

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Možnosti podpory rodiny novorozence s vývojovým
rizikem**
diplomová práce

Autor práce: Bc. Ivana Zikešová

Studijní program: Rehabilitace

Studijní obor: Rehabilitační – psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory

Vedoucí práce: MUDr. Hanzl Milan, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 20. 5. 2013

Abstrakt

Narození dítěte je jedna z nejkrásnějších událostí v životě všech rodičů. Narozněním nedonošeného nebo nemocného dítěte se matka, otec, ale i širší rodina dostává do velice obtížného období, které je označováno za jednu z nejtěžších životních krizí rodiny. Namísto oslav narození dítěte rodiče prožívají období bezmoci, nejistoty a strachu o život jejich právě narozeného dítěte.

Úroveň péče o předčasně narozené a nemocné novorozence se výrazně zlepšuje díky novým vědeckým poznatkům, rychle se zdokonalující technologii, ale také novým léčebným a ošetrovatelským postupům. Péče o novorozence se stále více posouvá od záchranu jejich života k optimalizaci zdraví a ke snaze zajistit vhodné podmínky pro další vývoj. Zároveň je patrná snaha o vytváření podmínek pro individualizovaný přístup péče o tyto novorozence a jejich rodiče. Velký důraz se klade na podporu rodičovské role a na zapojení rodičů do péče během pobytu nedonošeného nebo nemocného novorozence v nemocnici. Po propuštění dítěte do domácí péče jsou děti s perinatální zátěží sledovány ve specializovaných poradnách. Tato péče je realizována v rámci zdravotnických služeb jako součást komplexní péče. Ta zahrnuje kromě medicínské péče, také složku pedagogicko-psychologickou, sociální poradenství a psychoterapeutické vedení rodičů těchto dětí.

Cílem diplomové práce bylo zjistit možnosti psychosociální podpory rodiny novorozence s vývojovým rizikem. Práce odpovídá na otázky, jak rodiče prožívají období po narození jejich dítěte, dále během hospitalizace a následně po propuštění do domácí péče a jaké zdroje podpory pro zvládnutí tohoto období využívají. Dále se zabývá otázkami, zda jsou rodiče dostatečně informováni o možnostech podpory a zda je systém podpory rodiny novorozence s vývojovým rizikem z pohledu rodičů dostačující.

Tato diplomová práce byla zpracována na základě výsledků kvalitativního šetření. Byla použita metoda dotazování technikou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči a metoda obsahové analýzy dokumentů. Pro výběr souboru byla použita metoda prostého účelového výběru. Výzkumný vzorek tvořily rodiče deseti dětí sledovaných

v Centru vývojové péče Neonatologického oddělení Nemocnice České Budějovice a.s., u kterých bylo vzhledem ke gestačnímu věku při narození, porodní hmotnosti nebo stanovené diagnóze vyšší riziko odchylek v neuromotorickém a neurosenzorickém vývoji. Do výzkumu bylo zapojeno šest rodin, jejichž děti byly narozeny do 28. gestačního týdne (medián 26) a jejichž porodní hmotnost byla nižší než 1000 g (medián 930 g). Dále pak rodiny dětí s diagnózou – vrozený hydrocefalus, získaný hydrocefalus, mikrocefalie, Downův syndrom. Obsah rozhovorů jsem zpracovala do kategorií, četnost jednotlivých pojmů dále zaznamenala pomocí metody prostého výčtu.

Výzkumné šetření ukázalo, že pro oba rodiče je toto období velmi stresující. Rodiče prožívají období strachu o život a zdraví jejich dítěte. Strach a nejistota související s dalším vývojem dítěte přetrvává i po propuštění dítěte do domácí péče. Po překonání prvotního šoku rodiče samozřejmě prožívají také pocity štěstí a radosti. Mnohé matky poukazují na vlastní osobnostní růst a téměř všechny také posílení vztahů mezi partnery.

Během hospitalizace dítěte je pro rodiče důležitá vstřícná komunikace se zdravotnickým personálem a včasné, srozumitelné podávání informací a možnost kontaktu s dítětem spojená s přímým zapojením do péče o dítě. Výsledky tohoto výzkumného šetření ukazují na významnou roli partnera, rodiny a přátel jako hlavního zdroje podpory. Také možnost sdílení pocitů a potřeb s ostatními rodiči je hodnoceno jako významný zdroj podpory. Toto sdílení však po propuštění dítěte do domácí péče zejména matkám chybí. Dalším významným zjištěním je absence psychologa, který se zabývá novorozeneckou problematikou, jako důležitého zdroje podpory rodičům.

Výzkumné šetření ukázalo, jak důležitá je psychosociální podpora rodičů nejen během hospitalizace, ale také po propuštění jejich dítěte domů. Zatímco nastavení zdravotnických služeb vnímají rodiče jako dostačující, psychosociální podporu hlavně po propuštění dítěte z nemocnice postrádají. Jde zejména o rodiny dítěte s vývojovým rizikem, které nemá žádný vážnější zdravotnický problém. Tyto rodiny se potýkají především během raného dětství s pocity nejistoty a strachu související s dalším vývojem dítěte. Také ony potřebují podporu, která se jim v podstatě ve větší a organizované formě nedostává.

Pro zlepšení psychosociální podpory během hospitalizace by přispěla profesionálně vedená krizová intervence vedená zdravotnickým personálem po absolvování příslušného výcviku. Po propuštění dítěte do domácí péče bych viděla prostor pro neziskový sektor, který by mohl podpořit vznik svépomocných skupin rodičů.

Uvedené náměty by mohli využít pracovníci zabývající se péčí o novorozence s vývojovým rizikem, kteří poskytují komplexní péči rodinám dětí s perinatální zátěží, jejíž samozřejmou součástí by měla být také odborná psychologická pomoc.

Na základě výsledků získaných kvalitativním výzkumem byly stanoveny tyto hypotézy, které by bylo vhodné ověřit dalším výzkumem:

Hypotéza 1: Pro matky novorozence s vývojovým rizikem je důležitá podpora v rámci podpůrných rodičovských skupin.

Hypotéza 2: Po propuštění dítěte do domácí péče by rodiče uvítali psychosociální podporu v rámci terénní služby.

Klíčová slova: novorozenec s vývojovým rizikem, neonatologické oddělení, psychosociální podpora, raná péče, rodičovství

Abstrakt

The birth of a child is undoubtedly one of the most beautiful occasions in every parent's life. The birth of a premature or sick baby brings very difficult times for its mother, father, but also wider family. This is known to be one of the biggest life crises for any family. Instead of celebrating the birth of a child, parents are faced with feelings of helplessness, uncertainty and fear for the life of their newborn child.

The standard of care for premature and sick newborns is increasingly improving, thanks to new scientific methods, fast developing technology and also to new medical procedures. The care for newborns is moving from saving lives to optimizing their health and putting effort into ensuring good conditions for their further development. At the same time we can see a slight improvement in creating better conditions for individual care regarding the newborns and their parents.

Great emphasis is put on the support of a parental role and participation of the parent in care for their premature or sick newborn, during the stay in hospital. After the discharge into home care, those children with a perinatal condition are monitored in special baby clinics. The complex care is administered as a part of a care plan. This includes, beside the medical care also an element of education-psychological care, social security and psychotherapeutic guidance for the parents of those children.

The objective of the diploma thesis was to detect possibilities of psycho-social support for the family of a newborn with a developmental risk. The thesis answers questions of, how parents feel in this situation after the birth of their child, during its stay in hospital and subsequently after the discharge into home care, what kind of support services they use to help them manage this period. Further on it deals with questions of whether the information of support options is sufficient and whether this support system works from the parent's perspective.

This diploma thesis was processed on a basis of qualitative survey results. The questioning method of half-format with parents was used and the method of document summary analysis. For the filing method the simple, purposeful selection was used. The investigated samples were parents of ten children treated in The Developmental Care Unit of Neonatology ward in the hospital of České Budějovice a.s.

These children had a higher risk in neuromotor and neurosensor developmental anomalies, regarding their gestation age, when born, birth weight or stated diagnoses. Six families were included in the research, whose children were born before 28 weeks (median 26) and their birth weight was less than 1000 g (median 930 g). Furthermore families of children with diagnosis – congenital hydrocephalus, developed hydrocephalus, microcephaly, Down syndrome. I processed the interview contents into categories, I also recorded frequency of individual terms with the help of a simple listing method.

The investigation shows, that this period is extremely stressful for both parents. They live through this period of fear for life and health of their child. Anxiety and uncertainty related to further development of their child persist even after the discharge into home care. After overcoming the initial shock, parents are definitely experiencing feelings of happiness and delight as well. Most of the mothers point out their growth in their internal strength and almost all of them a stronger relationship with their partner.

During the hospitalization of the child, it is important, that the medical team communicates openly, gives well timed and clear information and allows direct involvement in the child care. The outcome of this investigation points out the important role of the partner, family and friends as the main source of support. Also sharing feelings and needs with other parents is rated as a considerable source of support. However, the mothers especially, miss this sharing opportunity after their baby has been discharged into home care. Another interesting outcome is the absence of a psychologist, who specializes in newborn matters as an important source of support for parents.

The survey shows, how important the psychosocial support is for parents, not just during hospitalization, but also after the discharge of their baby. Whereas they feel that the healthcare service is adequate, they especially miss the psychosocial support after the discharge from hospital. This is especially true of families of babies with developmental risk, without any serious health problem. Those families struggle particularly during the early childhood with feelings of uncertainty and fear, concerning

the child's further development. Yet they need support as well, which isn't available in sufficient quantity from any established organization.

Crises intervention led by professional and specially trained medical team, would contribute to the improvement of the psychosocial support during the hospitalization. I would see a role for the non-profitable sector, which would support the creation of self-help groups of parents.

Listed subjects could be used by professionals dealing with care of newborn with developmental risk, who provide complex care for families of the children with perinatal condition. Therefore, specialized psychological help should be an evident part of the care provided.

The hypothesis were determined on the basis of qualitative survey results, which could be verified by further investigation:

Hypothesis 1: For mothers of a newborn with developmental risk it is important to get help in the framework of supporting parental groups.

Hypothesis 2: After the discharge of their child into home care, parents would appreciate psychosocial support in the framework of outpatient service.

Key words: newborn with developmental risk, neonatology ward, psychosocial support, early intervention, parenthood.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma *Možnosti podpory rodiny novorozence s vývojovým rizikem* 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 diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 20. 5. 2013

.....

Bc. Ivana Zikešová

Poděkování

Děkuji MUDr. Milanu Hanzlovi, Ph.D. za vedení diplomové práce, věnovaný čas a podnětné připomínky, které mi při zpracování práce poskytl. Dále bych ráda poděkovala své rodině za pochopení, podporu a trpělivost v průběhu celého studia. Poděkování patří také všem rodičům za poskytnutí rozhovorů pro výzkumnou část.

Obsah

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	13
ÚVOD.....	14
1. TEORETICKÁ ČÁST	16
1.1 Základní pojmy	16
1.2 Neonatologie – systém péče	17
1.3 Nejčastější stavy ohrožující zdravý vývoj novorozence	18
1.3.1 Předčasný porod.....	18
<i>1.3.1.1 Specifické zdravotní problémy předčasně narozených novorozenců, které mohou výrazně ovlivnit další vývoj nedonošeného novorozence.....</i>	<i>20</i>
<i>1.3.1.2 Prognóza vývoje nedonošeného dítěte</i>	<i>22</i>
1.3.2 Porodní asfyxie.....	22
1.3.3 Hypotrofie plodu	23
1.3.4 Vrozené vývojové vady	23
<i>1.3.4.1 Chromozomální aberace.....</i>	<i>24</i>
<i>1.3.4.2 Vrozené vývojové vady CNS</i>	<i>24</i>
1.3.5 Infekce specifické pro novorozenecký věk s důsledky pro pozdější období	25
1.4 Časná a pozdní novorozenecká morbidita.....	26
1.5 Sledování novorozenců s vývojovým rizikem po propuštění do domácí péče... 27	27
1.6 Rodina	28
1.6.1 Rodičovství.....	28
1.6.2 Raná interakce rodič – dítě.....	29
1.7 Rodina novorozence s vývojovým rizikem	29
1.7.1 Reakce rodičů a vyrovnání se s krizovou situací	30
1.8 Možnosti podpory rodiny novorozence s vývojovým rizikem	32
1.8.1 Podpora rodičů během hospitalizace dítěte.....	32
<i>1.8.1.1 Podpora rodičovské role.....</i>	<i>33</i>

1.8.1.2	<i>NIDCAP – program individualizované vývojové péče</i>	34
1.8.1.3	<i>Krizová intervence</i>	36
1.8.2	<i>Možnosti podpory po propuštění dítě domů</i>	37
1.8.2.1	<i>Centrum vývojové péče</i>	38
1.8.2.2	<i>Raná péče</i>	38
1.8.2.3	<i>Svépomocné skupiny</i>	39
1.8.2.4	<i>Psychologická podpora</i>	40
1.8.2.5	<i>Ekonomická podpora rodiny</i>	41
2.	CÍLE PRÁCE	43
3.	METODIKA	44
3.1	Metodika výzkumu	44
3.2	Výzkumný soubor a jeho výběr	44
3.3	Sběr dat	45
3.4	Analýza dat	46
3.5	Etické aspekty	47
4.	VÝSLEDKY	48
4.1	Období týkající se porodu a hospitalizace dítěte	48
4.1.1	<i>Pocity a potřeby spojené s narozením dítěte</i>	48
4.1.2	<i>Průběh hospitalizace dítěte</i>	53
4.1.3	<i>Zdroje podpory</i>	57
4.1.4	<i>Informovanost rodičů</i>	59
4.2	Doba po propuštění z nemocnice	62
4.2.1	<i>Pocity a potřeby rodičů po propuštění dítěte s vývojovým rizikem do domácí péče</i>	62
4.2.2	<i>Zdroje podpory</i>	66
4.2.3	<i>Psychosociální ovlivnění rodiny</i>	69
4.2.4	<i>Spolupráce se zdravotnickými a nezdravotnickými subjekty</i>	71
5.	DISKUZE	73
5.1	Období bezprostředně po narození a během hospitalizace dítěte	73
5.3	Období po propuštění dítěte do domácí péče	79

6. ZÁVĚR	86
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	88
8. PŘÍLOHY	95

Seznam použitých zkratk

BPD	bronchopulmonální dysplázie
CNS	centrální nervový systém
DMO	dětská mozková obrna
EAPM	Evropská asociace perinatální medicíny
EFCNI	European Foundation for the Care of Newborn Infants (Evropská nadace pro péči o novorozené děti)
IMP	jednotka intermediární péče
IUGR	intrauterinní růstová retardace
IVF	in vitro fertilisation (umělé oplodnění)
IVH	intraventriculární krvácení (krvácení do mozkových komor)
JIRP	jednotka intenzivní a resuscitační péče
NEC	nekrotická enterokolitida
NIDCAP	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (individualizovaná vývojová péče o novorozence a hodnotící program)
PVH	periventriculární hemoragie
HIE	hypoxicko-ischemické encefalopatie
PVL	periventriculární leukomalacie
RDS	syndrom respirační tísně
ROOM	roaming-in (umožnění matkám 24 hodinový pobyt s novorozencem na společném pokoji)
ROP	retinopatie nedonošených
VVV	vrozená vývojová vada
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

Úvod

Tématem této diplomové práce je psychosociální podpora rodiny novorozence s vývojovým rizikem. Tato skupina novorozenců zahrnuje zejména novorozence předčasně narozené, dále novorozence zatížené růstovou retardací, závažnou hypoxií nebo perinatální infekcí a významnými vrozenými vývojovými vadami.

V posledních dvaceti letech se úroveň péče v oboru neonatologie významně posunula a v posledních letech se v této oblasti medicíny Česká republika zařadila mezi světovou špičku. Indikátorem kvality perinatální péče je nejen hodnota mortality, ale v poslední době stále více upřednostňovaný ukazatel morbidit. Tento úspěch je spojován nejen s rychle se vyvíjejícím technickým zázemím, ale také s propracovaným systémem centralizace péče. Cílem centralizace je snaha o zajištění komplexní specializované péče o předčasně narozené a nemocné novorozence a jejich rodiny.

Na nutnost psychosociální podpory rodiny po narození nedonošeného nebo nemocného dítěte je v poslední době stále více upozorňováno. Z pohledu rodičů patří narození dítěte mezi nejkrásnější okamžiky v jejich životě. Po narození dítěte nedonošeného, s vrozenou vývojovou vadou nebo jinak nemocného, prožívají rodiče období strachu o život a zdraví jejich dítěte. Jde bezesporu o velmi stresující období, které více či méně ovlivní jejich představy a plány. Také po propuštění dítěte do domácí péče je psychika rodičů ovlivněna strachem o další vývoj dítěte.

V dnešní době už nikdo nepochybuje o vlivu rodičovské role na vývoj dítěte od jeho raného věku. Právě psychická pohoda rodičů jako primárních vychovatelů je pro naplnění rodičovské role zásadní. Nevyřešená psychická úzkost rodičů po prožitém traumatu může negativně ovlivnit správné fungování rodiny, což může mít negativní dopad na vývoj dítěte. Z tohoto důvodu je nutné si uvědomit, jak důležitá je psychická podpora poskytovaná rodičům nejen v období těsně po narození dítěte, ale i po propuštění dítěte z nemocnice.

Cílem této diplomové práce je zjistit, jak prožívají rodiče dětí s vývojovým rizikem období po narození dítěte, ale také po propuštění do domácí péče a zmapovat možnosti podpory rodiny pro zvládnutí této stresové situace. Zjištěním názorů a zkušeností rodičů, kteří prošli takovýmto nelehkým obdobím, by mohlo pomoci vymezit účinné intervence pro snazší vyrovnání se s danou situací, a tím také napomoci ke správnému psychosociálnímu vývoji dítěte.

1. Teoretická část

1.1 Základní pojmy

Neonatologie – samostatná specializace pediatrie zabývající se péčí o novorozence (děti od narození do 28. dne života). Důvodem specializace jsou mnohá specifika nejen fyziologie, ale také patologie novorozeneckého období, zejména pak specifická intenzivní péče o nedonošené a patologické novorozence. Je nedílnou součástí perinatologie (1)

Perinatologie – interdisciplinární obor zabývající se prevencí, diagnostikou a léčbou takových stavů v těhotenství, za porodu a v poporodním období, které mohou vést k úmrtí plodu, novorozence nebo jeho trvalému poškození (2)

Fyziologický novorozenec – novorozenec narozený v termínu (38. – 42. týden gestace) s hmotností mezi 2 500 – 4 500 g (1)

Nedonošený novorozenec – novorozenec narozený před dokončeným 38. týdnem gestačního věku (3)

Hypotrofický novorozenec – novorozenec, jehož porodní hmotnost je vzhledem ke gestačnímu věku nízká (3)

Gestační týden – počet ukončených týdnů vývoje plodu v děloze, počítá se podle data poslední menstruace (3)

Viabilita – životaschopnost plodu ve smyslu přežít a dále se vyvíjet v extrauterinním prostředí po předčasném porodu (3)

Neonatální mortalita – podíl zemřelých novorozenců, tedy dětí od narození do ukončeného 28. dne věku ze všech živě narozených (3). Dále rozdělována na časnou

neonatální úmrtnost (do 7. dne po porodu) a pozdní neonatální úmrtnost (v období 8-28. dne věku) na 1000 živě narozených dětí (4)

Perinatální mortalita – počet mrtvě rozených a zemřelých dětí do 7 dnů na 1000 narozených (1)

Morbidita – neboli nemocnost, vyjadřuje podíl dětí, které si z perinatálního období odnášejí patologie ze všech přeživších. Z hlediska péče o novorozence rozdělujeme morbiditu na časnou, projevující v novorozeneckém období (RDS, BPD, HIE, IVH, PVL, ROP) a pozdní, která představuje následky perinatálních komplikací, a která se shoduje s přítomností trvalého neurosenzorického postižení (4)

Korigovaný věk – hodnota chronologického věku (= kalendářní věk, který se počítá od data narození), která je snížena o počet týdnů, o který se dítě narodilo předčasně. (3).

1.2 Neonatologie – systém péče

Neonatologie je lékařský obor, který se zabývá komplexní péčí o novorozence. Zajišťuje péči nejen o zdravé donošené novorozence, ale také o novorozence s vrozenými vývojovými vadami, novorozence nemocné a předčasně narozené (4).

Neonatologie je nedílnou součástí interdisciplinárního oboru perinatologie, jejímž úkolem je péče o těhotnou ženu, plod a novorozence. Česká republika patří dlouhodobě ke světové špičce v péči o matku a dítě. Tato skutečnost souvisí nejen s novými lékařskými a ošetrovatelskými postupy zaváděnými v tomto oboru, ale také se zavedením tzv. třístupňového regionálního systému péče o těhotnou ženu a novorozence (1). Tento systém představuje 12 perinatologických regionálních center (příloha č. 2), na které navazují intermediární a ostatní pracoviště. Ministerstvo zdravotnictví ve spolupráci s odbornými společnostmi jasně definovala kompetence pro poskytování péče na jednotlivých pracovištích (5). Neonatologické centrum představuje III., nejvyšší

stupeň péče o novorozence. Je součástí perinatologického centra a zajišťuje komplexní péči o novorozence. To znamená, že kromě péče o fyziologického novorozence řeší také veškeré neonatální patologické a nezralostní stavy (1).

Se zavedením třístupňové péče je spojen systém centralizace, který výrazně ovlivňuje novorozeneckou mortalitu a morbiditu (6). Systém centralizace zajišťuje převoz matky, u které hrozí předčasný porod nebo mající závažné zdravotní problémy vedoucí k předčasnému porodu do perinatologického centra ještě před porodem. Převoz matky ještě před porodem, který je známý jako transfer in utero (převoz v děloze) zajistí optimální péči především o předčasně narozené děti. Pokud nelze takovýto transport zajistit (předčasný porod v běhu, závažný stav matky) je nedonošený či nemocný novorozenec do příslušného perinatologického centra převezen v inkubátoru transportní službou, kterou zajišťuje neonatologické centrum (7). Jak zdůrazňuje Straňák je systém centralizace, který je úspěšný v 90 %, ve světovém měřítku zcela unikátní (5).

Při neonatologických centrech jsou zřizovány ambulance, které zajišťují komplexní péči o perinatálně ohrožené a postižené děti. Tyto ambulance fungují obvykle pod názvem Centrum vývojové péče a umožňují další sledování těchto dětí, případně řešení zdravotních a vývojových problémů i po propuštění do domácí péče (4).

1.3 Nejčastější stavy ohrožující zdravý vývoj novorozence

1.3.1 Předčasný porod

Podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1977 je za předčasný porod považováno ukončení těhotenství v období kratším, než je ukončený 37. týden gestačního stáří (8). Jako dolní hranice předčasného porodu je udávána hranice viability plodu, která byla na základě konsenzu České neonatologické společnosti a České gynekologicko-porodnické společnosti v roce 1994 stanovena na 24. ukončený týden těhotenství (1).

Roztočil uvádí, že až u 50 % předčasných porodů nelze jednoznačně určit příčinu, etiologie předčasného porodu je tak mnohdy nezjistitelná. Jako možnou příčinu předčasného porodu můžeme uvést rizikové (socioekonomický status matky, věk, abúzus, zaměstnání) nebo patologické těhotenství. Mezi patologické stavy ovlivňující průběh těhotenství můžeme zařadit chronická onemocnění matky, ale také patologické stavy související s nynějším těhotenstvím, např. vícečetné těhotenství, preeklamsie, infekční onemocnění, vrozené vývojové vady plodu, hypotrofie plodu, krvácení nebo předčasný odtok plodové vody (8).

Novorozence, který se narodí před dokončeným 37. týdnem těhotenství, označujeme jako novorozence nedonošeného nebo předčasně narozeného. Většina nedonošených novorozenců má porodní hmotnost menší než 2500 g (9). Podle výzkumu Světové zdravotnické organizace se v roce 2010 narodilo celkem 15 milionů novorozenců, z toho více než 10 % předčasně (10). V České republice se počet předčasných porodů pohybuje v posledních letech mezi pěti až osmi procenty. V roce 2011 se narodilo 104 324 dětí, z toho celkem 7,6 % dětí s porodní hmotností nižší než 2500 g (11).

Nedonošený novorozenec je více než donošený ohrožen různým stupněm rizika mortality a morbidit, který může vést k poruchám jeho dlouhodobého vývoje. Přičemž platí, čím větší nezralost novorozence a nižší porodní hmotnost, tím je toto riziko větší (9).

Podle vztahu porodní hmotnosti ke gestačnímu věku rozdělujeme předčasně narozené novorozence do 4 skupin:

- *Extrémně nedonošení* – narození do 28. gestačního týdne, zpravidla s hmotností do 999 gramů, zkratka ELBW (Extremely Low Birth Weight)
- *Těžce nedonošení* – do 32. gestačního týdne, zpravidla s hmotností 1000 – 1499 gramů, zkratka VLBW (Very Low Birth Weight)
- *Středně nedonošení* – do 34. gestačního týdne, zpravidla s hmotností 1500 – 1999 gramů, zkratka LBW (Low Birth Weight)
- *Lehce nedonošení* – do 38. gestačního týdne, zpravidla s hmotností 2000 – 2500 gramů, zkratka LBW (Low Birth Weight) (1).

1.3.1.1 Specifické zdravotní problémy předčasně narozených novorozenců, které mohou výrazně ovlivnit další vývoj nedonošeného novorozence

Syndrom respirační tísně novorozence (RDS= Respiratory Distress Syndrome) je komplexní patologický stav, jehož hlavní příčina je funkční a anatomická nezralost plic při snížené produkci surfaktantu (9). Surfaktant je povrchově aktivní látka, která má fyziologickou schopnost vyrovnávat povrchové napětí plicních sklípků, čímž zabraňuje jejich kolapsu a následně vzniku atelektáz. V dostatečném množství je přítomen přibližně od 35. týdne těhotenství (1). Při jeho deficitu mají plicní sklípky tendenci kolabovat. Zmenšuje se kapacita plic a jejich poddajnost, zároveň může dojít k omezení účinné výměny plynů. Těžký průběh RDS může přejít v bronchopneumální dysplázii (3).

Bronchopneumální dysplázie (BPD) je chronické poškození plic, které je definováno jako přetrvávající závislost na kyslíku nebo ventilační podpoře ve věku 28 dnů po porodu nebo při dosažení 36 týdnů postkoncepčního věku (9). BPD se zpravidla vyvíjí při působení více faktorů, kdy se kombinuje nezralost plicní tkáně s působením mechanického traumatu při umělé plicní ventilaci, toxicity kyslíku, infekce, aspirace plodové vody (4). Během prvního roku života dítěte dochází obvykle k postupné úpravě stavu. Někdy naopak dochází k závažným komplikacím, jako jsou plicní infekce, rozvoj cor pulmonale, dlouhodobé neprospívání a poruchy růstu (3).

Krvácení do mozkových komor (IVH= intraventrikulární hemoragie) je nejčastější patologický proces postihující mozek nedonošených novorozenců (3). IVH je pozorováno u 10-15 % novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností (9), ve skupině dětí s porodní váhou pod 1000 g je dětí s IVH více než polovina (3). Typickou lokalizací je germinální matrix ve stěně komor. Germinální matrix je zárodečná hmota, která zaniká po ukončení 34. gestačního týdne. K IVH dochází většinou během prvních 72 hodin po porodu. Tato zárodečná hmota je bohatě vaskularizovaná křehkými, tvořícími se cévami, které reagují krvácením i na velmi mírné podněty spojené s kolísáním perfuze mozku (4). Podle rozsahu dělíme IVH na 4 stupně. Krvácení 1. a 2. stupně zasahuje pouze mozkové komory, je méně závažné, obvykle se vstřebá během několika týdnů a na vývoj mozku nemá negativní vliv. V případě 3. stupně hrozí

blokáda odtoku moku, vzniku posthemoragického hydrocefalu. U 4. stupně přechází krvácení i do mozkové tkáně provázené závažným poškozením mozku (12).

Periventrikulární leukomalacie (PVL) jsou lokalizovaná mnohočetná ischemická postižení bílé hmoty mozkové nekrózou. Nebezpečí vzniku PVL je spjato s nedonošeností a nestabilitou vnitřního prostředí. Výskyt PVL je méně častý. Avšak prognosticky se jedná o velmi nepříznivý stav pro vysoké procento rizika rozvoje dětské mozkové obrny (3).

Retinopatie nedonošených (ROP) je patologický stav vznikající při vývoji sítnice nedonošených novorozenců, který je způsoben abnormálním růstem sítnicových cév. Cévy jsou však méně kvalitní a jejich růst je nerovnoměrný (1). Za určité situace může dojít k tvorbě vaziva s odchlípením sítnice a poruchám zraku. Riziko postižení roste se stupněm nezralosti a snižující se hmotností novorozence. V současné době se ROP vyskytuje u 15 – 20 % převážně extrémně nedonošených novorozenců (9). Nezralá sítnice nepříznivě reaguje zejména na výkyvy vnitřního prostředí, zvláště pak na nestabilní oxygenaci. Podle závažnosti rozlišujeme pět stadií ROP. První dva stupně bývají poměrně časté, většinou se vyvíjí příznivě a postupně dochází ke spontánní úpravě. Dosáhne-li ROP 3. stupně provádí se kryokoagulace či laserová fotokoagulace sítnice, která omezuje patologické narůstání cév. 4. a 5. stadium je velmi závažné, zde jsou již přítomny inverzibilní změny sítnice, které vedou k závažným poruchám zraku (3). Těžké poškození zraku pro ROP je zaznamenáno u 1 – 2 % velmi nezralých dětí (9). U všech dětí, které prodělaly ROP, je nutná dispenzarizace vzhledem k možným pozdějším komplikacím (1).

Nekrotizující enterokolitida (NEC) je náhlá příhoda břišní specifická pro nedonošené děti, která spočívá v porušení střevní sliznice a etiologicky má blízko k infekcím. Projevuje se nejčastěji během prvních deseti dnů života novorozence. Příčinou je nezralost, ischemie střevní stěny spolu s infekcí. Vznik NEC může urychlit přetížení střeva nadměrným množstvím podané stravy (1). Mortalita NEC se stále pohybuje okolo 20 %, dlouhodobé následky jsou vázány na vzniklé stenózy nebo potíže spojené se syndromem krátkého střeva po rozsáhlé resekci (9).

1.3.1.2 Prognóza vývoje nedonošeného dítěte

Prognózu psychomotorického vývoje nedonošeného dítěte v raném postnatálním období nelze přesně určit. V podstatě lze říci, že závažné poruchy psychomotorického vývoje se zpravidla projeví do 2 let dítěte. Horší prognóza je u dětí s prokázaným morfologickým postižením mozku a u postižení smyslového (3). Nezralost centrálního nervového systému má za následek opoždění vývoje nedonošeného dítěte oproti donošeným novorozencům. Z toho důvodu je nutné při posuzování psychomotorického vývoje brát v úvahu tzv. korigovaný věk dítěte. U nedonošených dětí se doporučuje korekci věku používat první dva roky po porodu. Kdy dítě tuto nezralost dohoní, nelze nikdy přesně určit (13).

1.3.2 Porodní asfyxie

Asfyxie je stav kdy intrauterinně nebo během porodu vzniká hypoxie (nedostatek kyslíku ve tkáních), hyperkapnie (zvýšení oxidu uhličitého) s postupně se vyvíjející metabolickou acidózou. Podle závažnosti je tento stav provázen změnami nebo selháním dýchání, oběhu, činnosti mozku a ostatních orgánů (4).

Těžká a protražovaná asfyxie může znamenat poškození jakéhokoliv orgánu. Nejzávažnějším následkem proběhlé perinatální hypoxie u novorozenců nad 36. gestační týden je hypoxicko-ischemická encefalopatie, které zároveň představuje hlavní příčinu trvalého postižení vývoje mozku u donošených a lehce nedonošených novorozenců (14).

Perinatální poškození mozku můžeme rozdělit na různé formy intrakraniálního krvácení a tzv. non-hemoragické léze CNS. V případě non-hemoragické léze je u novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností charakteristickým následkem perinatální asfyxie periventrikulární hemoragie (PVH) a periventrikulární leukomalacie (PVL), u donošených novorozenců mluvíme o hypoxicko-ischemické encefalopatii (HIE) (14). Podkladem HIE je selektivní neuronální nekróza v bazálních gangliích mozkového kmene a nekróza mozkové kůry a mozečku s odumřením neuronů

v motorické a asociační oblasti. Projevem bývají různá postižení motoriky, senzorické poruchy, epilepsie v různých formách a různé formy mentální retardace (1).

1.3.3 Hypotrofie plodu

O hypotrofickém novorozenci hovoříme, pokud je jeho porodní hmotnost pod 10 percentilem odpovídající hmotnosti gestačního věku. Přibližně 70 % těchto novorozenců je konstitučně malých (SGA, small for gestation age), zbylých 30 % tvoří novorozenci, kteří jsou zatíženi intrauterinní růstovou retardací (IUGR, intrauterine growth retardation) (8).

IUGR je patologický stav, u kterého je prokázána zvýšená perinatální mortalita a morbidita. Působení chronického stresu během intrauterinního vývoje vede k řadě metabolických, endokrinních a hemodynamických změn, které mohou být podkladem nejen pro poruchy porodní adaptace, ale i pro vznik řady chorob v dospělosti. K nejrizikovější skupině hypotrofických novorozenců patří novorozenci nedonošení, kteří jsou zároveň ohroženi z důvodu orgánové nezralosti (15).

1.3.4 Vrozené vývojové vady

Vrozené vývojové vady (VVV) jsou odchylky od normálního prenatálního vývoje lidského jedince, které se vyznačují vývojovými poruchami přítomnými při narození. Jedná se o patologické odchylky, které mohou narušovat jak normální strukturu tkání a orgánů, tak jejich funkci (16). Děti s VVV tvoří 3,5 – 6 % celkového počtu narozených dětí. Vrozené vady mohou postihnout kteroukoliv část organismu. Klinická závažnost vrozených vad je různá, od nevýznamných, třeba jen kosmetických odchylek, přes vady, které více či méně ovlivňují vývoj dítěte až po vady letální, které způsobí smrt plodu in-utero nebo krátce po narození (2). VVV se výrazně podílí na časně novorozenecké (cca 30 %) a perinatální úmrtnosti (cca 20 %), zároveň ovlivňuje perinatální morbiditu novorozence (17).

1.3.4.1 Chromozomální aberace

Mezi nejčastější chromozomální aberaci u člověka patří trisomie 21. chromosomu, tzv. Downův syndrom. Incidence Downova syndromu je 1 : 700 živě narozených novorozenců. Tento koeficient je v České republice mírně odlišný, v posledních letech připadá na jedno dítě s Downovým syndromem 1500 narozených dětí. U dětí s Downovým syndromem se vyskytují častěji různé zdravotní problémy. Až třetina dětí je postižena vrozenou srdeční vadou, dále mohou být přítomny odchylky gastrointestinálního traktu, poruchy štítné žlázy, narušený imunitní systém. Poměrně často se vyskytují poruchy zraku a sluchu (18). U všech dětí s Downovým syndromem je prokázána mentální retardace, nejvíce je postižena schopnost abstraktního myšlení, emocionální a sociální stránka osobnosti je ovlivněna méně. Dosažená úroveň inteligence se však vyznačuje velkou variabilitou (19). Cílenou péčí a vhodnou podporou lze významně ovlivnit vývojové možnosti v rozvoji osobnosti a tím i kvalitu života (18).

Poměrně častá je i trisomie 13. chromosomu, tzv. Pataův syndrom a 18. chromosomu, tzv. Edwardsův syndrom. Četnost výskytu u Edwarsova syndromu je 1 : 8000 narozených dětí. Narozené děti mají většinou nízkou porodní hmotnost, v 95 % je přítomna vrozená vada srdce, ve většině případů vzniká těžká encefalopatie. Prevalence u Pataova syndromu je 1 : 4000 až 1 : 10 000 narozených dětí. Hlavním klinickým příznakem je mikrocefalie, častá je přítomnost vrozené vady srdce a ledvin, psychomotorický vývoj je těžce retardovaný. Prognóza u obou syndromů je velmi závažná, obvykle se děti nedožívají 1. roku života (19).

1.3.4.2 Vrozené vývojové vady CNS

Vrozené vývojové vady CNS představují širokou škálu poruch, které vznikají v prvních týdnech vývoje plodu. Pro svoje následky v dalším životě postiženého jedince patří mezi velmi závažné poruchy (1).

Nejčastější vrozenými vadami CNS jsou dysrafie neboli defekty uzavření neurální trubice. Vznikají mezi 3. a 4. týdnem těhotenství, výslednou poruchou je rozštěpová vada. Mezi tyto vady patří *spina bifida*, *meningokéla*, *menigomyelokéla*, *encefalokéla* a *anencefalie*. Zatímco první dvě vady nepředstavují z hlediska dalšího vývoje vážnější riziko, meningomyelokéla a encefalokéla je z hlediska pozdější morbidity nepříznivá, anencefalie je vada neslučitelná se životem, děti umírají během prvních dnů života (19). Další závažné vrozené vady CNS :

- *mikrocefalie* se vyznačuje výrazným nepoměrem mezi mozkovou a hlavovou částí, obvod hlavy je pod třetím percentilem. V případě mikrocefalie se uvádí častý opožděný vývoj, epileptické záchvaty a poruchy hybnosti
- *ageneze CNS* je heterogenní skupina onemocnění s hypoplázií či aplázií částí CNS, které mohou způsobit těžké intelektuální či neurologické poruchy nebo naopak mohou probíhat asymptomaticky
- *hydrocefalus*, vzniká nepoměrem mezi produkcí a resorpcí mozkomíšního moku, nejčastější příčinou je obstrukce cirkulace mozkomíšního moku. Léčbou jsou opakované punkce nebo neurochirurgický zákrok. Při včasné chirurgické intervenci lze až u 70 % případů vyhodnotit prognózu jako příznivou (19).

1.3.5 Infekce specifické pro novorozenecký věk s důsledky pro pozdější období

Infekce plodu a novorozence způsobují významnou mortalitu a morbiditu perinatálního období. Infekce matky mohou zapříčinit potrat, vrozené vývojové vady nebo předčasný porod (1). Infekce zhoršuje postnatální adaptaci novorozence, zvláště u novorozenců nedonošených, dále mohou způsobovat orgánová poškození s trvalými následky. Zvýšenou incidenci infekce u novorozenců lze vysvětlit fyziologickou imunodeficiencí novorozence, ale také zvýšeným rizikem nozokomiálních infekcí spojené s intenzitou a invazivitou v péči o nedonošeného a stále častěji i extrémně nezralého novorozence (4).

Infekce plodu můžeme rozdělit na:

- *intrauterinní* - infekce zasahující plod jako např. toxoplazmóza, rubeola, cytomegalovirus, herpes simplex, sifilis, borreliie, HIV
- *adnatní* - u těchto infekcí předpokládáme, že se jimi novorozenec infikoval krátce před porodem nebo během porodu, klinicky se projevují přibližně do 7 dnů po porodu. Jde především o bakteriální infekce, které mají sklon k rychlé generalizaci s rozvojem sepse, případně meningitidy
- *postnatální* - nejčastěji jde o nozokomiální infekce (3)

Následky perinatálních infekcí mohou být různé. U novorozenců po intrauterinních infekcích může být vývoj novorozence ovlivněn v důsledku prodělané encefalidity (toxoplazmóza, rubeola, cytomegalovirus, herpes simplex, borreliie aj.) s následnou těžkou formou DMO, mentální retardací, poruchami sluchu a zraku. V případě adnatních a nozokomiálních infekcí je riziko poškození závislé na závažnosti prodělané sepse, vysoké riziko pak sledáváme po neonatální meningitidě (3). Novorozenecká sepse se projeví u 2 % živě narozených novorozenců, přibližně 25 % současně onemocní meningitidou, závažné následky mívá až 25 % novorozenců (19).

1.4 Časná a pozdní novorozenecká morbidita

Úspěšnost perinatální a následně také neonatální péče je hodnocena především podle výše mortality a morbidit. Zatímco v minulosti byla hlavním kritériem této péče mortalita, nyní se klade větší důraz na hodnocení dlouhodobé kvality života, tzv. morbidit (20).

V České republice je sledována tzv. časná neonatální a dlouhodobá neboli pozdní morbidita. Mezi ukazatele časně neonatální morbidit patří: respirační distress (RDS), bronchopulmonální dysplázie (BPD), perinatální poškození mozku (IVH III. a IV. stupně a PVL), retinopatie nedonošených (ROP) 3. a vyššího stupně (21).

Pro sledování dlouhodobé mortality stanovila v roce 1996 Evropská asociace perinatální medicíny (EAPM) tyto kategorie: dětská mozková obrna (DMO), postižení zraku pro těžkou retinopatii a kortikální slepota, sensorineurální hluchota, těžká vývojová retardace, těžká porucha růstu a těžká vrozená luxace kyčlí (21). Tato kritéria představují pouze nejzávažnější formy postižení, která naštěstí nebývají příliš častá. Jejich výskyt roste s klesající porodní hmotností a gestačním věkem (20).

Mezi rizikové faktory z hlediska rozvoje DMO patří těžká nezralost, hypoxie – ischemie CNS, perinatální a postnatální infekce, IVH III. a IV. stupně, PVL, HIE 2. - 3. stupně u novorozenců s porodní hmotností nad 2000 g, kteří prodělali těžkou asfyxií. Společně s DMO se často vyskytuje závažný stupeň psychomotorické retardace. Psychomotorickou retardaci dále prohlubují sensorická poškození (21).

1.5 Sledování novorozenců s vývojovým rizikem po propuštění do domácí péče

Po propuštění novorozence s vývojovým rizikem do domácí péče je důležité sledování těchto dětí ve specializovaných poradnách nebo centrech vývojové péče při neonatologických odděleních. Zde je dětem s rizikovou anamnézou poskytována komplexní týmová péče řady lékařských specialistů, pracovníků z oblasti psychologie, fyzioterapie, případně sociální péče (22). Pro sledování rizikového novorozence jsou stanovena tato kritéria: porodní hmotnost pod 1500 g, gestační stáří pod 34. týden gestace, IUGR, postižení CNS, respirační a gastrointestinální problematika, neurosensorická postižení zraku a sluchu a další komplexně závažná problematika, např. stavy po novorozenecké sepsi a vrozené vývojové vady (20).

Hlavním úkolem ambulance pro děti s vývojovým rizikem je hodnocení somatického stavu, růstu a psychomotorického vývoje, dále provádění očních kontrol a screeningu sluchu. Cílem je včasná diagnostika odchylek v neuromotorickém a neurosensorickém vývoji s následným zahájením vhodné rehabilitace. Tato raná intervence může příznivě ovlivnit další vývoj dítěte. Centrum vývojové péče se tak

podílí na integraci rizikového novorozence do rodiny, vzdělávacího systému a následně do celé společnosti s minimalizací následků perinatálního poškození (22).

1.6 Rodina

Rodina je přirozená primární instituce tvořící základní jednotku každé společnosti, která plní čtyři základní funkce: výchovnou, emocionální, ekonomickou a biologicko-reprodukční (23). Oldřich Matoušek ve svém slovníku sociální práce definuje rodinu jako skupinu lidí spojenou pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků (sňatek, adopce). V širším pojetí pak chápe rodinu jako skupinu lidí, která se jako rodina deklaruje na základě vzájemné náklonnosti (24). Každá rodina je sociální systém, s osobitými kulturními hodnotami, specifickou funkcí a strukturou, který prochází různými vývojovými stádii (25).

Trvalý význam rodiny tkví ve vytváření vzájemných sociálních vztahů mezi jejími členy. Rodina poskytuje identifikační vzory, orientuje dítě na určité hodnoty a předává mu sociální dovednosti. Ve funkční rodině má každý člen pocit bezpečí, jistoty a důvěry, má zde zázemí, kde může čerpat sílu a kam se v průběhu života rád vrací (23).

1.6.1 Rodičovství

Každá rodina se vyvíjí a postupně prochází více méně dobře rozlišitelnými fázemi. Aktivní rodičovství zaujímá pouze dvě nebo tři fáze celého vývojového cyklu rodiny. Přejít mezi jednotlivými etapami vývojového cyklu je významný právě pro odlišnost jednotlivých fází. Přejít k rodičovství je považován za přechod nejvýznamnější. Tato vývojová fáze rodiny přináší rodičům významné změny v jejich dosavadním životě. Jde o nezvratný (jakmile se dítě narodí, člověk se stává rodičem nezvratně) a zlomový (narození není pozvolný přechod – dítě, které tu dosud nebylo, tu jednoho dne je)

přechod, který zásadně mění vztahy mezi partnery (26). Narození dítěte znamená velkou změnu v právech a povinnostech dosavadních členů rodiny (27).

Příchodem dítěte do rodiny přicházejí rodiče o výlučnost a intimitu svého vztahu. Matka se po porodu orientuje převážně na dítě, otec se tak logicky dostává do pozadí jejího zájmu. Začleněním dítěte do rodiny, dochází ke změnám vztahu mezi mužem a ženou jako páru. Partnerství tak plynule přechází v rodičovství a partnerské pouto tímto získává novou dimenzi (28).

1.6.2 Raná interakce rodič – dítě

Vzájemné interakce mezi rodiči a jejich dětmi vytvářejí jednu z nejsilnějších vazeb. K prvnímu kontaktu mezi matkou nastává obvykle bezprostředně po porodu. Na důležitost kontaktu dítěte s matkou ihned po narození upozornili již v 70. letech 20. století američtí pediatři Marschall Klaus a John Kennell, kteří poukázali na existenci biologicky naprogramovaného období prvních dvanácti hodin po porodu, které úzce souvisí s tvorbou citových vazeb mezi matkou a dítětem. Tento, z psychologického hlediska důležitý kontakt, nazvali bonding neboli připoutání. V této době dochází ke spontánnímu navázání vzájemné vazby, při které dochází k snazšímu rozvoji mateřských kompetencí, u dítěte pak k rozvoji citového života (29).

1.7 Rodina novorozence s vývojovým rizikem

Narození dítěte je velkou událostí. Pro rodiče i celou širší rodinu je téměř vždy spojeno s radostným očekáváním. Narození nedonošeného nebo nemocného novorozence bývá pro mnohé rodiče velkým rozčarováním. Některé matky pronásleduje pocit viny z vlastního selhání, jiní rodiče hledají příčinu ve špatné péči, v lékařích, v okolí. Naopak někteří rodiče si mnohdy závažnost situace s možností nezvratnosti těžkého stavu a následného postižení dítěte nepřipouští, stále doufají ve zlepšení a šok přijde později (1).

Narození nedonošeného nebo nemocného novorozence je biologicky stejný proces jako porod fyziologického novorozence. U ženy nastávají hormonální změny, které nastartují laktaci a rozvoj pečovatelského chování. Bohužel, matka nemocného nebo nedonošeného novorozence nemá o koho pečovat, protože tyto děti jsou ihned po porodu umístěné na novorozeneckou jednotku intenzivní nebo resuscitační péče (dále jen JIRP) (30). Toto odloučení, kdy své dítě nemůže chránit od bolesti a ohrožení ještě více prohlubuje pocity bezmoci, zoufalství, viny, ale hlavně strachu o dítě. Okolnostmi vynucené odloučení a skutečnost, že se nemůže o své dítě začít starat v prvních dnech po porodu, může u matky vyvolat pocit určité „nereálnosti“ dítěte, či pocit, jako by dítě nebylo její vlastní (31). Separace matky a dítěte po porodu, která je u nedonošeného nebo nemocného dítěte nezbytná, negativně ovlivňuje ranou interakci matka – dítě. Rozvoj vztahu matky a dítěte se od počátku rozvíjí náhradním způsobem, protože biologicky naprogramované pečovatelské chování matky je přerušeno a matka, ale i otec se mu musí postupně učit. Situace, ve které se žena nachází, splňuje veškeré charakteristiky krizové situace. Rozvíjí se stres, který může přejít v posttraumatickou stresovou poruchu či depresi (30).

Toto období je velmi náročné také pro otce i oni prožívají extrémně náročné období spojené s velkým stresem. Samozřejmě i otcové jsou zasaženi touto krizovou situací. Navíc se od nich se očekává, že budou největší oporou matky. Bohužel často si nemají o svých starostech s kým promluvit a tak jsou se svými obavami často osamoceni. K tomu obvykle pracují, mnohdy se starají o další děti (32).

1.7.1 Reakce rodičů a vyrovnání se s krizovou situací

Narození dítěte nedonošeného, nemocného nebo zdravotně postiženého má velký vliv na celou rodinu. Tento okamžik přináší rodičům zklamání, znamená pro ně výrazný otřes, rozbití životního ideálu (33).

Předčasným porodem je žena doslova katapultována do role, na kterou ještě nebyla připravena (32). Jde o typickou situaci „mimo plán“. Život rodiny se zcela změní, vše se děje rychle a nečekaně. Předčasně narozené dítě nenaplňuje představy o tom, jak bude

jejich dítě vypadat. Pokud se jedná o nedonošence velmi až extrémně nezralého, pak mnozí rodiče prožívají zklamání či šok, když své dítě vidí poprvé (30).

Narození dítěte se závažným zdravotním postižením znamená pro rodiče hluboký duševní otřes, který představuje mimořádnou zátěž. Poznání, že se jejich dítě nebude vyvíjet tak, jak očekávali, patří mezi nejtěžší životní krize (34).

Rodiče nedonošeného, nemocného nebo zdravotně postiženého dítěte prochází obdobím, která znamenají velkou změnu v jejich dosavadním životě, v jejich plánech a představách. Nové situaci je nutné se přizpůsobit, mnohdy kompletně změnit styl života (33). Rodiče prochází komplikovaným procesem vyrovnání se s touto situací. Jednotlivé fáze vyrovnání poprvé popsala E. Kübler-Ross ve spojitosti s problematikou smrtelných onemocnění. Přesto, lze jednotlivé etapy tohoto procesu uplatnit i v situaci rodičů, kteří reagují na sdělení závažné diagnózy týkající se jejich dítěte (34).

Celý proces lze rozdělit na šest fází, jednotlivé fáze mohou mít různou délku trvání, mohou se opakovat nebo naopak chybět. První reakcí bývá fáze tzv. iniciálního (počátečního) šoku, kdy často dochází k paralýze dosavadního života rodiny. Dále může následovat fáze popření, smlouvání, agrese (zlost) a deprese (pocity viny). Poslední fáze je akceptace, přijetí stávající situace (34).

Toto přijetí však může mít mnoho podob, někteří rodiče úplně rezignují, jiní si můžou k dítěti vytvořit ambivalentní vztah, může dojít i k odmítnutí jinakosti dítěte. Naopak se někdy setkáváme s hyperprotektivním přístupem k dítěti, které je spojeno s přílišnou až přehnanou péčí a úzkostným pozorováním (34). Způsob a vyrovnání se s touto mimořádně náročnou zátěží závisí na mnoha faktorech: např. na zkušenostech rodičů, vlastnostech jejich osobnosti, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, ale také na celkovém zdravotním stavu jejich právě narozeného dítěte (35).

Je nutné mít na paměti, že v tomto období má většina rodičů sníženou schopnost přijmout jakékoli informace. Vztah rodičů k dítěti a k jeho problému je do značné míry ovlivněn také způsobem, jakým byly informace podány. Podstatné je jednat s rodiči beze spěchu, v klidné atmosféře, sdělit jim vše co se týká jejich dítěte (32). Rodiče potřebují především pravdivé informace. Dále je pro ně důležité vědět, že mohou bez

obav ventilovat své obavy a pocity. Zdravotnický personál by měl rodičům poskytnout rady, co mohou v daný okamžik pro své dítě udělat. Je nutné si uvědomit, že získané informace jim pomáhají přijmout svoji rodičovskou roli, snižují pocity stresu, pomáhají jim vyrovnat se se strachem a nejistotou, která je v tomto období provází (36). Při sdělování nepříznivé prognózy je třeba říkat pravdu s ohledem na maximální takt při předávání prognostických informací. Zároveň je důležité naznačit životní perspektivy dítěte, včetně léčebného, rehabilitačního plánu, možnosti dalšího sledování a sociální péče (2).

1.8 Možnosti podpory rodiny novorozence s vývojovým rizikem

Po porodu je nedonošený nebo nemocný novorozenec zpravidla umístěn na JIRP neonatologického oddělení. Toto specifické prostředí je pro rodiče stresující a často až děsivé. Rodiče vidí své dítě napojené na množství přístrojů, nevědí, zda se svého dítěte mohou dotknout, jaké reakce zdravotníků mohou očekávat. Pro mnohé rodiče je atmosféra JIRP spojená se strachem a bolestí. Je zcela logické, že se v tomto prostředí necítí dobře (1).

1.8.1 Podpora rodičů během hospitalizace dítěte

Postupně, již od počátku 90. let dvacátého století, realizují neonatologická pracoviště moderně vedenou komplexní péči o novorozence s vývojovým rizikem a jejich rodinu (14). Práce na neonatologických jednotkách JIRP se stále více posouvá od prosté záchrany života nemocného či nedonošeného novorozence směrem k optimalizaci jeho zdraví a ke snaze zajistit dobré podmínky pro jeho další vývoj. Do popředí zájmu se tak dostává program NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) se zaměřením na individualizovanou péči. Dále se klade stále větší důraz na podporu rodičovské role a na zapojení rodičů do péče o předčasně narozeného a nemocného novorozence co nejdříve (37).

1.8.1.1 Podpora rodičovské role

V současné době je všeobecně preferován otevřený přístup, kdy matky mají možnost své děti navštěvovat neomezeně. Také přístup k návštěvám ostatních rodinných příslušníků je za předpokladu dodržování hygienicko-epidemiologických opatření benevolentnější než v dobách minulých (2). Podpora rodičovské role je zaměřena na utváření vztahů mezi rodiči a jejich dítětem, účastí rodičů na péči a rozhodnutích týkajících se jejich dítěte. Rodiče se tak z pasivních příjemců stávají aktivními účastníky procesu, jehož cílem je zvládnutí nelehkého období pro dítě i jeho celou rodinu (1). V rámci péče o nedonošené a nemocné novorozence by medicínské a psychologicko-sociální složky měly být vnímány jako rovnocenné (14).

Během hospitalizace dítěte na neonatologickém oddělení je velmi důležitá dobrá komunikace mezi rodiči a zdravotnickým personálem. Informace o zdravotním stavu dítěte by měl pokud možno podávat stejný lékař. Během hospitalizace dítěte je důležité s rodiči o zdravotním stavu opakovaně hovořit, vysvětlovat měnící se stav dítěte. Pro dobrou komunikaci je důležité používat slova, kterým rodiče rozumějí, přesvědčit se, že chápou obsah sdělení, vybízet je k otázkám, edukovat je, informovat, ale nepoučovat (32).

Je třeba si uvědomit, že rodina je základním kamenem ve vývoji dítěte a proto je potřeba považovat ji za rovnocenného partnera. Plánování péče by mělo být realizováno tak, aby zapojení rodičů do péče o jejich dítě mohlo být uskutečňováno v co největší míře (38). V dnešní době je již obvyklé, že zdravotničtí pracovníci umožní, aby se rodiče do péče o dítě sami aktivně zapojili. Rodiče se postupně seznámí s tím, jak mohou na dítě mluvit, jak se ho dotýkat, ale také co ho zbytečně ruší. Díky těmto dovednostem posilují důvěru ve schopnost pečovat o své dítě, zároveň se učí svému dítěti lépe porozumět (30).

Neméně důležitou roli v podpoře rodičovské role u matky má kojení. Kojení je u všech novorozenců důležité nejen jako výživa, ale také jako způsob vybudování vazby a vzájemného pochopení a přijetí. Při sání mléka z prsu dochází k důležité komunikaci

a sdílení dítěte s maminkou, které vedou k vytvoření pevné biologické a psychosociální vazby (38).

Přístup zdravotnického personálu k rodičům by měl být vždy individuální, citlivý, měl by respektovat jedinečnost každé osobnosti. Měl by si uvědomit, že na tomto přístupu do jisté míry záleží, jak rodiče tuto obtížnou situaci zvládnou a jaký vztah si ke svému dítěti vytvoří. Rodiče se lépe vyrovnají s prožívanou nelehkou situací, pokud naleznou ve zdravotnících nejen odborníky, kteří pečující o jejich dítě, ale také psychickou oporu a pochopení (37).

1.8.1.2 NIDCAP – program individualizované vývojové péče

Program NIDCAP usiluje o individuální péči o novorozence. Program NIDCAP je založen na kontinuálním sledování projevů novorozence a následném vypracování individuálního plánu, který respektuje potřeby dítěte. Cílem tohoto programu je zlepšit dlouhodobý vývoj dítěte, napomoci rodičům získat vztah k dítěti již od narození a upevnit ho do budoucnosti (40). Podstatné je doporučení autorů NIDCAPu seznámit rodiče s individualizovanou péčí a co nejdříve je zapojit do ošetrovatelského programu, naučit je pozorovat svoje dítě a porozumět jeho chování. Právě aktivní zapojení do péče o své dítě napomáhá k vytvoření kladné citové vazby mezi rodiči a dítětem, která je tak důležitá pro jeho další vývoj (41). V našich podmínkách je komplexní individualizovaná péče zatím příliš náročný typ péče o rizikového novorozence. V péči o tyto novorozence jsou proto zaváděny pouze některé prvky tohoto programu. Změny se projevují například na úpravě prostředí. JIRP jsou tiché, zvuky jsou tlumeny, přes den je zde pološero, v noci téměř tma (37).

V individualizované vývojové péči je úspěšně využíván koncept bazální stimulace. Bazální stimulace je péče, která respektuje potřeby a aktuální stav konkrétního dítěte. Základem jsou somatické, vestibulární a vibrační, optické, čichové, sluchové, orální a taktilně-haptické stimuly (42). Cílem bazální stimulace je podpořit vlastní identitu, umožnit komunikaci s okolím, zvládnout orientaci v prostoru a čase, zlepšit funkce

organismu a pozitivně ovlivnit rozvoj celé osobnosti. Důležitým předpokladem péče využívající koncept bazální stimulace je aktivní spoluúčast rodiny na péči a jejich edukace v technikách bazální stimulace. Praktické postupy navazují na rozvoj vnímání u plodu během intrauterinního vývoje (43). V rámci bazální stimulace využíváme *pelíškování*, kdy dítě neleží ve volném prostoru a tzv. pelíšek ohraničuje hranice jeho těla jako předtím děloha. Mezi další možnosti můžeme zařadit pozitivní dotyky, masáže a klokánkování (12).

Zásadou *pozitivních dotyků* jsou pomalé a jemné pohyby, které zpočátku provádíme pouze konečky prstů. Tyto něžné, pozitivní dotyky jsou významným protipólem nepříjemných až bolestivých zážitků, které s sebou přináší některé zákroky na JIRP. Pozitivní dotyky tak mohou přispět ke snížení stresu a dyskomfortu novorozence zde umístěného. Doba a způsob hlazení je zcela individuální, záleží na reakci novorozence (44). Pokud je již dítě stabilizované a obejde se bez přístrojů lze zařadit masáž pomocí jemných motýlích masáží. Fyzický kontakt je důležitý nejen pro dítě, které získává pocit bezpečí, jistoty a lásky, ale také pro rodiče, kteří získávají představu, co mohou pro své dítě udělat. Mohou mu předávat svou lásku a energii, zároveň také eliminovat svou úzkost a bezmocnost (12).

Pokud je dítě stabilizované je možné přistoupit ke *klokánkování*. Tato metoda převzala název z anglického Kangaroo care a spočívá v kontaktu skin-to-skin (kůže na kůži), kdy je dítě uloženo na hrudník matky nebo otce (45). Cílem klokánkování je urychlení duševního vývoje novorozence, zlepšení laktace, podpora citové vazby a prohloubení vztahu mezi matkou/otcem a dítětem (46). Tato metoda je výhodná jak pro děti, tak pro jejich rodiče. Je dokázáno, že klokánkování příznivě ovlivňuje porodní adaptaci novorozence, tyto děti lépe usínají, mají delší a hlubší spánek, jsou méně plačtivé, jejich tělesná teplota je stabilnější, mají vyšší váhové přírůstky (47). U těchto dětí lze pozorovat méně bradykardií, apnoických pauz a vyšší saturace kyslíku, důležité je i snížení rizika vzniku nozokomiálních nákaz (43). V náručí rodičů si dítě získává potřebný pocit ohraničení, bezpečí a jistoty. Jemné a něžné dotyky, které klokánkování doprovází, jsou pro dítě vývojovou a pro rodiče emocionální nutností (38). Pro rodiče je tato metoda důležitá k uspokojení kontaktu s dítětem, častější a delší

kontakt zvyšuje jejich sebevědomí, ustupují také obavy z přístrojů, které dítě obklopují (46). Při klokánkování může rodič dítě lépe poznat, co se týče jeho projevů, potřeb, signálů, které vysílá. Protože si s dítětem vidí do tváře, může s ním lépe komunikovat. Díky tělesnému kontaktu je u matky stimulována tvorba mléka (45). Klokánkování je finančně nenáročná metoda, která umožňuje zapojit rodiče do péče o jejich dítě, je to metoda jednoduchá, přirozená a zároveň rodiči ochotně přijímaná (47).

1.8.1.3 Krizová intervence

Krizová intervence je specializovaná pomoc osobám, jejímž cílem je vrátit jedinci jeho psychickou rovnováhu narušenou kritickou životní událostí. Krizovou intervencí mohou úspěšně poskytovat profesionálové, školení dobrovolníci, ale také laici (48).

Narození dítěte, jehož další vývoj je ohrožen, obvykle vede k narušení psychické rovnováhy matky, otce, ale i celé blízké rodiny. Narození dítěte neprovází obvyklá radost a oslavné rituály, naopak rodiče jsou pod enormním tlakem. S problémem dítěte nemají zpravidla žádnou zkušenost, mají strach z budoucnosti, bolestně hledají ke svému „jinému“ dítěti vztah, který musí mnohdy obhajovat před členy širší rodiny (32).

Tato situace je výrazným zásahem do sebepojetí rodičů, kteří snadno ztrácejí sebedůvěru a sebejistotu, dochází tak k osobní krizi, která může přerůst v krizi rodinnou. Primárním cílem krizové intervence je pomoci rodině tuto situaci realisticky přijmout (48).

Mezi základní zásady krizové intervence patří včasnost. Jakmile akutní krize odezní, motivace a připravenost k přijetí pomoci se zmenšuje, proto je důležité krizovou intervencí rodičům aktivně nabízet (49). Součástí krizové intervence by měla být vhodná forma psychické podpory. Ta by měla poskytnout především „bezpečný prostor“ - nejen fyzicky, ale také psychicky. Snažit se rodičům porozumět, umožnit jim, aby verbalizovali všechny své obavy, úzkosti a problémy (50).

Krizový intervent by měl mít schopnost naslouchat, ale také vhodně komunikovat, popřípadě pomoci s navázáním vztahů k dítěti. V případě potřeby by měl poskytnout rodičům informace o dalších možnostech podpory, jako jsou sociální služby, svépomocné skupiny, občanská sdružení. Důležité je rodiče aktivizovat a zdůrazňovat možnosti a alternativy. Cílem intervence by mělo být odpoutat rodiče od uvažování o příčinách krizové situace směrem k jejímu zvládnutí (48).

Krizovou intervencí by po absolvování příslušného výcviku mohl poskytovat i ošetrovatelský personál. Byla by tak splněna podmínka včasné pomoci v akutní krizové situaci (49). Odbornou psychologickou podporu v zahraničí poskytuje kvalifikovaný terapeut: poradce, psychoterapeut, v některých zařízeních také sestra pracující na JIRP. Možnost poskytování podpory sestrou je vnímáno jako přínosné, protože zná danou problematiku (50).

1.8.2 Možnosti podpory po propuštění dítě domů

V současné době roste celosvětově význam sledování psychomotorického vývoje dětí s rizikovými faktory vývoje a to společně s významem využití možností rané intervence (51). Termínem raná intervence se rozumí systém služeb a programů, které jsou poskytovány dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji a jejich rodinám. Za tímto účelem se ve všech vyspělých zemích budují centra pro děti s vývojovým rizikem a sít' poraden. Ty zajišťují včasnou diagnostiku a komplexní péči o dítě, včetně poradenských služeb pro rodiče. Cílem včasné intervence je dostupnost pro všechny děti a jejich rodiče, které ji potřebují (52).

Také organizace EFNC (European Foundation for the Care of Newborn Infants) upozorňuje na skutečnost, že vývoj předčasně narozených a nemocných novorozenců je závislý nejen na dobré neonatální péči, ale také na následné péči o děti a jejich rodiče. EFNC mimo jiné doporučuje, aby pro tyto rodiny bylo zajištěno poskytování sociální, psychologické a finanční podpory (53).

1.8.2.1 Centrum vývojové péče

Existují doporučená kritéria (kapitola 1.4), podle kterých by novorozenec s vývojovým rizikem měl být dlouhodobě sledován na specializovaném ambulantním pracovišti. Tato péče je realizována v rámci zdravotnických služeb jako součást komplexní péče. Ta zahrnuje kromě medicínské péče rovněž složku pedagogicko-psychologickou, ale také sociální poradenství a psychoterapeutické vedení rodičů těchto dětí (20).

Hlavním cílem psychologického sledování jsou podle Jahnové a Sobotkové zejména opakovaná hodnocení psychomotorického vývoje, která slouží k zachycení vývojových odchylek a k vypracování individuálního stimulačního programu, jenž by napomohl k optimálnímu rozvoji schopností a dovedností dítěte. Dále řešení aktuálních vývojových a výchovných problémů podle individuálních potřeb rodiny, podpora raného vztahu matky (rodičů) a dítěte s cílem upozornit na individuální zvláštnosti dítěte. V případě nutnosti vypracování intervenčního programu pro zlepšení komunikace rodič-dítě, zajištění krizové intervence pro rodiče, poskytování emoční podpory, eventuálně krátkodobějšího psychoterapeutického vedení člena rodiny nebo celé rodiny. V závažnějších případech Jahnová a Sobotková doporučují napojit rodiče na další specializovaná pracoviště s ne ryze zdravotnickým zaměřením, jako např. Střediska rané péče, psychoterapeutická a psychiatrická pracoviště apod., upozornit rodiče na význam svépomocných skupin v rámci různých občanských sdružení a rodičovských organizací (51). Při včasné a vhodné intervenci lze tímto způsobem pomoci dětem, ale i rodičům lépe zvládnout překonat i následná období např. při zařazování dítěte do kolektivu mateřské školky, školy apod. (54).

1.8.2.2 Raná péče

Zákon o sociálních službách definuje ranou péči jako terénní službu, která může být doplněna ambulantní složkou. Tato služba je poskytována dítěti a rodičům dítěte

ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Komplex služeb je zaměřen na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (55). Klientem rané péče se tedy mohou stát nejen rodiče a dítě se zdravotním postižením, ale také rodiče dítěte s vývojovým rizikem, např. nedonošeného dítěte, dítěte po komplikovaném porodu či chronicky nemocného. Komplex služeb je zaměřen na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (56).

Tato podpora spočívá v odborném vedení a pomoci rodičům při výchově a správné stimulaci jejich dítěte. Výhodiskem poskytování služeb rané péče je bezplatnost, diskrétnost, kvalifikovaný a individuální přístup k dítěti a jeho rodině (57). Raná péče je poskytována v domácím prostředí kvalifikovanými poradkyněmi (či poradci), které během návštěvy zcela konkrétně ukážou a poradí, jak rodiče mohou působit na jejich dítě a jaké pomůcky k tomu mohou využít. Raná péče vhodným způsobem doplňuje zdravotnickou péči o dítě s vývojovým problémem či postižením (56). Součástí nabídky je také půjčování kompenzačních pomůcek, speciálních hraček a literatury (57).

Nedílnou složkou nabízených služeb rané péče je psychosociální pomoc rodině dítěte. Tato součást usiluje o posílení rodičovských kompetencí, obnovení sebedůvěry, zvládání zátěžových situací a udržení optimismu a to formou naslouchání, doprovázení, hledání zdrojů opory, ale také díky zprostředkování setkávání rodin klientů při pobytových kurzech. Součástí nabídky je také kvalifikované poradenství zejména v oblasti sociálně-právní a v oblasti zákonných práv a nároků (56).

1.8.2.3 Svépomocné skupiny

Matoušek definuje svépomocné skupiny jako skupiny, v rámci kterých si vzájemnou pomoc při řešení osobních, rodinných nebo komunitních problémů poskytují ti, kdo jimi trpí (24). Svépomocné skupiny jsou skupiny lidí, které se dobrovolně sdružují a mají obdobné problémy. Tyto skupiny vznikají jako důsledek neuspokojených potřeb v oblasti existujících zdravotnických služeb. Ve skupině

získávají členové emocionální posilu a podporu, překonávají izolaci, předávají si zde zkušenosti a informace (58).

Na některých neonatologických odděleních fungují tyto svépomocné skupiny formou setkávání rodičů nedonošených a perinatálně postižených dětí. Při těchto setkáních konzultují svoje problémy s odborníky, ale také navzájem mezi sebou (14). Rodičovská setkání jsou místem, kde si rodiče mohou o svých problémech a pocitech promluvit s někým, kdo podobnou situaci prožil. Zde také mohou sdílet své obavy, čerpat inspiraci a sílu pro překonávání různých obtíží. Pravidelná setkání se tak mohou stát účinnou psychohygienickou metodou, která může rodičům pomoci zvládnout intenzivní zátěž (59).

V této oblasti hrají důležitou roli neziskové organizace. Asi nejznámější je občanské sdružení Nedoklubko, které vzniklo v roce 2002 z iniciativy rodičů nedonošených dětí. Jeho cílem je zajistit rodičům přístup ke kvalitním informacím, zprostředkovat kontakt s ostatními rodiči a vytvořit prostor pro sdílení jejich problémů. Snahou je také informovat veřejnost o problematice předčasného porodu, od roku 2010 ve spolupráci s Českou neonatologickou společností oceňuje osobnosti, které pečují o nedonošené děti a jejich rodiny (60). Dalším podobně zaměřeným sdružením je např. občanské sdružení Zrnka. Projekt tohoto občanského sdružení Babyklokánci podporuje rodiny s předčasně narozenými a nemocnými novorozenci. Také toto sdružení poskytuje rodičům emoční a psychologickou podporu, spolupracuje s odborníky, organizuje finanční sbírky, z výtěžku pořizuje předměty a zařízení na podporu kontaktu mezi matkou (otcem) a dítětem v nemocnici, medializuje danou problematiku (61).

1.8.2.4 Psychologická podpora

Akutní stres, který rodiče nedonošeného nebo nemocného novorozence prožívají po porodu, může přejít v posttraumatickou stresovou poruchu, která je charakterizována úzkostí, nespavostí, otupělostí, zlostí a agresí. Postupem se u těchto lidí může rozvinout

deprese. Tyto symptomy mohou přispět k nepřiměřeným reakcím a zároveň narušit vztah rodiče a jejich dítěte, v souvislosti s tím i další vývoj dítěte (62).

V zahraničí jsou realizovány různé intervenční programy zaměřené na psychologickou podporu. Jejich cílem je usnadnit vzájemnou interakci mezi rodiči a dětmi, zvládnout péči o dítě v prvních měsících po propuštění, posílit tak jejich rodičovské dovednosti a sebedůvěru (62). Také Jahnová a Sobotková poukazují na nutnou podporu a pomoc rodičům dětí s rizikovými faktory vývoje, která se zaměřuje na podporu vzájemných vztahů a zvýšení kompetencí rodičů. Jako nejúspěšnější terapeutické intervence uvádějí: akceptace aktivní role rodičů, možnost kontaktovat stejné odborníky nejméně jeden rok, využívání různých terapeutických přístupů a psychoterapeutické služby. Psychoterapeutická podpora představuje nejen individuální konzultace, ale také uplatnění rodinné terapie nebo terapie skupinové (51).

1.8.2.5 Ekonomická podpora rodiny

Péče o dítě, které je zatíženo vývojovým rizikem, je pro rodiče náročná nejen po stránce fyzické a psychické, ale mnohdy i po stránce finanční. Opakované dojíždění na různá vyšetření, kontroly, rehabilitaci, ale také finanční náročnost různých kompenzačních pomůcek může být pro některé rodiny ekonomicky obtížné. Pokud je dítě handicapované, matka s ním zůstává doma, a tak v rozpočtu její příjem logicky chybí. V tomto případě je pomoc zajišťována systémem sociálních dávek (57).

Dávky, které rodiče dítěte se zdravotním postižením mohou využívat, jsou zahrnuty v zákoně č.108/2006 Sb. a v zákoně č.329/2011 Sb.

Zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách obsahuje mimo jiné posuzování zdravotního stavu dítěte a s ním spojený příspěvek na péči. Podle § 7 je příspěvek na péči poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8. Výše

příspěvku je závislá na stupni postižení a v současné době činí pro osoby od 1 roku do 18 let 3000 – 12 000 Kč za kalendářní měsíc (55).

Dle zákona č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením mají osoby se zdravotním postižením nárok na tyto dávky: příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace (§ 6) a činí 400 Kč měsíčně (§ 7). Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek stanovuje prováděcí právní předpis (§ 9). Výše příspěvku závisí na pořizovací ceně pomůcky, je stanovena minimální částka spoluúčasti. (§ 10) (64).

2. Cíle práce

- 1) Zjistit možnosti psychosociální podpory rodiny novorozence s vývojovým rizikem.
- 2) Zmapovat informovanost rodičů o možnostech podpory ze strany převážně nezdravotních subjektů.
- 3) Zjistit, zda je systém podpory rodiny novorozence s vývojovým rizikem z pohledu rodičů dostačující.

2.1 Výzkumné otázky

V diplomové práci byly položeny tyto výzkumné otázky:

- 1) Jak rodiče novorozence s vývojovým rizikem vnímají situaci po jeho narození a dále během hospitalizace?
- 2) S jakými problémy se rodiče novorozence propuštěného do domácí péče s vývojovým rizikem setkávají a které považují za zásadní?
- 3) Jaký je přehled rodičů o možnostech podpory ze strany převážně nezdravotních subjektů?
- 4) Vnímají rodiče možnosti podpory jako dostatečné?

3. Metodika

3.1 Metodika výzkumu

V sociálním výzkumu se používají dva základní typy výzkumu – kvantitativní a kvalitativní (65). V této práci je vzhledem k definovaným cílům využit výzkum kvalitativní.

Kvalitativní výzkum se snaží porozumět zkoumanému sociálnímu nebo lidskému problému. Zkoumaný fenomén se snaží pojmut v co možná nejkompexnější podobě, analyzuje různé typy dokumentů, informuje o názorech účastníků výzkumu. Zkoumání se provádí nejčastěji v přirozených podmínkách. Kvalitativní výzkum využívá induktivní formy vědeckých metod, hloubkové studium jednotlivých případů, různé formy rozhovorů a kvalitativní pozorování. Získaná data výzkumník průběžně analyzuje, hledá společné znaky a stanovuje předběžné závěry. Cílem výzkumu je popis jedinečnosti zkoumaného jevu, výstupem mohou být nově formulované hypotézy nebo nová teorie. Vzhledem k tomu, že výzkumník pracuje s omezeným počtem jedinců a obvykle na jednom místě nemusí být závěry studie zobecnitelné (65).

3.2 Výzkumný soubor a jeho výběr

Pro výběr souboru jsem použila metodu prostého záměrného (účelového) výběru. Jde o postup, kdy bez dalších specifických metod vyhledáváme potencionální účastníky výzkumu, kteří splňují předem daná kritéria a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit (66). Základním kritériem bylo sledování dítěte v Centru vývojové péče Neonatologického oddělení Nemocnice České Budějovice a.s. u něhož bylo vzhledem ke gestačnímu věku při narození, porodní hmotnosti nebo stanovené diagnóze vyšší riziko odchylek v neuromotorickém a neurosenzorickém vývoji.

Do výzkumu bylo zapojeno šest rodin, jejichž děti byly narozeny do 28. gestačního týdne (medián 26) a jejich porodní hmotnost byla nižší než 1000 g (medián 930 g). Dále pak rodiny dětí s diagnózou – vrozený hydrocefalus, získaný hydrocefalus,

mikrocefalie, Downův syndrom. Čtyři těhotenství byla po IVF, z toho tři byla vedena jako vícečetná. Pět těhotenství bylo vedeno jako rizikové, sedm bylo ukončeno císařským řezem. Věk matky v době porodu byl v rozmezí 25 – 41let (medián 29). Věk dítěte/děti byl v době rozhovoru v rozmezí 9 – 23 měsíců, bráno podle data narození (medián 18).

3.3 Sběr dat

Ke sběru dat byla použita technika polostrukturovaného rozhovoru a technika obsahové analýzy dokumentů.

Rozhovor patří mezi nejobtížnější a zároveň nejvýhodnější metodu získávání dat při kvalitativním výzkumu. Nejrozšířenější podobou kvalitativního rozhovoru je *polostrukturovaný rozhovor*. Ten se vyznačuje tím, že výzkumník má připravený soubor témat/otázek. Tyto soubory využije při výzkumném šetření, aniž by bylo předem striktně stanoveno jejich pořadí. Během rozhovoru lze formulace pokládaných otázek částečně modifikovat, nezbytné však je, aby byly probrány všechny. Určitá volnost, která je možná u tohoto typu rozhovoru je příznivá k vytvoření přirozenějšího kontaktu tazatele s informátorem, na druhé straně přece jen jistá, byť nevelká, míra formalizace ulehčuje třídění získaných údajů a jejich případné vzájemné porovnávání, zobecňování atd. (67).

Technika polostrukturovaného rozhovoru byla použita ke sběru dat při rozhovorech s rodiči dětí s vývojovým rizikem. Rozhovory byly realizovány od poloviny února 2013 do konce března 2013 na místě určeném rodiči dítěte – v domácnosti (n = 5), na neutrálním místě - v kavárně (n = 2) nebo v ambulanci Centra vývojové péče (n = 3). Délka rozhovoru se pohybovala od 60 do 180 minut (medián 105). Rozhovorů se zúčastnili ve čtyřech případech oba rodiče, v pěti případech pouze matka, vždy z důvodu časové zaneprázdněnosti otce. Jedna matka žije v současné době bez partnera.

Struktura rozhovoru byla postavena na čtyřech základních tématických okruzích:

- Okolnosti spojené bezprostředně s narozením dítěte (průběh těhotenství a porodu, pocity, potřeby, zdroje podpory, informovanost)
- Průběh hospitalizace dítěte (pocity, potřeby, zdroje podpory, zapojení do péče, informovanost, spolupráce se zdravotnickým personálem)
- Období po propuštění do domácí péče (pocity, potřeby, zdroje podpory, psychosociální ovlivnění rodiny)
- Spolupráce se zdravotnickými a nezdravotnickými subjekty

Při výzkumném šetření byla dále využita technika obsahové analýzy dokumentů. Za dokument je v sociálních výzkumech považován určitý produkt lidské činnosti vzniklý z jiných důvodů, než je řešený výzkumný problém (67). Obsahová analýza byla použita u jednotlivých propouštěcích zpráv dětí sledovaných v Centru vývojové péče Neonatologického oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s..

3.4 Analýza dat

Rozhovory byly nahrávány na diktafon, takto získaná netextová data bylo nutné upravit pomocí doslovné transkripce (převod mluveného projevu do písemné podoby). Jak zdůrazňuje Hendl, lze s takto upravenými primárními daty dále pracovat při následné analýze (65). Po přepsání textu jsem vždy aktuální transkripci překontrolovala opakovaným poslechem tak, jak navrhuje Miovský (66).

Dvě matky si nahrávání nepřálo, rozhovor byl zaznamenáván na předem připravený záznamový arch, kde jsem měla předepsány tématické okruhy.

Dle doporučení Miovského (66) jsem doslovnou transkripcí zpracovaná data opakovaně přečetla s cílem identifikovat a barevně označit údaje, které budou dále znázorňovat určený pojem. Identifikované pojmy jsem postupně uspořádala do kategorií s ohledem na cíle této výzkumné práce.

Vzhledem k tomu, že i frekvence určitého jevu nám může sdělit něco o kvalitě zkoumaného jevu (66), jsem četnost jednotlivých pojmů dále zaznamenala pomocí metody prostého výčtu.

3.5 Etické aspekty

Během výzkumného šetření jsem se snažila dodržovat doporučení týkající se etických otázek výzkumu, která ve své publikaci navrhuje Hendl (65).

Všichni kontaktovaní rodiče byli předem informováni, za jakým účelem je výzkum prováděn, jaké jsou jeho cíle a rovněž, že účast na výzkumu je zcela dobrovolná. Dále byli ujištěni, že bude zachována anonymita, z tohoto důvodu nebudou prezentovány anamnestické údaje dítěte a ani další specifikace rodičů. Před zahájením rozhovorů udělili rodiče/matka tzv. informovaný souhlas s tím, že s nimi bude výzkumné šetření provedeno.

Během rozhovoru jsem musela mít na paměti, že rodiče rozkrývají pro ně velice citlivé téma. Snažila jsem se, aby rodiče měli během rozhovoru prostor k vyjádření svých pocitů, dojmů a zkušeností, a to s vědomím, že mají možnost kdykoliv rozhodnout, zda budou o daném tématu dále hovořit či nikoliv. Této nabídky nebylo využito, naopak vyšlo najevo, že mnozí rodiče (n = 5) byli vděční, že mohou své prožitky sdílet s někým, kdo je v dané problematice zainteresovaný.

4. Výsledky

V této kapitole jsou odpovědi matek, popřípadě otců rozděleny do dvou časových rovin: první je období týkající se porodu a následné hospitalizace dítěte až do jeho propuštění, druhé období se týká doby po propuštění dítěte z neonatologického oddělení do domácí péče až do současnosti. Obě období jsou následně rozděleny do čtyř tematických okruhů.

4.1 Období týkající se porodu a hospitalizace dítěte

4.1.1 Pocity a potřeby spojené s narozením dítěte

❖ *Pocity a potřeby týkající se porodu a doby bezprostředně po porodu*

Čtyři těhotenství byla po IVF, z celkového počtu oslovených se třikrát narodila dvojčata. Pět těhotenství bylo vedeno jako rizikové, sedm bylo ukončeno císařským řezem. Věk matky v době porodu byl v rozmezí 25 – 41 (medián 29).

Odpovědi matek se mírně lišily, podle toho zda byla matka hospitalizovaná před porodem kvůli riziku předčasného porodu nebo jiné patologie týkající se těhotenství. Rozdíl byl také u matek, které porodily předčasně (n = 8), a které porodily dítě v termínu (n = 2).

Matky, které byly hospitalizovány na oddělení rizikového těhotenství (n = 5) si ve všech případech **nepřipouštěly**, že by mohly porodit předčasně.

„Ležela jsem na riziku tři tejdny kvůli tvrdnutí břicha a taky jsem se začala otvírat, to že bych mohla porodit dřív jsem sice věděla, ale vůbec jsem si to nepřipouštěla, vždyť jsem dělala, co mi řekli, pořád jsem doufala, že mě to nepostihne“

„Do poslední chvíle jsem si nepřipouštěla, že bych mohla porodit, ale už se to prý nedalo zastavit“

Jedna maminka, která ležela před porodem přímo na porodním sále, protože jí otekla plodová voda udává pocity **bezmocnosti** „...víte, že je to průšvih, že do dvou dnů porodíte a nemůžete vůbec nic dělat“, jiná maminka říká: „... věděla jsem, že je to k ničemu, křičela jsem z **bezmoci i strachem**, že tu bolest nezvládnou, že je to k ničemu.“

Pocity bezmoci udává i jeden otec „...manželka mi zavolala, že musí okamžitě na operační sál, ona strašně plakala, chtěl jsem jí nějak utěšit, být u ní“

Nepřipravenost na porod udávaly dvě maminky a jeden manželský pár. „...už odpoledne jsem měla takový divný tlaky, když se to stupňovalo, odvezl mě manžel do porodnice, tam mi řekli, že musím okamžitě na sál, že rodím.hrůza, chtěla jsem křičet, to není možné, vždyť to je moc brzo, to nemůžou přežít.“
„...bylo to moje první těhotenství, nevěděla jsem, že to tvrdnutí břicha jsou vlastně porodní bolesti.“

Šok, stres, zmatek tyto pocity popsaly v podstatě všechny matky či jejich partneři.
„...byl to šok, i když jsem tušila že se něco děje, na to nemůžete být připravenej“ konstatuje jedna maminka, jiná říká: „...byla jsem vyděšená a vystresovaná, na sále byl hrozný zmatek, všechno bylo hrozně rychlé...“
„... už když jsem šla na ultrazvuk, měla jsem divný pocit. Do té doby je všechno v pořádku a najednou se dozvíte, že je všechno jinak. To co jsem prožívala se nedá popsat ... šok, strašná bolest, najednou nevíte vůbec nic.“
„...samozřejmě, že to byl šok, ale asi ne takový hrozný, jako pro manžela. Během těhotenství jsem si říkala, že to miminko bude zdravý, ale v podvědomí mi něco říkal, co když ne, ale je fakt že to hrozně bolelo.“

Prožívanou **úzkost, nejistotu a strach** zmiňuje pět matek. Tyto pocity popisují např. takto: „...když tam tak ležíte, v hlavě se vám honí ledaco, nevíte, co bude, jestli miminko vůbec přežije“ - „... po celou dobu, co jsem ležela na riziku jsem cítila, že je něco špatně, pořád mě vyšetřovali, ale vlastně nevěděli co se mnou. Ta nejistota byla

děsivá.“ - „... před každým vyšetřením jsem měla šílený strach, modlila jsem se, ať je všechno v pořádku a vydržíme ještě další dny.“

Jen jedna maminka vzpomíná na porod jako na příjemný prožitek, ona doslova říká: *„...já jsem se na porod těšila, měla jsem nádherný porod, ...já jsem se na porod připravovala a samotný porod byl pro mne krásný zážitek.“*

Pocity prázdnoty **a nereálnosti** dítěte uvádí čtyři matky. *„Když jsem se probudila, necítila jsem vůbec nic, žádný pocit euforie, jen pocit prázdnoty. Ten pocit se nedá popsát, v jednu chvíli jste těhotná a pak se probudíte, šáhnete na břicho a to je prázdný.“*

„...vadilo mi, že ho hned odvezly, ani jsem ho neviděla, nemohla ho pochovat...“

Všechny matky se však shodují, že opravdový pocit, že jsou mámou, si prožily při prvním klokánkování nebo pochování. *„...najednou ji cítíte, je tak maličká, ale je vaše.“*

❖ *Pocity a potřeby první dny a týdny po narození dítěte*

První dny po porodu byly matky hospitalizovány na ženském oddělení, standardně jsou po císařském řezu umístěny na jednotce intenzivní péče ženského oddělení, své děti vidí nejdříve druhý den. Matky po spontánním porodu mohou navštívit děti ještě týž den. Po propuštění z ženského oddělení jsou matky hospitalizovány na neonatologickém oddělení, kde mohou být svým dětem nablízku. Pokud na neonatologickém oddělení není pro maminku volné místo nebo si hospitalizaci zde sama nepřeje, je propuštěna domů a své dítě na neonatologickém oddělení navštěvuje dle svých potřeb a možností s přihlédnutím na denní režim oddělení.

První setkání (z pohledu matek) na JIRP neonatologického oddělení proběhlo vždy v přítomnosti matky i otce. Všichni udávají, že to byl silný zážitek, na který nelze zapomenout. Sedm z dotázaných udává, že nevěděli, co je čeká a první setkání pro ně znamenal **šok**. Dále se zmiňují o **radosti a štěstí** z toho, že jejich dítě žije. U dvou

maminek zaznamenávám pocit **nerednosti dítěte**. Otcové byli v osmi případech na JIRP již dříve, obvykle již několik hodin po porodu. Příklady odpovědí:

„...jsem se úplně lekla, byl tak maličký a ty hadičky kolem. Byla jsem v šoku, ani jsem neplakala, stejně by mu to nepomohlo.“

„...když jsem ho poprvé viděla, tak jsem si pomyslela, že je krásnej, malej, ale krásnej, měl černý vlásky, byl krásně růžovej, takovej spokojenej.“

„...bála jsem se, co uvidím, že budou škaredý, ale jak vypadaly mimozemsky, tak byly úžasný. Nejhorší bylo, jak byly napojený na různý hadičky.“

„...hrozný šok, úplně mě to srazilo na kolena, jen jsem brečela a nemohla nic říct.“

„...když jsme jí s manželem viděli poprvé,...to bylo po týdnu, bylo jasné, že budeme bojovat.“

„...tohle je moje dítě?, ...ale já vůbec nic necítím..., žádný pocit euforie..., nic..., jen jsem stála a koukala....“

Dotázaní otcové odpovídali obdobně, jen trochu méně emotivně:

„... no jo, byly hrozně maličký, takový bezbranný, všude samý hadičky a přístroje, pamatuju si, že jsem stál a nevěděl jsem, co mám říct.“

„...vůbec jsem nečekal, že bude tak malý, z první návštěvy si moc nepamatuji, byl celý přikrytý a koukala strašně malá hlavička.“

Celkem u osmi matek byly zaznamenány pocity **viny**, tyto pocity matky nejčastěji prezentovaly jako: „selhala jsem jako matka“ – „jaký jsem jim to připravila život, to já jsem to zavinila“ – „co jsem udělala špatně“ – „kdybych se s někým poradila“ – „zase jsem zklamala, nejsem schopná donosit dítě“ – „měla jsem se víc šetřit, víc odpočívat.“

Všichni rodiče se shodli, že období po porodu bylo poznamenáno **strachem a nejistotou**, pět rodičů udává pocity **bezmoci**, které se vztahují na nemožnost ovlivnit danou situaci. Shodně také udávají, že šlo o nejhorší období jejich dosavadního života. *Strach a nejistota* byly zpočátku spojovány s otázkami, zda jejich děti mají šanci přežít. V průběhu hospitalizace se tyto obavy přeměnily na strach z možných zdravotních

komplikací, z budoucnosti jejich dítěte. Strach a nejistotu udávaly matky, když pouštěly své dítě při odchodu z nemocnice domů.

„...první dny nevíte, jestli vůbec přežijou a jestli jo, tak jestli nebudou postižený, furt jste ve střehu, nemůžete spát, nemůžete s nikým mluvit, jen brečíte a brečíte.“

„...báli jsme se zavolat, jak výsledky testů dopadly.“

„...když ho tam vidíte, takovej malej, chtěl byste mu nějak pomoc, ale víte, že teď už je to jen na něm, tak se jen modlíte a věříte...“

„...ze začátku jsem měla strach se radovat, nechtěla jsem mít plané naděje, raději jsem očekávala horší zprávy než být potom zklamaná.“

Nicméně tři matky říkají, že si zpočátku **nepřipustily** nějaké komplikace a věřily, že to jejich miminko všechno zvládne.

„...vůbec jsem si nepřipouštěla, že by se jim mohlo něco stát, říkala jsem si, že když už se narodily a žijou, tak prostě budou žít.“

„...nepřipustila jsem si žádný komplikace, jako že ho oživovali nebo něco podobného.“

„Cítíte, že se potřebujete vyspat, ale nemůžete, protože pořád přemýšlíte, co bude...“ – takto nebo velice podobně popisují matky stav **vyčerpání** a celkové **únavy** spojené s porodem jejich dítěte.

Frustraci z neprožitého „normálního“ porodu a vůbec radostí a očekávání spojené s prožíváním fyziologického těhotenství zmiňují celkem čtyři maminky.

„... já jsem se na porod těšila, že si ho jako užiju...“

„...manžel plánoval velkou oslavu, ale vlastně nebylo co slavit.“

„...když už mi přestalo být špatně, tak jsem se těšila, že si to začnu užívat, chtěla jsem nakupovat, zařizovat, plánovat, jak to všechno bude...“

Radost a štěstí při každém pokroku, zlepšení zdravotního stavu, při přímém kontaktu s dítětem konstatují postupně všichni oslovení rodiče. *„...každý den koukáte*

jaký dělaj pokroky, jste šťastná, když jde všechno tak jak má.“ – „, když jsem ho mohla pohladit, cítila jsem, jak mě to hřeje, byl takový hebounký, sametový...“

4.1.2 Průběh hospitalizace dítěte

❖ Zapojení do péče

Zapojení do péče bylo pro rodiče a zvláště pak pro matky důležité pro uspokojení potřeby být s dítětem v kontaktu, být mu nablízku. Kojení a přebalování pak pro uspokojení potřeby užitečnosti.

První kontakt s dítětem proběhl v sedmi případech již při první návštěvě matky na JIRP (z dotázaných otců to byli dva). Vždy to bylo na pobídku sestřiček, které rodičům zároveň ukázaly, jak si správně umýt a odezinfikovat ruce. I když se rodiče vesměs báli dítěte dotknout, byli sestřičkám vděčni, že jim to umožnily, protože sami by si netroufli.

Tyto první doteky a hlazení byly zvláště pro matku důležité pro uspokojení potřeby **být s dítětem v kontaktu**. Všechny matky, ale také otcové uvádějí, že byli vděčni, pokud jim byl kontakt umožněn a naopak těžce nesli, když tomu bylo naopak.

„byla jsem vděčná pokaždé, když mě sestřička vybidla, že si můžu malého pohladit, první dny jsem si moc netroufala, nechtěla jsem ho rušit...“

„čím častěji jsem se ho mohla dotýkat, tím víc jsem měla pocit, že jsem mámou...“

„...taky záleželo na koho jste natrefila, někdo vám to navrhnul, někdo zakázal, ale taky to bylo podle toho, jak na tom děti zrovna byly.“

Celkem sedm matek (a následně z toho i jeden otec) měli možnost klokánkování. Klokánkování bylo vnímáno matkami (i otcem) pozitivně. Pozitiva, která si odnášeli z klokanění byla: kontakt (n = 7); sblížení (n = 6); přestane se bát (n = 6), zlepšení

laktace (n = 5): „...když jsem mohla začít klokánkovat, tak jsem se zklidnila, cítila jsem je a už mi nepřípadaly tak malí.“ – „cítíte jak je maličká, ale máte jí jen pro sebe, můžete si jí nerušeně užít.“

Pouze jedna matka popisuje klokánkování jako stres „...no na to dobrý vzpomínky nemám, byl to hrozný stres, on měl šílený problémy se saturací, taky jsem se bála infúzí, já jsem si to teda moc neužila.“

Postupně mohou rodiče své děti přebalit, měřit teplotu, koupat nebo dávat čípky. Pod dohledem fyzioterapeutky se učí rehabilitovat. Podle sdělení matek na JIRP tento přístup moc umožňován není. Matky chápou, že zpočátku to kvůli zdravotnímu stavu nelze, ale později, když už jsou děti po zdravotní stránce stabilizovány, by tuto možnost přivítaly. „Víte, my jsme byly na jipce docela dlouho, tak mi některý sestřičky povolily si malou i přebalit, ale pravidlo to bohužel není.“ Na stanici intermediární péče (dále jen IMP) to pak již problém nebyl, naopak sestřičky jim aktivně tuto možnost nabídly. Díky možnosti zapojit se do péče o dítě, mohou matky naplno uspokojovat potřebu **být užitečná**, to platí i v případě kojení. Právě odsávání mléka vnímalo sedm matek jako svůj příspěvek, který napomáhá ke zlepšení zdravotního stavu jejich dítěte: „...to je to jediný proč jsem teď tady, to je pro něj teď důležitý, tam má ty živiny.“

Na ROOM (úsek intermediární péče roomingového typu) se do péče zapojili i někteří tatínkové – to potvrzují tři otcové přítomni rozhovoru a další čtyři zprostředkovaně přes výpověď matky. Tuto zkušenost si přítomní otcové pochvalovali: „...je to fajn, že jsem mohl malou během návštěvy přebalit nebo pomáhat při koupání, alespoň jsem se nebál na malou šáhnout...“

❖ *Pobyť matky na neonatologickém oddělení*

Celkem šest matek využilo možnosti hospitalizace na neonatologickém oddělení ihned po propuštění z ženského oddělení. Dvě matky tuto možnost nevyužily, za dětmi docházely a na neonatologické oddělení byly přijaty v době, kdy mohly mít dítě u sebe na stanici ROOM. Jedna matka rodila v jiném zdravotnickém zařízení, za dítětem

pravidelně dojížděla, na neonatologii byla pouze krátce před propuštěním dítěte. Poslední matka byla propuštěna z ženského oddělení na vlastní žádost a na neonatologické oddělení byla přijata po týdnu, kdy byly jasné výsledky související se zdravotním stavem dítěte.

Všechny matky hospitalizované na neonatologickém oddělení se shodly, že pobyt zde byl pro ně **přínosem**, protože mohly být svému dítěti na blízku a prakticky kdykoliv ho mohly jít na JIRP navštívit. I když jedna matka dodala: „*někdy to bylo hrozně těžký, všechny ty jeho problémy jsem měla z první ruky, to bylo hrozně vyčerpávající, máma mi sice říkala, abych si šla domů odpočinout, ale já si nemohla pomoci, přece jsem ho tam nemohla nechat samotného.*“ Na druhou stranu dlouhodobě hospitalizované matky (více než měsíc $n = 6$) poukazují na jistou **izolaci** od rodiny, přátel, běžného života.

Společným znakem u dlouhodobě hospitalizovaných matek pak byla **únava** spojená nejen s psychickým vyčerpáním, nedostatkem soukromí, ale také z nedostatku kvalitního spánku. „*...na pokoji jste tři a každá to má jinak...*“ - „*... každé dvě hodiny odšťikáváte mlíko, pak chvilku na jipce, než se umyjete a stačíte usnout, tak musíte znova odšťikávat, pak máte sice chvilku pauzu, ale do toho přijde vizita, návštěvy, jídlo...*“ - „*...byla jsem unavená a do toho každý den návštěvy, někdy jsem nevěděla, jak je odmítnout...*“

Během pobytu nemuseli rodiče řešit žádné vážnější problémy, co se týče přístupu zdravotnického personálu. Podle jejich slov, byli rádi, že jejich děti byly v péči zdejší neonatologie. Drobná nedorozumění podle matek vyplývaly spíše z osobnosti jednotlivých sestřiček: „*...prostě s někým si sednete víc, s někým míň*“ - „*...byly tam sestřičky zlatička, ale i takové, kterým se raději vyhnete.*“, nebo z dlouhodobé hospitalizace: „*...nějaký nedorozumění byly to jo, ale když to hodnotím takhle zpětně, tak myslím, že to bylo tou ponorkou...*“

„Během hospitalizace jsem byla čtyři dny na pokoji s maminkou, která zde ležela kvůli tomu, že její dítě bylo žlutý a muselo se svítit. Ona hrozně vyváděla, brečela, že chce domů. V tu chvíli na ní máte hrozný vztek a říkáte si, co řeší, vždyť tady nejde o život.“ – takto popisuje nepříjemnou epizodu během hospitalizace jedna z maminek, další tři pak mají obdobné zkušenosti. O této zkušenosti hovoří i přesto, že jsou si vědomy organizačního omezení na oddělení.

Ambivalentní pocity:

Zda mají na oddělení zůstat či nikoliv řešily dvě maminky, a to kvůli dalšímu dítěti, které měly doma. *„Když jsem odjížděla domů, měla jsem hrozný výčitky, že je tady nechávám samotný, a i když jsem tady byla 2x týdně na návštěvě, neměla jsem doma stání. Jenže doma na mě zase tlačila dcera, bylo to hrozný ...“* – *„Po porodu jsem chtěla domů, ale nějak jsem nemohla, nemohla jsem ho tam nechat samotného....“*

Samotné propuštění dítěte do domácí péče bylo provázeno pocity štěstí a radostného očekávání (n = 10), ale i nejistoty, zda doma bez podpory zdravotníků vše zvládnou (n = 6).

❖ *Hospitalizace matky a psychosociální ovlivnění ostatních členů rodiny*

Z šesti matek, které byly dlouhodobě hospitalizované, mělo pět matek doma již jedno dítě. Právě v těchto rodinách byla dlouhodobá hospitalizace vnímána jako velký zásah do chodu rodiny. Jedna maminka má již desetiletou dceru a vypráví: *„...víte, ona byla do té doby jedináček, takový mamánek a najednou musela rychle dospět, no asi to bylo dobře, teď je daleko samostatnější, ale muselo to být pro ní strašný, najednou není v centru zájmu.“* a dále dodává: *„...taky manžel musel najet na jiný rytmus, najednou se musel postarat o domácnost, dceru, do toho chodil do práce a jezdil za mnou na návštěvy, víte my to máme skoro sto kilometrů, hrozně ho za to obdivuju, jak to všechno zvládnul, on je skvělý.“* V dalších dvou rodinách byly děti ještě malé a tak se museli aktivně zapojit i prarodiče nebo další příbuzní, i tyto matky zdůrazňují náročnou pozici otce během jejich hospitalizace na neonatologickém oddělení.

Všichni čtyři otcové, kteří byli přítomni při rozhovoru, se shodli, že největším problémem byl nedostatek času: „...*no samozřejmě to bylo náročný, hlavně časově, snažil jsem se jezdit každý den, tak potom spoustu jiných věcí nestiháte, ale vůbec nelituju.*“

Tři rodiny pak zmiňují i finanční zátěž, přičemž hlavním důvodem byla vzdálenost nemocnice od jejich bydliště.

4.1.3 Zdroje podpory

Jako největší podporu udávají všechny matky **partnera**, pouze jedna matka udává jako nejdůležitější zdroj podpory její matku. Dalším významným zdrojem podpory byla **rodina** (n = 7), dvě maminky uváděly, že důležitou podporou byli **blízcí přátelé**. Jedna maminka uvedla, že velkou oporou jí byla malá dcera doma: „...*musela jsem tu být pro ni.*“

Pět matek uvádí, že byl pro ně velký zdroj podpory právě **samotné dítě**, jeho zdravotní stav: „...*každý malinký krůček vás nakopne, hned se cítíte líp.*“, „...*prostě všechno pozitivní, i když to jde pomalu – když si ho můžete pohladit, můžete klokanit, když tráví mlíko, když zkoušejí sundat nostrilky, začne přibývat na váze a tak.*“

Pět maminek zmiňuje **nástěnky s fotografiemi** dětí dříve hospitalizovaných na neonatologickém oddělení, které jsou pověšeny na chodbách: „...*hlavně první dny jsme se s manželem několikrát zastavily u nástěnek s fotkama, říkali jsme si, že když to dokázaly tyhle děti, ty naše to zvládnou taky, dobrý bylo, že tam byla napsaná váha a taky fotky, když už byly ty děti větší, člověk to hned všechno vidí optimističtěji.*“

Osm maminek vzpomíná na **podporu sestřiček a lékařů**, zvláště v prvních dnech na JIRP: „...*hlavně sestřičky byly trpělivý, podporovaly, dodávaly odvalu.*“ – „...*hrozně mi pomohlo, jak malou pořád chválily.*“ – „...*když to na mě přišlo, nechaly mě vybrečet, žádný odsuzování, cítila jsem, že chápou jak je to těžký.*“

Také pobyt na neonatologickém oddělení, kde má většina matek obdobné starosti bylo prezentováno jako způsob podpory. Toto **sdílení** stejných problémů, radostí i nadějí s ostatními matkami kladně hodnotilo sedm matek. „...*jste v kolektivu ostatních maminek, které jsou na tom podobně jako vy, najednou můžete všechno probrat s někým, kdo vás chápe, komu nepřipadáte divná, když říkáte, co říkáte.*“ Tři z nich pak uvádí, že jsou s matkami, s kterými se zde seznámily, v kontaktu do dnes.

❖ *Krizová intervence*

Na otázku, zda by využily **služby psychologa**, odpovídaly matky různě:

Jedna matka začala o absenci těchto služeb spontánně a hodnotí tuto skutečnost jako velké mínus pro zdejší neonatologii: „*hrozně mě mrzí, že tu není žádný psycholog, nikdo nám v tomhle směru nepomoh, my jsme se v tom hrozně utápěli. Já jsem se i vyptávala, ale tady, v jihočeském kraji není nikdo, kdo je zaměřený na tenhle problém, takže jsme si museli s manželem pomoc sami, to byl taky nápor, protože on to každý prožíval trochu jinak.*“

Další dvě matky by služby psychologa využily, pokud by jim byly nabídnuty, čtyři matky si nejsou zcela jisté, tři matky udávají, že by této služby nevyužily. Zde jsou příklady odpovědí: „...*služeb psychologa bych určitě využila, jsou chvíle, kdy jste úplně na dně, myslím, že v takové chvíli by psycholog mohl pomoc.*“ – „...*psychologa bych využila určitě, škoda, že mi ho nikdo nenabídl, tady vám dají leda tak Lexaurin,*“ „...*nejsem si jistá, nejsem typ, co by se svěřoval, ale teď to vidím jinak, asi by mi to pomohlo.*“ – „...*jsem zvyklá zvládat věci sama, a když jsem měla někdy slabou chvíli, tak jsem zavolala kamarádce.*“

Na neonatologickém oddělení pracuje s občasnými pauzami **podpůrná skupina BabyKlokánků**. Tuto skupinu vede maminka, která má sama předčasně narozené dítě. Na dotaz, zda měly maminky možnost zúčastnit se tohoto setkání, kladně odpovědělo pět maminek, pouze tři tuto možnost skutečně využily. Jedna maminka tuto možnost

nevyužila, protože neměla zájem, druhá se nemohla uvolnit kvůli dítěti, jak sama říká: „...malá byla hroznej závislák, nemohla jsem od ní odejít na delší dobu.“

Z matek, které tuto možnost využily, hodnotí tuto zkušenost pozitivně dvě matky: „...je to dobrý moc si o tom popovídat s někým zvenčí, kdo tím vším také prošel.“ „...sice se člověk dozví, co ho může ještě potkat, ale na druhou stránku zjistíte, že to má šťastnej konec,... to pomohlo, taková naděje.“

Jedna matka popisuje tuto zkušenost spíše negativně: „...to setkání mě spíš rozhodilo, asi jsem ještě nebyla připravená poslouchat, co všechno nás může ještě potkat.“

4.1.4 Informovanost rodičů

❖ Informovanost před porodem

Z matek, které porodily předčasně (n = 8), byly o této problematice ještě před samotným porodem nebo o skutečnostech vedoucích k předčasnému porodu blíže informovány pouze čtyři matky. Dvě měly vlastní zkušenost, protože v minulosti již porodily předčasně, obě po 34. týdnu gestace, jejich prožívání celé situace tak byly zcela odlišné: „...minule to bylo, ale úplně o něčem jiným, malá vážila dvě kila deset a za čtrnáct dnů jsme šli domů...“ Další dvě matky měly informace zprostředkované od kamarádek, které také měly nedonošené dítě.

Matka, které se narodilo dítě s Downovým syndromem, věděla o existenci, ale neměla bližší informace, co se týče další kvality života těchto dětí a jejich rodin. Před porodem byla podrobněji informována o další možné prognóze matka dítěte s vývojovou vadou CNS.

Podrobnější informace, které by rodičům objasnili, co bude následovat po předčasném porodu, získala pouze jedna maminka a to na její žádost: „...při příjmu jsem se ptala ženského doktora, jak to bude s miminkem, odpověděl jen neurčitě, že miminko bude převezené na neonatologii. Já jsem, ale na tom sále ležela dva dny, tak

to se vám v hlavě honí ledacos, tak jsem se zeptala sestřičky a ona mi pak zavolala doktora z neonatologie, ten mi vysvětlil podrobněji co a jak, trochu jsem se tím uklidnila....., myslím, že by to mělo být automatický, jako že za váma někdo přijde....“

Tři maminky odpovídají, že situace okolo jejich porodu byla natolik akutní, že na bližší informace nebyl vůbec čas. Ostatní (n = 4) dostaly informace pouze, kde budou jejich děti po porodu, a kdy je budou moct navštívit.

❖ *První informace po porodu*

Informace o zdravotním stavu dítěte předává matce neonatolog, který se snaží matku informovat co nejdříve po porodu. Dětská sestra pak matku informuje o způsobu odstříkávání mléka. Lékař nebo dětská sestra dále matku informují o váze dítěte, času porodu a možnostech návštěv, a to i v písemné podobě.

Matky (n = 3), které porodily přirozenou cestou, dostaly první informace ihned po porodu, dříve než bylo dítě převezeno na neonatologické oddělení. Všechny matky se shodly, že informace byly stručné, ale v dané chvíli dostačující. Pouze matka, která porodila mimo českobudějovickou porodnici, dostala informace přibližně dvě hodiny po porodu: *„...no to už jsem byla na pokoji, přišla za mnou doktorka, že malýho museli oživit a teď ho musí převézt do Českých Budějovic a potřebují souhlas, nic jinýho neříkala, že se to dovím později...“*

Sedm matek, které porodily císařským řezem, uvedlo, že byly informovány krátce poté, co se probudily z narkózy. Podle sdělení třech matek byly informace srozumitelné a dostačující. Tři matky naopak udávají, že si sice uvědomují přítomnost lékaře, informace si však pamatují pouze mlhavě. Jedna matka uvedla, že za ní lékař první den vůbec nepřišel.

❖ *Informace o zdravotním stavu dítěte podávané v průběhu jeho hospitalizace na neonatologickém oddělení*

Z celkového pohledu byla podle všech dotázaných informovanost dobrá, informace o zdravotním stavu dítěte dostávali rodiče každý den. Pokud rodiče požádali o doplňující informace, nebyl problém, lékaři jim vždy ochotně odpověděli.

Nicméně dvě matky podotýkají, že podávané informace mohou být pro někoho nesrozumitelné. Podle nich lékaři i sestry podávají informace velmi odborně, neuvědomují si, že mluví s laiky, kteří mnohdy lékařské terminologii nerozumí: „oni třeba mluví o tý saturaci, ale vy ani pořádně nevíte co to je, potřebujete to vysvětlit...“

Čtyři matky pak kritizují, že některé informace se dozvídaly opožděně: „dopoledne se dozvíte, že je stav stabilizovaný, večer to samý a další den se dozvíte, že dva dny zpátky se stalo tohle nebo, že měla nějaký vyšetření...“ – „...jen mi vadilo, že o některých vyšetřeních jsem se dozvěděla, jen když nevyšly dobře výsledky.“

Dvě maminky ještě dodaly, že by sestry mohly mít více kompetencí ohledně informací: „...škoda, že sestřičky nemůžou nic moc říkat, zvláště, když se nic významného neděje, vždyť jsou s dětmi nejvíc.“

❖ *Jiné zdroje informací*

Během hospitalizace dítěte informace z jiných zdrojů **nehledaly** čtyři rodičovské páry. Rodiče udávali, že se nechtěli zneklidňovat nějakými negativními příběhy: „...brala jsem věci tak jak jsou, nechtěla jsem být ovlivňována katastrofickými scénáři.“ – „...neměla jsem potřebu, různé věci jsem pochytila od maminek, který byly na oddělení, taky mi pomohlo setkání s maminkou, která tady měla dřív miminko.“

Ostatní (n = 6) využili především **internetových zdrojů**. Ve třech případech vyhledával informace spíše otec, protože matky byly hospitalizovány na neonatologickém oddělení společně s dítětem. Tyto matky uvedly, že by samy rády internet využily, pokud by byl v nemocnici dostupný. Na internetu rodiče vyhledávali

spíše informace v prvních dnech pro objasnění problematiky, dále jen pokud se vyskytly nějaké potíže. Nejvíce využívali internetové stránky občanského sdružení Nedoklubko: „...chtěla jsem vědět, co nás může čekat, taky něco o kojení takhle malých dětí...“. „...ze začátku jsem pročetla nějaký příběhy, ale snažila jsem se číst jen ty pozitivní, ale to vždycky nevyšlo, to mě pak vždycky spíš rozhodilo, tak jsem toho nechala.“ „...hledala jsem informace o tom jeho problému a taky před operací, abych tomu líp rozuměla.“

Jedna matka uvedla, že si nechala koupit **knížku** Narodilo se předčasně „...tam je spousta informací, škoda, že není na oddělení pro maminky volně přístupná.“

Z důvodu ucelených informací a vzhledu do problematiky tři matky předčasně narozených dětí z celkových osmi uvedlo, že by byly vděčné za nějaké informační brožury, které by dostaly po porodu nebo by byly volně přístupné na oddělení: „...třeba, kde by byly popsány různé odborné názvy, co je co.“ – „...kolikrát, vás ani nenapadne se na něco zeptat, jestli je to normální a tak...“ – „...třeba je něco normální u těhletek dětí a vy se zbytečně stresujete, když to hned nevíte...“

4.2 Doba po propuštění z nemocnice

4.2.1 Pocity a potřeby rodičů po propuštění dítěte s vývojovým rizikem do domácí péče

Na příchod domů společně s miminkem vzpomínají všichni dotázaní jako na velkou událost spojenou s pocity **radosti a štěstí**. Dvě maminky zmiňují také pocit **úlevy**: „...prostě hrozná úleva, po všech těch nekonečných dnech, kdy se nejprve bojíte, jestli to vůbec přežije, pak jestli nebudou nějaký komplikace, nakonec sledujte každý jeho deko, který přibude na váze. No a pak najednou jste doma a najednou prostě cítíte, víte, že ten zlý sen skončil. Prostě, že máte doma miminko, který,... no který to všechno zvládlo.“

Na příchod domů je u šesti maminek vázán určitý pocit **nejistoty**, zda péči doma zvládnou: „když jsem přišla domů, byla jsem najednou bezradná, za ty tři měsíce si zvyknete na určitý režim a najednou nevíte, co máte dělat.“

Také vlastní existence dítěte naplňuje všechny rodiče **štěstím a radostí**, a to i přes veškeré problémy, které si prožili a které přináší každodenní život: „...jsem šťastná, že ho mám, určitě bych ho neměnila“ – „...ona je naše sluníčko, bez ní si už nedovedu život představit.“

Poměrně často byl v různých podobách popisován **strach**:

▪ **strach ovlivněný zdravotním stavem dítěte** popisuje osm maminek: „...to už se budete bát celý život, aby se něco nestalo.“ - „...když už jsme si na ten kyslík zvykli, tak jsme zase měli strach, když se měl zrušit, že to nezvládne, hrozně jsem se bála....“ (poz. dítěti této maminky byl po propuštění do domácí péče ještě tři měsíce podáván kyslík, šlo o tzv. domácí oxygenoterapii). Tento strach také často souvisel s **nejistotou**, jak se bude zdravotní stav dítěte dále vyvíjet (n = 6): „... nikdy totiž nevíte co přijde....“ – „...strach máte při všech vyšetřeních, no aby byla zdravá, pro mě je velký strašák ta dětská obrna, nedovedu si to představit, mít postižený dítě....“ – „...ted' půjdeme na magnetickou rezonanci,tak jsem pološílená strachem, co tam vyjde, ale zase alespoň budeme vědět na čem jsme, na co se připravit.“

Jedna maminka dokonce líčí svůj strach jako **posedlost a úzkost**, která značně ovlivňuje její život: „...diagnóza mojí dcery se mi stala posedlostí.“

▪ jako **strach z budoucnosti** lze charakterizovat obavy jedné maminky: „... bojíme se, až tu jednou nebudeme, aby tu nebyl sám, kdo se o něj postará?“

▪ **strach z dalšího těhotenství** uvádí celkem čtyři maminky: „...vždycky jsem chtěla mít víc dětí, ale nevím, jestli bych znovu zvládla....“ – „...jak můžu mít další dítě, když nevím proč se tohle stalo.“ - „...chtěla bych zažít normální hezké těhotenství, přirozený porod, slyšet jak křičí po porodu,ale mám hrozný strach ...kdyby se to zase nepovedlo, to pak už bych neměla šanci to napravit.“

S tímto strachem také úzce souvisí **potřeba** matky **zjistit příčinu**, proč právě jim se narodilo dítě s vrozenou vývojovou vadou, otázka PROČ zazněla při našem rozhovoru z úst tří matek opakovaně.

Na **únavu** zvláště v prvním roce života dítěte si stěžovalo osm matek. Únavu přičítaly mimo jiné náročnější péči o jejich děti, pět z nich mohlo tuto skutečnost srovnat s osobní zkušeností být matkou. Tři matky si však stěžovaly spíše na únavu psychického rázu než na únavu fyzickou: „... malá od začátku špatně jedla, až do jednoho roku jsem jí krmila po dvou hodinách, a to i v noci, když si na to vzpomenu nevím, jak jsem to mohla vydržet...“ – „...no když musíte cvičit čtyřikrát denně dvě děti, do toho máte domácnost a další dítě, tak je jasný, že občas jedete na doraz.“ „...zvládám to, ale je to na hraně, spím tak šest maximálně sedm hodin denně...“ „...unavená to jsem, ale ani ne tak fyzicky, spíš psychicky, není dne, aby na ty všechny problémy člověk nemyslel.“

V souvislosti s rehabilitačním cvičením zažívají matky (n = 5) **ambivalentní pocity**: „...při cvičení je mi líto jak brečí, brání se, mám pocit, že mu ubližuju, ale zároveň si uvědomuju, že mu cvičením pomáhám.“ – „...cvičení je pro mě noční můra, vždycky si musím připomínat, že bez cvičení by malá nebyla tam kde je.“

Negativní reakce okolí pocítilo pět matek, které svoje zážitky popsaly takto:

- „...vzpomínám na ty pohledy po propuštění, to bylo nesnesitelný... jak všichni říkali, tak malé dítě jsme ještě neviděli...“ - „...taková velká a ještě nesedí...“ - „...ale vždyť ona vypadá normálně...“

- „... štvál mně přístup některých doktorů, který mi dávali najevo, že jsem to věděla, že se mi narodí takový dítě, ale já jsem to přece nevěděla, nikdo mi to přece neřek...“

Jedna matka ještě líčí zkušenost, kterou má ještě z doby ihned po porodu: „...vadilo mi, že mě lidé odsuzovali, že jsem odjela domů z porodnice, ale oni soudí, ale neví nic, neprožili tu bolest, já jsem na tu zprávu, že malá možná nebude, nebyla připravená, byl to blesk z čistého nebe.“

Dvě matky přiznaly, že se jim stále **vrací negativní vzpomínky**: „...furt jsem nepřekonala ten stres, dodneška se budím v noci, i když už se nic neděje.“ - „...některé

zvuky mi stále připomínají dobu, když byly děti na jipce, pořád se mi to vrací, někdy mám strašný sny až mě to vzbudí....“

I přes veškerou podporu rodiny pocítují určitý druh **osamocení** čtyři maminky, své problémy popisují takto:

- „...nemám si s kým popovídat, kdo tu hrůzu neprožil, nepochopí.“

- „...nemám s kým probrat své pochybnosti, máma mi říká, co pořád mám, ale ta ani neví, co ty choroby znamenají, s kamarádkama si o tom taky nepopovídám, ty jsou úplně jinde.“

- „...nikdo nevyslechl mé obavy, oni mi naopak říkali, dopadlo to dobře, co pořád máš.“

- „...jsem na všechno sama, máma mi říká, že se nemůžu hroutit, že musím být silná pro děti, to já přeci vím, ale někdy je to hrozně těžký....“

Pro sedm z dotázaných rodičů je velmi důležitá potřeba otevřené **naděje** v další příznivý vývoj jejich dítěte: „...i přesto, že měl XY po porodu větší problémy než XX a i teď je pomalejší, tak ho všude chválí, já věřím, že to všechno dožene.“ – „...dneska je spousta možností a já budu dělat všechno proto, aby měl šanci být na tom co nejlíp, snažím se s ním pořád pracovat, já mu věřím, on je hrozně šikovný.“ – „...doufám, že to nejhorší už máme za sebou.“

Tři matky se zmiňují o své **potřebě** nějakým způsobem **pomoci**:

- „...až budeme mít ten implantát, tak bych ráda někomu to naše digitální naslouchadlo darovala, víte ono je dost drahý a ne všichni si ho můžou dovolit, koupit si ho tak jako my...“

- „...já teď dělám sbírku, a pak bych chtěla ušít něco pro neonatologii, chci jim pomoc, už jsem se s nima spojila, abych zjistila, co potřebují, já jim chci pomoc, protože oni nám taky hrozně pomohli, díky nim máme to naše sluníčko.“

- „...chtěla bych pomoc i jiným, kdo má stejný problém jako my.“

4.2.2 Zdroje podpory

U všech matek, které v době propuštění dítěte mají **partnera** (n = 9) je udáván jako největší zdroj podpory právě partner, a to nejen jako psychická podpora, ale v případě sedmi matek také jako pomoc právě při zvládnání domácnosti a péče o dítě, případně další děti. Dvě matky pak dodávají, že partner jim v domácnosti nepomáhá z důvodu velké pracovní vyčerpání. Ze sedmi matek, které zmiňují pomoc partnera v domácnosti, pouze jeden nepomáhal matce ihned od propuštění dítěte z nemocnice.

Ze stejných důvodů byla udávána jako důležitý zdroj podpory také nejbližší **rodina** (n = 8). Tři matky shodně poznamenávají, že jim pomohlo přijetí dítěte rodinou: „...rodina ho přijala takovýho jaký je, oni ho milují.“ O pomoci **blízkých přátel** hovoří celkem čtyři rodiny.

Tak jako během hospitalizace je pro všechny rodiče velkou podporou **samotné dítě**, zvláště jeho pokroky ve vývoji: „... to co jsem u prvního brala jako samozřejmost teď vnímám úplně jinak, každé jeho zlepšení mi dodává sílu a utvrzení v tom, že ta námaha co s ním všechno dělám stojí za to.“

Pět matek poukazuje, jak důležitá je pro zvládnání všech starostí alespoň nějaká možnost **relaxace**.

„... poprvé jsem si to moc neužila, manžel mě musel vyhnat, ale jsem ráda, že jsem se dokázala odpoutat, neskutečně si vždycky odpočinu, z toho pak čerpám další měsíc, škoda, že jsem si to neuvědomila dřív.“ – takto komentuje svojí zkušenost maminka, která má možnost jednou za měsíc mít celý den pro sebe. Mezi další způsoby odpočinku patří sport – takto relaxují tři maminky, jedna maminka udává jako způsob relaxace práci na zahradě „... když někdo hlídá kluky, já si můžu venku vyčistit hlavu.“

Čtyři maminky zatím možnost výraznější relaxace nemají a v podstatě se shodují že: „...žádný odpočinek není, občas si odpočinu přes poledne, když děti spí a večer padnu do postele jak zabitá, zatím nemám sílu ani přečíst nějakou knížku.“ Nicméně se všechny shodují, že doufají, že se vše zlepší, až děti povyrosteou.

Jedna maminka ale podotýká: „...já odpočívát nepotřebuji, on mně nabíjí, ty jeho pokroky...“

Sdílení. Možnost probrat prožívané radosti, úspěchy, obavy a problémy si pochvalují a jako na významnou podporu poukazují tři maminky, které udržují přátelství vzniklé na neonatologickém oddělení: „...je dobré vědět, že jí můžu téměř kdykoliv zavolat, ona mě někdy chápe nejvíc ze všech...“ Jedna maminka využívá poradnu pro rodiče občanského sdružení Nedoklubko: „...někdy, když mám krizi tak to řeším přes Nedoklubko, i když je pravda, že je to takový neosobní.“

Jedna maminka využívá zkušenosti matky, s kterou se seznámila přes neziskovou organizaci a říká: „...to vám hrozně pomůže, když mluvíte s někým kdo má vlastní zkušenost, tak to vám dá daleko víc, než když vám říká něco ten, kdo to má načtený jen z knížek.“

Naopak absenci takového sdílení postrádají dvě maminky, obě dvě mají názor, že chybí nějaký klub, kde by se scházeli rodiče nedonošených dětí.

❖ Podpora prostřednictvím dalších subjektů

Podporu **psychologa** vyhledala v době rozhovoru pouze jedna maminka, a to v době 18 měsíců dítěte: „...hodně mi to pomohlo, najednou jsem si uvědomila, že mám nárok být unavená a vystrašená, ...no a taky to vědomí, že nejsem zodpovědná za jejich bolest, já jsem ten, kdo by měl mít nárok být zhroucený, ale oni mi nedali šanci, já jsem je musela uklidňovat, oni na mě házeli všechny jejich obavy a strachy.“

▪ Zvažování podpory psychologem

Tři maminky zvažují kontaktování psychologa. Avšak všechny poukazují na specializaci psychologa: „... no někdy si připadám jako blázen, pořád malou sleduju, potřebovala bych si s někým popovídat, no proto jsem uvažovala o tom, že si najdu nějakýho psychologa, ale takovýho, kterej tomu rozumí, myslím tý problematice...“

Jeden rodičovský pár udává, že největší potřebu psychologické podpory postrádali po narození dětí, nicméně i v současné době by nějakou formu psychické podpory

uvítali, tento pár dále poukazuje na nástup zjevných psychosomatických problémů: „...myslím, že to nejhorší máme za sebou, ale někdy.....no jsou někdy těžké chvíle, kdy se k tomu, co jsme prožili, vracíte, asi by to nebylo marný s někým to všechno probrat. No taky se mi teď vrátily strašné migrény a taky manžel má nějaké problémy.... víte, on když je ve stresu, tak mu tuhne tvář, on s tím byl u neurologa a ten říkal, že to bude psychický.“

Podpora prostřednictvím sociální služby *raná péče*.

Služeb terénní sociální služby raná péče využily do doby rozhovoru dvě rodiny. Jedna rodina spolupracuje se střediskem rané péče Tamtam, kontakt matce poskytl lékař-specialista ve Fakultní nemocnici v Motole: „...Tamtam je skvělejší, poprvé k nám přijeli sice až v září, protože prej neměli dost financí, ale od té doby jezdí pravidelně. Díky nim jsme se dozvěděli o digitálním naslouchadlu, co ho máme, tak malej reaguje daleko líp, taky nám ukázali, jak s malým můžeme pracovat. Oni jsou hrozná pomoc nejen proto, že vám řeknou co a jak s ním máte dělat, ale taky psychicky...“

Jedna maminka dostala kontakt na ranou péči v rámci konzultace v Centru vývojové péče při Neonatologickém oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s., pracovnice rané péče navštívila rodinu prozatím pouze jednou: „...oni byli hrozně milí, ale když zjistili, co všechno s malým dělám, tak mi říkali, že mi teď už nemají co nabídnout, ale jsme domluvený, že můžu kdykoliv zavolat. Alespoň vím, že kdybych nevěděla kudy kam, mám někoho, na koho se můžu obrátit.“

Tři maminky/páry uvedlo, že tuto péči zná, ale oni jako rodina ji nepotřebují, protože: „...to je přece pro postižený.“ Z obdobného důvodu jedna maminka reagovala na dotaz, zda službu rané péče zná takto: „... ranou péči znám, ale využívat jí nechci, nemám pocit, že bysme je potřebovali, víte, kdybych je kontaktovala, to bych měla pocit, že jsem prohrála boj sama se sebou.“

Čtyři maminky/rodiče uvedli, že tuto službu neznají.

Tři maminky uvedly spolupráci s jinými nestátními organizacemi. Konkrétně sdružení **Ovečka, o.p.s.**, kde maminka vyzdvihuje především psychickou podporu a konkrétní rady. Na tento způsob podpory poukazují také další dvě maminky, které spolupracují s nestátním zdravotnickým zařízením při centru **ARPIDA, o.s.**

4.2.3 Psychosociální ovlivnění rodiny

Odpovědi rodičů na otázku, jak ovlivnila skutečnost, že se jim narodilo dítě s vývojovým rizikem, vztahy, lze rozdělit do tří rovin:

- **vztah mezi partnery** – devět matek z deseti udává, že šlo o náročnou životní zkušenost, která navzdory všem skutečnostem jejich vztah prohloubila a posilnila. Nicméně dvě matky přiznávají, že kvůli psychickému vypětí pociťovaly ovlivnění partnerského vztahu, jedna matka krizi vyřešila právě návštěvou psychologa, druhá udává, že se vztah uklidnil po prvním roce života dítěte. Dvě matky cítí, že vzhledem k časové náročnosti péče o dítě, nemají čas na partnera tak jako dřív. Jedna matka naopak přiznává, že ji partner během hospitalizace jejich dítěte opustil.
- **rodinné vztahy** – matky, které již měly děti (n = 5) poukazují na skutečnost, že tato situace značně změnila pozici staršího dítěte: „...dcera musela najednou dospět, do té doby byla takový mamánek a najednou byla několik měsíců doma jenom s tátou, ale myslím, že jí to prospělo.“ – „...starší syn je někdy hrozně plačtivý, je na mně asi teď víc fixovaný, když jsme někde spolu, tak se ode mě nechce hnout.....já mu říkám, že bráška je teď nemocnej, a tak mu musíme pomoc, aby s náma moh jezdit na ty výlety a on to chápe, ale musí to být pro něj taky těžký.“
- **vztahy s přáteli** – čtyři rodiny pociťují výrazný vliv na vztahy s jejich přáteli po narození dítěte: „...no musím říct, že se hodně kamarádi pročistili, ale ti co nám zůstali, ti jsou asi navěky.“ – „...spousta kamarádů a známých se ani neozve, oni neumějí reagovat, neví jestli není nějaká příšerka.“ – „...největší problém byl, když se holky narodily a nevědělo se, jak to bude.“ – „...nejhorší to bylo ze začátku, to nevěděli jak se chovat, co říkat, ale teď už se to vrací do normálu.“

Celkem šest matek upozorňuje na **pozitivní přínos**, který se vztahuje k narození jejich dítěte. Tento pozitivní zisk vyjadřují takto:

- „...*najednou zjistíte, že spousta věcí je nepodstatných, dřív jsem měla pocit, že musím všechno zvládnout, teď spousta věcí neřeším.*“

- „...*ohromně se od ní učím, brát věci takové jaké jsou, užívat si každého dne.*“

- „...*ostatní matky řeší prkotiny – manžel přišel pozdě z práce, nenakoupil..., ale nevidí a neužívají si čas s dětmi, já jsem ráda, že je zrovna dobře, že se směje, běhá, můžu si s ní hrát, nevím, kdyby nás tohle nepostihlo, asi bych byla taky taková – neříkám, že horší, to nechci soudit, ale jistý je, že to člověka změní.*“

- „...*spousta věcí jsem přehodnotila, ostatní mě nepoznávají, víte já byla taková manekýna, bez toho abych si udělala vlasy a namalovala se bych ven nešla, dneska už to neřeším, zaprvé není čas a mně to teď nepříjde vůbec důležitý. Do té doby jsme měli takový ty bezstarostný cíle abychom měli pěkný byt, auto, teď je důležitý zdraví a abysme mohli být jako rodina spolu.*“

- „...*dostanete jiný náhled na život, člověk všechno přehodnotí, předtím jsme oba dva vedli hektický pracovní život, vlastně všechno děláte pro práci, abyste se nějak realizovali,... teď už manžel dokáže říct v práci NE, to my jsme teď na prvním místě.*“

- „...*já to беру jako určitý úkol a já se musím snažit dát mu to nejlepší, když si mě vybral, no proč být nešťastný, vlastně mě to obohatilo, díky němu se pořád učím.*“

Sociální izolace a změna plánů tak lze charakterizovat další zřejmý společný znak. Tento jev byl zaznamenán u šesti rodin do jednoho roku dítěte, u dvou rodin i po prvním roce života dítěte. „...*no já mám spousta kamarádek na mateřský, ale teď se nenavštěvujeme, protože nemám moc čas, no a taky mám pocit, že ony řeší z mého pohledu úplný blbosti a na to já teď nemám moc sílu je poslouchat.*“ – „...*první rok jsem si neužila, byli jsme a pořád jsme hodně omezený, ono toho moc nemůžeme, hlavně žádnou zátěž, ale to je jasný, zdraví je přednější, tak všechno přizpůsobujeme podle toho, jak na tom malá zrovna je.*“ – „...*měli jsme různé plány, jak budeme cestovat, jezdit na kole, na lyže, ale nic z toho není možný, jo člověka to mrzí, ani nemůžu*

s kamarádkou na kafe, jako ostatní ženský na mateřský, ale samozřejmě preferuju její zdraví, ona nebyla očkováná, tak se bojím, aby třeba něco nechytla“

Co se týče finančního zabezpečení, čtyři rodiny nepociťují nějaké větší **finanční zatížení**, tři matky zmiňují větší finanční zátěž, která se vztahuje k pravidelným kontrolám u lékaře. Jedna matka má finanční problémy, protože jí opustil přítel, podporuje ji tedy matka. Jedna matka zmiňuje, že bylo finančně náročnější pořízení digitálního naslouchadla, které není hrazeno ze zdravotního pojištění, ale finance jinak řešit nemusí, tak jako poslední z deseti oslovených rodin.

4.2.4 Spolupráce se zdravotnickými a nezdravotnickými subjekty

Všechny maminky vypovídají, že z **celkového pohledu** je v současné době zdravotnická péče i další služby **dostačující**.

Nicméně pět maminek podotýká, že zvláště první tři měsíce by uvítaly alespoň nějaké konzultace v domácím prostředí. Z toho tři maminky mají trvalé bydliště 60 – 100 km od Českých Budějovic a jak shodně přiznávají, chyběla jim jistota blízkosti neonatologického oddělení. Jedna maminka byla hospitalizovaná na neonatologickém oddělení méně než jeden týden, poslední maminka měla tuto potřebu v souvislosti se zdravotním stavem dítěte: „...*možná ze začátku bych uvítala častější kontroly, abych si byla jistá, že je všechno tak jak má být, ale my to sem máme daleko, vím, že jsem mohla zavolat, ale nechtěla jsem otravovat, a tak musel stačit obvodní doktor...*“ – „...*mírná podpora, než si to doma zažiju, ... tak aby se jen někdo podíval, že dělám všechno, tak jak mám, to by bylo dobrý...*“

Tři maminky a dva manželské páry konstatovali, že by bylo dobré, kdyby péče byla soustředěna do jednoho místa a kontroly by bylo možno spojit do jednoho dne kvůli časové i finanční náročnosti.

Pět maminek vyzdvihuje výbornou **spolupráci s obvodními lékaři**, jedna maminka má naopak zkušenost negativní a v současné době uvažuje o změně pediatra.

Dvě maminky vnímají nezkušenost s problematikou extrémně nezralých novorozenců, nicméně z důvodů dostupnosti o změně obvodního lékaře neuvažují, problémy řeší spíše se specialisty.

Jako problematické udávají tři matky poskytování informací lékaři. Jedna maminka si významně stěžuje na nízkou míru informovanosti, co se týče diagnózy její dcery: „...spoustu informací si musím hledat sama, jenže to taky není asi úplně dobrý, přítel říká, že na internetu jsou jen ty nejhorší zprávy (...partner přikyvuje a dodává: „...akorát z toho zbytečně šlípí.“). Další spíše vnímají nedostatek času, který jim lékaři věnují pro objasnění jejich problémů a pochybností: „...kolikrát bych se chtěla na něco víc zeptat, ale když vím kolik je v čekárně lidí, tak nechci zbytečně otravovat.“

Z toho důvodu někteří rodiče (n = 5) vyhledávají **informace na internetu**: „...potřebovala jsem si ujasnit jak ten shun funguje, sice mi to doktor říkal, ale já jsem to napoprvé asi nepochopila a podruhé už jsem se ptát nechtěla.“ – „...hledala jsem informace, jak s ním pracovat, jaké jsou možnosti, ale co se týče jeho diagnózy, jak to může dopadnout, to ne, to by mě složilo, kdybych věděla, jak to může dopadnout....“

Tři maminky a jeden manželský pár postrádají služby psychologa, který by se specializoval na problematiku vývojově ohrožených novorozenců (kapitola 4.2.2, str. 67).

Čtyři maminky, které mají zkušenost s nestátními organizacemi, spolupráci hodnotí kladně, žádné negativní zkušenosti neuvádějí (kapitola 4.2.2, str. 69). Jedna maminka uvažuje o navázání spolupráce s Montessori Centrem Pomněnka v Českých Budějovicích (příloha č. 6)

5. Diskuze

Tato diplomová práce usiluje o zmapování možností podpory rodičů, kterým se narodilo nedonošené nebo nemocné dítě. Jako dětská sestra, pracující na neonatologickém oddělení, si uvědomuji, že narození nedonošeného nebo nemocného dítěte je náročná životní situace, která ovlivní všechny členy rodiny. Tato práce se snaží odpovědět na otázky, jak rodiče vnímají situaci po narození jejich dítěte během jeho hospitalizace a následně po propuštění do domácí péče a jaké zdroje podpory pro zvládnutí tohoto období využívají. Dále pak zda jsou dostatečně informováni o možnostech podpory a zda je systém podpory rodiny novorozence s vývojovým rizikem z pohledu rodičů dostačující.

5.1 Období bezprostředně po narození a během hospitalizace dítěte

Předčasný porod nebo narození nemocného dítěte je náročnou životní situací. Tuto skutečnost popisuje veškerá dostupná literatura, která se zabývá touto problematikou. Rodiče se musejí vyrovnat s mnoha stresory, jako je strach, nejistota, zoufalství a bezmoc, ale také s pocity viny, osamocení, obav z budoucnosti či vyčerpání (12).

U předčasného porodu je tato situace obvykle zastihne nepřipravené, mnozí si skutečnost předčasného porodu vůbec nepřipouštějí. Také narození nemocného dítěte je ve většině případů neočekávané a rodiče se musí se situací, na kterou nebyli připraveni vyrovnat (32). Také toto výzkumné šetření dokazuje, že pro matky, které do doby porodu neměly závažnější problémy je tato situace nečekaná, akutní. Nicméně ani matky, které měly těhotenství rizikové, si nepřipouštěly možnost předčasného porodu nebo nějakých komplikací. Právě nečekanost a nepřipravenost na vzniklou situaci hodnotí rodiče jako šok, který dále přináší negativní pocity jako je strach, nejistota, úzkost, bezmocnost. Tyto pocity v různé míře prožívají všichni zúčastnění. Také pocit viny, který zmiňují matky (nikoliv otcové) je poměrně často udáván. Matky zpravidla obviňují sami sebe, že nezvládly svoje mateřství, a tím ohrozily a ovlivnily život jejich

dítěte. S pocity viny úzce souvisí také potřeba najít příčinu, tak jak se o tom zmiňuje Vágnerová, Strnadová a Krejčová (68).

Tyto pocity se samozřejmě vyvíjejí a přetrvávají různě dlouho, záleží na individualitě každého z rodičů, na míře podpory a v neposlední řadě na zdravotním stavu dítěte.

Langmeier s Krejčířovou se zmiňují o možnosti pocitu nereálnosti v případě separace dítěte od matky (31). Pocit nereálnosti dítěte udávají čtyři z oslovených matek. Vzhledem k tomu, že všechny děti rodičů z výzkumného souboru byly hospitalizovány na JIRP bylo nutné předpokládat, že oslovené matky tyto pocity zmíní. Zároveň, ale matky připomínají, že tento pocit zmizel v momentě, kdy si mohly svoje dítě pohladit či pochovat. Toto zjištění koresponduje mimo jiné s názorem Langmeiera a Krejčířové (31). Z tohoto důvodu je nutné podporovat trend, který je nastolen v péči o děti umístěné na JIRP neonatologických oddělení a umožnit co nejčastější kontakt dítěte s matkou, ale i dalšími členy rodiny. Dle Fendrychové bychom měli vnímat kontakt dítěte s rodiči jako prevenci citových problémů, které mohou v důsledku separace vzniknout (1).

Také pocit štěstí a radosti ze samotného dítěte bezprostředně po porodu a v následujícím období se vyvíjí. I zde záleží na faktorech uvedených výše. Novotná a Pavlíková upozorňují na skutečnost, že strach z úmrtí dítěte může zablokovat jejich přirozené rodičovské jednání a dočasně vytvořit bariéru mezi rodičem a dítětem (30). Podle mého názoru tito rodiče pak své pozitivní prožitky potlačují. Změna obvykle nastává po překonání prvotní krize a kladné, pozitivní pocity spojené s rodičovstvím postupně prožívají všichni rodiče.

Jako hlavní zdroj podpory udávají všechny matky, které měly v době rozhovoru partnera právě jeho. Tři matky si zároveň uvědomují, že toto období bylo těžké také pro partnera jako otce a manžela. Toto vyjádření je shodné s výsledky mé bakalářské práce, z které vyplývá, že po předčasném narození dítěte otec prožívá všechny nepříjemné pocity spojené se stresem. Zároveň má velkou potřebu být oporou právě manželce/partnerce a svoje pocity a potřeby proto často zanedbává (69).

Dalším významným zdrojem podpory byla rodina, dvě matky udávají blízké přátele. Nicméně právě rodina může být také zdrojem stresu pro nepochopení strachu a obav rodičů (38), s tímto údajem se shodují dvě matky, které poskytl rozhovor.

Pět matek udává, že důležitým zdrojem podpory je samotné dítě a jeho zdravotní stav. Stejný počet zmiňuje nástěnky s fotografiemi předčasně narozených dětí, které jsou umístěné na chodbách neonatologického oddělení. Jde o fotografie dětí hospitalizovaných na neonatologickém oddělení v Českých Budějovicích. Děti jsou zachyceny v době jejich hospitalizace a dále v průběhu jejich dalšího života, fotografie tak zachycují jejich další vývoj. U každé fotografie je uvedena váha, gestační věk a věk, který odpovídá věku dítěte na dané fotografii.

Parker ve své studii poukazuje na význam sdílení s ostatními matkami dětí hospitalizovaných na neonatologickém oddělení. Pro matky je důležité, mít někoho, kdo jednoznačně pochopí, co prožívají. (50). Výsledky toto výzkumného šetření se s tímto názorem shodují. Celkem sedm matek pozitivně vnímá možnost hospitalizace na neonatologickém oddělení, nejen jako možnosti být nablízku svému dítěti, ale také jako možnost spřátelit se a sdílet své problémy s ostatními matkami. Matky v podstatě tvoří neformální svépomocnou skupinu. Možnost sdílení měly některé matky také v rámci setkání podpůrné skupiny BabyKlokanci, která je realizována jeden krát za měsíc v prostorách neonatologického oddělení a umožňuje matkám prodiskutovat své otázky a starosti s maminkou, která má doma nedonošené dítě.

Zdrojem podpory pro rodiče jsou také samotní zdravotničtí pracovníci, zejména ošetrovatelský personál. Právě oni jsou v prvních chvílích po porodu s rodiči v úzkém kontaktu, a tak je nutné, aby si uvědomili, jak je správná komunikace mezi nimi a rodiči důležitá. V době těsně po porodu jsou matky zatíženy hormonální nerovnováhou a zároveň strachem o život svého dítěte, a tudíž je nutné k nim přistupovat velice individuálně, empaticky, se snahou aktivně nabízet rodičům podporu pro zvládnutí jejich situace. Bohužel z rozhovorů je zřejmé, že ne všechny sestry jsou v těchto dovednostech zdatné. Všechny matky, které byly dlouhodobě hospitalizované, upozorňují na skutečnost rozdílného přístupu jednotlivých sester. Tento fakt vyplývá z osobnostních rozdílů ošetrovatelského personálu, avšak mnohdy mu může napomáhat

také jeho přetíženost. S tímto mým názorem se shoduje také Cockcroft, který upozorňuje, že přepracování sester a důraz na sofistikované pojetí ošetrovatelské péče může mít dopad na jejich schopnost rozvíjet terapeutický vztah s rodinami (38). Nicméně z odpovědí vyplývá, že zdravotnický personál je významným zdrojem podpory, zejména v prvních dnech a týdnech po porodu. Zdravotnický personál tak svým způsobem supluje psychologickou krizovou intervenci, jak upozorňuje ve svém článku také Novotná s Pavlíkovou (30). Tento způsob podpory je však na laické úrovni. Bohužel odborná krizová intervence, jak doporučují Dohnalová s Pavlíkovou (49), není v České republice zřejmě dostupná.

Na rozdíl od otců, kteří by služeb psychologa nevyužili, což odpovídá i výsledkům mé bakalářské práce (69), by tři matky služeb psychologa využily během pobytu dítěte na neonatologickém oddělení, čtyři matky nejsou přesvědčené o využití těchto služeb a tři matky by rozhodně služby nevyužily. I přesto, že odborníci zcela jednoznačně poukazují na nutnost psychologické podpory rodičů, tyto ne zcela jednoznačné výsledky výzkumného šetření podle mého názoru vypovídají, že v naší společnosti je pomoc psychologa zřejmě stále vnímána jako selhání, že situaci sám nezvládnu, že jsem selhal.

I přesto, že matky přímo neudávají účast na péči o dítě jako způsob podpory, všechny tuto možnost hodnotí kladně. Přímá účast na péči o dítě tak přispívá k jejich psychické pohodě, která následně umožní lépe zvládat právě probíhající zátěžovou situaci.

Proto je potřeba uvědomit si, že právě včasné zapojení do péče je jednou s možností jak podporovat rodičovskou roli. Vzájemný kontakt přispívá k pocitu vzájemné blízkosti a vytvoření optimálního emočního prostředí (41). První kontakt proběhl v sedmi případech již při první návštěvě na JIRP, rodiče byli za možnost pohladit své dítě vděční. Z vlastní zkušenosti vím, že první kontakt bývá obvykle nesmělý a je nutné rodiče k tomuto kroku pobídnout. I v rámci tohoto šetření se ukázalo, že všechny první kontakty byly na podnět ošetrovatelského personálu. Tento kontakt rodičům napomáhá uvědomit si, že jsou rodiči. Mizí pocit nereálnosti dítěte. Také otcové konstatují, že právě první kontakt s jejich dítětem byl okamžik, kdy si uvědomili narození dítěte.

Další možností, která je využívána k podpoře rodičovské role je kontakt „skin to skin“ (klokánkování). Tato metoda se stala běžnou součástí péče o děti na neonatologických odděleních a z deseti oslovených matek využilo tuto metodu sedm matek. Dvě matky porodily donošené dítě, jedna matka dle jejího sdělení nemohla tuto metodu využít kvůli zdravotnímu stavu dítěte. Tato metoda umožňuje podpoření citového pouta mezi dítětem a matkou nebo otcem. Je využívána především u předčasně narozených dětí. (47). S tímto tvrzením se shodují i výsledky tohoto šetření, které ukazují, že největší benefit pro matky, které měly možnost kontaktu „kůže na kůži“ je právě kontakt s jejich dítětem (100 %), dále pocit sblížení a zjištění, že miminko není tak malé a bezbranné (86 %).

Kontakt „skin to skin“ využil také jeden otec a to v době, kdy manželka nemohla ze zdravotních důvodů docházet do nemocnice za jejich dcerou. Také on tuto metodu hodnotí jednoznačně jako přínos. Bohužel podle jeho tvrzení si musel tuto možnost sám prosadit. Toto sdělení je sice v rozporu s výsledky méj bakalářské práce (69), kde dotazovaní otcové tuto možnost měli bez problémů. Na druhou stranu, já sama vnímám neochotu některých sester JIRP tuto metodu otcům aktivně nabízet. Jak již jsem se zmiňovala v mé bakalářské práci, důvod k neaktivnímu nabízení této metody otcům může spočívat jednak v prostorové nevybavenosti oddělení (otcové nemají prostory pro převlékání a hygienu) a také v době určené pro klokanění, která je přizpůsobena provozu oddělení a léčebnému režimu dítěte. Právě zkušenost tohoto otce rozpoutala na oddělení diskuzi o nutnosti aktivně zapojovat do péče o jejich děti i otce již na JIRP a jednoznačně ukazuje na trend, že dnešní otcové mají zájem se podílet na péči o své děti a je zřejmé, že ani v prostředí JIRP by se na tento fakt nemělo zapomínat.

Zapojení do péče o dítě ve smyslu přebalování, měření tělesné teploty, koupání v průběhu jeho hospitalizace je důležité pro snížení strachu a úzkosti, ale také pro zvýšení rodičovských kompetencí (38). Rodiče mají tuto možnost, ještě než jsou děti přeloženy na pokoje roomingového typu, kde jsou společně s matkou. Podle jejich sdělení mohou participovat na péči o dítě v tomto rozsahu na IMP, na JIRP v omezené míře. Stále častěji se do péče během návštěv zapojují i otcové, podle informací získaných během rozhovorů se postupně zapojilo do péče o své děti sedm otců. Toto

zjištění koresponduje s výsledky mé bakalářské práce. Dále bylo zjištěno, že tito otcové se bez problému snáze zapojí do péče o děti po propuštění z nemocnice. Tímto je potvrzena tendence zvyšujícího se počtu tzv. aktivních otců. Charakteristickým znakem těchto „aktivních“ či „pečujících“ otců je, že zpravidla bez problémů přebírají pečovatelské úlohy patřící k rodičovství, aktivně se podílejí na výchově a péči o děti, ale také na domácích pracích (70).

Dalším důležitým zdrojem podpory rodičů jsou adekvátně podávané informace, tzn. aktuální, jasné a pravdivé. Právě takové informace napomáhají k přijetí jejich rodičovské role, snižují pocit strachu a nejistoty vyplývající z dané situace. (36). Výzkumné šetření ukazuje, že rodiče dětí, které jsou umístěné na JIRP obvykle nemají k podávání informací výraznější výhrady. Během hospitalizace dostali nejčastěji informace ihned po příchodu na JIRP nebo IMP, v době pobytu dítěte na úseku intermediární péče společně s matkou (ROOM) dostávali informace během vizity na pokoji. Pokud rodiče potřebovali nějaké doplňující informace, nebyl problém tyto informace od lékařů získat.

Nicméně dvě matky poukázaly na skutečnost, že některé poskytnuté informace byly příliš odborné, čtyři pak na skutečnost, že některé informace dostávají se zpožděním. Pokud bych se měla zamyslet nad upozorněním přílišné odbornosti informací, je asi pravda, že některé podávané informace mohou sklouznout snadno k lékařské terminologii, aniž bychom si to my, zdravotníci, uvědomili. Je třeba na tento fakt při podávání informací pamatovat. Tři matky z osmi (jedná se o matky předčasně narozených dětí) upozorňovaly na absenci informativních brožur, které by napomohly maminkám (ale i tatínkům) zorientovat se v problematice nedonošených dětí. Na tuto připomínku musím reagovat sdělením, že takovéto brožury na oddělení jsou. Avšak jsou umístěny v jídelně matek, a tak zjevně nejsou volně dostupné pro matky, které za svými dětmi docházejí z domova. Změnou uložení těchto brožur by mohl být tento problém vyřešen. Naopak bych ráda vyzdvihla fakt, že překlad této brožury je nově dostupný i ve vietnamštině.

Jiné zdroje informací nehledali rodiče čtyř dětí, ostatní vyhledávali informace na internetu. Jedna maminka si nechala koupit knihu o problematice předčasně narozených dětí. Tři matky, které byly dlouhodobě hospitalizovány na neonatologickém oddělení, by uvítaly přístup k internetu. Podle odpovědí se internet jeví jako nejčastější zdroj informací mimo informací získaných od zdravotnického personálu. Nicméně je nutné si uvědomit, že informace tam získané mohou být prospěšné, ale na druhou stranu i negativně působící, zvláště co se týče nepříznivého vývoje a prognózy dítěte. Tuto skutečnost také rodiče zmiňují a shodují se s výsledky studie Kowalského, která uvádí, že téměř čtvrtina rodičů poukazuje na děsivost zpráv získaných na internetu (36).

V souvislosti s informovaností o nedonošených dětech, jako nejvíce zastoupeném jevu dětí s vývojovým rizikem, upozorním na skutečnost, že pouze polovina matek, které porodily předčasně, měly o problematice nedonošených dětí alespoň částečnou představu. Je zřejmé, že široká, ale ani zdravotnická veřejnost nemá o této skutečnosti dostatečnou povědomost. Zde se nabízí otázka, zda by neměly být matky nebo nejlépe oba budoucí rodiče v rámci edukace předporodních kurzů informováni o možnosti předčasného porodu a jeho varovných příznacích, tak jak doporučuje Novotná s Pavlíkovou (30). Určit do jaké míry informovat matky, které jsou hospitalizovány na stanici rizikového těhotenství, je jistě velmi problematické. Jak naznačuje toto šetření, i přesto, že tyto informace matky měly, možnost předčasného porodu si nepřipouštěly.

5.3 Období po propuštění dítěte do domácí péče

Prvotními pocity, které dominují po propuštění dítěte domů, byla směsice radosti, štěstí, ale také nejistoty. Pozitivní pocity se týkaly nejen samotného propuštění, ale také užívání si dítěte a rodičovství i přes veškeré problémy spojené s narozením jejich dítěte. Tento fakt potvrzuje sdělení Vágnerové, Strnadové a Krejčové, které uvádějí, že mnoho matek považuje narození dítěte jako nešťastnější událost života, a to i tehdy, jestliže se později ukáže, že je dítě postižené a jeho postižení přináší spoustu problémů (68).

Nejistota se vztahuje spíše ke zvládnutí každodenní péče o dítě a popisuje ji jako normální také Dokoupilová (12).

Velmi častý a silný pocit, který matky udávají, je strach v různých podobách. Nejčastěji matky udávají strach a nejistotu, které souvisí se zdravotním stavem dítěte a jeho dalším vývojem. Sedm matek otevřeně udává, že doufají, že jejich dítě nebude postižené ve smyslu dětské mozkové obrny. Také Ditrichová a Sobotková udávají, že pro rodiče je velmi zatěžující žít v nejistotě ohledně vývoje jejich dítěte. A právě stanovení diagnózy DMO, která je velkým „strašákem“ téměř všech rodičů, je možné obvykle až po 1. roce života, u extrémně nezralých novorozenců mnohdy až po ukončení 24. měsíce (13).

Téměř všechny matky si stěžovaly na nadměrnou únavu spojenou s péčí o jejich dítě. Tento fakt je shodný se svědectvím matek, které jsou prezentovány v knize „Narodilo se s problémy a co bude dál?“. Ty poukazují na náročnou péči o děti s vývojovým rizikem po propuštění do domácí péče, a to zejména v prvním půl roce jejich života (13). Náročnější péče je spojována především s nutností rehabilitace (všechny děti podstupují cvičení Vojtovou metodou několikrát denně), ale také častějšími kontrolami u lékařů-specialistů. Překonat tyto těžkosti matkám pomáhá především partner jako nejvýznamnější zdroj podpory, dále také prarodiče dítěte.

Vědomí dostupnosti pomoci a psychické podpory ze strany partnera je pro matku zdrojem jistoty a bezpečí. Pro matku je mnohdy důležitější než přímá praktická pomoc v domácnosti (68). Toto sdělení se shoduje také s výsledkem předkládaného šetření, kdy bylo zjištěno, že psychická podpora partnera je důležitá pro všechny matky.

Jako prevence chronické únavy je důležitá vhodná relaxace. Na tuto skutečnost poukazuje pět matek, které ve větší míře mají možnost relaxace. Dle mého názoru je v podstatě jedno, o jaký způsob relaxace se jedná, zda jde o masáž, sport nebo nějakou jinou zálibu. Důležité je nějakým způsobem se odreagovat, odpočinout si. Dle Vágnerové, Strnadové a Krejčové, může být někdy problematické odpoutání se od dítěte, kdy matkám může bránit neopodstatněná obava, že nikdo se o dítě nepostará tak dobře jako ony (68). Tento problém zmiňovaly také dvě matky, ale zároveň sdělily, že nakonec byly rády, že tento pocit překonaly.

Prožitá životní zkušenost také ovlivnila vztahy mezi partnery a přáteli, matky také udávají změnu vnímání sama sebe. Zatímco vztahy mezi partnery narození dítěte s vývojovým rizikem spíše posílilo, ve vztazích mezi známými a přáteli došlo ke změnám pozitivním i negativním. Vztah mezi partnery posílilo pravděpodobně prožívání stejného traumatu, které oba vzájemně spojuje. Nicméně, jak potvrzují čtyři matky, je toto období pro partnerský život náročné. Z mého pohledu jsou důvodem občasných nedorozumění v partnerském životě odlišné reakce na stres u mužů a žen způsobené odlišným způsobem prožívání svých nejistot a obav. Pro úplnost dodávám, že jeden vztah tuto zátěž nevydržel a partner od matky odešel během hospitalizace dítěte na neonatologickém oddělení.

Změnu související se změnou vnímání sebe sama popisuje šest matek ve shodě s tvrzením Vančury, který vyslovuje tezi, že zkušenost traumatu přináší ocenění obyčejných věcí, maličkostí a vztahů, které do té doby byly samozřejmé (33).

Ke změnám, ve vztazích z okruhu přátel ve smyslu redukce, dochází zvláště v období prvního roku věku dítěte. Tento jev vnímalo šest rodin, dvě rodiny nadále i po prvním roce života dítěte. Podle rodičů jejich rodiny žijí tak trochu jiný život a tudíž ztrácí možnost podílet se na mnohých aktivitách. Také jejich názory a postoje jsou následkem prožitého traumatu odlišné od rodičů dětí, které se narodily bez perinatální zátěže. Zřejmě tato realita, společně s nemožností sdílet své obavy a nejistoty, přispívá k pocitu sociální izolace, na kterou poukazuje také Vágnerová, Strnadová a Krejčová (68).

Laická pomoc v podobě svépomocné skupiny umožňuje matkám sdílet své obavy, získávat rady, ale také načerpat sílu pro překonávání problémů, které přináší každodenní péče o dítě (59). Možnost sdílení právě prožívaných problémů s někým, kdo zažil obdobnou situaci, využívá pět maminek. Pro tři z nich je důležitá podpora právě maminek, s kterými se seznámily během pobytu na neonatologickém oddělení, jedna rodina využívá podpory matky, s kterou se seznámila přes neziskovou organizaci. Kupodivu pouze jedna matka využila možnosti sdílení prostřednictvím občanského

sdružení Nedoklubko, které se zaměřuje na pomoc rodinám předčasně narozených dětí. Můj názor na takovýto způsob sdílení je v souladu s tvrzením matky, která tuto pomoc využila. Jedná se o neosobnost takového sdílení a dle sdělení této matky také o časovou prodlevu jednotlivých reakcí na její dotazy. Internetové stránky matky využívaly spíše pro získání základních informací o problematice předčasně narozených dětí. Dvě matky poukazují, že by se rády zapojily do nějakého klubu pro rodiče předčasně narozených dětí. Této připomínky by podle mého názoru mohla využít některá mateřská centra, kde by bylo možno takovéto kluby zřídit nebo v jejich prostorách umožnit občasná setkání těchto rodičů. Zřízení takového klubu by mohlo být ve spolupráci s občanským sdružením Nedoklubko, tak jako je tomu v jihočeském Táboře nebo dalších městech po celé republice (71). Takovéto podpůrné skupiny by mohly být prevencí při pocitu osamocení, kterému čelí čtyři matky a jsou důsledkem jakéhosi vyčlenění ze skupiny „normálních“ matek na rodičovské dovolené.

Podporu psychologa vnímá Dokoupilová jako přirozenou pomoc rodičům, kteří mají pocit, že situaci psychicky nezvládají a zároveň zdůrazňuje, že využití jeho služeb není žádná ostuda (12). Toto doporučení je sice podle mého názoru pravdivé, nicméně v praxi stále ještě málo uplatňované. Pouze jedna matka vyhledala pomoc psychologa a čtyři o kontaktování uvažují. A to i přes to, že tři matky a jeden otec trpí dle mého mínění příznaky posttraumatické poruchy v podobě vracení negativních vzpomínek spojené s poruchami spánku, urputných bolestí hlavy a tuhnutí tváře, které je dle neurologa psychického rázu. Také studie, kterou realizoval Shaw, ukazuje, že akutní stres, který rodiče prožívají během pobytu jejich dítěte na neonatologickém oddělení má přímou souvislost s rizikem rozvoje posttraumatické stresové poruchy (62). Všichni, kdo uvažují o vyhledání podpory psychologa, však konstatovali, že by si přáli pomoc od někoho, kdo je do dané problematiky zainteresovaný a má s ní zkušenost. S tímto názorem se shoduje i studie Vágnerové, Strnadové a Krejčové, která ještě podotýká, že psychologická pomoc by měla být zaměřena na celou rodinu, tzn. nejen na rodiče, ale také na sourozence dítěte (68).

Negativní pocity a stres, které rodiče dětí s vývojovým rizikem prožívají, mohou ovlivnit jejich správné rodičovské fungování. Raná péče poskytuje psychologickou a sociální oporu a tím zajišťuje obnovení sebedůvěry ve vlastní rodičovské kompetence nejen rodičům dětí se zdravotním postižením, ale také rodičům s dítětem, jehož vývoj je ohrožen (56). Nicméně toto výzkumné šetření ukázalo, že služeb rané péče využily pouze dvě rodiny, kde již u dítěte byl nějaký handicap diagnostikován. Čtyři matky tuto službu neznají vůbec, čtyři rodiny sice službu rané péče znají, ale vnímají ji jako službu pro děti se zdravotním postižením. S tímto názorem se shoduje také moje zkušenost o vědomostech široké i zdravotnické veřejnosti, co se týče cílové skupiny této sociální služby. Na druhou stranu je nutné podotknout, že téměř 100 % klientů rané péče tvoří děti se zdravotním postižením a jejich rodiče. Osobně však vidím ve službách rané péče příležitost podpory rodičům, kteří hledají psychologickou pomoc někoho, kdo se orientuje v problematice dětí ohrožených vývojem. A to i přesto, že v současné době by zřejmě byly z nedostatečné kapacity upřednostněny rodiny dětí se zdravotním postižením, protože je služba mnohdy omezena z finančních důvodů. Také Pavlíková s Honzárkovou upozorňují, že pokud by o službu projevila zájem většina rodin spadající do cílové skupiny, byla by současná kapacita služby nedostačující (56). Dle Vágnerové, Strnadové a Krejčové poskytují nezdravotnické subjekty důležité informace mimo oblast zdravotnictví. Poskytují informace z oblasti pedagogické, psychologické, ale také sociální (68). S tímto názorem se shodují také čtyři matky využívající tyto služby.

Pro matky je důležitá dostupnost kvalitní zdravotnické péče, která jim zajistí nejen řádnou zdravotnickou péči spojenou s dobrou informovaností, ale také psychickou podporu. Tuto péči by měl v první řadě zajišťovat pediatr, který koordinuje další specializovanou zdravotnickou péči (68). Péči na této úrovni všechny rodiny hodnotí kladně, i když pět rodin by upřednostnilo soustředění péče do jednoho místa s možností lepší návaznosti jednotlivých kontrol, a to především z časového, ale i ekonomického hlediska. Bohužel možnost využít centralizované péče, jak je poskytována v Centru komplexní péče pro děti s perinatální zátěží při VFN v Praze (54), není v našem regionu zatím z prostorových a ekonomických důvodů možné. Jahnová se Sobotkovou (51)

upozorňují, že by rodičům dětí s vývojovým rizikem měla být v rámci dlouhodobého sledování poskytnuta také psychologická podpora. V souvislosti s Centrem vývojové péče však rodiče takovouto podporu nezmiňují.

Důležitou součástí kvalitní péče o novorozence s vývojovým rizikem a jeho rodinou je i vhodná komunikace, jejíž součástí je přiměřená informovanost vztahující se k zdravotnímu stavu dítěte. Největším nedostatkem, na který rodiče poukazují je málo času, který jim lékaři věnují nebo pro zaneprázdněnost nemohou věnovat při vysvětlování některých aspektů problémů, s kterými se setkávají. Na tuto skutečnost poukazují tři maminky.

Jako poslední bych se chtěla zmínit o známce pěti maminek, které jsou sice s rozsahem služeb spokojené, ale nicméně by uvítaly v prvních měsících konzultace v domácím prostředí. Tato potřeba byla spojená s nejistotou a potřebou ověření si jejich rodičovských kompetencí v souvislosti s péčí o dítě i přesto, že si uvědomují jasná pozitiva, která jim přinesl pobyt na neonatologickém oddělení, ve smyslu zvládnutí péče o dítě. V této souvislosti bych ráda upozornila na dvě studie, které se týkají intervenčních programů zaměřených na předčasně narozené děti po propuštění do domácí péče. Obě studie porovnávají několik intervenčních programů, které zahrnují návštěvy rodiny v jejich přirozeném prostředí. Tým pracovníků zahrnuje zpravidla zdravotní sestru nebo fyzioterapeuta, v jednom případě i psychologa. Četnost konzultací je nastavena různě, zpočátku nejčastěji 1-2x během 14 dní, dále obvykle 1x za měsíc, maximálně do tří let věku dítěte. Závěry obou studií ukazují, že intervence mají význam pro další kognitivní a motorický vývoje dítěte, ale zároveň mají také jednoznačný pozitivní vliv na psychický stav rodičů. Právě díky těmto preventivním programům získali rodiče větší jistotu a psychickou stabilitu (62, 72). Ta je ovšem důležitá právě pro rozvoj správných vzájemných interakcí, a tím dále na správný vývoj dítěte. Právě takovéto konzultace by mohly pomoci výše uvedeným rodinám, dále také rodinám, které by měly zájem o psychologickou pomoc, a v neposlední řadě čtyřem matkám, které udávají pocity osamělosti spojené právě s prožívanou situací. Tak jako Spittle (72) i já si uvědomuji, že takovéto programy jsou spojené s vysokými ekonomickými

náklady a v současné době, kdy se zdravotnictví i sociální služby potýkají se stále omezenějšími finančními prostředky, je realizace takovýchto programů zatím zřejmě v nedohlednu.

Na závěr bych chtěla upozornit, že výsledky tohoto výzkumného šetření lze uplatnit především v regionu perinatologického centra České Budějovice, protože zde mají matky na rozdíl od většiny ostatních perinatologických center možnost dlouhodobého pobytu na neonatologickém oddělení společně s dětmi. Ve většině perinatologických centrech není dlouhodobý pobyt matek z kapacitních důvodů umožňován. Dále je nutno zohlednit poměrně malý vzorek respondentů a skutečnost, že psychomotorický vývoj dětí byl pouze u tří dětí mírně opožděný. U ostatních dětí byl v době rozhovoru v normě.

6. Závěr

Tato diplomová práce se zabývá problematikou rodiny novorozence s vývojovým rizikem a možnostmi podpory rodiny pro zvládnutí tohoto náročného období. Narozením nedonošeného nebo nemocného dítěte se matka, otec, ale i širší rodina dostává do velice obtížného období, které je označováno za jednu z nejtěžších životních krizí rodiny.

Toto výzkumné šetření potvrzuje, že porod novorozence s vývojovým rizikem a období hospitalizace dítěte je rodiči vnímán jako velmi stresující, s převahou pocitů strachu o život dítěte, nejistoty, ale také bezmoci a viny. K těmto pocitům se postupně, tak jak se stabilizuje zdravotní stav dítěte, přidávají pocity štěstí a radosti. Tyto pozitivní pocity dále přetrvávají i po propuštění dítěte do domácí péče, nicméně přetrvává i strach a nejistota související s dalším vývojem dítěte. Mnohé matky pak poukazují na vlastní osobnostní růst a téměř všechny na posílení vztahů mezi partnery.

Během pobytu dítěte na neonatologickém oddělení je pro rodiče důležitá vstřícná komunikace se zdravotnickým personálem a včasné a srozumitelné podávání informací. Dalším významným aspektem v průběhu hospitalizace dítěte je možnost kontaktu s dítětem, spojená s přímým zapojením do péče o dítě. Tímto přímým kontaktem si rodiče osvojují péči o jejich dítě a posilují své přirozené kompetence být rodičem. Takto získané zkušenosti rodiče dále zúročují během péče o dítě po propuštění domů.

Výsledky tohoto výzkumného šetření dále poukazují na důležitost psychické podpory. Jako hlavní zdroj je udáván hlavně partner matky, ale také rodina a blízcí přátelé. Také možnost sdílení prožívané krize s ostatními rodiči (zvláště pak s matkami) je vnímáno jako jednoznačný přínos dlouhodobého pobytu na neonatologickém oddělení. Toto sdílení však zejména matky postrádají po propuštění dítěte do domácí péče. Zde bych viděla prostor pro neziskový sektor, který by mohl podpořit vznik svépomocných skupin rodičů.

Dalším důležitým zjištěním je absence psychologa zabývající se novorozeneckou problematikou na neonatologickém oddělení. Jeho služby by byly důležité právě v rámci krizové intervence v době bezprostředně po porodu. Jako možnou alternativu služeb psychologa bych viděla určitou možnost využití podpory ze strany zdravotníků.

Zejména sestry tuto pomoc již rodičům poskytují. Po absolvování některého kurzu krizové intervence by mohly do této pomoci vnést i prvky profesionality. Za zvážení by stálo, zda by se nemohl najít prostor pro odbornou psychologickou podporu rodičům v rámci konzultací v Centru vývojové péče.

Také služba rané péče je mimo jiné zaměřena na podporu rodičů novorozence s vývojovým rizikem, nicméně tato služba je rodiči vnímána jako služba pro děti se zdravotním postižením. Tato skutečnost je opodstatněná, protože kapacita služby je mnohdy z finančních důvodů limitována, a tak jsou upřednostňovány děti se zdravotním postižením. I přesto vidím do budoucna v této službě pokračování péče o dítě a rodinu po propuštění z nemocnice, zejména v oblasti psychické podpory rodiny.

Výzkumné šetření ukázalo, jak důležitá je psychosociální podpora rodičů nejen během hospitalizace, ale také po propuštění jejich dítěte domů. Zatímco nastavení zdravotnických služeb vnímají rodiče jako dostačující, psychosociální podporu hlavně po propuštění dítěte z nemocnice někteří rodiče postrádají. Jde zejména o rodiny dítěte s vývojovým rizikem, které nemá žádný vážnější zdravotní problém. Rodiče se potýkají především během raného dětství s pocity nejistoty a strachu související s dalším vývojem dítěte, avšak také oni potřebují podporu, která se jim v podstatě ve větší a organizované formě nedostává.

Uvedené náměty by mohli využít pracovníci zabývající se péčí o novorozence s vývojovým rizikem, kteří poskytují komplexní péči rodinám dětí s perinatální zátěží, jejíž samozřejmou součástí by měla být také odborná psychologická pomoc.

Na základě výsledků získaných kvalitativním výzkumem jsem stanovila tyto hypotézy, které by bylo vhodné ověřit dalším výzkumem:

Hypotéza 1: Pro matky novorozence s vývojovým rizikem je důležitá podpora v rámci podpůrných rodičovských skupin.

Hypotéza 2: Po propuštění dítěte do domácí péče by rodiče uvítali psychosociální podporu v rámci terénní služby.

7. Seznam použitých zdrojů

1. FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, BOREK, Ivo a kol. *Intenzivní péče o novorozence*. 2. přepracované vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. 447 s. ISBN 978-80-7013-547-1.
2. BOREK Ivo a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno: IDVPZ, 2001, 327 s. ISBN 80-701-3338-4.
3. PEYCHL, Ivan. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 164 s. ISBN 80-7262-283-8.
4. DORT, Jiří. *Neonatologie: vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004, 101 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-0790-5.
5. STRAŇÁK, Zbyněk. Mnohde už narážíme na meze možností. *Medical tribune*. Praha: 2008, roč. 4, č. 19, C1-C3 témat.příl. ISSN 1214-8911.
6. DORT, J., E. DORTOVÁ a H. TOBRMANOVÁ. Exkurze do neonatologie: časná, pozdní morbidita a dlouhodobé sledování rizikových novorozenců. *Vox Pediatrice*. Praha: 2005, roč. 5, č. 10, s. 14-16. ISSN 1213-2241.
7. WALDHAUSEROVÁ, Irena. *Péče o předčasně narozené děti: velké úspěchy i rezervy* [online]. 2010 [cit. 2012-11-24]. Dostupné z: <http://www.ordinace.cz/clanek/pece-o-predcasne-narozene-deti-velke-uspechy-i-rezervy/>
8. ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 405 s. ISBN 978-802-4719-412.
9. ZOBAN, Petr. Nedonošený novorozenec. *Česko-slovenská pediatrie*. Praha: 2012, roč. 67, č. 3, s. 203-208. ISSN 0069-2328.
10. WHO. *Born Too Soon*. 1.vyd. Washington, DC: WHO, 2012. 112s. ISBN 978- 92-4-150343-3.
11. PLAVKA, Richard a kol. Neonatální mortalita a morbidita Česká republika 2011 [on-line]. 2012 [cit. 2012-12-03]. Dostupné z: <http://vfn.lf1.cuni.cz/gp/neonat/files/plavka-2011/siframes.html>

12. DOKOUPILOVÁ, Milena, FIŠÁRKOVÁ, Barbora, NOVOTNÁ, Lenka a kol. *Narodilo se předčasně*. 1.vyd. Praha: Portál, 2009. 320 s. ISBN 978-80-7367-552-3.
13. SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava DITTRICHOVÁ. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1. vyd. Praha: Grada, 2003, 107 s. ISBN 80-247-0398-X.
14. FUCHS, Vladimír. *Vybrané kapitoly z perinatologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2001, 328 s. ISBN 80-246-0114-1.
15. FEDOROVÁ, Mária a kol. Intrauteriní růstová retardace a její vliv na další vývoj extrémně nezralých novorozenců. *Česko-slovenská pediatrie*. Praha: 2009, roč. 64, č. 7-8, s. 359-364. ISSN 0069-2328.
16. ŠÍPEK, Antonín et.al. Definice a rozdělení vrozených vad. In: *Informační portál o vrozených vývojových vadách a jejich výskytu v ČR* [online]. 2008-2012. [cit. 2012-12-03]. Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=definice_vady
17. ŠÍPEK, Antonín et al. Vrozené vývojové vady. In: *Informační portál o vrozených vývojových vadách a jejich výskytu v ČR* [online]. 2008-2012. [cit. 2012-12-03]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/>
18. ŠEDÝ, Jiří a Jana KÁLALOVÁ. *Zkráceně: při příležitosti 3. světového dne Downova syndromu*. 1.vyd. Jablonec nad Nisou: Klub Downova syndromu - SPMP ČR, 2008, 56 s. ISBN 978-80-254-2624-1.
19. MUNTAU, Ania. *Pediatrie*. 1. české vyd. Praha: Grada, 2009, 581 s. ISBN 978-802-4725-253.
20. MARKOVÁ, Daniela. Komplexní problematika dětí s perinatální zátěží. *Vox pediatrics*, Praha: 2005, roč. 5, č. 10, s. 17-19. ISSN 1213-2241.
21. BAYER, Milan a kol. *Pediatrie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2011, 350 s. ISBN 978-807-3873-882.
22. DORT, Jiří a Eva DORTOVÁ. Následná péče o rizikového novorozence. *Vox pediatrics*, Praha: 2008, roč. 8, č. 9, s. 14. ISSN 1213-2241.
23. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.

24. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2. přepracované vyd. Praha: Portál, 2008, 271 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
25. ONDRICHOVÁ, I., D. MAGUROVÁ a J. DUČAIOVÁ. Rodina jako faktor ovlivňující kvalitu života dětí a mladistvých. *Zdravotnictví a sociální práce*. 2010, roč. 5, č. 1 - 2, s. 55. ISSN 1336-9326.
26. MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2.vyd. Praha: Slon, 2008. 324 s. ISBN 978-80-86429-87-8.
27. OPATŘILOVÁ, Dagmar a Marie VÍTKOVÁ. *Speciálně pedagogická podpora dětí a mládeže se speciálními vzdělávacími potřebami mimo školu*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011, 258 s. ISBN 978-802-1056-930.
28. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozšířené a přepracované vyd. Praha: Slon, 2003. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
29. MROWETZ, Michaela. Děti chtějí být připoutány k matkám. *Zdravotnické noviny*. Praha: 2009, roč. 58, č. 3, s. 22. ISSN 0044-1996.
30. NOVOTNÁ, Lenka a Eva PAVLÍKOVÁ. O malých nedočkavcích, předčasných rodičích a Nedoklubku. *Psychologie Dnes*. 2009, 15. roč., 12. č., s. 12. - 15. ISSN 1212-9607.
31. LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006, 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
32. KOLEKTIV AUTORŮ. *"...Když není všechno tak, jak si přáli"*. 2. přepracované vyd. Praha: Společnost pro ranou péči, 2010. 11s. ISBN 978-80-254-4614-0.
33. VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister, 2007. ISBN 978-808-7029-145.
34. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. 1.vyd. Editor Jindřich Šrajfer, Libor Musil. České Budějovice: Albert, 2008, 150 s. ISBN 9788073261450-.
35. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozšířené a přepracované vyd.. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
36. KOWALSKI. W. J. et al. Communicating with parents of premature infants: who is the informant? *Journal of Perinatology*. [online]. 2006, [cit. 2012-12-04]. Dostupné z: <http://www.nature.com/jp/journal/v26/n1/full/7211409a.html>

37. SOBOTKOVÁ, Daniela a kol. Péče o psychický vývoj dětí raného věku. *Psychologie dnes*. Praha: 2005, roč. 11, č. 2, s. 35-37. ISSN 1212-9607.
38. COCKCROFT, Sarah. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing*. [online]. 2012, vol. 18, iss. 3, p. 105 - 110. [cit. 2012-12-04]. DOI: 10.1016/j.jnn.2011.07.08. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1355184111001062>
39. CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, Marie. *Kojení je hledání cesty k sobě navzájem*. 1.vyd., Praha : o.s. Nedoklubko, 2009. 28 s.
40. MACKO, Josef, NIDCAP – individuální vývojově zaměřená péče o novorozence. *Infoservis VZP ČR*. Praha: 2010, roč. 1, č. 21, s. 2
41. DITTRICHOVÁ, Jaroslava, Mechthild PAPOUŠEK a Karel PAUL. *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče*. 1.vyd. Praha: Grada, 2004, 188 s. ISBN 80-247-0399-8.
42. FRIEDLOVÁ, Karolína. Uplatnění konceptu Bazální stimulace v neonatologii. *Sestra*. Praha: 2012, roč. 22, č. 3, s. 43-44. ISSN 1210-0404.
43. FRIDRICHOVÁ, V., L. OŠKRDALOVÁ, a K. SKOROVSKÁ. Attachment parenting - rodičovský přístup založený na pevných citových vazbách. *Neonatologické listy*. 2008, roč. 14, č. 1, s. 27-29. ISSN 1211-1600.
44. ŠPIDLENOVÁ, Dana. Neverbální komunikace s novorozencem. *Florence*. Praha: 2006, roč. 2, č. 6, s. 26-27. ISSN 1801-464X.
45. MAGUROVÁ, D. a J. BODÍKOVÁ. Kangaroo Care a jeho uplatnění v praxi. *Sestra*. Praha: 2009, roč. 19, č. 5, s. 40-42. ISSN 1210-0404.
46. OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. 2. přepracované a rozšířené vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010, 150 s. ISBN 978-802-1052-666.
47. PADYŠÁKOVÁ, H, A. REPKOVÁ a K. ZLOCHOVÁ. Klokankovanie – podpora materstva u matiek predčasne narodených detí. *Ošetrovateľský obzor*. Bratislava: 2008, roč. 5, č. 2, s. 47-50. ISSN 1336-5606.

48. ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol. *Krizová intervence pro praxi*. 1.vyd. Praha: Grada, 2004. 197s. ISBN 80-247-0586-9.
49. DOHNALOVÁ, Zdeňka a Eva PAVLÍKOVÁ. Psychosociální podpora předčasně porodivších žen po úmrtí novorozence. *Florence*. 2011, roč. 7, č. 1, s. 21-27. ISSN 1801-464X.
50. PARKER, Lynn. Mothers' experience of receiving counselling/psychotherapy on a neonatal intensive care unit (NICU). *Journal of Neonatal Nursing*. [online]. 2011, vol. 17, iss. 5, p. 182 - 189 [cit. 2012-12-04]. DOI: 10.1016/j.jnn.2010.12.001. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1355184110003169>
51. JAHNOVÁ, Hana a Daniela SOBOTKOVÁ. Péče o rizikového novorozence propuštěného do domácí péče pohledem klinického psychologa. *Pediatric pro praxi*. 2003, č. 4, s. 226-228. ISSN 1213-0494.
52. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004, 126 s. ISBN 80-731-5063-8.
53. KELLER, Matthias. "Caring for tomorrow": EFCNI White Paper on Maternal and Newborn Health and Aftercare Services: An interdisciplinary approach. *Journal of Neonatal Nursing*. [online]. 2012, vol. 18, iss. 5, p. 164 - 165 [cit. 2012-12-04]. DOI: 10.1016/j.jnn.2012.05.014. Dostupné z : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1355184112001263>
54. MARKOVÁ, D. a kol. Péče o předčasně narozené dítě: Kdy začíná a kdy končí? *Neonatologické listy*. 2012, roč. 18, č. 2, s. 7-10. ISSN 1211-1600.
55. Zákon č. 108/2006 Sb, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
56. PAVLÍKOVÁ, Eva a Blanka HONZÁRKOVÁ. Sociální služby pro rodiny s malými dětmi se specifickými potřebami. *Sociální práce: odborná revue pro sociální práci*. 2010. roč. 10, č. 3, s. 132 – 142. ISSN 1213-6204.
57. KOLEKTIV AUTORŮ. *Rodičům nedošeného miminka: Jak zvládnout těžkou životní zkoušku* [online]. Praha: 2009 [cit. 2012-12-15]. Dostupné z: http://nedoklubko.cz/documents_pdf/rodicum.pdf
58. BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny=Sociologia zdravia, choroby a rodiny*. Martin: Osveta, 2009, 141 s. ISBN 978-808-0633-066.

59. HOSKOVCOVÁ, Simona. *Psychosociální intervence*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009, 184 s. ISBN 978-802-4616-261.
60. NOVOTNÁ, Lenka. Kdo jsou lidé z Nedoklubka a co Vám mohou nabídnout? *Neonatologické listy*. 2010, roč. 16, č. 2, s. 21-24. ISSN 1211-1600.
61. ZRNKA, projekt *BabyKlokánci* [online]. [cit. 2012-12-19]. Dostupné z: http://www.zrnka.cz/?page_id=1254
62. SHAW, Richard. J. et al. The Relationship Between Acute Stress Disorder and Posttraumatic Stress Disorder in the Neonatal Intensive Care Unit. *Psychosomatics*. 2009, vol. 50, iss. 2, p. 131-137 ISSN 0033-3182.
63. GUILLOIS, B. et al. Efficacité des programmes d'intervention précoce après l'hospitalisation sur le développement neurocomportemental des enfants prématurés. *Archives de pediatrie*. [online]. 2012, vol. 19, iss. 9 [cit. 2013-04-18]. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X12002746>
64. Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů
65. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
66. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
67. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
68. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.
69. ZIKEŠOVÁ, Ivana. *Změna otcovské role po narození nedonošeného dítěte z psychosociálního hlediska*. České Budějovice, 2011. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta.
70. *Aktivní otcovství*. Editor Lukáš Sedláček, Kateřina Plesková. Brno: Nesehnutí, 2008, 60 s. ISBN 978-80-903228-9-9.

71. NEDOKLUBKO o.s., *Rodičům: setkávání rodičů s předčasně narozenými dětmi* [online]. [cit. 2013-04-01]. Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/co-nabizime/rodicum/>
72. SPITTLE, Alicia J. et al. Preventive care at home for very preterm infants improves infant and caregiver outcomes at 2 years. *Pediatrics*. 2010. vol. 126, iss. 1, p.e171-e178. ISSN 0031-4005.
73. ČESKÁ GYNEKOLOGICKÁ A PORODNICKÁ SPOLEČNOST – SEKCE PERINATÁLNÍ MEDICÍNY. *Seznam pracovišť* [online]. [cit. 2013-05-10] Dostupné z: <http://www.perinatologie.cz/seznam-pracovist.php>
74. LEVIN, A. Viewpoint: Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatrica*. [online]. 1999, vol. 88, p. 353 - 355. [cit. 2013-04-30]. ISSN 0803-5253. Dostupné z: <http://hnci.eu/?show=article&id=18&lang=en>
75. I MY Společnost pro lidi s postižením o.s. *Informace o poskytovatelích rané péče v Jihočeském kraji* [online]. [cit. 2013-05-10]. Dostupné z: <http://www.imy-sdruzeni.cz/uploads/rpjk.pdf>

8. Přílohy

Příloha 1: Tématické okruhy pro vedení rozhovoru s matkami

Příloha 2: Seznam perinatologických center České republiky

Příloha 3: Human Neonatal Care Initiative

Příloha 4: 10 rad, které mohou pomoci lépe překonat předčasný příchod dítěte na svět

Příloha 5: Poskytovatelé služby rané péče v jihočeském regionu

Příloha 6: Některé další nezdravotnické subjekty působící na území Jihočeského kraje, které mají jako cílovou skupinu děti se zdravotním postižením v raném věku

Příloha 1

Tématické okruhy pro vedení rozhovoru s matkami

1. Okolnosti spojené bezprostředně s narozením dítěte

a) období týkající se porodu

období před porodem, okolnosti spojené s porodem, průběh porodu, pocity a potřeby, informovanost

b) období během prvních dnů po narození dítěte

první setkání - co jste prožívali?, mohli jste vyjádřit své pocity a potřeby?

formy podpory – co Vám nejvíce pomohlo, možnost využití služeb psychologa

setkali jste se již dříve s problematikou předčasně narozených dětí/ postižení ve svém okolí, první informace

2. Průběh hospitalizace dítěte

a) zapojení do péče o dítě, formy podpory

zapojení do péče - první fyzický kontakt s dítětem, zapojení se do péče o dítě během jeho hospitalizace

komunikace s personálem, možnost vyjádřit pocity a potřeby

formy podpory – rodina, přátelé, psychologická podpora, svépomocné skupiny

srozumitelnost a dostatečnost informací během pobytu dítěte na neonatologickém oddělení

jiné zdroje informací k rozšíření vědomostí o problematice

b) psychosociální dopad na rodinu během hospitalizace dítěte

hospitalizace matky – jak dlouho, byla matka doma během hospitalizace dítěte?

jak ovlivnila situace po narození Vašeho dítěte život rodiny – vztahy, chod zbytku rodiny, ekonomická stránka

3. Období po propuštění dítěte do domácí péče

zdravotní stav dítěte, potřeba rehabilitace, kontroly u lékařů

pocity a potřeby

zdroje podpory – partner, rodina, přátelé, okolí

psychosociální ovlivnění rodiny – vztahy, sociální kontakty, ekonomická situace, možnost relaxace, zapojení otce, širší rodiny do péče o dítě

4. Spolupráce se zdravotnickými a nezdravotnickými subjekty

využívání zdravotní služby, sociální služby, neziskové organizace

komunikace se zdravotnickými, ev. nezdravotnickými subjekty

informovanost rodičů- kdo poskytl informace

zájem o využívání služeb

vyhovuje způsob a rozsah poskytované pomoci?

Příloha 2

Seznam perinatologických center České republiky (73)

1. Praha 5 – Fakultní nemocnice Motol
2. Praha 2 – Všeobecná fakultní nemocnice
3. Praha 4 – Ústav pro péči o matku a dítě
4. Most – Nemocnice Most, p.o.
5. Ústí nad Labem – Masarykova nemocnice v Ústí n. L., p.o.
6. Hradec Králové – Fakultní nemocnice
7. České Budějovice – Nemocnice
8. Plzeň – Fakultní nemocnice
9. Brno – Fakultní nemocnice Brno
10. Ostrava Poruba – Fakultní nemocnice s poliklinikou
11. Olomouc 5 – Fakultní nemocnice
12. Zlín – Baťova krajská nemocnice

Příloha 3

Human Neonatal Care Initiative (Iniciativa pro humánní neonatální péči) (74)

1. Matka by měla mít možnost zůstat se svým nemocným dítětem po dobu 24 hodin denně.
2. Každý zaměstnanec by měl pečovat o matku a novorozence a měl by být schopen řešit psychologické aspekty.
3. Personál by měl podporovat kojení u každé matky a naučit se techniku odstříkávání mateřského mléka.
4. Během celého období léčby je nutné snižovat psychický stres matky.
5. Pokud to není lékařsky indikováno, nemělo by být podáváno novorozenci 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 by mělo být sníženo na minimum.
8. V co nejširší míře by měl být zajištěn kontakt skin-to-skin a použití technických pomůcek v péči o děti by měla být omezeno.
9. Agresivní léčebné postupy by měly být sníženy na minimum.
10. Matka a dítě by měly být považovány za uzavřený psychosomatický celek. Každodenní vizity by se měly zaměřit nejen na dítě, ale i na potřeby matky (včetně péče gynekologa a jiných specialistů).
11. Během delšího pobytu v nemocnici by měly být zdravým rodinným příslušníkům (otec dítěte, prarodiče, ale také pomocníci v domácnosti) umožněny návštěvy matky a dítěte.

Příloha 4

10 rad, které mohou pomoci lépe překonat předčasný příchod děťátka na svět

1) **Nebojte se dotýkat miminka** – zeptejte se co nejdříve sestřiček, jestli si jej můžete pohladit či se o něj starat. I když vypadá křehce, je pro miminko důležité, aby cítilo dlaň či lehké, příjemné dotyky svých rodičů, jejich vůni a hlas. Po určité době je v některých nemocnicích možné zapojit se do běžné péče o miminko. Umožňuje-li to provoz oddělení a kondice vašeho děťátka, bude Vám nabídnuto „klokánkování“ – chování nahého miminka na vašem nahém hrudníku.

2) **Shánějte informace** – ptejte se, ptejte se ... Nerozumíte-li všemu, co jste se dozvěděli o miminku od zdravotníků, můžete odborné informace dohledat v knihách nebo na stránkách www.nedoklubko.cz. Jednou z knih je např. titul “Narodilo se předčasně” od nakladatelství Portál, který je nejenom o diagnózách a přístrojích na JIP, ale i o masážích, rehabilitacích a dalších podpůrných metodách, které Vám mohou pomoci, co nejlépe zvládnout ukvapený příchod děťátka na svět.

3) Maminky, **nastartujte kojení** – co nejdříve po porodu zkoušejte z prsou ve 3hod. intervalu vymačkat pár kapek mlíčka. Zeptejte se personálu, kam a jak můžete mlíčko miminku nosit. Hodně pijte, abyste podpořily tvorbu mléka. Nejlépe čistou, nesycenou vodu po malých skleničkách, 3 l denně.

Pro podporu laktace můžete používat např. homeopatika. V případě nejasností vám lékař-odborník v homeopatii zodpoví vaše dotazy ohledně kojení a dalších potíží na internetových stránkách www.svethomeopatie.cz

Pro nedonošená miminka je vaše mlíčko velmi důležité. Jste ovšem v tak náročné psychické situaci, že ne vždy se kojení podaří. Nevyčítejte si to, dělaly jste pro to, co jste mohly. Radujte se z jiných malých úspěchů.

4) **Tatínkové**, leží na vás obrovský díl práce a zodpovědnosti. Jste zřejmě vystrašeni a zaskočení novou situací stejně jako vaše partnerka. Ta je však zraněna nejenom psychicky, ale i na úrovni fyzické. Porod, a předčasný o to více, je velmi náročný

proces. Vaše partnerka je většinou po operaci vyčerpaná, rozbolavělá, velmi unavená. Nejenom proto, že se v ní odehrává mnoho hormonálních změn, které se vyrovnávají s přivedením děťátka na svět, ale i tím, že téměř 24 hodin denně zaměstnává její mysl život a stav miminka a že každé tři hodiny, ve dne v noci, zkouší pro děťátko odstříkat mlíčko. Pokud je maminka propuštěna domů a miminko zůstává v nemocnici je důležité, abyste partnerku trpělivě podporovali, snažil se jí porozumět a přijímat její obavy a pocity. Mluvte společně o svých obavách, naslouchejte. Leží-li maminka s děťátkem po celou dobu hospitalizace, zůstává na vás velká starost o chod domácnosti. Zvláště, máte-li ještě starší děti. Poproste přátele a příbuzné o pomoc!

5) Dědečkové, babičky, přátelé – tatínek a maminka jsou většinou ve velmi náročné situaci. Rádi by byli oporou miminku, ale zmáhají je jejich vlastní obavy. Vaším úkolem je podpořit je, nestresovat svými pochybnostmi a strachy, nabídnout praktickou pomoc se sháněním oblečků, informací, zajištěním domácnosti. Můžete jim navrhnout, že je vyslechnete vždy, když budou potřebovat.

6) Kdy půjde miminko domů ? Propuštění z nemocnice se obvykle téměř shoduje s plánovaným termínem porodu. Každá nemocnice má jiné váhové limity pro propuštění miminka do domácí péče. Kromě zdravotní stabilizace je také důležité, aby miminko dokázalo udržet teplotu, umělo se dostatečně napít (ať z prsu či láhve) a váhově přirůstalo. Nespěchejte na miminko. Každé dítě je jiné, to vaše mělo být ještě v bříšku. Dejte mu čas a zkuste být trpělivými rodiči, radujícími se z každého drobného pokroku.

7) Jaký věk miminko má – abyste vy a lékaři mohli sledovat vývoj svého děťátka, budete minimálně první dva roky brát na zřetel dvojí věk. Věk skutečný (jak je dlouho miminko na světě) a tzv. věk korigovaný. Ten se vypočítá tak, že se od věku skutečného odečtou týdny, o které se miminko narodilo dříve před řádným termínem. Normální těhotenství trvá 40 týdnů.

8) **Vytvořte si deník** – zapisujte nejenom úspěchy a události v životě miminka. Pište i o svých pocitech a náladách. Je to nesmírně důležité pro vaši psychickou kondici a vyrovnání se situací.

9) **Myslete i na sebe** – i když je to obtížné, zkoušejte odpočívat, zdravě a pravidelně jezte, hledejte rozptýlení. Netrestejte se za to, že jste předčasně porodila.

10) **Sdílejte své obavy a pocity** – nemáte-li možnost ležet v nemocnici společně s miminkem, byla jste propuštěna domů a nestýkáte se s jinými maminkami, které jsou ve stejné situaci. Můžete si připadat velmi osamělá a okolím nepochopená. Zažíváte možná nejnáročnější chvíle svého života, je těžké být na ně sama. Nejenom s partnerem mluvíte o všem, co vás trápí. Zkuste najít pomocí internetu rodiče, kteří si prošli se svým děťátkem podobným příběhem. Můžete si např. na stránkách www.nedoklubko.cz přečíst příběhy již odrostlejších nedonošeňátek, vyhledat kontakty na maminky – laické poradkyně, které vašim pocitům porozumí či si “popovídat” na diskuzním fóru.

<http://nedoklubko.cz>

Příloha 5 Poskytovatelé služby rané péče v jihočeském regionu (75)

STŘEDISKO RANÉ PÉČE PRO JIHOČESKÝ REGION

Pro rodiny s mentálním tělesným a kombinovaným postižením a dětí s opožděným vývojem

Zřizovatel: „IMY“ Společnost pro podporu lidí s postižením o.s.

Kontakt: Středisko rané péče pro jihočeský region

Bechyňská 50/III, 392 01 Soběslav

tel.: 775 104 920

www.imy-sdruzeni.cz

STŘEDISKO RANÉ PÉČE SPRP ČESKÉ BUDĚJOVICE

Pro rodiny se zrakovým a kombinovaným postižením

Zřizovatel: Společnost pro ranou péči, o.s.

Kontakt: Středisko rané péče SPRP České Budějovice

Kněžská 410/8, 370 01 České Budějovice

tel.: 385 520 088, 777 234 032, 777 234 132

www.ranapece.cz

STŘEDISKO RANÉ PÉČE TAMTAM

Pro rodiny se sluchovým a kombinovaným postižením se závažným postižením vývoje řeči

Zřizovatel: Federace rodičů a přátel sluchově postižených, o.s.

Kontakt: Středisko rané péče Tamtam

Hábova 1571, 155 00 Praha 5

tel: 251 510 744, fax: 251 510 745

www.tamtam-praha.cz

Raná péče je poskytována také v centru ARPIDA o.s. v Českých Budějovicích a centru Kaňka o.p.s. v Táboře (příloha č. 6)

Příloha 6

Některé další nezdravotnické subjekty působící na území Jihočeského kraje, které mají jako cílovou skupinu děti se zdravotním postižením v raném věku

Arpida centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s.

Centrum ARPIDA je nestátní nezisková organizace pracující na bázi občanského sdružení a obecně prospěšné společnosti. Poskytuje komplexní koordinovanou péči v duchu uceleného systému rehabilitace a kombinovaným postižením. Propojuje a koordinuje péči v oblasti zdravotní, sociální a výchovně vzdělávací. Zajišťuje odbornou činnost detekční, diagnostickou, terapeutickou, rehabilitační, respitní, výchovně vzdělávací, zájmovou, poradenskou, metodickou, posudkovou a preventivní, včetně tzv. rané péče (podpory).

Služby jsou zaměřeny nejen na děti (osoby) se zdravotním postižením, ale také na jejich rodiny. Rodiče (zákonné zástupce) dítěte se zdravotním postižením vnímá jako partnery, jako přirozenou součást týmu odborníků pečujícího o jejich dítě.

<http://www.arpida.cz/>

Centrum BAZALKA, o.p.s.

Centrum BAZALKA je nestátní nezisková organizace, jejíž cílová skupina jsou klienti ve věku od 1 – do 26 let celého Jihočeského kraje s těžkým kombinovaným postižením (mentální, smyslové a tělesné) nebo s poruchami autistického spektra s přidruženým mentálním postižením.

Nabízí ucelenou rehabilitaci, tzn. propojení sociálních služeb, vzdělání a rehabilitace: denní a týdenní stacionář, ZŠ speciální a MŠ speciální, nestátní zdravotnické zařízení - obor fyzioterapie – cílenou rehabilitací se snaží dětem zlepšit kvalitu života či přinejmenším stabilizovat zdravotní stav.

V centru je kladen důraz na rodinnou atmosféru, individuální přístup a spolupráci s rodinou. Centrum BAZALKA pomáhá s péčí o zdravotně postižené děti, čímž podporuje zdravý chod celé rodiny.

<http://www.centrumbazalka.cz/>

Ovečka, o.p.s.

Posláním společnosti Ovečka, o.p.s. je pomoc rodinám, které vychovávají dítě s Downovým syndromem. Snahou společnosti je prosazovat integraci lidí s DS mezi lidi bez postižení.

Pomoc rodinám vychovávajícím dítě s DS spočívá především v organizování společných setkání těchto rodin za účelem vzájemné lidské podpory a pomoci. V zapojení všech rodičů do společné práce, podle jejich možností a zájmu. Dále v distribuci materiálů, které přinesou nový pohled na děti s Downovým syndromem a přispějí k lepšímu přístupu k dětem s DS a jejich vývoji a osvětě majoritní společnosti. V zajišťování potřebných metodických pomůcek, vždy danému dítěti podle aktuální potřeby, v dostatečném množství, kvalitě a v odpovídající frekvenci.

<http://www.ovecka.eu/>

Centrum Pomněnka České Budějovice

Centrum Pomněnka vzniklo v roce 2006 jako první Montessori dětské centrum v Jižních Čechách. Od počátku svého působení nabízí dětem i jejich rodičům kvalitní vzdělávací programy směřující k rozvoji rozumových schopností. Zaměřuje se především na zkvalitnění předškolní přípravy, pomoc při výchově dítěte, pomoc dětem se speciálními vzdělávacími potřebami a handicapem i podmínky pro rozvoj mimořádně nadaných dětí. Centrum mohou navštěvovat děti již od tří měsíců.

<http://www.centrumpomnenka.estranky.cz/>

I MY Společnost pro lidi s postižením o.s.

Posláním sdružení "I MY" je pomáhat prosazovat zájmy dětí a dospělých s postižením a jejich rodin.

Poskytuje službu raná péče, která je určená pro rodiny nejmenších dětí s postižením a opožděným vývojem. Pořádá zážitkové, společenské a benefiční akce pro všechny, kteří se zajímají. Spolupracuje s dobrovolníky, kteří pomáhají s péčí o děti při setkávání rodin a jednorázových akcích nebo vyrábějí pomůcky. Organizuje pobyty a setkávání rodin dětí s postižením. Důvodem je setkávání a společné sdílení, které je důležité. Protože pocit sounáležitosti pomáhá překonat mnohé problémy a překážky.

<http://www.imy-sdruzeni.cz/>

Kaňka o.p.s.

Kaňka o.p.s. poskytuje obecně prospěšné služby v oblasti výchovy a vzdělávání, péče o děti předškolního a školního věku a poskytování sociálních služeb pro děti a mládež a dospělé osoby s postižením z Tábora a okolí.

Poslání sdružení je poskytovat takovou péči, která využívá všech dostupných sociálních, léčebných a pedagogických prostředků ke zlepšení života dětí, mládeže a dospělých osob s postižením a k jejich integraci do společnosti.

Hlavní aktivity organizace: poskytování sociálních služeb (raná péče, osobní asistence, denní stacionáře), poskytování vzdělávání (Základní škola, Základní škola speciální, Mateřská škola), volnočasové aktivity dětí zdravých a s postižením.

<http://www.kanka.info/>