem to nejlepší. Jednou v noci se jí po značném úsilí podařilo odsát pro oba chlapečky jen 10 ml mléka, tedy ani ne polovinu jedné porce, na což sestra z oddělení Neo.IMP, která měla dětem podat stravu sondou, reagovala slovy: *„Tak kvůli tomu nevstávejte, to se radši vyspěte.“* O několik dní později se maminka od jiné sestry dozvěděla: *„Takový mlíko seškrábaný z kůže my tady nechceme.“* *„To už jsem se rozbrečela,“* vzpomíná.

Dále maminka říká, že kojení je velmi citlivá záležitost, která by si zasloužila ze strany zdravotníků daleko více pozornosti. Nebylo by podle ní od věci, kdyby byl na oddělení k dispozici někdo, kdo by se věnoval pouze této oblasti péče o matku a dítě.

- M3 se zeptala sestřičky z oddělení Neo.JIRP na aktuální váhu svého syna. Dostalo se jí následující odpovědi: *„To je důležité pro nás, ne pro vás.“*
- M5 má nepříjemnou vzpomínku na sestru, která na její pláč reagovala slovy: *„Co byste, prosím vás, chtěla, vždyť tohle jsou potratové děti. Tohle byly před osmi lety potraty.“*

#### **4.6. Krizová intervence**

- ❖ *Měla jste na oddělení prostor pro vyjádření svých pocitů a obav?*

Na tuto otázku autorka obdržela šest negativních a dvě pozitivní odpovědi. Tři respondentky svou odpověď rozvedly.

M2 uvedla, že si k personálu nevytvořila tak důvěrný vztah, aby se dokázala se svými pocity a obavami svěřit. *„Lékaři a sestřičky se málokdy zastaví na kus řeči,“* říká. Těžkých chvil, kdy potřebovala, aby jí někdo vyslechl, prý nebylo málo.

M3 nezaznamenala, že by sestry projevily o její starosti zájem. Možnost vypovídat se by uvítala.

M5 vypověděla: „*Mám vyhlídnuté typy lidí (z řad personálu), o kterých vím, že mě uklidní a v pohodě na všechno odpoví. Nejlépe se ale člověk stejně vypovídá u svých blízkých.*“

❖ *Domníváte se, že by měl být rodičům na oddělení k dispozici psycholog? Využila byste jeho pomoci?*

Jak měla autorka možnost se informovat u staniční sestry oddělení rooming-in, odborná psychologická pomoc rodičům předčasně narozených dětí k dispozici není. Staniční sestra sama by tuto formu pomoci uvítala. Myslí si, že by byla přínosem nejen pro maminky, ale i pro personál.

Respondentky všechny bez výjimky uvedly, že na neonatologickém oddělení by psycholog rozhodně chybět neměl. „*Ta možnost by tu měla být. Pro maminky, které jsou tu dlouhodobě, určitě,*“ vypověděla například M1.

M6 se k této problematice vyjádřila více, neboť si krátce po svém přijetí na oddělení zjišťovala, zda je tato péče dostupná. Měla by o ni zájem. Její odpověď zněla přibližně takto: „*Když ne na riziku (oddělení rizikových těhotenství), tak tady určitě. Měl by tu být někdo, kdo na zavolání přijde. Při příjmu by pak sestry měly maminky na tuhle možnost diskrétně upozornit. Je hloupé se sám po takových věcech poptávat, když vám to nikdo nenabídne. Když vám to někdo nabídne, víte, že nejste sama, kdo tuhle pomoc potřebuje. Víte, že tady tu zkušenost mají.*“

Zcela určitě by možnosti vypovídat se, ulevit si a poradit se s psychologem využily také respondentky M2, M3, M4 M5 a M8. Příklady výpovědí: „*Sama bych se šla poradit určitě, hlavně v těch svých krizích.*“ (M5) – „*Myslím, že bych ho navštívila tak třikrát do týdne.*“ (M7) Respondentky M1 a M8 by tuto pomoc pravděpodobně nevyhledaly. M1 hovořila o tom, že by jí dělalo problémy svěřit se cizímu člověkem. Je zvyklá se se svými trápeními a starostmi poprat sama. M8 uvedla: „*Myslím, že jsem byla dost silná, abych to zvládla sama.*“

#### **4.7. Emoční a informační podpora v rámci svépomocné skupiny**

❖ *Privítala byste možnost konzultovat v průběhu hospitalizace své problémy a obavy spojené s nedonošeností dítěte s maminkami starších nedonošených dětí, které už byly propuštěny do domácí péče?*

Respondentky M3, M4, M5, M6 a M7 by si možnost popovídat si se zkušenějšími maminkami nedonošených dětí nenechaly ujít. M5 například uvedla: „*To by mi asi hodně bodlo.*“ Respondentky M4 a M7 se vyjádřily také k tomu, co by od setkání očekávaly. M4: „*Chtěla bych vědět, jak to tady všechno prožívaly, jestli si se vším dělaly hlavu tak jako my. Třeba s kojením, Vojtovkou...*“ M7: „*Chtěla bych vědět, co bude, až přijdu domů, na co se mám připravit.*“

Respondentky M1 a M8 neví, zda by se sezení zúčastnily. Doslova uvedly: „*Možná ano, ale já nejsem na podobná setkání moc stavěná. Rozhodně dobrá věc pro komunikativní maminky. Já bych si spíš názory těch maminek přečetla, kdyby byly někde dostupné.*“ (M1) – „*Nevím, spíš bych přivítala informace na oddělení (od personálu).*“ (M8)

Respondentka M2 považuje setkávání čerstvých maminek s rodiči starších nedonošených dětí za velmi dobrou myšlenku. Sama by ale vzhledem k závažnému onemocnění svého syna asi nepřišla.

## 5. Diskuse

Výsledky výzkumu jsou vyhodnoceny vzhledem ke stanoveným dílčím cílům práce.

### *Ad a)*

Všechny respondentky považují předčasné narození dítěte za *náročnou životní událost*, tři z nich o něm hovoří jako o nejstresovější záležitosti ve svém dosavadním životě. Literatura uvádí, že vedle úmrtí blízkého člověka a sdělení diagnózy vlastního závažného onemocnění patří tato zkušenost mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize (26).

Nejtěžší bylo pro maminky *období bezprostředně po porodu*, kdy byly z důvodu hospitalizace na JIP gynekologického oddělení od svého dítěte odloučeny: měly o dítě strach, neuměly si představit, co se s ním děje, trápilo je, že mu nemohou pomoci. Dvě respondentky velmi bolestně prožívaly přítomnost zdravých donošených dětí, které nosily dětské sestry jejich matkám ke kojení. Po propuštění z JIP bývají maminky zpravidla přeloženy na standardní gynekologické oddělení, kde už jsou kontaktu s fyziologickými novorozenci ušetřeny.

Velmi náročné bylo pro maminky *první setkání s dítětem*. Jejich reakce byly různé, u většiny vyvolal první pohled do inkubátoru šok: miminko je častokrát daleko menší, než si představovaly a má kolem sebe spousty katétrů a přístrojů, jejichž smysl jim není příliš jasný.

Všechny maminky zažívají po narození dítěte *strach, zklamání, únavu a pocity izolace*. Respondentky M7 a M8 vypověděly, že v nejistotě a strachu žily ještě celý další rok po propuštění dětí do domácí péče. Až po uplynutí této doby se dalo téměř s jistotou určit, jak to s vývojem jejich dětí bude dál. Jak uvádí Peychl, I. (33), stanovit zcela přesnou předpověď vývojové prognózy nedonošeného dítěte je nemožné. Je to vysvětlitelné plasticitou nezralého nervového systému, na který mohou kladně i záporně působit různé vnitřní i vnější podněty během jeho dalšího vyžívání (40). Jak uvádějí

Sobotková a Dittrichová (40), nemělo by to však znamenat, že když nejsme schopni přesně určit další vývoj dítěte, že nebudeme rodiče informovat o jeho aktuálním stavu.

Langmeier a Krejčířová uvádějí (27), že při delší separaci mají matky někdy i *pocit nereálnosti dítěte* – jako by ve skutečnosti ani neexistovalo, nebo nevnímají dítě jako vlastní. Tyto pocity mizí teprve v okamžiku, kdy si mohou své dítě poprvé podržet v náručí. Takovou zkušenost mělo šest respondentek. Všechny uvedly, že skutečný pocit mateřství zažily až při klokánkování („*Do té doby jsem neměla pocit, že jsem máma.*“). Iniciativa pro humánní neonatální péči – Human Neonatal Care Initiative, dále jen HNCI (16), bod 8. uvádí: „*V co nejširší míře je nutné zajistit přímý kontakt mezi pokožkou matky a dítětem a použití technických pomůcek v péči o dítě je nutné omezit.*“ Na klokánkování mají všechny respondentky ty nejhezčí vzpomínky.

Poměrně překvapivým bylo zjištění, že *vinu* za předčasné narození svých dětí si dává sedm respondentek z osmi. Výpověď respondentky M7 navíc svědčí o tom, že ne každá maminka dokáže dostat tyto pocity pod kontrolu bez odborného zásahu psychologa. Tyto výsledky mě utvrzují v mém názoru, že u maminek dětí ohrožených na vývoji by měla být krizová intervence běžnou součástí poporodní péče.

Tématem, kterému je třeba věnovat pozornost, je *kojení*. Polovina respondentek uvedla, že problémy se spuštěním a zachováním laktace v prvních dnech a týdnech po porodu pro ně představovaly obrovský zdroj stresu („*Co bylo nejnáročnější? Rozběhnout kojení!*“). Na tvorbu mléka pozitivně působí pohled na dítě, časté odsávání, přikládání k prsu a dobrá mysl (stresové hormony tlumí produkci mléka) (48). Vezmeme-li v úvahu všechny okolnosti předčasného porodu, logicky dojdeme k závěru, že „*bezproblémová*“ maminka je spíše výjimkou. Hlavní úlohou zdravotnického personálu je poskytnout maminkám dostatečnou a včasnou informační a emoční podporu. Jak ukázaly výsledky výzkumu, první informace o tom, proč, jakým způsobem a v jakých intervalech odsávat mateřské mléko, maminky často dostanou až v době pobytu na neonatologickém oddělení, což je pozdě. Peychl (33) uvádí, že má-li být u těžce nezralých dětí dosaženo plného kojení, musí matka rozvíjet a udržovat laktaci odstříkáváním od prvního dne po porodu. HNCI (16), bod 3. uvádí: „*Personál musí podporovat kojení u každé matky a učit techniku vytlačování mateřského mléka.*“ Každá maminka musí být také

ujištěna, že každé byt' malé množství jejího mléka dítěti pomáhá v jeho nelehkém životním startu. Reakce dvou sester, které popsala M1 (viz kap. 4.5.), jsou nepřípustné. Tvorbu mateřského mléka rovněž podporuje klokánkování (48), což potvrzuje i výpověď respondentky M6. V době, kdy nemohla se svou dcerou z důvodu zhoršení jejího zdravotního stavu klokánkovat, se produkce mléka začala výrazně snižovat.

Vedle výživy jsou to také *váhové přírůstky dítěte*, co dělá maminkám velké starosti. Věnují jim téměř veškerou svou pozornost, což je pochopitelné: dítě musí nabrat určitou váhu (zpravidla 1900 g), aby mohlo být propuštěno do domácí péče. Jedna z respondentek se zabývala myšlenkou, zda by pro maminky nebylo méně stresující, kdyby se miminka vážila jen jednou, maximálně dvakrát do týdne.

#### ***Ad b, c)***

Největší *psychickou podporu* maminky nacházejí u svých blízkých. Na prvním místě uváděly partnera.

Na neonatologickém oddělení pro ně v prvních dnech po porodu představovaly významnou pomoc nástěnky s fotografiemi nedonošených dětí, které se zdravotníkům podařilo „vypíplat“. Jen málokterá „čerstvá“ maminka se u nich nezastaví. Všechny hledají ujištění, že i jejich děťátko jednou vyroste a bude zdravé a silné.

Respondentka M6 uvedla jako zdroj psychické podpory možnost kdykoliv se telefonicky obrátit na maminku nedonošeného chlapce, který byl na oddělení hospitalizován před jedním rokem. Není pochyb o tom, že sdílení životní zkušenosti má při vyrovnávání se s takovouto psychickou zátěží svůj význam.

Často mezi maminkami vznikají přátelství, která jim dávají sílu nejen během pobytu na oddělení, ale i po propuštění domů. I v této době klade péče o dítě na rodiče často nároky, kterým není lehké obstát (časté lékařské kontroly, rehabilitace Vojtovou metodou několikrát za den, kojení...).

Těžiště práce na neonatologických jednotkách intenzivní péče se stále více posouvá od záchranu života dětí směrem k optimalizaci jejich zdraví a ke snaze zabezpečit dobré podmínky pro jejich další vývoj. Při tomto posunu se klade ve vyspělých západních

zemích důraz na *podporu rodičovské role a zapojení rodičů do péče o novorozence* co nejdříve (38). Autorka zjišťovala, jaké možnosti mají rodiče nedonošených dětí v českobudějovické nemocnici.

Hned zkraje je třeba poznamenat, že se jedná o jednu z mála nemocnic, kde mohou být maminky nemocných a nedonošených dětí hospitalizovány se svými dětmi po celou dobu pobytu. Společný pobyt matky s dítětem představuje ideální způsob edukace. Systém *rooming-in* pak rodičům poskytuje ty nejlepší předpoklady pro hladký přechod do domácí péče (33). HNCI (16), bod 1. uvádí: „*Matka musí mít možnost zůstat se svým dítětem 24 hodin denně.*“

*Navštívit* své dítě na Neo.JIRP a Neo.IMP mohou rodiče prakticky kdykoliv, s výjimkou vizit a některých lékařských výkonů. HNCI (16), bod 11. uvádí: „*Během prodlouženého pobytu v nemocnici by měly být zdravým členům rodiny – otec dítěte, prarodiče nebo pomocníci – umožněny návštěvy matky a dítěte.*“

Zapojit se do péče o děťátko v pravém slova smyslu – tj. přebalovat jej, polohovat, rehabilitovat s ním, měřit mu tělesnou teplotu apod. – mají možnost zpravidla až na oddělení Neo.IMP. Na oddělení Neo.JIRP se mohou miminka dotýkat, hladit jej, promlouvat k němu, mohou mu vyzdobit inkubátor hračkou či obrázkem. Pokud to zdravotní stav dítěte dovoluje, začínají s ním už zde klokánkovat.

Prvním nejbližším okolím pro novopečené rodiče je *zdravotnický personál*. Na jeho přístupu často velice záleží, jak se s obtížnou situací rodiče postupně vyrovnají a jak se bude vyvíjet jejich vztah k dítěti. Citlivé jednání personálu, vhodné podávání informací i poskytnutá emoční podpora jsou velice důležité (40). Důkazem toho je i vyprávění respondentek M7 a M8, které si pamatují chování zdravotníků i po několika letech docela přesně. HNCI (16), bod 2. uvádí: „*Každý člen personálu musí pečovat o matku a o dítě a musí být schopen řešit psychologické aspekty*“; bod 4. uvádí: „*Během celého období léčby/péče je nutné snižovat psychologický stres na matky.*“

K otázce, jak hodnotíte *přístup* zdravotnického personálu, se přímo vyjádřily čtyři respondentky, ostatní uváděly spíše konkrétní příklady jednání.



M1 a M3 vysoce hodnotí práci zdravotníků po stránce medicínské, postrádají však individuální přístup. M1 konkrétně vyjádřila nespokojenost s tím, že personál jen málo respektuje režim a potřeby dítěte („*Nemají šanci nabrat sílu, když je pořád někdo budí.*“) V této souvislosti je třeba vzpomenout program nazvaný „*Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program*“ (NIDCAP), tj. program, který se snaží zajistit individuální péči o novorozence vycházející z hodnocení jeho chování a vývoje (viz kap. 1.3.1.1.) (31). Sobotková a kol. (39) se domnívají, že v našich podmínkách je komplexní individualizovaný přístup zatím příliš náročným typem péče – náročným na čas, personální vybavení, úroveň vzdělání a zejména kvalitu vzájemné spolupráce různých odborníků týmu pečujícího o dítě a rodiče. V příštích letech by se mohlo podařit zavést pouze některé jeho prvky.

Respondentkám M7 a M8 se nelíbilo, že lékaři během vizit komunikovali pouze mezi sebou a jim nevěnovali pozornost. HNCI (16), bod 10. uvádí: „*Matku a dítě je třeba považovat za uzavřený psychosomatický celek. Každodenní vizity by se měly zaměřovat nejen na dítě, ale i na potřeby matky.*“

V tématickém okruhu rozhovoru nazvaném *Krizová intervence* mě zajímalo, zda měly maminky na oddělení prostor pro vyjádření svých pocitů a obav a zda by podle nich měla být rodičům k dispozici odborná psychologická pomoc.

Na první otázku odpovědělo šest respondentek záporně a dvě kladně. Co se druhé otázky týče, všechny maminky bez výjimky uvedly, že na neonatologickém oddělení by psycholog rozhodně chybět neměl („*Ta možnost by tu měla být. Pro maminky, které jsou tu dlouhodobě, určitě.*“) Pět z nich by jeho pomoc zcela určitě vyhledalo. Na základě tohoto zhodnocení lze stanovit následující hypotézu: *V rámci udržení bio-psycho-sociální rovnováhy matky (popř. obou rodičů) je žádoucí, aby byl součástí odborného týmu neonatologického oddělení pracovník s psychosociální erudicí.*

Jak uvádějí Sobotková a kol. (39), v našem státě není na odděleních JIRP často dostatečně zajištěna ani krizová intervence, natož kontinuální péče *provázejícího odborníka*, který je matce a rodině stále k dispozici a je zároveň kontaktní osobou mezi rodiči a

zdravotními sestrami, neonatologem, psychologem či psychiatrem. Bylo by potřebné ověřit takovýto model péče o rodiče a rizikové novorozence v našich podmínkách.

Podle mého názoru by u nás mohli zmíněnou pracovní pozici zastávat zdravotně sociální pracovníci, ideálně zdravotní sestry se vzděláním v sociální oblasti. Náplní práce těchto členů odborného týmu by byla poradenská činnost a poskytování krizové intervence. Jako příklad pro zavedení tohoto typu péče by mohlo částečně posloužit dětské kardiocentrum v Praze v Motole, kde už několik let pracuje tzv. kontaktní sestra. Náplní její práce je starat se o pohodu rodičů. Je jakýmsi styčným důstojníkem mezi rodiči a personálem, maminkou maminek. Seznamuje děti i rodiče s pooperačním průběhem, s přístroji a s prostředím oddělení. Doprovázejícím rodičům pomáhá překonávat krizové období, poskytuje podporu a zázemí. Nabízí kontakty na svépomocná sdružení a místa, kde mohou rodiče nalézt další potřebnou pomoc(14).

*Svépomocné skupiny* představují další formu pomoci, ze které by mohli mít rodiče nedonošených dětí prospěch. Jak uvádí Sobotková (38), dávají příležitost sdílet zkušenosti a prožitky a mohou poskytovat určitou emoční podporu. Podle Matouška (29) jsou účinnou pomocí a dostupnou možností, jak se zbavit bezmoci a přetvářet svízelnou situaci, adaptovat se na změnu podmínek nebo naopak změnit svou situaci.

Nechala jsem se inspirovat na principu svépomoci fungujícím občanským sdružením Nedoklubko (Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí při perinatologickém centru Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze 4 – Podolí; viz kap. 1.3.2.2.) a ptala jsem se respondentek, zda by přivítaly možnost konzultovat v průběhu hospitalizace své problémy a obavy spojené s nedonošeností dítěte s maminkami starších nedonošených dětí, které už byly propuštěny do domácí péče. Pět respondentek by si tuto možnost nenechalo ujít. Dvě z nich se také vyjádřily k tomu, co by od setkání očekávaly: „*Chtěla bych vědět, jak to tady všechno prožívaly, jestli si se vším dělaly hlavu tak jako my. Třeba s kojením, Vojtovkou...*“; „*Chtěla bych vědět, co bude, až přijdu domů, na co se mám připravit.*“ Tři respondentky by se setkání pravděpodobně nezúčastnily, jedna vzhledem k závažnému zdravotnímu stavu svého syna, dvě by se ostýchaly.

Zbývá vyhodnocení otázek věnujících se tématu informovanosti. První otázka zjišťovala, zda se respondentky setkaly s problematikou předčasně narozených dětí už někdy dříve. Získané výsledky jsou v souladu s tvrzením Černého, M. (7), že zdravotnická osvěta ve smyslu informovanosti rodičů o předčasných porodech je u nás nedostatečná. Maminky, které nějaké informace o předčasných porodech měly, je získaly většinou náhodně, pouze jedna z respondentek informace aktivně vyhledávala. Ostatní neměly informace žádné. Dále Černý uvádí (7), že informace, které veřejnost má, jsou populárně pozitivní, o těch negativních nechce nikdo veřejně hovořit. To, že se může narodit těžce nezralé dítě, které vyžaduje dlouhodobou intenzivní či resuscitační péči s nutností UPV, podpory krevního oběhu, podávání celé řady léků, opakované kanylace žilního i arteriálního řečiště, by si měly uvědomit všichni budoucí rodiče. V souvislosti s výše uvedenými výsledky se nabízí otázka, zda informovat o okolnostech předčasného porodu maminky s rizikovým těhotenstvím (zejména s vícečetným těhotenstvím). Některé z maminek nemusí mít o tyto informace zájem, jak tomu bylo například u respondentky M8, která do poslední chvíle věřila, že své děti donosí. Tomuto postoji oponují názory respondentek M1 a M7, které by po svých zkušenostech přivítaly informace od samého začátku. Vzhledem k rozdílnosti povah nelze dospět k jednoznačnému závěru, zda informovat či nikoliv. Podle mého názoru by alespoň základní představa o problematice předčasně narozených dětí těmto maminkám pomohla při zvládnání poporodní krize.

Další otázka se zabývala informovaností maminek během hospitalizace. Jak už bylo uvedeno dříve, odloučení od dítěte v prvních několika dnech po porodu je pro maminky velmi bolestné, a tak by alespoň informace o jeho zdravotním stavu měly dostat včas a pro ně srozumitelnou formou. Tak tomu bylo u pěti respondentek. Ze zbývajících třech maminek dvě dostaly informace se značným zpožděním a jednu maminku nepřišel lékař informovat vůbec. Během pobytu na neonatologickém oddělení hodnotily maminky velice pozitivně spolupráci s lékaři z oddělení Neo.JIRP. Při každé návštěvě oddělení se jich některý z lékařů ujal a vše jim v dostatečné míře vysvětlil. Všechny respondentky oceňovaly, že jim lékaři nezakrývali skutečný zdravotní stav dítěte. Jak uvádí Janovský (24), chlácholení rodičů ve své podstatě nikam nevede a končí zpravidla ještě větším zklamáním z nenaplněného očekávání. Naopak citlivé a vyvážené informování

rodičů o aktuálním zdravotním stavu jejich dítěte je z psychologického hlediska mnohem přijatelnější, neboť vytváří předpoklady pro přijetí takového dítěte včetně vzniklého problému. Na odděleních Neo.IMP a rooming-in maminky iniciativní přístup zdravotnického personálu postrádaly. Jak uvedly, aby dostaly informaci, většinou si o ni musely říct. To může pro méně hovorné, uzavřené maminky představovat velký problém. Mohou mít zábrany se zeptat na věci, které by rády znaly, a tak se může stát, že dostanou jen nejnütnější informace, kterým třeba někdy ani neporozumí a které si mohou dokonce i mylně vykládat. Proto je důležitá iniciativa zdravotnického personálu vyzývat rodiče, aby se ptali a přesvědčit se, zda podaným informacím porozuměli (40).

Poslední dotaz se týkal informačních zdrojů, které maminky využily za účelem seznámení se s problematikou předčasně narozených dětí. Kromě M6 (pomoc od maminky staršího nedonošeného chlapce) byly všechny ostatní respondentky odkázány pouze na informace poskytnuté zdravotnickým personálem. Všechny maminky by přivítaly informační brožury, které by jim pomohly utvořit si představu o zdravotnických rizicích plynoucích z nezralosti a o péči o předčasně narozené dítě. Taková brožura by měla rodičům odpovědět na následující otázky:

- Proč potřebuje mé dítě zvláštní péči?
- Kdo se stará o mé dítě?
- Co je to JIP (ventilátor, inkubátor, monitor, katétr)?
- Jak bude mé dítě vyživováno?
- Co je Vojtova metoda?
- Jak mohu svému dítěti pomoci?
- Co bude, až přijdeme domů?

Všechny maminky by byly ochotné si brožuru zakoupit.

## 6. Závěr

Tato práce se zabývá problematikou předčasně narozených dětí. Nedonošený organismus je závažný zdravotní stav, není to jen nízká porodní hmotnost, ale hlavně nezralost všech orgánů a funkcí, která s sebou nese specifické zdravotní problémy.

Těžiště práce na neonatologických odděleních se stále více posouvá od záchrany života novorozenců směrem k optimalizaci jejich zdraví a ke snaze zabezpečit dobré podmínky pro jejich další vývoj. Při tomto posunu se klade důraz na podporu rodičovské role a zapojení rodičů do péče o novorozence co nejdříve. I když se dnes ošetřující personál snaží o podporu a motivaci rodičů, chybí v našich podmínkách specializovaná psychologická péče, která by tvořila mezičlánek mezi ošetřujícím personálem a rodiči. Psychologicko–sociální a medicínská péče musí být vnímány jako rovnocenné, stejně důležité.

Podle mého názoru by řešením psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem byla kombinace následujících forem pomoci:

- zapojení rodičů do péče o dítě co nejdříve na odděleních JIRP
- možnost svěřit se do péče psychologa
- přítomnost „provázejícího“ pracovníka, který by působil jako kontaktní osoba mezi zdravotnickým personálem a rodiči; náplní jeho práce by byla poradenská činnost a poskytování krizové intervence
- emoční a informační podpora v rámci svépomocné skupiny; setkávání maminek starších nedonošených dětí s matkami dětí hospitalizovaných na neonatologickém oddělení
- informační brožury, které by pomohly rodičům zorientovat se v základní problematice předčasně narozených dětí.

Cílem práce bylo zmapovat možnosti psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem. Domnívám se, že cíl práce byl splněn. Z konfrontace skutečného stavu a ideálních možností vyplynulo, že v naší společnosti je psychosociální podpora opomíjena. Stále není využíváno všech forem pomoci.

Na základě výsledků výzkumu byla stanovena následující hypotéza pro případný kvantitativní výzkum: *V rámci udržení bio-psycho-sociální rovnováhy matky (popř. obou rodičů) je žádoucí, aby byl součástí odborného týmu neonatologického oddělení pracovník s psychosociální erudicí.*

Výsledky výzkumu mohou být využity neonatologickým oddělením jako nástin pro vytvoření koncepce poskytování psychosociální péče.

## 7. Seznam použitých zdrojů

1. BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., THÓTOVÁ, V. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 166 s. ISBN 80-7013-416-X
2. BÍLKOVÁ, L., ŠPERLOVÁ, J. Péče matek o extrémně nezralé novorozence. *Sestra*, 2005, roč. 15, č. 9, s. 34. ISSN 1210-0404
3. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle CSN ISO 690 a CSN ISO 690-2 (01 0197): Část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla. Verze 3.3.* [online]. Platný <http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>
4. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle CSN ISO 690 a CSN ISO 690-2 (01 0197) Část 2 – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů. Verze 3.1.* [online]. Platný <http://www.boldis.cz/citace/citace2.pdf>
5. BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. 327 s. ISBN 80-7013-338-4
6. *Co je raná péče?* [online]. [cit. 2007-14-04]. Platný <http://www.ranapece.cz/cojepece.htm>
7. ČERNÝ, M. *Péče o předčasně narozené děti*. [online]. 10.11.2005 [cit. 2007-12-03]. Platný <http://www.zena-in.cz/plaintext.asp?id=17077>
8. ČIHAŘ, M. Problematika péče o předčasně narozené novorozence. *Zdravotnické noviny. Příloha: Lékařské listy*, 2002, roč. 51, č. 32, s. 20-22. ISSN 0044-1996
9. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7
10. DITTRICHOVÁ, J., PAPOUŠEK, M., PAUL, K. a kol. *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 192 s. ISBN 80-247-0399-8
11. DORT, J. a kol. *Neonatologie: vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 101 s. ISBN 80-246-0790-5

12. DORT, J., DORTOVÁ, E., TOBRMANOVÁ, H. Exkurze do neonatologie: časná, pozdní morbidita a dlouhodobé sledování rizikových novorozenců. *Vox pediatrics*, 2005, roč. 5, č. 10, s. 14-16. ISSN 1213-2241
13. DORTOVÁ, E., DORT, J. Jak se postarat o nejkřehčí miminka. *Příručka pro rodiče předčasně narozených novorozenců*. Neonatologické oddělení Fakultní nemocnice v Plzni ve spolupráci s Abbott Laboratories, s.r.o., červen 2004
14. DUŠKOVÁ, M. *Chybí partnerství rodičů a profesionálů*. [online]. 11.7.2000 [cit. 2007-10-08]. Platný <http://www.rodina.cz/clanek788.htm>
15. ELSTNEROVÁ, L. Rizikový novorozenec propuštěný do domácí péče pohledem neonatologa. *Pediatric pro praxi*, 2003, roč. 4, č. 2, s. 95-97. ISSN 1213-0494
16. EUROPEAN SOCIETY OF AMBULATORY PEDIATRICS – ESAP. Human Ambulatory Pediatrics Initiative. *Vox pediatrics*, 2002, roč. 2, č. 10, s. 12-14. ISSN 1213-2241
17. FUCHS, V. a kol. *Vybrané kapitoly z perinatologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2001. 328 s. ISBN 80-246-0114-1
18. HÁJEK, Z. *Příčiny předčasného porodu*. [online]. [2007-13-03]. Platný [http://www.neonatologie.cz/porod\\_32.html](http://www.neonatologie.cz/porod_32.html)
19. HRODEK, O., VAVŘINEC, J. et al. *Pediatric*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 767 s. ISBN 80-7262-178-5
20. HUČÍN, J. Psychologie v plenkách. *Psychologie dnes*, 2000, č. 3, s. 20-21, ISSN 1212-9607.
21. HUBERTOVAR, L. *Co nabízí raná péče rodičům dětí s postižením*. [online]. 30.5.2006 [cit. 2007-15-07]. Platný <http://rodina-deti.doktorka.cz/co-nabiz-rana-pece-rodicum-deti-s-postizenim/>
22. JAHNOVÁ, H. *Možnosti psychologické péče o předčasně narozené děti a jejich rodiče*. XIII. Neonatologické setkání, 27. – 29. 5. 2005
23. JAHNOVÁ, H., SOBOTKOVÁ, D. Péče o rizikového novorozence propuštěného do domácí péče pohledem klinického psychologa. *Pediatric pro praxi*, 2003, č. 4, s. 226-228. ISSN 1213-0494



24. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5
25. KUČOVÁ, HAVRÁNKOVÁ, J. Bazální stimulace v novorozeneckém věku. *Sestra*, 2004, roč. 14, č. 11, s. 66-67. ISSN 1210-0404
26. KOLEKTIV AUTORŮ. „*Když...*“. 1. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2002
27. LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 3. vyd. Praha: Grada, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X
28. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 288 s. ISBN 80-7178-549-0
29. MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548
30. MARKOVÁ, D. Komplexní problematika dětí s perinatální zátěží. *Vox pediatryae*, 2005, roč. 5, č. 10, s. 17-19. ISSN 1213-2241
31. *NIDCAP Federation International*. [online]. [cit. 2007-20-03].  
Platný <http://www.nidcap.org/>
32. *Nedoklubko: Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí*. [online]. [cit. 2007-14-05]. Platný <http://www.nedoklubko.cz>
33. PEYCHL, I. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 164 s. ISBN 80-7262-283-8
34. PEYCHL, I. Příčiny rehospitalizací dětí s velmi nízkou porodní hmotností v prvních letech života. *Pediatric pro praxi*, 2005, č. 1, s. 22-25. ISSN 1213-0494
35. *Práva hospitalizovaných dětí*. [online]. 27.4.2005 [cit. 2007-13-03].  
Platný <http://www.mpsv.cz/cs/839>
36. RUFFER, J. *Nejčastější diagnózy na „Jednotce intenzivní a resuscitační péče novorozenců“*. [online]. [cit. 2007-20-03].  
Platný [http://www.nedoklubko.cz/nejcastejsi\\_diagnozy.asp](http://www.nedoklubko.cz/nejcastejsi_diagnozy.asp)
37. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha: Grada, 2006. 603 s. ISBN 80-247-1049-8

38. SOBOTKOVÁ, D. Týmová spolupráce a rodičovská role v nejranější péči o předčasně narozené děti: výhledy do budoucna. In *Sborník: Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*. Praha: Občanské sdružení Futurum, 2001. s. 9-17
39. SOBOTKOVÁ, D. a kol. Péče o psychický vývoj dětí raného věku. *Psychologie dnes*, 2005, roč. 11, č. 2, s. 35-37. ISSN 1212-9607
40. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. a kol. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 108 s. ISBN 80-247-0398-X
41. SVOBODOVÁ, K. Intenzivní péče o nedonošené dítě ve spolupráci s rodiči. *Sestra*, 2001, roč. 11, č. 12, s. 34. ISSN 1210-0404
42. ŠAMONILOVÁ, R. Pelíškování. *Kontakt*, 2002, roč. 3, č. 6, s. 45-46. ISSN 1212-4117
43. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 200 s. ISBN 80-247-0586-9
44. ŠPIDLENOVÁ, D. Neverbální komunikace s novorozencem. *Florence* [online]. 2006, č. 6 [cit. 2007-02-16]. Platný <http://www.florence.cz/cislo.php?stat=208>
45. ŠVEJCAR, J. a kol. *Péče o dítě*. 1. vyd. [v nakl. Nuga], celkově 14. vyd. Praha: Nuga, 2003. 399 s. ISBN 80-85903-15-6
46. VELEMÍNSKÝ, M. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 5. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005. 136 s. ISBN 80-7040-8138
47. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. Ostrava: Sagit, podle stavu k 22. 1. 2007. 256 s. ISBN 978-80-7208-608-5
48. ZLATOHLAVKOVÁ, B. Výživa nedonošených dětí mateřským mlékem. [online]. [cit. 2007-12-08]. Platný [http://www.nedoklubko.cz/vyziva\\_nezralych.asp](http://www.nedoklubko.cz/vyziva_nezralych.asp)
49. *Zpráva o novorozenci 2005 – Aktuální informace č. 41/06*. [online]. 30.8.2006 [cit. 2007-18-08]. Platný [http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search\\_name=novorozen&region=100&kind=21](http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search_name=novorozen&region=100&kind=21)

## **8. Klíčová slova**

Předčasně narozené dítě

Nezralost

Neonatologické oddělení

Rodina

Psychosociální péče

## **9. Přílohy**

Příloha 1: Perinatologická centra v České republice

Příloha 2: Základní pojmy

Příloha 3: Human Neonatal Care Initiative (Iniciativa pro humánní neonatální péči)

Příloha 4: Odhad rizika závažného vývojového postižení podle porodní váhy a podle gestačního týdne při narození

Příloha 5: Polohování novorozence – tzv. „hnízdo“

Příloha 6: Klokánkování

Příloha 7: Některé metody hodnocení psychického vývoje dětí raného věku

Příloha 8: Pomocné otázky k polostandardizovanému rozhovoru

Příloha 1: Perinatologická centra v České republice (32)

- Brno - Fakultní nemocnice Brno
- České Budějovice - Nemocnice České Budějovice
- Most - Nemocnice Most
- Olomouc - Fakultní nemocnice Olomouc
- Ostrava - Fakultní nemocnice s poliklinikou Ostrava
- Plzeň - Fakultní nemocnice Plzeň
- Praha 1 - Gynekologicko-porodnická klinika VFN
- Praha 4 - Ústav pro péči o matku a dítě
- Praha 5 - FN Motol
- Ústí nad Labem - Masarykova nemocnice
- Zlín - Baťova krajská nemocnice

## Příloha 2: Základní pojmy

**Perinatální medicína** je interdisciplinární obor, jehož náplní je prevence a léčba takových stavů v těhotenství, za porodu a v období poporodním, které mohou vést k perinatálnímu úmrtí plodu, novorozence nebo jeho trvalému poškození. Při realizaci perinatální péče spolupracuje porodník s neonatologem. K širšímu okruhu spolupracovníků se řadí internista, genetik, imunolog, biochemik, mikrobiolog, anesteziolog, psycholog, dětský chirurg, neurolog, psychiatr, patolog a další odborníci (5).

**Neonatologie** je obor zabývající se péčí o novorozence. Je samotnou subspecializací pediatrie. Důvodem jsou specifika fyziologie a patologie novorozeneckého období (věk od narození do ukončení 28. dne života) a zejména specifická intenzivní péče o nedonošené a patologické novorozence (5).

**Viabilita** je životaschopnost plodu ve smyslu schopnosti přežití v extrauterinním prostředí po předčasném porodu (33).

**Gestační týden** je počet ukončených týdnů vývoje plodu v děloze. Počítá se podle data poslední menstruace (33).

**Postkoncepční věk** je součet gestačního týdne při narození a chronologického věku dítěte v týdnech, např. dítě narozené ve 28. gestačním týdnu má 4 týdny po porodu věk 32 postkoncepčních týdnů (33).

**Potrat** je vypuzení mrtvého plodu do 28. týdne těhotenství nebo mrtvého plodu s hmotností do 1000 g. Dále je to porod živého dítěte s hmotností do 500 g, které zemře do 24 hodin. Potrat se nezapočítává do žádné úmrtnosti (46).

**Porod** je vypuzení plodu, který jeví známky života a bez ohledu na hmotnost přežije 24 hodin, nebo plodu, který nejeví známky života a má hmotnost vyšší než 1000 g (46).

**Mrtvorozenost** je počet mrtvě narozených plodů (s hmotností od 1000 g) na 1000 porodů (46).

**Novorozenecká úmrtnost** je počet zemřelých novorozenců na 1000 živě narozených dětí. Skládá se z *časné novorozenecké úmrtnosti*, tj. úmrtnosti od narození do 7. dne života, a *pozdí novorozenecké úmrtnosti*, tj. úmrtnosti od 7. do 28. dne života (46).

**Specifická novorozenecká úmrtnost** je novorozenecká úmrtnost v příslušné (specifické) hmotnostní kategorii – do 499 g, 500-749 g, 750-999 g, 1000-1499 g, 1500-1999 g, 2000-2499 g, 2500 g a více. Nízké porodní hmotnosti jsou zatíženy nesrovnatelně vyšší mortalitou než novorozenci zralí s normální porodní hmotností. Proto je nutné srovnávat výsledky dle hmotnostních kategorií (5, 11).

**Perinatální úmrtnost** je součtem mrtvorozenosti a časné novorozenecké úmrtnosti (46).

**Kojenecká úmrtnost** je počet zemřelých kojenců (tj. dětí do jednoho roku) na 1000 živě narozených dětí. Patří sem tedy časná i pozdní novorozenecká úmrtnost a děti, které zemřely od 1 měsíce do jednoho roku (46).

**Morbidita** je jedním ze základních kritérií hodnocení kvality neonatologické péče. Vyjadřuje podíl těch dětí, které si z perinatálního období odnášejí patologie ze všech přeživších (33).

**Korigovaný věk** je hodnota věku chronologického snižená o počet týdnů, o který se dítě narodilo předčasně. Například nedonošené dítě narozené ve 28 dokončených týdnech gestace má ve věku 5 měsíců korigovaný věk 2 měsíce (33).

**Hypotrofický novorozenec** je dítě s porodní váhou nízkou vzhledem ke gestačnímu věku. Je důsledkem intrauterinní růstové retardace (33).

Příloha 3: Odhad rizika závažného vývojového postižení podle porodní váhy a podle gestačního týdne při narození (33).

Tab. 1. Odhad rizika závažného vývojového postižení podle porodní váhy

<b>Porodní váha (g)</b>	<b>Závažná vývojová postižení (%)</b>
<750	30 a více
750-1000	15-20
1000-1500	5-7
1500-2500	1

Tab. 2. Odhad rizika závažného vývojového postižení podle gestačního týdne při narození

<b>Dokončený gestační týden při narození</b>	<b>Závažná vývojová postižení (%)</b>
23-24	60-70
25-26	50
27-29	10-30
30 a více	<1



#### Příloha 4: Human Neonatal Care Initiative (Iniciativa pro humánní neonatální péči) (16)

1. Matka musí mít možnost zůstat se svým dítětem 24 hodin denně.
2. Každý člen personálu musí pečovat o matku a o dítě a musí být schopen řešit psychologické aspekty.
3. Personál musí podporovat kojení u každé matky a učit techniku vytlačování mateřského mléka.
4. Během celého období léčby/péče je nutné snižovat psychologický stres na matky.
5. Není-li indikováno jinak z lékařského hlediska, novorozencům nesmí být podáváno nic jiného než mateřské mléko.
6. Pokud není novorozenec schopen sát z prsu, mělo by mu být podáváno mateřské mléko z lahve, a to přednostně matkou.
7. Počet testů a vyšetření je nutné snížit na minimum.
8. V co nejširší míře je nutné zajistit přímý kontakt mezi pokožkou matky a dítěte a použití technických pomůcek v péči o dítě je nutné omezit.
9. Agresivní léčebné postupy je nutné omezit na minimum.
10. Matku a dítě je nutné považovat za uzavřený psychosomatický celek. Každodenní vizity by se měly zaměřovat nejen na dítě, ale i na potřeby matky (včetně péče gynekologa a jiných specialistů).
11. Během prodlouženého pobytu v nemocnici by měly být zdravým členům rodiny (otec dítěte, prarodiče nebo pomocníci) umožněny návštěvy matky a dítěte.

Příloha 5: Polohování novorozence – tzv. „hnízdo“ (25)



Příloha 6: Klokánkování (vlastní zdroj)



## Příloha 7: Některé metody hodnocení psychického vývoje dětí raného věku (37)

### **Gesellův test**

*Test A. Gesella – Gesell Developmental Scales je asi zatím nejužívanější metodou u nás. Byl vyvinutý již ve 20 letech minulého století v USA, ale vlastní testový manuál vyšel až v roce 1947. Dnes je test užíván hlavně v revizi Knoblochové a kol. Škála je určena k vyšetřování dětí od 4 týdnů do tří let. Pro každý věkový stupeň je určeno charakteristické chování, stanovené na základě pozorování a filmových záznamů řady dětí raného věku. V prvním roce života jsou stanoveny úkoly pro každé 4 týdny věku, v druhém roce jsou odstupy tříměsíční a od 2 let jsou úkoly udávány v šestiměsíčních intervalech. Testové položky jsou rozděleny do čtyř (či pěti) oblastí:*

1. motorika, která je v novější verzi členěna na hrubou a jemnou motoriku
2. adaptivní chování, které postihuje vnímání, reakce na podněty, koordinaci okoruka, řešení jednoduchých problémových situací, a které nejtěsněji koreluje s dalším mentálním vývojem
3. řeč
4. sociální chování.
5. Pro každou oblast chování se stanoví vývojový věk, tj. věk, kdy dítě plní alespoň polovinu položek. Pro naši populaci nebyl test upraven, takže musíme přejímat normy americké.

### **Mnichovská vývojová diagnostika**

*Mnichovský vývojová škála: „Münchener Funktionelle Entwicklungsdiagnostik“ je u nás používána spíše ojediněle. Má podobnou strukturu a věkové rozpětí jako škála Gesellova. Položky jsou rozčleněny do sedmi oblastí:*

1. hrubá motorika
2. jemná motorika
3. vnímání
4. aktivní řeč
5. porozumění řeči
6. soběstačnost
7. sociální chování.

*Podobně jako v Gesellově škále se určuje vývojový věk pro jednotlivé oblasti a posuzuje se profil. Výhodou této metody je větší kulturní blízkost vývojových norem.*

### **Škály N. Bayleyové – Bayley Scales of Infant Development**

*Tato metoda patří mezi nejpracovanější a nejrozšířenější vývojové testy, které se v současné době ve světě používají pro hodnocení psychomotorického vývoje dětí raného věku. Revidovaná verze testu (BSID-II) umožňuje sledovat vývojové tendence dětí v oblasti mentální a v oblasti motorické (v jemné i hrubé motorice). Mentální vývoj je zde také možné dále členit na vývoj kognitivní, vývoj řeči a sociální chování. Metodu je možné užít od prvního měsíce do 42 měsíců věku. Test tvoří tři vývojové škály: mentální, motorická a škála chování.*

*Mentální škála obsahuje celkem 118 položek, motorická škála 111 položek. V obou škálách jsou položky řazeny vzestupně podle věku, kdy většina dětí určitého věku*

tyto položky plní. Součet splněných položek tvoří hrubé skóre (HS), které se převádí pomocí tabulek na tzv. vývojový index (mentální – MVI, psychomotorický – PVI). Průměrná hodnota vývojových indexů je 100 bodů, jedna standardní odchylka (SD) je +/- 15 bodů.

Kategorie hodnocení pro obě uvedené škály jsou následující:

- urychlený, nadprůměrný výkon      vývojový index: 115 a více bodů
- v mezích normy                      vývojový index: 114-85
- mírně opožděný                      vývojový index: 84-70 bodů
- vážně opožděný                      vývojový index: 69 bodů a nižší.

**Škála chování** obsahuje maximálně 28 položek podle věkové kategorie, do níž dítě při vyšetření spadá. Každá položka se hodnotí na pětibodové škále, přičemž, čím je hodnocení vyšší, tím je chování zralejší, optimálnější. Chování dítěte je hodnoceno podle čtyř faktorů. Pro věk 1. až 5. měsíc se hodnotí, vedle celkového chování, dva faktory („Aktivní bdění“, „Kvalita motoriky“). Pro věk od 6. měsíce se hodnotí tři faktory („Pozornost/zájem“, „Emocionální regulace“, „Kvalita motoriky“). Hodnoty jednotlivých položek se v rámci faktorů načítají a tvoří hrubé skóre, které se převádí na percentily. Kategorie hodnocení chování jsou, pro celkové hodnocení i pro jednotlivé faktory chování, tři: v normě (99.-26. percentil), mírně problémové (25.-11. percentil), velmi problémové (10. percentil a nižší).

## Příloha 8: Pomocné otázky k polostandardizovanému rozhovoru

### *1. Základní anamnestické údaje*

- Základní údaje o matce (Kolik vám je let? Jaké je vaše nejvyšší ukončené vzdělání? Jak dlouho jste/jste byla hospitalizována na neonatologickém oddělení?)
- Základní údaje o těhotenství (Z kolikátého těhotenství se dítě narodilo? Bylo těhotenství plánované x neplánované, chtěné x nechtěné? Bylo těhotenství vedeno jako rizikové?)
- Základní údaje o dítěti (V kolikátém týdnu těhotenství se dítě narodilo? Jaká byla porodní hmotnost dítěte? Jak se vyvíjel zdravotní stav dítěte po porodu?)

### *2. Pocity a potřeby rodičů předčasně narozených dětí, zdroje podpory*

- Co jste prožívala v prvních dnech a týdnech po předčasném narození svého dítěte, tj. jaké byly vaše pocity a potřeby?
- Kdo nebo co pro Vás bylo/je zdrojem podpory?

### *3. Informovanost rodičů*

- Setkala jste se už někdy dříve s problematikou předčasně narozených dětí?
- Jste/byla jste spokojená s tím, jak vás personál neonatologického oddělení informuje/informoval o zdravotním stavu vašeho dítěte, o vyšetřovacích a léčebných metodách, apod. (bezprostředně po porodu; v době vašeho pobytu na neonatologickém oddělení)?
- Jakých zdrojů jste využila v průběhu hospitalizace za účelem seznámení se s problematikou předčasně narozených dětí, tj. informací o specifických zdravotních problémech nedonošených dětí a jejich léčbě, o rehabilitaci Vojtovou metodou, o přístrojích používaných na JIP, o výživě a ošetřování nezralého dítěte, o prognóze nedonošených dětí a specifické péče po propuštění dítěte domů aj. Přivítala byste, aby byly na oddělení k dispozici informace v tištěné podobě? Byla byste ochotna si tyto materiály zakoupit?

#### *4. Zapojení rodičů do péče o dítě*

- Měla jste vy a vaši blízcí možnost kdykoliv navštívit dítě v době, kdy bylo ještě hospitalizováno na Neo.JIRP?
- Kdy a jak jste měla možnost se zapojit do péče o své dítě?

#### *5. Přístup zdravotnického personálu*

- Jak hodnotíte přístup zdravotnického personálu neonatologického oddělení?

#### *6. Krizová intervence*

- Měla jste na oddělení prostor pro vyjádření svých pocitů a obav?
- Domníváte se, že by měl být rodičům na oddělení k dispozici psycholog? Využila byste jeho pomoci?

#### *7. Možnost emoční a informační podpory v rámci svépomocné skupiny*

- Přivítala byste možnost konzultovat v průběhu hospitalizace své problémy a obavy spojené s nedonošeností dítěte s maminkami starších nedonošených dětí, které už byly propuštěny do domácí péče?