

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Sociální pracovník jako člen týmu zajišťujícího komplexní péči
o rodinu s předčasně narozeným dítětem**

Diplomová práce

Autor práce: Bc. Hana Zabilková

Vedoucí práce: Mgr. Hana Francová

24. 5. 2010

Social worker as a member of a team handling the comprehensive care of a family with a child born prematurely

The thesis deals with psychosocial aspect of premature birth, to which our society does not still pay the attention they would deserve. The aim of the thesis is to emphasise the need to provide specialized psychosocial care to families with prematurely born children within a neonatology ward and to evaluate the possibilities to apply the role of a social worker to provision of such care.

The thesis is conceived as a qualitative research. The techniques of semi-structured interview and data content analysis were applied on data collection. The research sample consisted of 11 specialists of various professions involved in the care about prematurely born children and their families. The work partly continues in the research of 2007 where I dealt with the psychosocial issues of premature births from the point of view of parents of prematurely born children.

The research results definitely confirmed that striving for creating a conception of specialist psychology care forming a link between health care staff and parents is necessary. Such care should be based on the following forms of assistance so as it supports family function and child's healthy development: provision of crisis intervention, support of early relation between the mother (parents) and the child, support and strengthening parent competences, advisory on care about a prematurely born child or perhaps a handicapped child, social law counselling, mediation of related services, support of sharing experience among parents.

A social worker is fully competent to provide such care. As the research shows no unified legislation dealing with his/her activities within a multidisciplinary team of a neonatology ward exists. The Social Service Act defines the conditions for the profession; separate activity would probably be subject to special regulations dealing with the activity of a social worker in hospitals.

The work may be useful to all professionals pushing for rendering complex care about families of prematurely born children, i.e. care naturally involving specialist psychological care.

Prohlášení:

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích

Podpis studenta

Poděkování:

Na tomto místě bych chtěla poděkovat Mgr. Haně Francové za odborné vedení a cenné připomínky, všem odborníkům, kteří se zapojili do výzkumu, a všem svým blízkým, kteří mě při psaní práce podporovali.

Obsah:

Úvod	8
1. Současný stav	9
1.1 Předčasně narozené dítě	9
1.1.1 Morfologické a funkční známky nezralosti	10
1.1.2 Nejčastější diagnózy předčasně narozených dětí	12
1.1.3 Chování a psychologické problémy předčasně narozených dětí	16
1.1.4 Prognóza předčasně narozených dětí	17
1.2 Rodina	18
1.2.1 Definice rodiny	18
1.2.2 Zdravé rodinné fungování a rodinná resilience	18
1.2.3 Rodina a předčasný porod	19
1.2.4 Reakce rodiny na sdělení o závažném postižení jejich dítěte	21
1.3 Léčebná a ošetrovatelská péče o předčasně narozené dítě	22
1.3.1 Perinatologický program, perinatologické centrum	23
1.3.2 Současné trendy péče o předčasně narozené děti na JIRP	24
1.3.3 Ošetrovatelská péče o předčasně narozené děti	25
1.3.4 Léčebná rehabilitace	26
1.3.5 Propuštění předčasně narozeného dítěte do domácí péče a sledování jeho dlouhodobého vývoje	26
1.4 Možnosti psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem	28
1.4.1 Podpora rodičovské role a program NIDCAP	29
1.4.2 Předčasně narozené dítě a jeho rodina v péči klinického psychologa	30
1.4.3 Krizová intervence	32
1.4.4 Raná péče	33
1.4.5 Svépomocné skupiny	33
1.5 Sociální pracovník	34

2. Cíle práce	36
3. Metodika	37
3.1 Metodický postup	37
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	38
4. Výsledky	40
4.1 Potřeba poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí	40
4.1.1 Pocity a potřeby rodičů předčasně narozených dětí	40
4.1.2 Zdroje psychosociální podpory rodin předčasně narozených dětí	44
4.1.3 Informovanost rodičů	49
4.1.4 Krizová intervence	54
4.1.5 Emocionální a informační podpora rodiny v rámci podpůrné rodičovské skupiny	58
4.1.6 Odborné sociální poradenství	60
4.1.7 Zařízení či organizace nabízející pomoc rodinám předčasně narozených dětí	64
4.2 Možnosti legislativního zajištění činnosti sociálního pracovníka poskytujícího odbornou psychosociální péči rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení	64
4.2.1 Vymezení pojmů	65
4.2.2 Předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka	66
4.2.3 Činnost sociálního pracovníka dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách	67
4.2.4 Činnost sociálního pracovníka dle vyhlášky č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků	67
5. Diskuse	70
5.1 Potřeba poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí	70

<i>5.2 Využití role sociálního pracovníka při poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení a možnosti legislativního zajištění jeho činnosti</i>	81
6. Závěr	85
7. Klíčová slova	87
8. Seznam použitých zdrojů	88
9. Přílohy	94

Úvod

Tématem této diplomové práce je psychosociální podpora rodin předčasně narozených dětí. Před očekávaným termínem porodu se v naší republice narodí ročně okolo 8000 dětí a jejich počet se stále zvyšuje. Vezmeme-li v úvahu všechny okolnosti předčasněho porodu a jeho možné dopady na budoucí vývoj dítěte, zejména dítěte narozeného před 32. týdnem těhotenství, dojdeme k závěru, že před námi stojí závažný celospolečenský problém, který je třeba řešit v celé jeho bio-psycho-sociální šíři.

Dnes už snad nikdo nepochybuje o vlivu rodičovské role na vývoj dětí raného věku. Aby však rodiče mohli dobře vychovávat své děti, musí být splněny určité podmínky, ke kterým patří také dobrá psychická pohoda rodičů a klidná rodinná atmosféra. V případě předčasněho narození dítěte však tyto podmínky splněny nejsou. Předčasný porod představuje vysoce stresující zátěžovou situaci, kterou logicky ne každý rodič zvládne podle svých představ. Z tohoto důvodu je nezbytné, aby byla zvýšená komplexní péče věnována nejen těmto rizikovým dětem, ale i jejich rodinám.

Česká republika má jeden z nejlepších systémů péče o předčasně narozené děti na světě, měřeno například novorozeneckou úmrtností. Tento systém však zohledňuje především medicínské aspekty, psychosociální podpoře zatím není věnováno tolik pozornosti, jakou by si zasloužila. Soudím tak na základě osobní zkušenosti, na základě výsledků své bakalářské práce z roku 2007 a stejný názor sdílí i celá řada odborníků a laiků, kteří se v problematice předčasně narozených dětí angažují. Usilovat o zlepšení dané situace považuji za nanejvýš nutné. Sama bych ráda přispěla prostřednictvím této práce.

Cílem práce je poukázat na potřebu poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení a posoudit možnost využití role sociálního pracovníka při poskytování této péče. Ve své bakalářské práci jsem se zabývala psychosociální problematikou předčasných porodů z pohledu rodičů předčasně narozených dětí. Pro tuto práci jsem zvolila za cílovou skupinu odborníky různých profesí, kteří jsou při výkonu své činnosti s problematikou předčasně narozených dětí konfrontováni. Práce je koncipována jako kvalitativní výzkum. Technikami sběru dat jsou polostandardizovaný rozhovor a obsahová analýza dat.

1. Současný stav

1.1 Předčasně narozené dítě

Předčasným porodem označujeme porod dítěte před dokončeným 38. gestačním týdnem (37). U předčasně narozeného dítěte pak hovoříme o nezralosti (nedonošenosti). Nezralost orgánů a tkání je tím více vyjádřena, čím je novorozenec gestačně mladší (14). Historicky byla nedonošenost definována jako porodní hmotnost pod 2500 g. V současnosti jsou děti narozené s porodní hmotností pod 2500 g nazývány novorozenci s nízkou porodní hmotností (low-birthweight infants – LBW). S nízkou porodní hmotností se mohou родit jednak děti nezralé a jednak děti hypotrofické. Může se také jednat o kombinaci nezralosti a hypotrofie (6). Dítě s porodní váhou nižší než 1500 g nazýváme novorozencem s velmi nízkou porodní hmotností (very-low-birth-weight infant – VLBW) a dítě s porodní váhou pod 1000 g novorozencem s extrémně nízkou porodní hmotností (extremely-low-birth-weight infant – ELBW) (37).

Hranicí viability je v současné době přibližně dokončený 23. týden gestace (37). V České republice tato hranice platí od roku 1994. Do té doby byla intenzivní péče o nezralé děti zahajována od 28. týdne těhotenství nebo od porodní hmotnosti 1000 g. Ve většině vyspělých zemí světa je o děti pečováno rovněž od 24. týdne těhotenství (9). **Příloha 1** uvádí definice pojmů hypotrofie, viability, gestační týden, perinatologie, neonatologie a některých dalších, v neonatologii běžně užívaných.

Incidence předčasných porodů se celosvětově pohybuje mezi 5 až 15 %, což představuje 13 000 000 dětí. Jak uvádí Pařízek, za posledních 50 let nedošlo i přes velké pokroky ve zdravotnictví k jejímu snížení, v mnohých zemích má naopak vzrůstající tendenci. Hlavní příčina je neznámá. Příkladem je Irsko, kde se počet předčasných porodů zvýšil od roku 1995 do roku 2006 o 4 % (z 4,2 % na 8,2 %) (35). V České republice rovněž dochází k pozvolnému vzestupu. V roce 2008 se u nás narodilo 7,26 % dětí s nízkou porodní váhou (tj. 8681 z celkového počtu 119 570 živě narozených), což je o 1,43 % více než v roce 2000 (56, 59). Děti s extrémně nízkou porodní váhou se v roce 2008 narodilo 0,42 % (tj. 502 z celkového počtu 119 570 živě narozených) (56, 58).

Příčiny předčasných porodů se podaří objasnit asi jen v polovině případů. Podílejí se na nich různé chorobné stavy matky a dítěte. Bývají to vývojové nepravidelnosti dělohy, nedostatečné uzavření děložního hrdla, nadměrné rozepnutí dělohy při mnohočetném těhotenství a zmnožení plodové vody. Mezi další důvody předčasného porodu patří preeklampsie, cukrovka, tělesné a psychické trauma matky. Nejčastější příčinou však bývá zánět pochvy, který přestoupí do dělohy, posléze i na plodové obaly a někdy dokonce i na plod (34).

1.1.1 Morfologické a funkční známky nezralosti

Vedle porodní hmotnosti a délky těhotenství se nedonošený novorozenec liší od donošeného morfologickými a funkčními známkami nezralosti. Morfologické rozdíly odrážejí bezprostředně délku gestace, funkční známky nezralosti odrážejí strukturální a funkční nezralost jednotlivých orgánů a systémů (62).

Kůže těžce nezralých novorozenců je sytě červená, tenká, průsvitná, mázek chybí, lanugo bývá řídké. Často je prosáklá a tvoří se na ní otoky. Je velmi citlivá k dezinfekčním roztokům (riziko vzniku popálenin) a mechanickým inzultům (např. při odlepování náplasti). Rovněž *sliznice* jsou velmi citlivé na poranění. Na ploskách nohou a na dlaních chybí *kožní rýhy*. *Prsní bradavky* jsou malé, sotva viditelné. *Ušní boltce* jsou měkké a netvarované. U chlapců jsou často nesestouplá *varlata*, u dívek *vulva* zeje, velké stydké pysky nepřekrývají malé (3). *Nehty* nedosahují ke konečkům prstů. *Lebeční kosti* jsou měkké a obličejová část hlavy je viditelně menší než mozková. *Břicho* je výrazně vzedmuté. Chybí *podkožní tuk*, *svalstvo* je nedostatečně vyvinuté, hypotonické (62).

Respirační systém. Plíce nezralých dětí produkují v prvních hodinách a dnech po porodu nedostatek surfaktantu, což vede spolu s jejich anatomickou nezralostí k nedostatečné výměně plynů (42). Surfaktant je látka fosfolipidové povahy udržující po výdechu rozepjaté alveoly. Při jeho nedostatku alveoly po každém výdechu kolabují a novorozenec musí při každém nádechu vyvinout úsilí jako při prvním vdechu po narození. Tento stav se nazývá syndromem respirační tísně (3).

Trávicí systém. Pro nezralý trávicí systém je charakteristická zpomalená motilita střev a nízká produkce trávicích šťáv. Svěrače na obou koncích žaludku jsou nezralé, takže neumí zabránit regurgitaci a zvracení dítěte, zvláště při překrmení (14). Smolka odchází více dnů než u donošených, někdy i 2 týdny. Nezralá je i funkce jater (nedostatek enzymů). Játra nestačí vyloučit přebytek bilirubinu, který vzniká v prvních dnech života novorozenců ve velkém množství a vzniká hyperbilirubinémie projevující se žloutenkou (3).

Kardiovaskulární systém. Kardiovaskulární systém se u nezralých novorozenců může projevit hypotenzí a srdečním selháním (62). Příčinou hypotenze bývají velké ztráty krve při porodu či při infekci, ale častěji k ní dochází v důsledku poruchy kapilárního průsvitu při nezralosti adrenální hormonální odpovědi na stresovou situaci, které je nezralý novorozenec vystaven (14). K oběhové nestabilitě může přispět také přetrvávající Botalova dučej (10).

Uropoetický systém. Tubulární a glomerulární nezralost ledvin vede k vyšším ztrátám vody a solí, ale projeví se i neschopností vyloučit nadměrnou vodní a solnou zátěž (10). Tyto stavy mohou vést ke vzniku otoků, dehydrataci a rozvratu vnitřního prostředí (62).

Termolabilita. Pro nedostatečnou termogenezi, termoregulaci a téměř nebo úplně chybějící ochrannou vrstvu podkožního tuku, který slouží jako tepelná izolace, je dítě ohroženo hypotermií (14). Reakcí novorozence na chlad je zvýšená produkce tepla, která se děje především chemickou reakcí. Při této reakci se několikanásobně zvyšuje spotřeba kyslíku. Pochlazený novorozenec mívá záchvaty cyanozy, apnoické pauzy, hypoglykémii, metabolickou acidozu (3).

Imunitní systém. Pro neschopnost nezralého organismu produkovat dostatečné množství protilátek, nedostatečné zásoby živin, vitamínů, železa a nedostatek protilátek od matky je nedonošené dítě více ohroženo infekční komplikací (14). Infekce může být způsobena obecně známými patogenními mikroby, které jsou běžnou součástí zevního prostředí a které větším dětem a dospělým již neškodí (tzv. oportunně patogenní mikroby). Nejvíce jsou děti ohroženy v souvislosti s velkým počtem invazivních vstupů. No-

zokomiální infekce významně zvyšují nejen nemocnost, ale i úmrtnost nezralých dětí (3).

Krvetvorný systém. Nezralost hematopoetického systému vede ke vzniku anemie (viz dále) a ke krvácivým projevům (62). Zvýšená náchylnost ke krvácení je způsobena nedostatkem protrombinu a vitamínu K (14).

Nervový systém. U nervového systému se projevuje nezralost poruchou koordinace sání a polykání, třesem a nezralostí reflexů. Nezralost centrálního nervového systému prohlubuje všechny nedostatky, se kterými se lze u předčasně narozených dětí setkat, zejména se jedná o problémy s termoregulací a metabolické problémy (hypoglykémie, hypokalcémie) (62).

1.1.2 Nejčastější diagnózy předčasně narozených dětí

Apnoe – apnoické pauzy (přestávky v dýchání delší než 15 sekund) jsou pravidelným průvodním znakem časného poporodního období nedonošených dětí (38). Jsou provázeny poklesem srdeční akce, promodráním a svalovou slabostí. Mohou být buď obstrukční, vznikající v důsledku zúžení až neprůchodnosti dýchacích cest, nebo centrální, z nezralosti dechového centra v mozku. Regulace dýchání dozrává okolo 32. – 35. týdne gestace. Na oddělení novorozenecké JIP jsou děti monitorovány pulzním oxymetrem a kardiorespiračním monitorem, proto mohou být apnoe rychle diagnostikovány a neohrožují na životě. V případě těžších apnoických pauz je někdy nutná i umělá plicní ventilace (9).

Syndrom respirační tísně (RDS) postihuje až 90% novorozenců s porodní váhou pod 1000 g (9). Ve spojitosti s problematikou těžké nezralosti je nejčastější příčinou neonatální mortality a morbidit. Klinický obraz se vyvíjí během prvních hodin po porodu. Typické jsou projevy dechové tísně, inspirační vtahy hrudníku, tachypnoe a postupně i cyanóza (14). Cílem léčby RDS je zajistit dítěti dobrou oxygenaci a eliminaci kyslíčnicku uhličitého při minimalizaci rizika barotraumatu či toxicity kyslíku. V lehkých případech postačuje oxygenoterapie, event. použití distanční terapie CPAP. Při těžších formách RDS je nutná umělá plicní ventilace (6). Základem léčby je dodání chybějícího surfaktantu, většinou bezprostředně po porodu (42).

Bronchopulmonální dysplázie (BPD), též označována jako chronická plicní nemoc (CLD), je typickým dlouhodobým následkem nedonošenosti (38). Je definována jako závislost na aplikaci kyslíku nebo ventilační podpoře ve stáří 36 týdnů postkoncepčního věku (11). Podstatou je restrikce dýchacího povrchu plic se zmnožením intersticiálního vaziva. Její vznik je multifaktoriální, kdy se kombinuje anatomická a funkční nezralost plicní tkáně s působením nepříznivých vlivů mechanické ventilace, podávání kyslíku, infekce, aspirace plodové vody atd. Stav se projevuje příznaky RDS (10). Konečným důsledkem CLD může být mírné snížení maximální dechové kapacity. U části dětí se mohou objevovat v raném věku opakované respirační infekce vyžadující antibiotickou terapii (9).

Perzistující tepenná dučej (PDA). Tepenná dučej je céva, která v nitroděložním životě spojuje malý a velký krevní oběh (aortu a plicnici). Působí jako spojka, kterou se většina krve vrací z plicnice přímo do aorty, protože velké prokrvení plic není nutné. Za normálních okolností se spojka uzavře do několika hodin nebo dní po porodu, ale u nezralých dětí se může uzavřít neúplně nebo se po určité době může opět otevřít. Plicním oběhem pak protéká zvýšené množství krve, což způsobuje překrvení plic, následně poruchy dýchání, zhoršené krevní zásobení jiných orgánů a současně přetížení srdce. Diagnóza se stanoví ultrazvukem. Léčba je konzervativní, v případě neúspěchu je nutný chirurgický podvaz dučeje (9).

Anemie (chudokrevnost) nedonošených dětí vzniká v důsledku krevních ztrát způsobených potřebnými krevními odběry a současně nedostatečnou krvetvorbou nezralé kostní dřeně (9). K jejím projevům patří tachykardie, tachypnoe, apnoe, poruchy perfuze, bledost, chabé pití, apatie a neprospívání. Rychlá ztráta je léčena krevním převodem (14). Další léčba spočívá v urychlení vlastní krvetvorby podáváním stimulačního hormonu erytropoetinu a v substituci železa (38).

Žloutenka – hyperbilirubunémie. U nezralých dětí je určitý stupeň žloutenky pravidlem. Žloutenka obvykle trvá delší dobu než u fyziologických novorozenců (2 – 4 týdny) (9). Při vyšším stupni žloutenky mohou být děti apatické a mohou mít potíže při pití. Velmi vysoké hladiny bilirubinu mohou vést k poškození mozku. Léčba spočívá v dostatečném příjmu tekutin, při vyšších hladinách se používá fototerapie, která rozkládá

bilirubin v kůži a umožňuje jeho vyloučení močí. V nejtěžších případech je nutná výměnná transfúze krve (42).

Sepse je celková infekce způsobená bakteriemi. Zejména extrémně nezralé děti jsou vysoce ohroženy infekční komplikací. Jejich imunitní systém je nezralý (viz dříve) (6). Nejčastěji infekce napadá plíce, střevo a kůži. Poměrně častou a závažnou komplikací u dětí na umělé plicní ventilaci je pneumonie. Při infekci bývají děti apatické, mohou mít změny teploty, apnoické pauzy, poruchy prokrvení, apod. Diagnózu infekce pomohou určit laboratorní známky a kultivace bakterií z krve dítěte (9).

Intraventrikulární hemoragie (IVH), krvácení do mozkových komor, je nejčastějším patologickým procesem postihujícím mozek nedonošených. Ve skupině dětí s porodní váhou pod 1000 g je dětí s IVH více než polovina (37). Rostoucí cévy na dně komor jsou velmi křehké. Změny krevního oběhu, zvláště pak výkyvy krevního tlaku v prvních dnech po porodu, mohou způsobit prasknutí těchto drobných cév a následný výron krve do prostoru mozkových komor. Diagnózu stanoví ultrazvuk. Rozeznáváme čtyři stupně IVH. Krvácení 1. a 2. stupně je omezeno na mozkové komory, ve většině případů se zcela bez následků spontánně vstřebá. Závažná mohou být krvácení rozsáhlá – IVH 3. stupně vyplňuje většinu objemu komory a IVH 4. stupně zasahuje i periventrikulární mozkový parenchym. Zde hrozí blokáda odtoku moku a vznik hydrocefalu se závažným poškozením mozkové tkáně. Dlouhodobými neurologickými důsledky těchto stavů jsou dětská mozková obrna a/nebo mentální retardace. IVH 3. stupně je spojeno s rizikem těchto následků až ve 30 %, v případě IVH 4. stupně je riziko až 70%. Terapie krvácení je prakticky nemožná, nejdůležitější je prevence spočívající v co nejlepší stabilizaci dítěte po narození (9).

Hydrocefalus vzniká nahromaděním mozkomíšního moku v mozkových komorách, které se začnou zvětšovat. Vzniká nejčastěji blokádou odtoku moku z mozkových komor na podkladě krvácení. Lehčí případy je nutno pečlivě monitorovat, v případě zvětšování postranních mozkových komor je na místě chirurgická intervence, která spočívá v zajištění drenáže mozkomíšního moku a ve snížení nitrolebního tlaku (zevní komorová drenáž, podkožní kapsle, ventrikuloperitoneální zkrat) (9).

Periventrikulární leukomalacie (PVL) je méně častým nálezem než IVH, ale o to závažnějším. Jde o lokalizovaná mnohočetná ischemická postižení bílé mozkové hmoty nekrozou. Riziko vzniku PVL je podporováno nedonošeností, nestabilitou vnitřního prostředí (výkyvy oxémie, výkyvy krevního tlaku, výkyvy mozkového průtoku, aj.) Ultrazvukový nález PVL je prognosticky velmi závažný. Prakticky ve 100 % případů je nutno počítat s určitým stupněm dětské mozkové obrny, často spojené s mentální retardací. Specifická léčba stejně jako u IVH neexistuje (37).

Retinopatie nezralých novorozenců (ROP). Nezralá sítnice nedonošeného dítěte je mimořádně zranitelná. Malá odolnost vůči výkyvům vnitřního prostředí, zejména pak nestabilní oxygenaci, vede u některých dětí k rozvoji retinopatie nedonošených. Jedná se o poruchu vývoje vaskularizace sítnice s opožděným prorůstáním cév do některých jejích částí, s novotvořením nadbytečných cév a vaziva. Riziko nemoci roste se stupněm nedonošenosti, její známky se rozvinou až u 40 % dětí s porodní váhou pod 1000 g. Podle závažnosti rozlišujeme 5 stupňů ROP. Na novorozeneckých JIP jsou nezralým dětem prováděna od prvních týdnů života opakovaná vyšetření očního pozadí. Nemoc se ve většině případů rozvíjí příznivě, takže po rozvinutí příznaků nižšího stupně přichází regrese očního nálezu, ať už spontánní nebo po léčbě kryokoagulací či laserovou koagulací. Méně často progreduje do závažnějších stádií a způsobí trvalé poškození zraku, v krajním případě úplnou slepotu. Mnohem častější jsou méně závažné oční projevy, ke kterým patří například strabismus, refrakční vady a astigmatismus (37).

Nekrotizující enterokolitida (NEC) je náhlou příhodou břišní specifickou pro nedonošené děti. Jedná se o poškození střeva, které vzniká vlivem infekce a špatného krevního zásobení střeva (9). Její riziko roste se stupněm nedonošenosti, dále při příliš časném zavedení plné enterální stravy a zejména tehdy, není-li dítě krmeno mateřským mlékem. Část střeva podlehne nekróze, následuje ileus a někdy i perforace s peritonitiidou. Onemocnění se projevuje vzedmutím břicha, zástavou peristaltiky a rozvíjející se sepsí (37). Léčba spočívá v celkové stabilizaci stavu, vysazení enterální výživy, zajištění dobré ventilace, podávání antibiotik, korekci vnitřního prostředí, v případě perforace střeva je nutný chirurgický zákrok (42).

1.1.3 Chování a psychologické problémy předčasně narozených dětí

Výzkumy prokázaly, že ve 40 týdnech postkoncepčního věku je u nedonošeného dítěte v porovnání dítětem donošeným strukturálně i funkčně opožděn vývoj CNS. To je zřejmě příčinou toho, proč nemusí být nedonošené dítě připraveno bez problémů přijímat podněty extrauterinního prostředí (37). Ditrichová a kol. uvádějí (8): „*Předpokládá se, že předčasná aktivace korových drah, která je způsobena předčasným působením stimulů z vnějšího prostředí, narušuje přiměřený vývoj zejména takových oblastí mozku, které souvisejí s komplexními mentálními procesy, s pozorností a seberegulací chování.*“ Nedonošené děti se jeví jako labilnější, dráždivé, ale zároveň méně reaktivní na smyslové a sociální podněty. Zdůrazňována bývá malá srozumitelnost signálů nedonošeného dítěte – oproti dítěti donošenému nedokáží tak dobře kontrolovat své nahodilé tělesné pohyby a změny stavů (28). Jak uvádí Peychl (37), u zralých dětí lze vysledovat organizovaný a předvídatelný charakter vzájemných přechodů fyziologických stavů spánku, bdění a křiku. U dětí nedonošených získávají proměny těchto stavů rys nepředvídatelnosti.

V prvních měsících mají nedonošené děti obvykle větší potřebu spánku. Ataky typu kojeneckých kolik a dlouhotrvajícího křiku se mohou u nedonošence vyskytnout častěji a jsou zkouškou trpělivosti rodičů. Nedonošené děti mohou jinak reagovat na stimulaci a hraní. Zpočátku mohou být stimulací dříve unaveny a reagují odmítáním a křikem (37).

V pozdějším věku bývají u nedonošených dětí nacházeny poruchy chování, poruchy učení, hyperaktivita, poruchy soustředění, dyslexie či dysgrafie. Všechny tyto odchylky se mohou vyskytnout i u dětí s normálním průběhem těhotenství, porodu a poporodní adaptace. U dětí s velmi nízkou porodní váhou jsou však významně častější. Může se jimi projevit mírná mozková léze, ke které došlo v průběhu postnatální adaptace. V souvislosti s těmito projevy je třeba zmínit jednotku ADHD – onemocnění spojené s poruchou pozornosti a hyperaktivitou (37). Langmeier s Krejčířovou k této problematice dodávají (28, s. 27): „*Všechny rozdíly v chování přitom není pravděpodobně možné přičítat jen faktu nedonošenosti samé, ale významnou roli bezesporu hraje dramatická*

změna prostředí, na kterou dítě ještě nebylo biologicky (a zřejmě ani psychologicky) připraveno.“

1.1.4 Prognóza předčasně narozených dětí

Stanovení zcela přesné vývojové prognózy nedonošeného dítěte je v raném postnatálním období nemožné. Příznaky vývojového postižení se vyvíjejí postupně a v době propuštění dítěte z novorozenecké JIP nejsou z větší části zřetelné (37). Sobotková s Ditrichovou uvádějí, že u nedonošených dětí nemůžeme spolehlivě předpovědět jejich další vývoj před prvním rokem života, u dětí velmi nedonošených ani před druhým rokem. Je to vysvětlitelné plasticitou nezralého nervového systému, na který mohou kladně i záporně působit různé vnitřní i vnější podněty během jeho dalšího vyžívání (48).

V zásadě lze říci, že horší je prognóza u dětí s prokázaným morfologickým postižením mozku a u dětí s intrauterinní retardací plodu. Zejména u dětí s periventrikulárními leukomalaciami je nutno prakticky vždy do budoucna očekávat těžké motorické postižení typu DMO. Mezi další závažné negativní prognostické faktory patří posthemoragický hydrocefalus, prokázaná meningitida v novorozeneckém věku a novorozenecké křeče. K závažným postižením patří také postižení smyslová, proto je nepříznivou informací diagnóza retinopatie nedonošených nebo po porodu zjištěné závažné poruchy sluchu (37).

Podle Straňáka se ve skupině extrémně nezralých novorozenců, tj. novorozenců s porodní váhou pod 1000 g, incidence neurosenzorických postižení pohybuje v rozmezí 7–25 % (DMO – 10–25 %, těžká mentální retardace – 14 %, závažné postižení zraku – 8 – 15 %, závažné sensorineurální postižení sluchu – 1–8 %) (53).

1.2 Rodina

1.2.1 Definice rodiny

Jednoznačně definovat pojem rodiny je poměrně problematické. Záleží na tom, jaký vědecký přístup uplatníme. Navíc i různé oblasti téže vědy přistupují k pojmu rodiny rozdílně.

Z demografického hlediska rodina představuje původní a nejdůležitější společenskou skupinu, je základním článkem sociální struktury a ekonomickou jednotkou a její hlavní funkcí je demografická produkce, výchova potomstva, přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje (24).

Velmi podobné jsou si definice psychologické a sociologické. Stručný psychologický slovník Pavla Hartla vymezuje rodinu jako společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními svazky, odpovědností a vzájemnou pomocí (17). Oldřich Matoušek přistupuje ve svém slovníku sociální práce k rodině jako ke skupině lidí spojené 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 (30).

S ohledem na téma této práce je užitečné nahlížet na rodinu stejně jako Sobotková v jednom ze svých odborných článků, jako na nejdůležitější vztahový kontext v životě dítěte. Jak dále uvádí, zdravý a zdárný vývoj dítěte záleží ve značné míře na kvalitě a funkčnosti rodiny (51).

1.2.2 Zdravé rodinné fungování a rodinná resilience

Rodinné fungování můžeme vymezit jako schopnost rodiny fungovat ve čtyřech rozhodujících oblastech:

- osobní fungování (spokojenost členů se svou pozicí a rolí v rodině),
- manželské, resp. partnerské fungování (vzájemný soulad, spokojenost v sexuální oblasti),
- rodičovské fungování (obohacení z rodičovské role, odpovědnost za výchovu dětí),

- socioekonomické fungování (ekonomická úroveň rodiny, sociální začlenění) **(50)**.

Četní autoři zabývající se psychologií rodiny se shodují na tom, že existují tři základní a nosné principy rodinného fungování: soudržnost, adaptabilita a komunikace. *Soudržnost* souvisí s rodinnou intimitou, blízkostí a sounáležitostí. *Adaptabilita* se týká schopnosti rodiny přizpůsobovat se nejrůznějším požadavkům a nárokům života. *Rodinná komunikace* představuje klíčový proces při vytváření celkové rodinné atmosféry, při řešení problémů a plánování změn **(52)**.

Zdravé rodinné fungování bývá také vymezováno jako schopnost účinně zvládat náročné či stresové životní události. V této souvislosti je třeba zmínit pojem *rodinná resilience*. Anglické „resiliency“ se dá překládat jako pružnost, odolnost, schopnost se rychle vzpamatovávat. Na to, do jaké míry je rodina resilientní, má vliv celá řada faktorů. Patří mezi ně závažnost stresoru, zranitelnost rodiny, typ rodinného fungování, zdroje, které má rodina k dispozici, osobnost rodičů, strategie řešení problémů v rodině a jiné **(52)**.

1.2.3 Rodina a předčasný porod

Předčasné narození dítěte představuje pro rodinu vysoce stresující zátěžovou situaci. Vedle úmrtí blízkého člověka a sdělení diagnózy vlastního závažného postižení patří tato situace mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize **(26)**. Matka i otec procházejí obrovským mixem pocitů, strachu a obav. Na příchod dítěte nebyli ještě plně připraveni. Jak uvádějí Pavlíková s Novotnou **(36)**, u matky se dá mnohdy počítat i s posttraumatickou stresovou poruchou či depresí, pokud nejsou její vlastní copingové mechanismy dostatečné a nedostane se jí odborné pomoci.

Po biologické stránce probíhá předčasný porod skoro stejně jako porod v termínu. V organismu ženy dochází v časném poporodním období k celé řadě hormonálních změn, které pracují ve prospěch laktace a rozvoje rodičovského a pečovatelského chování. Zde však nastává zásadní rozdíl. Předčasná matka nemá o koho pečovat, neboť dítě je ihned po porodu přemístěno do inkubátoru na novorozeneckou JIRP, kde jsou zajištěny a monitorovány jeho vitální funkce **(36)**.

Náhlé hormonální změny (pokles hladiny progesteronu a estrogeneru, sekrece prolaktinu, oxytocinu) vystavují psychiku ženy vysoké zátěži (40). V důsledku odloučení od dítěte a nemožnosti začít se o ně účinně starat a chránit je před bolestí a ohrožením se navíc potýká s *pocity bezmocnosti, nejistoty a deprese*. Při delším odloučení mohou mít matky někdy i pocit *nereálnosti* dítěte, jakoby ve skutečnosti ani neexistovalo, nebo nevnímají dítě jako své vlastní (28).

První setkání s dítětem vyvolá u mnohých rodičů *šok a zklamání*. Konfrontace fantazií, které o dítěti měli, s maličkým, červeným stvořením, s nápadně štíhlými končetinami, umístěným v inkubátoru ve zmeti nejrůznějších kabelů a katétrů, je často těžko únosná (36).

Ve víru nejrůznějších myšlenek se u obou rodičů vynoří i mnohé, které si „slušný rodič“ zapovídá připustit („...bylo by lepší, kdyby TO umřelo..., co když bude postižené, nevidomé, hluché... nechceme takové dítě...“). Extrémem může být úplné odmítnutí dítěte a vytěsnění faktu předčasného porodu. Evolučně a biologicky však toto chování zcela odpovídá dané situaci (36).

Většina rodičů předčasně narozených dětí se obává, že jejich dítě zemře. V důsledku tohoto strachu u nich často dochází k další zcela přirozené obranné reakci, známé jako *anticipatorní* (předběžný) *žal*. Ten je jakousi emocionální přípravou pro případ, že dítě zemře. Na jedné straně rodičům pomáhá, neboť snižuje bolest, kterou cítí, na druhé straně však tvoří dočasnou bariéru při vědomém budování vztahu k dítěti. Někteří rodiče váhají dát dítěti jméno nebo se cítí vinni, že je dost nemilují. To se zpravidla mění k lepšímu, když se dítěti podaří překonat počáteční krizi (12).

Vztah rodiče a nedonošeného dítěte se od samého začátku vyvíjí náhradním způsobem, který není součástí přirozeného biologického chování a rodiče se mu musí učit (36). Jak uvádí Langmeier s Krejčířovou, dlouhou separací a hospitalizací mohou být narušeny jinak přirozené dovednosti intuitivního rodičovství (28). Novotná s Pavlíkovou uvádějí k této problematice poměrně překvapivé zjištění. Vztah matek k méně zralým dětem (narozeným mezi 24. a 32. gestačním týdnem) se zdá být těsnější, jako by prožitek toho, že dítě bojovalo o život, sbližovalo a motivovalo rodiče k větší účasti a vzniku silnější vazby. U matek gestačně zralejších dětí (narozených po 32. týdnu těho-

tenství), tedy dětí, které mívají menší nebo dokonce žádné zdravotní komplikace, se biologicky naprogramované pečovatelské chování a vztah k dítěti (v angl. bonding) rozvíjí paradoxně s většími problémy (36).

Běžnou reakcí mnoha matek je *pocit viny*, že nebyly schopny dítě donosit, a to i navzdory tomu, že o sebe v těhotenství perfektně pečovaly (12). O pocitu viny u matek nedonošených dětí hovoří také Ditrichová (8, s. 145), která došla ve výzkumu porovnávajícím skupinu matek nedonošených dětí se skupinou matek dětí zdravých donošených k následujícímu závěru: „*Domníváme se, že větší pocit viny a selhání u matek nedonošených dětí souvisí právě s předčasným porozením dítěte než s trvalými osobnostními charakteristikami, ve kterých se matky obou skupin významně nelišily.*“

Dalšími přirozenými reakcemi doprovázejícími předčasné narození dítěte jsou *smutek* a *deprese*. Každý sní o zdravém, donošeném dítěti. Smutek je přirozenou reakcí, když se tento sen nevyplní. Běžné jsou také obavy rodičů, zda jejich dítě bude vědět, kdo je jejich rodič, zda procedury intenzivní péče dlouhodobě negativně neovlivní vývoj jejich dítěte, výjimkou nejsou pocity zlosti vůči lékařskému personálu (12). Matky často trpí v důsledku dlouhodobé hospitalizace *pocity izolace, úzkosti a bezmoci* (26).

Role tatínků je rovněž extrémně náročná. Pracují, případně pečují o další děti a své nedonošené dítě vidí jen občas a po krátkou dobu. Očekává se od nich podpora, a přitom často nemají, jak a kde vyjádřit své obavy a starosti (26).

1.2.4 Reakce rodiny na sdělení o závažném postižení jejich dítěte

Nelehký proces vyrovnávání se s postižením má svůj typický průběh. Jako první jej uceleným způsobem popsala E. Kübler-Ross. Ačkoliv se zabývá především problematikou vyrovnávání se člověka s letálním onemocněním, jednotlivé etapy tohoto procesu lze většinou velmi dobře použít i v situaci, kdy rodiče reagují na sdělení závažné diagnózy týkající se jejich dítěte. V zásadě se jedná o 6 stádií, počínaje *šokem*, přes *popření*, *smlouvání*, *agresi* (zlost), *depresi* (pocit viny), až po *rovnováhu a přijetí* postižení dítěte. Jankovský uvádí před stádiem iniciálního šoku ještě tzv. *fázi nulitní*, kdy si člověk možnost narození dítěte s postižením v obecné rovině sice uvědomuje, ale u sebe si tuto eventualitu vůbec nepřipouští (22).

Průběh vyrovnávání se rodičů s postižením či závažným onemocněním dítěte není lineární. Jednotlivé fáze mohou mít různou délku trvání, mohou se opakovat nebo naopak chybět. Optimálním cílem této velmi bolestné a nesmírně zatěžující cesty by mělo být přijetí daného problému ne jako údělu, ale jako úkolu, který je zapotřebí splnit. Tohoto stavu však nedosáhnou zdaleka všichni (21). Přetrvávající rozčarování, smutek, ale i zloba, mohou vést k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti, čímž je dítě frustrováno, neboť se mu nedostává potřebné péče (podnětů). Vyloučit nelze ani odmítnutí dítěte s postižením (22).

Vztah rodičů k dítěti a k jeho problému je do značné míry ovlivněn také způsobem, jakým jim byla sdělena diagnóza. Její sdělení je první kapitolou, kterou budou spolu se svým dítětem prožívat po mnoho let (26).

1.3 Léčebná a ošetrovatelská péče o předčasně narozené dítě

Perinatální péče zaznamenala v posledních letech vynikající výsledky. Podle dat ÚZIS ČR dosáhla perinatální úmrtnost v roce 2008 hodnoty 2,78 ‰ a novorozenecká úmrtnost hodnoty 1,45 ‰ (57). Tyto výsledky řadí naši republiku mezi nejlepší země světa.

Vedle „mortality“ je dalším kritériem hodnocení kvality perinatální a neonatální péče „morbidity“, která vyjadřuje podíl dětí, které si z perinatálního období odnášejí patologie, ze všech přeživších (37). V České republice je celostátně sledována časná neonatální morbidita (RDS, BPD, IVH III. a IV. stupně, PVL a ROP) a pozdní neurosensorická morbidita (DMO, porucha zraku pro ROP, event. centrální slepota, porucha sluchu a porucha růstu) (11).

Kvalita života novorozenců s velmi a extrémně nízkou porodní hmotností se dostává stále více do popředí zájmu odborné i laické veřejnosti. Jak uvádí Čihař, je třeba si uvědomit, že prakticky polovina dětí s porodní hmotností pod 750 g je do budoucna zatížena závažným handicapem. Velkým povzbuzením však je konstatování, že celkový počet dětí přežívajících se závažným postižením se nezvyšuje, zatímco procento přežití rychle roste. Těchto handicapů ubývá a především se jejich výskyt přesunul z kategorie 1000–1500 g do hmotnostní skupiny pod 750 g (7).

Mezi hlavní faktory, které příznivě ovlivnily výše uvedené výsledky patří centralizace rizikových těhotných do perinatologických center, včasná prenatalní diagnostika, transport plodu „in utero“, antenatální podávání steroidů matkám k indukci plicní zralosti plodů, léčba infekčních komplikací u těhotných a podávání surfaktantu dětem po porodu (11).

1.3.1 Perinatologický program, perinatologické centrum

Perinatologický program kodifikuje organizaci, realizaci a racionální rozvoj perinatální a neonatální péče, postihující zejména ohrožená a patologická těhotenství a perinatálně ohrožené novorozence. Dle tohoto programu je základním cílem perinatologie rozvoj optimální diferencované péče o těhotné ženy a jejich novorozence tak, aby byla zajištěna vysoká kvalita populace (5).

V České republice je perinatologie realizována tzv. třístupňovým regionálním systémem péče a těhotnou a novorozence. *I. stupněm* jsou základní úseky péče o fyziologické novorozence a děti s nevýznamnými odchylkami v průběhu poporodní adaptace. *II. stupněm* jsou úseky intermediární péče, které navíc řeší patologické a nezralostní stavy od 32. týdne gestace, které nevyžadují intenzivní péči. Péče o novorozence *III. stupně* sdružuje úseky I. a II. stupně a jednotky intenzivní a resuscitační péče (JIRP) do neonatologického centra, které je součástí perinatologického centra. V České republice existuje 12 statutárních perinatologických center, jejich seznam uvádí **příloha 2**. Tato centra zajišťují péči o novorozence v plném rozsahu, soustřeďují nejzávažnější neonatální patologické a nezralostní stavy v rámci regionu (14).

Regionální perinatologická centra byla ustavena ministrem zdravotnictví v roce 1995. Perinatologický program vymezuje jejich koncepci, spádovou oblast a smluvní zajištění péče, spektrum prostředků pro vlastní činnost (prostorové a provozní uspořádání, personální zajištění, zajištění službami komplementu a přístrojové vybavení) a metody měření kvality poskytované péče (5).

1.3.2 Současné trendy péče poskytované předčasně narozeným dětem na JIRP

Množství péče, kterou nezralý novorozenec vyžaduje, se odvíjí od jeho porodní váhy. Děti s porodní váhou nad 1500 g vyžadují většinou jen krátký pobyt v inkubátoru, částečnou parenterální výživu a případně léčbu pneumopatie. Zcela jiná může být situace u novorozenců s porodní váhou pod 1500 g, zejména pak pod 1000 g. Takové dítě vyžaduje specifický přístup již během porodu a poporodního ošetření. Následné ošetřování na JIRP je samozřejmostí. Doba, kterou zde dítě stráví, je naprosto individuální. Přeložení na intermediární oddělení přichází v úvahu tehdy, pokud nejsou zásadním způsobem ohroženy životní funkce a dítě je extubované. Při dosažení hmotnosti přibližně 1800 g je zpravidla možný přechod z inkubátoru na postýlku. V tomto období už dítě většinou nemá ani problémy s krmením (6).

Na JIRP jsou nedonošení, nezralí novorozenci obklopeni přemírou vysoce sofistikované techniky, která na jedné straně umožňuje poskytovat celou řadu život zachraňujících terapeutických metod, ale na straně druhé velice často selhává v oblasti respektování individuálních potřeb novorozence a jeho rodičů. Dle Fuchse a kol. by měla být moderně vedená komplexní péče o novorozence s nízkou porodní váhou založena na následujících zásadách:

- a) poskytovat umělou plicní ventilaci a další prvky intenzivní péče těm novorozencům, kteří ji skutečně potřebují,
- b) eliminovat na JIRP veškerou aktivitu, která je pro novorozence a jeho rodiče zdrojem stresu,
- c) na JIRP vytvářet co nejméně nepřívětivé a naopak co nejvíce komfortní prostředí,
- d) dopřát dítěti tolik fyzického kontaktu s rodiči, jak to jen jeho zdravotní stav dovoluje (15).

Na podobných principech je založena iniciativa Human Neonatal Care Initiative (HNCI – Iniciativa pro humánní neonatální péči). Zahájil ji profesor Adik Levin (Tallin, Estonsko), a to poté, co dospěl k názoru, že iniciativa Baby Friendly Hospital Initiative (BFHI – Iniciativa přátelsky nakloněná dětem), uplatňovaná v 90. letech organizacemi UNICEF a WHO, by měla prosazovat maximální ochranu všech novorozených dětí,

nikoliv jen ochranu kojení u zdravých novorozenců. Podle jeho názoru BFHI nepostačovala pro nemocné a předčasně narozené děti. Úplné znění HNCI uvádí **příloha 3 (13)**.

1.3.3 Ošetrovatelská péče o předčasně narozené děti

Ošetrovatelským cílem v péči o nezralé novorozence je zachování tělesného tepla, prevence infekce, vhodná výživa a hydratace, pečlivé sledování novorozence, správná péče o kůži, podpora dýchání, šetření energie dítěte a podpora rodičů **(14)**.

Zachování tělesného tepla. Nezralému novorozenci musíme zajistit tzv. termoneutralní prostředí, tj. takovou teplotu prostředí, kdy nemusí vydávat žádnou vlastní energii k udržení normální tělesné teploty. Důležitá je také přiměřená vlhkost. Děti jsou ošetrovány v inkubátorech intenzivní péče, které jsou vybaveny servoregulací teploty, rychlým dohříváním a zpětným dosažením hladiny kyslíku v případě otevření inkubátoru. Alternativou je ošetrování ve vyhřívaných lůžkách s radiačním zdrojem tepla **(6)**.

Prevence infekce. Ochrana proti šíření infekcí na odděleních pro nezralé děti zahrnuje řadu postupů a režimů, které lze shrnout pod název bariérový způsob ošetrování. Mezi velmi důležité součásti tohoto systému patří především mytí a dezinfekce rukou před a po každé manipulaci s dítětem, omezení manipulace s dítětem na nejnižší možnou míru a minimalizace agresivních postupů. Na oddělení je nutno vytvořit a striktně dodržovat zásady protiepidemického režimu **(3)**.

Výživa a hydratace. Příjem tekutin a kalorií u dětí s porodní váhou pod 1000 g stojí v prvních dnech z větší části na totální parenterální výživě, plná enterální strava je zavedena v proměnlivém intervalu několika dnů až týdnů po porodu. Zprvu je zajišťována nasogastrickou sondou, teprve později, kdy dozraje sací a polykací reflex, začíná dítě pít samo. Nejvhodnější stravou pro nedonošené dítě je mateřské mléko, neboť v prvních týdnech významně snižuje riziko nekrotizující enterokolitidy a i v následujících měsících snižuje frekvenci závažných infekcí, zejména střevních a respiračních. Některé mimořádně nezralé děti potřebují více kalcia, fosforu, sodíku a proteinů než mateřské mléko obsahuje, proto je nutné jej obohacovat fortifikačním přípravkem. Při nedostatku vlastního mateřského mléka je dítě zpočátku dokrmováno cizím pasterizovaným mlékem a postupně, podle zralosti trávicí soustavy, je u něho zaváděna umělá výživa speci-

álním mlékem pro nedonošence. Má-li být dosaženo plného kojení, musí matka od prvního dne po porodu rozvíjet a udržovat laktaci odstříkáváním a začít pak s přikládáním k prsu co nejdříve (37).

Problematika dýchání a problematika péče o kůži nezralých novorozenců byly zmíněny již v předchozích kapitolách. Možnosti podpory rodičů budou podrobněji popsány v samostatné kapitole, stejně tak téma šetření energie dítěte.

1.3.4 Léčebná rehabilitace

Rehabilitace je v současné době již neodmyslitelnou součástí komplexní péče o předčasně narozené děti, neboť napomáhá jejich správnému psychomotorickému vývoji. Pokud je rizikovému novorozenci rehabilitace doporučena, je rodič v této terapii řádně zacvičen kvalifikovanými fyzioterapeuty a rehabilitačními lékaři, většinou ještě za hospitalizace dítěte. U nás se používají dva hlavní cvičební systémy – metoda reflexní lokomoce podle Vojty a Bobath koncept (9).

Metodou reflexní lokomoce dle Vojty lze zabránit vývoji DMO. Pacientům je nabízen fyziologický koncept, který automaticky (reflexně) probudí „blokovanou“ fyziologickou motorickou schopnost a hledá její integraci ve spontánní motorice dítěte. Terapie má nejlepší efekt, pokud je zahájena do tří měsíců věku dítěte. Bobathova metoda vychází z představy, že zabrzdění primitivních schémat držení v určitých polohách (reflexní inhibiční pozice) vede k facilitaci fyziologického průběhu pohybu. Jde o funkční pohybové učení pomocí stimulace (60).

Mezi doplňkové, nicméně velmi užitečné, rehabilitační metody můžeme zařadit plavání kojenců, hipoterapii, muzikoterapii, synergetickou reflexní terapii, akupunkturu, canisterapii a mnoho dalších (9).

1.3.5 Propuštění předčasně narozeného dítěte do domácí péče a sledování jeho dlouhodobého vývoje

Předčasně narozené dítě je v současné době propuštěno do domácí péče většinou při dosažení ukončeného 36. týdne gestace s hmotností nejméně 1900 g. Musí být bez

nutnosti monitorace, ve stabilizovaném stavu po stránce životních funkcí, termoregulace, bez apnoických pauz, na kompletním perorálním příjmu stravy, s plynulými hmotnostními přírůstky a se stabilizovaným nálezem na očním pozadí (29). Propuštěním z nemocnice lékařská péče o předčasně narozené děti nekončí. Každý novorozenec s perinatální zátěží by měl být dlouhodobě sledován ve specializované rizikové poradně, která je součástí perinatologického centra, neboť v novorozeneckém období často není možné spolehlivě předpovědět další průběh jeho neuropsychického vývoje (5). V poradně je v pravidelných intervalech hodnocen jeho somatický stav, růst, psychomotorický vývoj, jsou prováděny oční kontroly a screening sluchu. Neurologické vyšetřování odhaluje známky centrálních tonusových nebo koordinačních poruch, psychologické vyšetření stanoví úroveň rozvoje mentálních schopností (10). Pro neonatologa je riziková poradna důležitou zpětnou vazbou (9).

Děti, které byly po porodu léčeny na JIRP, jsou i po propuštění do domácí péče skupinou s výrazně zvýšenou nemocností. Nejde jen o vyšší riziko postižení dlouhodobého vývoje, ale také o zvýšený výskyt některých akutních i chronických onemocnění vedoucích k častější nutnosti hospitalizace v porovnání s ostatními dětmi. Nejčastější příčinou zvýšené morbidity nedonošených dětí jsou respirační infekce, z dalších můžeme uvést například apnoické pauzy, anemii, gastroesofageální reflux, invaginální kýly a neprospívání (37).

I u těch nedonošených dětí, jejichž vývoj je příznivý, lze očekávat v prvních měsících či letech života mírné vývojové opoždění. Růst, přibývání na váze, motorický i psychický vývoj je proto nutno hodnotit s použitím *korigovaného věku*, a to nejméně do dvou let. Korigovaný věk je hodnota věku chronologického snižená o počet týdnů, o který se dítě narodilo předčasně (37).

Pro děti těžšími formami vývojového postižení je nutná anticipace problému a velmi včasná intervence. V případě DMO zahájení fyzioterapie, při těžší poruše sluchu předpis sluchadel a foniatrická a logopedická péče o rozvoj řeči (37). Psychologické vyšetřování může odhalit disharmonický vývoj osobnosti dítěte. Ke komplexní péči patří také posuzování školní zralosti a pomoc dětem s postižením v integraci do společnosti (10).

1.4 Možnosti psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem

Prostředí JIRP, ve kterém nedonošené dítě obvykle prožívá první týdny svého života, je radikálně odlišné od prostředí intrauterinního. Do dělohy matky neproniká téměř žádné světlo, zvuky jsou tiché, dítě je ve stálém kontaktu s plodovou vodou, která tlumí vlivy gravitace, dotýká se měkkých stěn dělohy, pociťuje mnoho vestibulární stimulace při pohybech matky, spolu s matkou prožívá její biorytmus. Naproti tomu v nemocnici leží na pevné podložce ve stabilní poloze, je vystaveno řadě ostrých zvuků přístrojů a trvalému působení umělého světla, obvykle není ani jasně odlišen rytmus dne a noci. Velmi významné jsou opakované zážitky bolesti. Podmínky k navázání vztahu mezi dítětem a rodiči jsou ztíženy (28). To vše jsou okolnosti, jejichž prožitek si dítě nese s sebou do dalšího života a jejichž negativní dopad na dítě a jeho rodinu nelze vyloučit (37). Jak uvádí Langmeier s Krejčířovou, snahy o zkvalitnění péče o předčasně narozené děti se proto v současnosti stále více zaměřují také na zlepšování psychologické kvality jejich života. Prostředí dětských oddělení pro nedonošené děti se tak v mnoha nemocnicích začíná podstatně měnit, mnohdy se snahou co nejvíce se přiblížit podmínkám života v děloze (28).

Komplexní péče by měla být věnována nejen rizikovým dětem, ale i jejich rodičům. Dnes snad již nikdo nepochybuje o vlivu rodičovské role na vývoj dětí raného věku. Aby však rodiče mohli dobře vychovávat své děti, musí být splněny určité podmínky, k nimž patří také dobrá psychická pohoda rodičů a klidná rodinná atmosféra. V případě narození dítěte s problémy tyto podmínky splněny nejsou (48).

Sobotková s Ditrichovou se domnívají, že naše společnost zatím nevěnuje psychologické problematice předčasných porodů takovou pozornost, jakou by si zasloužila. Přitom jde v raném věku o budování základů celého dalšího vývoje jedince (48). V západních státech jsou součástí odborného týmu většiny novorozeneckých JIRP mimo jiné i odborníci v oblasti mentálního zdraví (mental health professional) a sociální pracovníci, kteří zajišťují terapeutickou podporu, kde je to potřebné, např. pro vytváření rodičovského vztahu k dítěti a při adaptaci na stresovou situaci. Po propuštění dítěte domů za-

jišťují péči další pracovníci, tzv. „health visitors“, kteří jsou v kontaktu s týmem v nemocnici (46).

1.4.1 Podpora rodičovské role a program NIDCAP

Práce na novorozeneckých JIRP stále více směřuje od záchrany života nedonošených dětí ke snaze zajistit dobré podmínky po jejich další vývoj. Klade se při tom důraz také na zlepšení péče v následujících dvou oblastech.

Jednou z těchto oblastí je práce s rodiči zaměřená na *podporu rodičovské role* a zapojení rodičů do péče o novorozence co nejdříve na oddělení JIRP. Také u nás mají zdravotníci snahu motivovat rodiče k co nejčastějším návštěvám novorozence, podporovat je v pěstování blízkého kontaktu s dítětem a blíže je seznámit s jeho chováním a schopnostmi (8). Zapojení rodičů do péče začíná takovými maličkostmi jako je hlazení, měření tělesné teploty, přebalování, a to i v době, kdy je dítě na řízené ventilaci (2).

Druhá oblast se týká *ošetřování nezralého novorozence*, při kterém by se mělo vycházet z dobré znalosti jeho chování a reakcí na různé vnější podněty. V této souvislosti je třeba zmínit program nazvaný „Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program“ (NIDCAP), který byl vypracován v 90. letech 20. stol. skupinou odborníků v čele s Heidelise Alsovou. Autoři nazývají tuto péči také „péčí o mozek“ („brain care“), která má ochránit vyvíjející se centrální nervový systém předčasně narozeného dítěte (46). Jedná se o individualizovanou péči, která je založena na kontinuálním pečlivém sledování reakcí dítěte při péči o ně a hledání takového způsobu ošetřování (např. krmení, polohování, sociální stimulace), které by na ně nepůsobilo rušivě. Celá řada studií potvrzuje pozitivní vliv individualizované péče na vývoj nedonošených dětí. Uváděno bývá například zkrácení doby, po kterou děti musely být napojeny na ventilátor, zkrácení doby sondování a nižší výskyt intraventrikulárního krvácení. Autoři NIDCAPu doporučují seznámit s individuálním programem ošetřování i rodiče a do programu je co nejdříve zapojit (8). V roce 2001 vznikla NIDCAP Federation International (NFI), soukromá nezisková organizace, v čele s Alsovou. V současné době funguje celosvětově 16 center (z toho 5 v Evropě), ve kterých probíhá výcvik v individualizované péči (33). V našich podmínkách se pracovníci JIRP snaží využívat některých prvků

tohoto způsobu ošetřování, Sobotková a kol. se však domnívají, že komplexní individualizovaný přístup je zatím příliš náročným typem péče o rizikového novorozence (47).

Za prvky programu NIDCAP, které jsou u nás v současnosti při péči o nezralé novorozence využívány, můžeme považovat tzv. systém něžné péče, pozitivní dotyky a klokánkování. Podstatou *systému něžné péče* je zmírnit negativní dopady spojené s předčasným narozením, tzn. co nejvíce přiblížit prostředí JIRP prostředí intrauterinímu. Novorozenec je umístěn na měkkou podložku, jeho poloha musí být vždy flexní a pohodlná. Veškerá manipulace je opatrná, něžná a cílená. Vyšetření a ošetřovatelské úkony se soustřeďují do bloků, aby měl novorozenec zajištěn klid a dostatek času na spánek. Před intenzivním světlem se novorozenci chrání zakrytím horní části inkubátoru, případně zakrytím očí. V noci je vhodné tlumené světlo, aby se částečně zachoval cirkadiánní rytmus. *Pozitivní dotyky* se s úspěchem používají při řešení stresu, dyskomfortu a bolesti novorozence. Jedná se o různé druhy dotykové interakce počínaje hlazením a konče klokánkováním. Pozitivní dotyky jsou novorozenci poskytovány nejprve ošetřovatelským personálem a později rodiči. Zásadou jsou velmi jemné a pomalé pohyby, zpočátku jen konečky prstů (55). *Klokánkování* je dnes často zaváděnou praxí, která bezesporu pomáhá rodičům vyrovnat se s obtížnou situací a pravděpodobně má pozitivní vliv i na celkový stav dítěte. Spočívá v kontaktu „kůže na kůži“ uložením dítěte na hrudník matky či otce. Rodiče sdělují, že už při prvním pochování dítěte zažili skutečný pocit rodičovské kompetence, protože v tomto případě jsou to právě oni, kteří mohou pro své dítě něco důležitého udělat (28).

1.4.2 Předčasně narozené dítě a jeho rodina v péči klinického psychologa

V současné době celosvětově roste význam sledování psychomotorického vývoje rizikových novorozenců, především dětí s porodní váhou pod 1500 g, spolu s významem využití možností rané intervence. V perinatologických centrech by měla být psychologická péče dostupnou službou pro všechny předčasně narozené děti a jejich rodiče (20).

U nás je v současné době pro děti, u nichž se v poporodním období objevily komplikace, zajištěna péče pediatrů, fyzioterapeutů, neurologů, příp. dalších odborníků – lékařů. Péče o jejich duševní vývoj v raném věku je však stále výjimkou. Pro děti se zrakovým nebo závažným kombinovaným postižením jsou zde například Střediska rané péče, rodiče rizikových dětí bez závažného postižení se však většinou nemají kam obrátit. Ve vyspělých státech je kladen důraz na sledování vývoje těchto dětí až do školního věku. V posledních letech se Česká neonatologická společnost snaží na základě doporučení Evropské asociace perinatální medicíny zjišťovat alespoň závažná postižení a vývojovou retardaci u rizikových dětí ve věku 2 let. I zde je však úskalím nedostatek psychologů pracujících s dětmi raného věku. Na místě by zde byla dlouhodobá psychologická péče, zahájená pokud možno co nejdříve, kdy je CNS ještě značně plastický (47).

Jahnová se Sobotkovou (20) stanovily následující hlavní cíle psychologického sledování/péče:

- opakovaná hodnocení psychomotorického vývoje,
- řešení aktuálních vývojových a výchovných problémů,
- podpora raného vztahu matky (rodičů),
- zajištění krizové intervence,
- poskytování emoční podpory, případně krátkodobějšího psychoterapeutického vedení člena rodiny nebo celé rodiny,
- v závažnějších případech napojit rodiče na další specializovaná pracoviště, jako např. Střediska rané péče, psychoterapeutická a psychiatrická pracoviště,
- upozornit rodiče na význam svépomocných skupin v rámci různých občanských sdružení a rodičovských organizací.

Zajištění kvalitní psychologické péče o děti raného věku a jejich rodiče si klade za cíl *Pracovní skupina pro raný vývoj dětí*, která byla založena dne 19. 6. 2009 při Českomoravské psychologické společnosti (49).

1.4.3 Krizová intervence

Definice dle Vodáčkové (61, s. 60):

„Krizová intervence je odborná metoda práce s klientem v situaci, kterou osobně prožívá jako zátěžovou, nepříznivou, ohrožující. Krizová intervence pomáhá zpřehlednit a strukturovat klientovo prožívání a zastavit ohrožující či jiné kontraproduktivní tendence v jeho chování. Krizová intervence se zaměřuje jen na ty prvky klientovi minulosti či budoucnosti, které bezprostředně souvisejí s jeho krizovou situací. Krizový pracovník podporuje klienta v jeho kompetenci řešit problém tak, aby dokázal aktivně a konstruktivně zapojit své vlastní síly a schopnosti a využít potenciálu přirozených vztahů. Krizová intervence se odehrává v rovině řešení klientova problému a překonávání konkrétních překážek.“

V praxi tvoří krizovou intervenci nejčastěji následující aktivity:

- poskytnutí emocionální podpory a pocitu bezpečí,
- usnadnění komunikace,
- podpora ventilace emocí,
- konfrontace s realitou a eliminace tendencí k odmítání a zkreslování reality,
- identifikace „nejdůležitějšího“ problému, který je nutno řešit,
- odhalení skryté zakázky,
- zhodnocení dosavadních adaptačních mechanismů a využití efektivních adaptačních mechanismů,
- mobilizace zdrojů pomoci,
- vytvoření plánu pomoci (54).

Jak již bylo zmíněno v předchozí kapitole, zajištění krizové intervence by mělo být jedním z hlavních cílů psychologické péče poskytované rodinám předčasně narozených dětí (20). Jahnová doporučuje zajistit krizovou intervenci pro rodiče bezprostředně po předčasném porodu, v období po propuštění dítěte do domácí péče, a zmiňuje i nutnost péče o rodiče s rizikovým těhotenstvím (19).

Jak uvádějí Sobotková a kol. (47), v našem státě není krizová intervence na odděleních JIRP dostatečně zajištěna, natož pak kontinuální péče provádějícího odborníka,

který je matce a rodině stále k dispozici a je zároveň kontaktní osobou mezi rodiči a zdravotními sestrami, neonatologem, psychologem a psychiatrem. Tento model péče o rodiče a rizikového novorozence by bylo potřebné v našich podmínkách ověřit.

1.4.4 Raná péče

Zákon o sociálních službách, vymezuje ranou péči jako terénní službu, příp. doplněnou ambulantní formou služby, poskytovanou dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba zahrnuje tyto následující základní činnosti:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (68).

Pracovníci rané péče pracují v interdisciplinárním týmu, jehož součástí je speciální pedagog, sociální pracovník, fyzioterapeut, ergoterapeut a odborný lékař. Hlavním úkolem rané péče je psychická a emoční podpora rodiny, doprovázení v procesu přijetí reality a vyrovnání se s diagnózou a podpora a pomoc při navazování vztahu k dítěti. Poté nastává čas instruovat rodiče, jak o dítě pečovat a jak je vychovávat (61).

1.4.5 Svépomocné skupiny

Matoušek vymezuje svépomocné skupiny jako skupiny, v nichž si vzájemnou pomoc při řešení osobních, rodinných nebo komunitních problémů poskytují ti, kdo jimi trpí. Členové svépomocných skupin si předávají informace, poskytují si emocionální podporu, někdy i přímou praktickou pomoc a obhajují společné zájmy vůči jiným organizacím, příp. vůči státu (30). Členství ve svépomocné skupině není stigmatizující a je založeno na demokratických principech. To, že člověk pomoc přijímá, ale současně i

poskytuje, ho zbavuje pocitů bezmoci a závislosti. Svépomocné skupiny překonávají asymetrii vztahu, který vzniká mezi profesionálním poskytovatelem a klientem. Jejich fungování je finančně nenáročné (31).

Na podporu rodičů předčasně narozených dětí se v České republice zaměřuje například občanské sdružení *Nedoklubko* (Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí), které vzniklo z iniciativy rodičů v červnu roku 2002 při perinatologickém centru Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze 4 – Podolí. Jeho cílem je zajistit rodičům přístup ke kvalitním informacím a vytvořit prostor pro sdílení jejich problémů. Nabízí následující formy pomoci:

- informační a pomocná telefonická linka,
- pravidelná setkávání rodičů nedonošených dětí,
- internetové centrum (44).

1.5 Sociální práce, sociální pracovník

K výstižnému vymezení pojmů sociální práce a sociální pracovník opět velmi dobře poslouží definice Matouška (31, s. 11):

„Sociální práce je společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (např. chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti). Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout způsobilosti k sociálnímu uplatnění nebo ji získat zpět. Kromě toho pomáhají vytvářet pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky. U klientů, kteří se již společensky uplatnit nemohou, podporuje sociální práce co nejdůstojnější způsob života.“

Úkolem sociálního pracovníka je podporovat sociální fungování klienta, to znamená pomáhat mu, aby zvládal očekávání sociálního prostředí, která mu působí nějaké obtíže. Sociální pracovník musí umět rozpoznávat různorodé faktory sociálního fungování (ekonomické, zdravotní, sociální, psychické, právní, pedagogické, etnické atd.) (32). Dle Hanuše (16) bychom mohli sociálního pracovníka bez nadsázky označit za pojivo

společnosti. Mají-li sociální pracovníci naplnit své poslání, musí spojit nejen své klienty zpět s komunitou, ale v rámci řešení sociálních problémů musí spojovat ostatní odborníky do multidisciplinárních týmů.

Pro sociálního pracovníka je nezbytné, aby měl řadu předpokladů a dovedností. Matoušek uvádí zdatnost, inteligenci, přitažlivost, důvěryhodnost a komunikační dovednosti. Zdatností je míněna *fyzická zdatnost* a je kladena na první místo, neboť pomáhat druhým je těžká a vysilující práce. Vedle *inteligence* je důležitá touha stále rozšiřovat své teoretické znalosti a praktické dovednosti. Předpokládá se také emoční a sociální inteligence. *Přitažlivost* se týká nejen fyzického vzhledu, ale i toho, jak dalece klient vnímá určitou názorovou příbuznost, myšlenkovou slučitelnost, příp. i citový příklon k pracovníkovi. *Důvěryhodnost* se skládá z toho, jak klient vnímá pracovníkův smysl pro čestnost, jeho sociální roli, srdečnost, otevřenost i nízkou motivaci pro osobní prospěch. *Komunikační dovednosti* jsou pro sociálního pracovníka nezbytné v každé fázi jeho práce. Mezi základní dovednosti v této oblasti patří naslouchání, empatie a schopnost analýzy klientových prožitků (31). Dle zákona o sociálních službách, je předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka způsobilost k právním úkonům, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost (68).

2. Cíle práce

Cíl práce: Poukázat na potřebu poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení a posoudit možnost využití role sociálního pracovníka při poskytování této péče.

Dílčí cíle:

1. Vyhodnotit potřebu poskytování odborné psychosociální pomoci z hlediska rodin předčasně narozených dětí a z hlediska odborníků zainteresovaných do péče o předčasně narozené děti a jejich rodiny
2. Zmapovat možnosti legislativního zajištění činnosti sociálního pracovníka poskytujícího odbornou psychosociální péči rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení.

3. Metodika

3.1 Metodický postup

V sociálním výzkumu lze rozlišit dvě základní strategie, kvantitativní a kvalitativní (41). Cílům této práce nejlépe vyhovuje kvalitativní přístup, k jehož vymezení použiji Hendlův citát významného metodologa Creswella (18, s. 50): „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ Kvalitativní výzkum používá induktivní logiku. Na začátku je pozorování a sběr dat, poté výzkumník pátrá po významu těchto dat, formuluje předběžné závěry a výstupem mohou být nově formulované hypotézy nebo nové teorie (7).

Ke sběru dat nezbytných k realizaci cílů této práce jsem zvolila techniku polostrukturovaného rozhovoru a techniku obsahové analýzy dokumentů.

Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje tím, že výzkumník má připravený soubor témat/otázek, který bude jeho předmětem, aniž by bylo předem striktně stanoveno jejich pořadí. Tazatel může formulace pokládaných otázek částečně modifikovat, nezbytné však je, aby byly probrány všechny. Výhodou této varianty interview je jistá volnost, která se jeví jako vhodná 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. (41). Tuto techniku jsem použila ke sběru informací od odborníků zainteresovaných do péče o předčasně narozené děti a jejich rodiny. Sběr dat probíhal od poloviny února do konce března tohoto roku. Délka rozhovoru se pohybovala od 40 do 60 minut. Koncepce rozhovoru byla postavena na následujících sedmi tématických okruzích:

1. Pocity a potřeby rodičů předčasně narozených dětí
2. Zdroje psychosociální podpory rodin předčasně narozených dětí
3. Informovanost rodičů
4. Krizová intervence

5. Emocionální a informační podpora rodiny v rámci podpůrné rodičovské skupiny
6. Odborné sociální poradenství
7. Zařízení a organizace nabízející pomoc rodinám předčasně narozených dětí.

Seznam pomocných otázek k jednotlivým tématickým okruhům uvádí **příloha 4**.

Obsahová analýza dokumentů. Za dokument je v sociálních výzkumech považován určitý produkt lidské činnosti vzniklý z jiných důvodů, než je řešený výzkumný problém (41). Obsahovou analýzu dokumentů můžeme definovat jako kvantitativní, objektivní analýzu sdělení jakéhokoliv druhu. Může se zabývat jak obsahem sdělení, tak jeho formou, autorem i adresátem (27). Obsahové analýze jsem podrobila právní předpisy, kterých je možné využít pro legislativní zajištění činnosti sociálního pracovníka poskytujícího odbornou psychosociální péči rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výběr respondentů byl záměrný. Cílem bylo vytvořit takový výzkumný soubor, ve kterém budou zastoupeni odborníci různých profesí zainteresovaní do péče o předčasně narozené děti a jejich rodiče. Osloveno bylo 12 odborníků, z toho jeden z důvodu časové tísně účast ve výzkumu odmítl. Ve výzkumném souboru je tedy 11 respondentů. Z důvodu zachování anonymity byla jména respondentů nahrazena čísly a jejich výpovědi nejsou uváděny ve spojitosti s příslušnou profesí.

Respondenti uvedení v textu pod čísly 1 až 7 jsou odborníky, kteří vykonávají svou činnost v rámci neonatologického oddělení, tj. během hospitalizace dítěte a po propuštění dítěte do domácí péče po dobu sledování jeho dlouhodobého vývoje. Jsou mezi nimi zastoupeny následující profese:

- *neonatolog,*
- *neurolog,*
- *porodní asistentka,*
- *rehabilitační pracovník,*
- *dětský klinický psycholog,*

- *dětská zdravotní sestra (2x).*

Šest z těchto respondentů působí na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích, jedna respondentka na neonatologickém oddělení jedné z pražských nemocnic. Zaměřit při výběru respondentů pozornost téměř výhradně na pracovníky českobudějovické nemocnice bylo nezbytné vzhledem ke skutečnosti, že diplomová práce z části navazuje na výzkum, který jsem prováděla na stejném oddělení v roce 2007 s matkami předčasně narozených dětí (*pozn. 8 matek, které porodily před 32. týdnem těhotenství a byly se svými dětmi na neonatologickém oddělení českobudějovické nemocnice hospitalizovány déle jak tři týdny, z toho dvě matky v roce 2003 a šest matek v roce 2007*) (65). Respondentka působící v Praze byla do výzkumu zařazena především pro své členství v občanském sdružení, které nabízí pomoc rodinám předčasně narozených dětí.

Respondenti uvedení v textu pod čísly 8 až 11 nemají vazbu k neonatologickému oddělení, primárně se problematice předčasně narozených dětí nevěnují, ale během výkonu svého povolání jsou s ní opakovaně konfrontováni. Profesně je tato skupina respondentů zastoupena následovně:

- *praktický lékař pro děti a dorost,*
- *speciální pedagog, krizový intervent*
(krizové centrum),
- *speciální pedagog*
(nestátní nezisková organizace nabízející pomoc rodinám pečujícím o děti a dospělé osoby s tělesným a kombinovaným postižením),
- *sociální pracovník*
(nestátní nezisková organizace nabízející pomoc rodinám pečujícím o děti a dospělé osoby s tělesným a kombinovaným postižením).

4. Výsledky

4.1 *Potřeba poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí*

V této kapitole jsou v sedmi tématických okruzích zpracovány výpovědi jedenácti odborníků výše jmenovaných profesí, doplněné v rámci prvních pěti okruhů o stručné shrnutí výsledků mého výzkumu z roku 2007, který mapoval stanovisko matek předčasně narozených dětí.

4.1.1 *Pocity a potřeby rodičů předčasně narozených dětí*

❖ *Odborníci*

(*Otázka: S jakými pocity, problémy a obavami se podle Vás potýkají rodiče předčasně narozených dětí?*)

Strach, obavy, nejistota a úzkost. Všichni respondenti shodně vypověděli, že nejvíce skličující je pro rodiče neustálý strach o zdraví dítěte a jeho budoucí vývoj, a to nejen během hospitalizace, ale i po propuštění dítěte do domácí péče. R4 k tomu dodává: „*Rodiče mají zprvu strach o život dítěte, riziko vývojového postižení si uvědomují až za nějaký čas. Obavy přibývají s tím, jak se stav dítěte vyvíjí.*“ Shodně se vyjádřila i R5: „*Nejprve strach, aby přežilo, později, aby se dobře vyvíjelo.*“

Podle R2 vzbuzuje u rodičů zpočátku obavy také jakákoliv manipulace s dítětem a zdravotnická technika, kterou je dítě obklopeno: „*Zpočátku mají strach se dítěte dotýkat, manipulovat s ním, a stejně tak je děsí technika, hlavně na JIRP.*“

R7 považuje za velký problém matek nedonošených dětí, na jehož odstranění je třeba cíleně pracovat, zvýšenou úzkostnost: „*Dítě je křehké, jeho projevy jsou zcela odlišné od projevů donošeného zdravého dítěte (např. slabý pláč), a to vyvolává u matky úzkost. Úzkostná matka rovná se úzkostné dítě, které hůře prospívá.*“

Šok. Pět respondentů uvedlo, že po předčasném porodu rodiče zažívají v první řadě šok. R9 například uvedla: „*Rozhodně prožívají šok, moment překvapení. Na příchod*

dítěte nebyli plně připraveni, fyzicky ani psychicky.“ Výpověď R7: „*Je to obrovský šok, který převálcuje veškeré mateřské pudy.*“ Výpověď R3: „*Je to šok, něco nečekaného, neznámého.*“

R2 zmiňuje šok jako první fázi procesu vyrovnávání se s předčasným narozením dítěte, který připodobňuje k procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, jak jej popsala E. Kübler-Rossová. K tomu dále dodává: „*Poté, co si tímhle projdou (u každého trvá různě dlouho), začínají spolupracovat, zapojují se do péče o dítě, učí se s ním pracovat.*“ Rovněž respondenti R9 a R10 zmiňují v souvislosti s prožíváním situace předčasného porodu fáze dle E. Kübler-Rossové.

Podle R4 vyvolá u rodičů šok především první pohled na dítě v inkubátoru v prostředí JIRP.

Radost z narození živého dítěte. R8 nezmiňuje šok, strach či zklamání, jakožto prvotní reakci rodičů po předčasném porodu, ale hovoří o radosti z narození živého dítěte.

Pocit viny a selhání. Pět respondentů uvedlo, že matky nedonošených dětí často trpí pocity viny. Kladou si otázky typu: „*Mohla jsem této situaci nějak předejít?*“

R10 hovoří rovněž o pocitu selhání: „*Matka má problém sama se sebou – selhala – nenaplnila celospolečensky uznávaný vzor matky.*“ K tomu dodává: „*Rovněž otec může celou tuto situaci vnímat jako své selhání.*“

Frustrace, pocity osamělosti, izolace, zoufalství, beznaděj, deprese, agrese. O těchto pocitech a projevech rodičů, zejména matek nedonošených dětí, hovořili respondenti v souvislosti s dlouhodobou hospitalizací dítěte. Jak uvedl R1, hospitalizace dítěte s porodní váhou okolo 700 g trvá 3 až 3,5 měsíce. Po celou tuto dobu jsou rodiče vystaveni trvalému tlaku na psychiku.

R8 poukazuje na složitost situace pro matky, na které doma čekají další děti.

R9 hovoří o frustraci z důvodu nemožnosti plnohodnotně prožít první dny života dítěte a také zmiňuje pocity osamělosti hospitalizovaných matek, které se dostávají i v případě častých návštěv blízkých osob.

Jak uvedla R7, rodiče často projevují své zoufalství agresivním chováním vůči zdravotnickému personálu. Výjimkou není ani odmítnutí dítěte, což potvrdila také R1: „*Některé matky dítě i odmítnou, většinou se ale situace po nějakém čase upraví.*“

Problémy s kojením. V důsledku stresu a dlouhodobého odloučení od dítěte dochází u matek nedonošených dětí často k problémům s kojením, resp. se spuštěním a zachováním laktace. Pro matky, které chtějí dát svým dětem to nejlepší – vlastní mateřské mléko – je tato skutečnost značně traumatizující. V tomto smyslu se vyjádřily tři respondentky. Dvě z nich se domnívají, že matky špatně snášejí zejména tlak, který na ně zdravotnický personál vyvíjí ve snaze prosadit kojení za každou cenu.

Obavy spojené s přibýváním dítěte na váze. Aby mohlo být nedonošené dítě propuštěno do domácí péče, musí mj. dosáhnout určité váhy, zpravidla okolo 1900 g. Váhové přírůstky dítěte jsou tedy přirozeně další oblastí, která dělá rodičům velké starosti. Na tuto problematiku poukázaly dvě respondentky. Výstižně problém vyjádřila R7: „*Postupně se jim svět zúží na přibývání dítěte.*“

Předčasný porod jako náročná životní situace. Žádný z respondentů nepochybuje o tom, že předčasný příchod dítěte na svět představuje náročnou životní situaci. R10 o něm hovoří jako o jedné z nejhorších životních krizí, která je o to vážnější, pokud bylo u dítěte prokázáno vývojové postižení. R1 uvádí: „*Jedná se o neočekávanou situaci, která změní život celé rodině.*“

R10 hovoří o velkém zklamání, kterým rodiče procházejí, neboť jejich očekávání nebylo naplněno („...*dítě není dokonalé*“). V tomto smyslu se vyjádřili i respondenti R4 a R11. R11 uvedla: „*Určitě je tam obrovské zklamání. Měli určité představy o svém dítěti, o zdravém dítěti, a ty se nenaplnily.*“ R4 má vyzorováno, že často jsou to spíše tatínci, kteří celou situaci špatně zvládají: „...*bývá to u takových těch otců technokratů a otců vysokoškolsky vzdělaných. Měli určitá očekávání, co se dítěte týče, a teď se musejí poprat s velkým zklamáním.*“

R9 zmiňuje některé faktory, které ovlivňují reakce rodičů na tuto náročnou životní situaci: osobnost, úroveň dosaženého vzdělání („...*čím vyšší vzdělání, tím větší obavy o*

dítě.“), míra informovanosti o dané problematice, podpora, kterou si rodiče vzájemně poskytují, a u matky navíc hormonální změny, kterým je vystavena v poporodním období. Také R2 poukazuje na osobnost rodičů, coby významný faktor ovlivňující zvládnutí celé situace, a hned na druhém místě uvádí podporu ošetřujícího personálu.

R4 se domnívá, že větší zátěž představuje předčasný porod pro ty matky, jejichž těhotenství bylo už nějaký čas před porodem provázeno komplikacemi (např. hypotrofie plodu), oproti matkám, které porodí bez předchozích potíží, např. v důsledku předčasného odtoku plodové vody.

Krise vyvolaná předčasným porodem zdaleka nemusí končit propuštěním dítěte z nemocnice domů. I poté klade péče o ně na rodiče často nároky, kterým není lehké dostát. Navíc žijí dlouhé období v nejistotě, jak to s vývojem jejich dítěte bude dál, což je pro ně velmi zatěžující. Na tuto problematiku poukazuje R9, která měla možnost pracovat s několika rodinami předčasně narozených dětí, které se obrátily o pomoc na krizové centrum. Zároveň upozorňuje na riziko narušení rodinného fungování, neboť matky často pod vlivem neustálých obav o „křehké“ nedonošené dítě soustředí veškerou svou pozornost na péči o ně, a vše ostatní jde stranou: *„Dítě se stává středem veškerého dění („ochranný syndrom“) a matka nevidí sama sebe, dostatečně o sebe nepečuje, nevidí manžela, příp. další děti. Důležitý je rozbor rodiny a pohled na všechny zúčastněné.“*

❖ *Matky předčasně narozených dětí*

(*Otázka: Co jste prožívala v prvních dnech a týdnech po předčasném narození svého dítěte, tj. jaké byly Vaše pocity a potřeby?*)

- Všech osm oslovených matek považuje předčasný porod za *náročnou životní situaci*, tři z nich o něm hovoří jako o nejstresovější záležitosti ve svém dosavadním životě.
- Za *krizové období* považují zejména několik prvních hodin či dní po porodu, kdy nemohly být, většinou z důvodu porodu císařským řezem, svému dítěti nablízku. Dvě respondentky uvedly, že velmi skličující pro ně byla přítomnost zdravých nedonošených dětí, které zdravotní sestry nosily matkám ke kojení.

- První setkání s dítětem v prostředí JIRP vyvolalo u všech respondentek *šok*.
- Vyjma jedné respondentky, si všechny ostatní zabývaly myšlenkou, zda nesou za předčasné narození svého dítěte *vinu*.
- Šest respondentek zaznamenalo *pocit nereálnosti dítěte*, pocit, jakoby dítě ve skutečnosti ani neexistovalo nebo nebylo jejich. Všechny shodně uvedly že skutečný pocit mateřství zažily až při klokánkování. První *klokánkování* všechny respondentky označily za nejhezčí okamžik pobytu na neonatologickém oddělení.
- Po celou dobu hospitalizace respondentky provázel *strach* o život a zdraví dítěte.
- Všechny respondentky hovořily o *zklamání* vzhledem k nemožnosti naplno si prožít radosti provázející fyziologické těhotenství a porod.
- Všechny respondentky pociťovaly během hospitalizace *zvýšenou únavu a vyčerpání*, které přičítaly velkému psychickému vypětí a spánkovému deficitu.
- Čtyři respondentky zmínily v souvislosti s dlouhodobou hospitalizací také *pocit izolace a osamělosti*.
- Na otázku, co pro vás bylo nejtěžší, polovina respondentek kromě jiného odpověděla, že *kojení*, resp. problémy s laktací. Nemožnost nakrmit dítě vlastním mateřským mlékem pro ně byla velmi skličující.
- Vedle výživy se respondentky s maximální pozorností věnovaly také *váhovým přírůstkům* svých dětí. Jak uvedly, v případě stagnace či úbytku váhy se téměř vždy dostavila podrážděnost a depresivní nálada (65).

4.1.2 Zdroje psychosociální podpory rodin předčasně narozených dětí

❖ Odborníci

(Otázka: Kdo, nebo co je podle Vás pro rodiče předčasně narozených dětí největším zdrojem podpory?)

Partner, rodina. Žádný z respondentů nepochybuje o tom, že největší psychickou podporu poskytují každému rodiči nedonošeného dítěte jeho partner, rodina a v neposlední řadě přátelé. Důležitým předpokladem jsou samozřejmě dobré vztahy mezi partnery a dobré rodinné vztahy, jak dodávají někteří respondenti. R10 například uvedl:

„Pokud je mezi partnery hluboký vztah, dokáží problém překonat.“ Výpověď R3: „Dobré rodinné zázemí je hodně znát. Maminka celou situaci zvládá o hodně lépe, pokud rodina dobře funguje a je aktivní.“ R8 poukazuje na potřebu dobrého rodinného fungování zejména tehdy, je-li matka hospitalizována s dítětem a doma je nutné zajistit péči o další děti: „Maminka potřebuje klid a k tomu potřebuje vědět, že je doma o všechno dobře postaráno.“

V českobudějovické nemocnici mají maminky, které jsou na neonatologickém oddělení hospitalizovány spolu s dítětem, možnost se stýkat se svou rodinou každý den od 14 do 17 hodin. Otec dítěte může na oddělení přijít prakticky kdykoliv. Na tuto výhodu poukazují respondenty R2 a R3. Podle R2 by bylo ideální, pokud by mohla mít každá matka s dítětem samostatný pokoj, aby ona a její blízcí nebyli rušeni přítomností návštěv ostatních maminek. Pokoje bývají třílůžkové a většinou jsou plně obsazené.

Zdravotnický personál. Dalším významným zdrojem psychosociální podpory, který zmínilo devět respondentů hned na druhém místě po rodině a blízkých osobách, je zdravotnický personál. R4 ke svému tvrzení hned dodává: „Není to ale jen o erudici, především jde o přístup“.

R2 a R5 se domnívají, že nezastupitelný vliv má především střední zdravotnický personál, neboť je s rodiči v kontaktu nejvíce. Pokud mají rodiče nějaký problém, většinou se s ním v první řadě obrátí na zdravotní sestru.

Podporu ze strany lékařů vnímají respondenti především v souvislosti s informovaností rodičů. Lékař představuje pro rodiče autoritu, jen on je může informovat o zdravotním stavu jejich dítěte. K této problematice R11 dodává: „Velkou roli hraje způsob, jakým jsou rodiče informováni, jak se co sdělí.“

Podle R7 a R8 by měla podpora rodičů spočívat zejména v jejich ocenění a povzbuzení. Výpověď R8: „Velice důležité je ocenění matky za to, co pro dítě dělá.“ Výpověď R7: „Nejdůležitější je povzbuzení (...vy to dokážete) a pochvala, i za drobné úspěchy (pohlazení dítěte, jeho přebalení, vykoupání).“

R9 se domnívá, že ze strany zdravotnického personálu se dnes pacientům, a to na jakémkoliv oddělení nemocnice, dostává minimální psychosociální podpory. Poukazuje na nutnost školení personálu v této oblasti.

Systém rooming-in. Významným nástrojem psychosociální podpory rodičů nedonošených dětí je systém rooming-in, tj. společný pobyt matky s dítětem 24 hodin denně po celou dobu hospitalizace. Vyjádřili se tak respondenti R1 a R3, oba zaměstnanci česko-budějovické nemocnice, která rodičům tuto službu nabízí. Jak dále shodně dodávají, ne každé perinatologické centrum tuto možnost má. R1 hovoří až o polovině takových center.

Zapojení rodičů do péče. Ke zvládnutí traumatu vyvolaného předčasným porodem bezpochyby přispívá také možnost rodičů zapojit se do péče o dítě co nejdříve. O této formě podpory rodičovské role se zmínil R1, hovoří o ní jako o „dalším z léků“. Rodič se stává součástí zdravotnického týmu, který o dítě pečuje. Má možnost být v kontaktu se všemi zainteresovanými odborníky. Respondent dále dodává, že v tomto směru došlo v posledních 10 – 20 letech k obrovskému pokroku. Jak už bylo uvedeno v teoretické části této práce, zapojení rodičů do péče začíná takovými maličkostmi, jako je hlazení, měření tělesné teploty, přebalování, a to i v době, kdy je dítě na řízené ventilaci. Můžeme sem zařadit také klokánkování, které coby formu psychosociální podpory zmiňuje R3.

Vzájemná pomoc mezi matkami během hospitalizace na neonatologickém oddělení. Podporu si poskytují rodiče i vzájemně mezi sebou. Maminky hospitalizované na oddělení delší dobu předávají zkušenosti čerstvým maminkám, podporují je, dávají jim naději, že i jejich dítě svou nezralost překoná. O této pomoci hovoří respondentky R4, R5, R6. R5 dodává, že velmi záleží na tom, jak se maminky na pokoji sejdou. Často mezi nimi vznikají přátelství, která pokračují i po propuštění domů. Setkávání se maminek nedonošených dětí i po ukončení hospitalizace přičítá velký význam R4: „*Rodiče mají neustálé tendence své děti porovnávat s dětmi zdravými donošenými, což je může výrazně stresovat, neboť jejich dítě bude vzhledem k předčasnému narození vždy o něco pozadu. Je třeba myslet na korigovaný věk. Kontakt s matkami nedonošených dětí je proto žádoucí.*“

Podpůrná skupina matek. Další formou podpory rodičů, zejména matek, je tzv. podpůrná skupina matek. Jako o novince, která funguje od ledna tohoto roku na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích, se o ní zmínili respondenti R1 a R3. Jde o to, že jedna z maminek, již propuštěných se svým předčasně narozeným dítětem do domácí péče, přijde přibližně jedenkrát za 2 – 4 týdny navštívit maminky hospitalizované, a dělí se s nimi o své zážitky a zkušenosti spojené s předčasným porodem, hospitalizací a následnou péčí o dítě po propuštění domů. Maminky, které mají zájem se do skupiny zapojit, se sejdou v jídelně, kde mohou nikým nerušeně diskutovat. Po dobu sezení zajistí péči o jejich děti zdravotnický personál. R1 konstatuje, že tato služba, coby nelékařský element, je rodiči, k překvapení všech, velice dobře vnímána. Zdůrazňuje, že „poradkyní“ musí být matka, která si „vším tím“ prošla, zná oddělení, na které chodí pomáhat, a má pozitivní přístup. R3 dodává: „*Informace, kterou získají od matky, která „to všechno“ prožila, je pro ně daleko věrohodnější, má daleko větší výpočetní hodnotu, než informace, kterou jim poskytnu já jako zdravotní sestra.*“

Centrum vývojové péče. Propuštěním dítěte z nemocnice domů péče o ně a jeho rodinu nekončí. Rodiče jsou v pravidelných intervalech zváni do Centra vývojové péče (dále Centra), kde je zhodnocen zdravotní stav dítěte, a kde mohou se zdravotníky konzultovat své případné problémy či obavy spojené s jeho vývojem. Tuto službu rodičům vnímá R1 rovněž jako jednu z forem psychosociální podpory. Rodiče vědí, že nejsou na svůj problém sami. Centrum je pro ně určitým zázemím, kde se jim v případě potřeby dostane pomoci od zdravotníků, kterým důvěřují, neboť je dobře znají z doby, kdy bylo jejich dítě na oddělení hospitalizováno. Této skutečnosti R1 přikládá velký význam. Své úvahy o Centru končí slovy: „*Mělo by být místem, kde vládne přátelská atmosféra, kde si rodiče budou moci v první řadě popovídat o tom, jak jde život. Jde o to, držet je nad vodou.*“

Internet. R6 uvádí také internet, coby zdroj emocionální podpory rodičů. Na internetu se rodiče mohou zapojit do různých diskusních fór, která se zabývají problematikou nedonošenosti, a je zde k dispozici celá řada kvalitních informačních materiálů. Stejného názoru je také R11.

R6 zmiňuje internetové stránky občanského sdružení Nedoklubko, kde mají rodiče možnost využít kromě výše uvedeného také informační a pomocnou telefonickou linku. Na uvedených telefonních číslech čeká každý den jedna poradkyně, která rodičům ráda odpoví na jejich dotazy, případně je odkáže na kompetentního odborníka.

❖ *Matky předčasně narozených dětí*

(*Otázky: Kdo nebo co pro Vás bylo zdrojem podpory? Měla jste Vy a Vaši blízcí možnost kdykoliv navštívit dítě v době, kdy bylo ještě hospitalizováno na JIRP? Kdy a jak jste měla možnost se zapojit do péče o své dítě? Jak hodnotíte přístup zdravotnického personálu neonatologického oddělení? Měla jste na oddělení prostor pro vyjádření svých pocitů a obav?*)

- Největší psychickou podporu respondentkám poskytovaly jejich rodiny a přátelé. Na prvním místě uváděly partnera. Jiné zdroje pomoci zmínily tři respondentky:
 - fotografie „vyiplaných“ nedonošených dětí, které jsou k vidění na nástěnkách po celém neonatologickém oddělení,
 - každodenní krátká procházka v parku areálu nemocnice,
 - ostatní hospitalizované maminky,
 - jedna z respondentek měla možnost se kdykoliv telefonicky obrátit se svými obavami a dotazy na svou známou, rovněž maminku předčasně narozeného dítěte, která byla na oddělení hospitalizována před jedním rokem.
- Všechny respondentky měly možnost navštívit své dítě kdykoliv v době, kdy jej nemohly mít u sebe na pokoji.
- Všechny respondentky měly možnost zapojit se do péče o dítě už v době jeho hospitalizace na oddělení JIRP (hlazení, masáže, klokánkování).
- Na otázku, zda měly na neonatologickém oddělení prostor pro vyjádření svých pocitů a obav, odpověděly pouze dvě respondentky kladně.
- Dvě respondentky uvedly, že vysoce hodnotí práci zdravotníků po stránce odborné, ale postrádají individuální přístup (65).

4.1.3 Informovanost rodičů

❖ *Odborníci*

(*Otázka: Jakých informačních zdrojů by podle Vás měli mít rodiče možnost využít v rámci neonatologického oddělení za účelem seznámení se s problematikou předčasně narozených dětí?*)

Zdravotnický personál. Seznámit rodiče s problematikou předčasně narozených dětí je v první řadě úlohou zdravotnického personálu neonatologického oddělení. Vyjádřili se tak všichni respondenti.

R8 považuje tento informační zdroj za dostačující. Zároveň zdůrazňuje, že osoba informující rodiče musí být profesionálem, který dokáže objektivně zhodnotit stav dítěte („...ví, jak na tom dítě je“), a rodinu informuje na rovinu. Podobně se vyjádřila také R5. Zastává názor, že pokud se rodiče věnují studiu dané problematiky příliš, může to být na škodu: „*Pokud znají všechna rizika, kterým je jejich dítě vystaveno, daleko více se pak strachují.*“ Zdůrazňuje, že je rodičům třeba srozumitelně a v dostatečné míře vysvětlit význam každého léčebného opatření. Jako příklad uvádí rehabilitaci metodou reflexní lokomoce dle Vojty: „*Je třeba jim v první řadě ukázat, co je špatně, jaký problém dítě má, vysvětlit, proč ho má, jaké potíže mu to může do budoucna způsobit a jak může rehabilitace v tomto směru pomoci, např. rozestupy břišní stěny vedou ke zpomalení peristaltiky střev, což může vést k potížím s trávením, k zvracení, apod. Poté je třeba společně s nimi vytyčit krátkodobé a dlouhodobé cíle rehabilitace.*“

Kromě těchto dvou respondentů se všichni ostatní domnívají, že by se k rodičům měli informace dostat i z jiných zdrojů. Uváděli informační letáky, brožury, nástěnky, odborné knihy, semináře a přednášky, internet a kontakt s rodiči se stejnou zkušeností. Někteří respondenti hovořili o tom, z jakého důvodu je nezbytné, aby tomu tak bylo. R3 uvedla, že rodiče mají o informace z jiných zdrojů zájem: „*Chodí a ptají se, jsou aktivní.*“ R10 uvádí: „*Rodiče potřebují informace, neboť jim dávají naději. Na základě dobrých informací (kvalitních a v dostatečné míře) se mohou dobře rozhodnout.*“ Poukazuje také na velkou vytíženost zdravotnického personálu, z tohoto důvodu často není možné poučení rodičů věnovat takovou pozornost, jakou by si zasloužilo. Určitou roli

přisuzuje nízkému bodovému ohodnocení této činnosti. R1 k potřebě většího množství informačních zdrojů: „*Čím více informací mají, tím je větší prostor k diskusi.*“ R11 se domnívá, že informace poskytnuté zdravotnickým personálem často nejsou ucelené, což může u rodičů vyvolávat různé obavy a pochybnosti. Z toho důvodu je nutné, aby měli i jiné možnosti seznámení se s danou problematikou.

Tištěné informace. V roce 2009 se na našem trhu objevila první kniha určená rodičům, která komplexně pojednává o problematice předčasných porodů. Vysvětluje jednotlivé stupně nezralosti, seznamuje s lékařskou péčí, s tím, jaká vyšetření dítě čekají a jakou výživu mají rodiče nedonošenému miminku poskytovat. Autoři čtenáře provázejí prvními měsíci života nedonošeného dítěte a vysvětlují, jak o dítě správně pečovat. Čtenáři tu najdou rady psychologa i příběhy rodičů. Kniha nese název *Narodilo se předčasně* a vyšla v nakladatelství Portál. O její existenci se zmínili respondenti R1, R3 a R6. R6 uvedla: „*Je takovou Biblí pro české rodiče.*“

Na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích mají rodiče k dispozici zatím jeden výtisk této knihy. Během hospitalizace mají možnost využít i jiných tištěných zdrojů, ty jsou však zaměřené buďto na konkrétní zdravotní problém, nebo obsahují informace o tom, jak pečovat o fyziologického novorozence. Respondenti R2 a R3 některé z těchto zdrojů jmenovaly: kniha zabývající se péčí o dítě od prof. MUDr. Miloše Velemínského, Zdravotní průkaz dítěte, edukační materiály zabývající se problematikou kojení, různé časopisy (Mamita, Naše rodina, Maminka...), z odborně zaměřených materiálů například brožura pojednávající o retinopatii nedonošených.

R4 apelovala na to, aby měli rodiče možnost čerpat především ze zdrojů, které jsou specificky zaměřené na problematiku předčasně narozených dětí. Domnívá se, že informace týkající se vývoje zdravého donošeného dítěte a péče o ně rodiče zbytečně stresují: „*...to jim rozhodně nepřidá, když se dočtou, jak má vypadat takový zralý novorozenec, když ten jejich takový zdaleka není.*“

Podle R10 by měli mít rodiče k dispozici literaturu populárně naučnou, která bude optimisticky laděná, nikoliv literaturu čistě odbornou. Domnívám se, že nová kniha, o které byla zmínka, požadavku respondenta zcela vyhovuje.

R9 pro svou praxi naopak postrádá literaturu odbornou, která by dávala návod, jak pracovat s rodiči předčasně narozených dětí, kteří se nacházejí v krizi. K tomu dodává: „*Mnoho bylo napsáno o tom, jak pracovat například s klientem s mentální anorexií, ale o problematice předčasně narozených dětí nenajdete nikde nic.*“

R6 zmínila ve své výpovědi několik zahraničních zdrojů literatury, kterých by mohli vyhledat anglicky mluvící rodiče:

- *The Premature Baby Book: Everything You Need to Know About Your Premature Baby from Birth to Age One* (Sears, William)
- *Parenting Your Premature Baby and Child: The Emotional Journey* (Deborah L.Davis)
- *Your Premature Baby: The First Five Years* (Nikki Bradford).

Semináře a přednášky. Tento zdroj informací považuje za ideální R10.

Internet. V předchozí kapitole byl internet zmíněn v souvislosti s psychosociální podporou rodičů. Coby zdroj informací jej uvedlo sedm respondentů.

Podle R3 a R11 by bylo ideální, pokud by matky měli možnost se připojit k internetu už v době svého pobytu na neonatologickém oddělení. R3 uvedla: „...*mohly by si najít například informace dostupné na webových stránkách Nedoklubka*“. Podle R11 udělá internet větší službu než například brožury a letáky, neboť zde fungují různá diskusní fóra a jsou zde k dispozici příběhy, které obsahují jak pozitivní, tak negativní zkušenosti jiných rodičů, k čemuž dodává: „...*nejlepší je předání osobní zkušenosti*“.

Respondenti R2, R4 a R7 by rodičům internet rozhodně doporučili, ale nesdílejí názor, že by bylo přínosné, aby matky využívaly tohoto zdroje informací ještě za pobytu na neonatologii. R2 se domnívá, že zejména mladé matky by u internetu trávily více času, než by bylo nutné. Podle R4 by informace nalezené na internetu mohly mamin-kám v době hospitalizace i ublížit: „...*po porodu se jim bouří hormony a ještě by se stresovaly tím vším, čeho je možné se tam dočíst. Internet až doma.*“ Poukazuje zejména na riziko získání „nekvalitních“ informací, kterého není možné se vyvarovat.

O tom, že se na internetu nelze spolehnout na kvalitu informací, hovořil také R1: „Každý si tam může napsat, co chce“. Jak dále uvedl, při propuštění dítěte do domácí péče dostanou rodiče odkazy na prověřené internetové stránky.

R6 by rodičům doporučila následující internetové stránky:

- www.nedoklubko.cz
- www.nedonosenci.blogspot.com
- www.cpapik.cz
- <http://nedonosenedeti.com>.

Vzájemná pomoc mezi matkami, podpůrná skupina matek. Tyto dvě formy pomoci, o kterých bylo pojednáno už v předchozí kapitole, je třeba zmínit rovněž na tomto místě, neboť informační podpora jde ruku v ruce s podporou emocionální. Kontaktem se zkušenějšími rodiči nedonošených dětí získávají čerství rodiče především praktické zkušenosti, jak uvedla R3.

R6 poukazuje na možnost účastnit se pravidelných setkávání rodičů nedonošených dětí, která zaštiťuje občanské sdružení Nedoklubko. Na jeho internetových stránkách jsou k dispozici informace o místě a době jejich konání. Zatím probíhají ve městech Olomouc, České Budějovice, Tábor, Havlíčkův Brod a Vyškov, většinou v rámci různých mateřských center.

Celospolečenská osvěta. V souvislosti s tématem informovanosti rodičů hovořili respondenti R2, R4, R9, R10 a R11 o potřebě seznamovat s problematikou předčasných porodů také širší veřejnost. R10 uvedl, že tomuto tématu je věnováno jen velmi málo pozornosti, a to i navzdory tomu, že počet předčasně narozených dětí roste, a je daleko vyšší než například počet dětí se zrakovou vadou, kterým je věnována pozornost po všech stránkách dostatečná. K tomu dodává: „Je třeba se věnovat celospolečenské osvětě, protože zdravá populace je celospolečenský problém.“ R2 poukazuje na to, že pokud už média čas od času této problematice zmínku věnují, prezentují pouze úspěchy („...lékařům se podařilo zachránit dítě s porodní váhou...“). Je ale třeba také hovořit o možných dlouhodobých zdravotních důsledcích zachraňování dětí s extrémně nízkou porodní váhou.

Respondenti R2, R4, R9 a R11 se domnívají, že by o riziku předčasného porodu měli být informováni všichni nastávající rodiče. R4 poukazuje zejména na matky, které otěhotněli pomocí asistované reprodukce, neboť u nich je riziko předčasných porodů z důvodu častějších vícečetných těhotenství daleko vyšší. Respondenti uvádějí jako jednu z možností, jak tuto problematiku rodičům přiblížit, umístění letáků, brožur či plakátů do ordinací gynekologů. S respondentkami R2 a R9 jsem diskutovala nad otázkou, zda seznámení se s tímto rizikem nastávající maminky zbytečně nevyděsí. Obě se domnívají, že nikoliv, a argumentovaly tím, že i v ordinacích lékařů jiných odborností je pacientům k dispozici celá řada informačních materiálů, které upozorňují na rizika vzniku celé řady nejrůznějších onemocnění, např. onemocnění zhoubných. R2 dodává: „Rozhodně to není strašení“.

❖ *Matky předčasně narozených dětí*

(*Otázky:* Setkala jste se už někdy dříve s problematikou předčasně narozených dětí? Jakých zdrojů jste využila v průběhu hospitalizace za účelem seznámení se s problematikou předčasně narozených dětí? Přivítala byste, aby byly na oddělení k dispozici informace v tištěné podobě. Pokud ano, byla byste ochotná si tyto materiály zakoupit?)

- Čtyři respondentky se s problematikou předčasně narozených dětí nikdy před svým porodem nesetkaly, dvě se s ní setkaly ve svém okolí, jedna během studia na Střední zdravotnické škole a jedna na internetových stránkách Klubu dvojčat a vícčrat. Dvě respondentky vyslovily názor, že s problematikou předčasně narozených dětí by měla být seznámena každá maminka, jejíž těhotenství je rizikové. Jedna respondentka poukázala na absenci informací k problematice předčasných porodů ve většině brožur a knih věnovaných těhotenství, porodu a mateřství.
- Sedm respondentek uvedlo, že během hospitalizace měly o problematice předčasně narozených dětí k dispozici pouze informace, které jim ústní formou předal zdravotnický personál. Jedna respondentka měla možnost se pro získání informací, zejména praktického rázu, kdykoliv telefonicky obrátit na svou známou, která byla na stejném oddělení se svým nedonošeným dítětem hospitalizována před jedním rokem.

- Všechny respondentky by si přály mít v prvních dnech po porodu k dispozici informační brožuru, ve které by byla formou přístupnou laikovi problematika předčasně narozených dětí komplexně zpracována. Všechny by byly ochotny si brožuru zakoupit. Tato brožura by jim měla pomoci odpovědět si na následující otázky:
 - Proč potřebuje mé dítě zvláštní péči?
 - Kdo se stará o mé dítě?
 - Co je to JIP (ventilátor, inkubátor, monitor, katétr)?
 - Jak bude mé dítě vyživováno?
 - Co je to Vojtova metoda?
 - Jak mohu svému dítěti pomoci?
 - Co bude, až přijdeme domů?
- Tři respondentky uvedly, že během hospitalizace postrádaly možnost vyhledat si potřebné informace na internetu (65).

4.1.4 Krizová intervence

❖ Odborníci

(Otázka: Domníváte se, že součástí služeb nabízených rodičům předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení by měla být odborně poskytovaná krizová intervence?)

Krizová intervence součástí služeb nabízených rodičům předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení. Někteří respondenti poté, co jsem jim položila výše uvedenou otázku, zareagovali dotazem, zda mají za odborně poskytovanou krizovou intervenci považovat pomoc psychologa. Souhlasila jsem s tím, že jsem poukázala i na odborníky jiných profesí (př. sociální pracovník, speciální pedagog), kteří mohou tuto odbornou metodu práce s klientem poskytovat v případě, že absolvovali specializační výcvik.

R8 odpověděla na takto položenou otázku, že nikoliv. Dále pak hovoří o duchovní podpoře. Doslova uvedla: „Potřebují kněze. Samozřejmě, ne každý je věřící..., spíše jde o to, aby s nimi někdo pohovořil o bezvýhradné lásce a o smyslu péče, kterou svému

dítěti dávají.“ Vedle toho klade velký důraz na roli lékaře – profesionála, neboť jen on dokáže objektivně zhodnotit zdravotní stav dítěte a jeho možný budoucí vývoj, čímž dává rodičům jistotu a naději. Psychologickou intervenci ze strany jakéhokoliv jiného odborníka – jako příklad uvádí sociálního pracovníka, jehož zapojení do týmu je předmětem tohoto výzkumu – považuje za rizikovou, neboť v případě, že by se snažil suplovat zdravotní péči, by mohl rodinu poškodit. Na závěr znovu hovoří o nezastupitelném vlivu rodiny při zvládnání krize vyvolané předčasným porodem: „*Na prvním místě je vždy rodina, (pro matku) milující manžel.*“

Všichni ostatní respondenti se vyjádřili v tom smyslu, že odborně poskytovaná krizová intervence je službou, která na neonatologických odděleních jednoznačně chybí. R6 například uvedla: „*Bohužel, matkám se nedostává psychologická pomoc ve většině perinatologických center, což samy vnímají velmi negativně.*“ R10 uvedl: „*...ano, jedná se o zlomovou krizi (...tzn. vážnější krizi), proto je třeba jí řešit krizovou intervencí.*“ R5 poukazuje na to, že na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích je v současné době jediným řešením pro matky, které se nacházejí v opravdu velmi špatném psychickém stavu, přerušení jejich hospitalizace alespoň na jeden týden. K tomu dodává, že ačkoliv většině maminek změna prostředí prospěje, kvalitní psychologická péče by mohla pomoci se tohoto ne zcela žádoucího opatření vyvarovat. Respondenti R1 a R2 jsou přesvědčeni, že efektivně poskytovaná psychologická pomoc rodičům, zejména matkám, může pomoci zkrátit dobu hospitalizace dítěte. R1 argumentoval následovně: „*Pokud bude klidná matka, bude klidné i dítě, a tím pádem bude i lépe prospívat.*“ R4 poukazuje na potřebu věnovat pozornost zejména matkám dlouhodobě hospitalizovaným a matkám, které propadají beznaději v důsledku ne dobře se vyvíjejícího zdravotního stavu dítěte, a dodává: „*Myslím si, že v akutní fázi (tj. v období krátce po porodu) není krizové intervence třeba, neboť rodiče se upnou na dítě, semknou se a situaci většinou dobře zvládají.*“

Požadavky na krizovou intervenci a na osobu krizového pracovníka. Mezi respondenty, kteří se vyslovily pro poskytování krizové intervence rodinám předčasně

narozených dětí, panují dva názory na způsob, jakým by měla být tato pomoc realizována.

Respondenti R1 a R3 se domnívají, že pracovník krizové intervence by měl být zaměstnancem neonatologického oddělení, měl být jeho přirozenou součástí, tak jako jsou lékaři, zdravotní sestry a rehabilitační pracovníci. R3 k tomu uvedla: *„Měl by se pohybovat mezi personálem a pracovat s maminkami aktivně, sám od sebe.“* Výpověď R3: *„Měl by se pohybovat mezi matkami a působit z vlastní iniciativy. Musí umět komunikovat. Tuhle problematiku nestačí pochopit z knih, ten člověk v tom musí růst, musí v tom žít. Tohle je velmi specifická záležitost, tudíž nestačí, aby docházel pouze konziliárně.“*

Druhý názor zastávají respondenti R2, R7, R9 a R11. Jejich představa je taková, že pracovník krizové intervence by působil na neonatologickém oddělení ve své vlastní pracovně, ve které by byl k dispozici v určitých dnech a hodinách těm rodičům, kteří o jeho pomoc projeví zájem. Úkolem zdravotnického personálu by bylo rodiče o možnosti využití této služby informovat, buďto ústně nebo formou letáku či informace vyvěšené na nástěnce v prostorách oddělení. S respondentkami R2 a R9 jsem diskutovala nad otázkou, zda se služba krizové intervence poskytovaná touto formou nestane nedostupnou pro rodiče, kteří ačkoliv by ji uvítali, budou se ostýchat o ni požádat. Odpověď R9: *„Současní mladí lidé už se neostýchají požádat o podobnou formu pomoci, tak jak tomu bylo dříve. Domnívám se, že je třeba jim nechat svobodu volby a zajistit anonymitu.“* R2 se vyjádřila v tom smyslu, že na rodiče, kteří o pomoc nepožádali, ačkoliv by si se svým trápením očividně nevěděli rady, by krizového pracovníka upozornil zdravotnický personál. Krizový pracovník by rodiče navštívil a citlivě jim pomoc nabídl. Ke své výpovědi rovněž poznamenala, že pracovník krizové intervence by měl pracovat rovněž s matkami těhotnými, které musejí být z důvodu hrozícího předčasného porodu hospitalizovány na oddělení rizikových těhotenství.

Respondenti R10 a R11 hovořili také o tom, jaké by měl mít pracovník krizové intervence pro výkon své činnosti předpoklady. Následují jejich výpovědi: R10: *„Mnoho záleží na tom, kdo krizovou intervenci dělá. Měli by to být lidé s životní zkušeností, kteří jsou sami rodiči, a kterým rukama prošly stovky nedonošených dětí. Lidé, kteří*

mají šestý smysl pro to, aby vycítili, kde a jak zasáhnout.“ R11: „Mělo by se jednat o osobu, která se orientuje v dané problematice a má dostatek zkušeností. Zkušenost je na prvním místě.“

Většina respondentů, jak už bylo uvedeno výše, si pod pojmem krizová intervence představila intervenci ze strany psychologa. Podle respondentů R1 a R7 by byl pro výkon této činnosti rovněž kompetentní sociální pracovník. R7 uvedla: *„Základy psychoterapie může poskytovat i sociální pracovník. Jde o psychosociální pomoc, o doprovázení.“*

Krizová intervence přínosem nejen pro rodiny předčasně narozených dětí. Kvalitní psychologická péče by byla přínosem i pro samotné oddělení a jeho zaměstnance. V tomto smyslu se vyjádřili respondenti R1 a R2. R1 uvedl: *„Je do jisté míry obranou proti konfliktu mezi rodiči a zdravotníky. Ze strany rodičů se často dostavuje agrese.“* Výpověď R2: *„Nejsem psycholog. Ten teoretický základ, který člověk získá studiem ani zdaleka nestačí. Nevím, jak na to prakticky. Mnohdy jsou tu matky úplně na dně a potřebují někoho, kdo to s nimi bude umět.“* Připojuje názor, že zavedením krizové intervence na neonatologické oddělení by se výrazně zvýšila kvalita poskytované péče.

❖ Matky předčasně narozených dětí

(Otázka: Domníváte se, že by měl být rodičům na oddělení k dispozici psycholog? Využila byste jeho pomoci?)

- Všechny respondentky uvedly, že na neonatologickém oddělení by psycholog rozhodně chybět neměl.
- Pokud by v době jejich pobytu na neonatologickém oddělení tato služba byla dostupná, šest z oslovených respondentek by jí zcela určitě využilo. Dvě matky by o tuto pomoc s největší pravděpodobností nepožádaly, jedna uvedla jako důvod ostych, druhá byla přesvědčena, že své problémy dokáže řešit sama.
- Jedna respondentka poukázala také na potřebu poskytování odborné psychologické péče na odděleních pro matky s rizikovým těhotenstvím (65).

4.1.5 Emocionální a informační podpora rodiny v rámci podpůrné rodičovské skupiny.

❖ Odborníci

(Otázka: Doporučil/a byste čerstvým rodičům předčasně narozených dětí kontakt se zkušenějšími rodiči dětí již propuštěných do domácí péče coby zdroj emocionální a informační podpory?)

Respondenti R1 a R3 na otázku odpověděli již v rámci tématického okruhu 4.1.2, když uvedli podpůrnou rodičovskou skupinu, resp. podpůrnou skupinu matek, jako jeden z možných zdrojů psychosociální podpory, kterého mohou využít rodiče nedonošených dětí na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích od ledna letošního roku (viz kapitola 4.1.2). Níže jsou zpracovány výpovědi zbývajících devíti respondentů.

Od respondentů R5, R7 R10 a R11 dostala tato forma pomoci bezvýhradnou podporu. R10 například uvedl: „*Jednoznačně ano. To jsou lidé, kteří umí vlít novou naději. Měli by to být rodiče dětí, u kterých vše dobře dopadlo, s pozitivní motivací.*“ K tomu dodává, že by na oddělení mohla existovat databáze ochotných a zkušených rodičů. R5 uvedla: „*Určitě, Předávali by si zkušenosti. Zkušenější maminky by ty čerstvé uklidnily. Informace od nich jsou pro ně (čerstvé maminky) bezpochyby věrohodnější, než ty, které jim dá personál, protože si to také všechno prošly.*“ R7 poznamenala, že organizace podobných rodičovských setkání by mohla spadat do kompetence sociálního pracovníka.

Ostatní respondenti považují setkávání rodičů rovněž za dobrou myšlenku, ale měli určité výhrady a připomínky. Protože jsou jejich výpovědi poněkud různorodé, uvádím je jednotlivě.

Podle R2 by bylo setkávání rodičů ještě za doby hospitalizace organizačně velmi náročné: „*Matky kojí, rehabilitují, každá v jiný čas.*“

R9 by čerstvým maminkám doporučila kontakt s matkami rovněž hospitalizovanými na neonatologickém oddělení, nikoliv však s rodiči dětí již propuštěných do do-

máci péče. Domnívá se, že při kontaktu se zkušenějšími rodiči by matky mohly mít pocit, že jsou manipulovány.

R4 by rodičům tuto formu podpory nepochybně doporučila, ale jejich setkávání na oddělení ještě za doby hospitalizace nepovažuje za nutné. Během pobytu na oddělení mají čerstvé maminky možnost získávat zkušenosti a podporu od maminek, které zde pobývají už delší dobu. Možnost sdružovat se by měli rodiče mít po propuštění dítěte do domácí péče. K tomu dodává: „*Ideálně, kdyby byla k dispozici místnost, kde by se mohli scházet, a člověk, který by tohle všechno zaštiloval.*“

R6 z občanského sdružení Nedoklubko má s podobnou činností určité zkušenosti: „*Určitě by to bylo dobré, i Nedoklubko o něčem podobném uvažovalo.*“ Problém spatřuje v tom, že matky musejí projít psychologickou supervizí. Pomáhající matka nesmí uškodit těm, kterým je její pomoc adresována, ale ani sama sobě. Ve své výpovědi uvedla: „*Někdy je problém v tom, že maminka, která má pomáhat, v sobě nemá traumatický zážitek ještě „odžitý“. Měli jsme jednu maminku, která chtěla pomáhat ostatním, protože si sama prošla touto zkušeností, ale ve finále to nedopadlo moc dobře, protože maminky přímo děsila – sama měla velmi negativní zkušenost se zdravotníky a maminky pak popuzovala proti nim. Určitě se najde mnoho maminek, které by psychologickou supervizi nepotřebovaly, neboť se dokáží se situací vyrovnat určitým způsobem samy, ale obávám se, že je to příliš tenký led.*“ Na závěr informuje o novém projektu Nedoklubka s názvem „*Mámy pro mámy*“: „*Maminky, které prošly podobnou zkušeností a dříve se jim narodilo miminko, vyrábí dárečky se vzkazem pro novopečenou maminku. Slouží to jako podpora – rodiče nemají pocit, že jsou v tom sami, je to velice kladně hodnoceno ze stran rodičů i zdravotnického personálu.*“

R8 by čerstvým rodičům setkávání se zkušenějšími rodiči doporučila, ale museli by o takovou pomoc sami projevit zájem. Stejně jako respondentka R6 poukazuje na riziko, které hrozí ze strany pomáhající matky, a uvádí příklad, kdy by její nevhodná poznámka mohla ublížit rodičům, ale především dítěti: „*Já jsem necvičila (nerehabilitovala s dítětem), a podívej se, jaké mám pěkné zdravé dítě.*“ Za nutnost považuje proškolení matky poradkyně, zajištění její „kvality“. Na závěr respondentka zdůrazňuje, že jakékoliv intervence zvenku by nebylo třeba za následujících dvou předpokladů:

- větší možnost kontaktu matek s rodinou během hospitalizace a zajištění soukromí (tj.možnost pobývat s rodinou/manželem na pokoji po celý den, aniž by byli rušeni cizími lidmi);
- důvěra v ošetřující personál, který si udělá čas na to, aby rodiče v dostatečné míře informoval.

❖ *Matky předčasně narozených dětí*

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

- Pět respondentek by si tuto možnost nenechalo ujít. Dvě z nich jmenovaly témata, o kterých by měly zájem během sezení diskutovat: pocity, potřeby a obavy po předčasném porodu, kojení, rehabilitace a péče o dítě po propuštění do domácí péče.
- Dvě respondentky uvedly, že neví, zda by se setkání zúčastnily. Jedna z nich by si o zkušenostech jiných rodičů raději někde přečetla, druhá by přivítala více informací od personálu oddělení.
- Jedna respondentka považuje setkávání maminek za velmi dobrou myšlenku, ale sama by se vzhledem k závažnému onemocnění svého syna nezúčastnila (**65**).

4.1.6 *Odborné sociální poradenství*

❖ *Odborníci*

(*Otázka: Myslíte si, že by v rámci neonatologického oddělení našla své uplatnění poradna, resp. služba odborného sociálního poradenství pro rodiče předčasně narozených dětí, která by měla následující zaměření: informování rodičů o problematice předčasně narozených dětí, zprostředkování kontaktů na organizace či zařízení zabývající se problematikou předčasně narozených dětí, dětí ohrožených na vývoji a dětí s postižením, sociálně právní poradenství apod. Pokud ano, jací odborníci by podle Vás měli činnost této poradny zajišťovat?*)

Respondentka R8 se domnívá, že informování rodičů o výše uvedeném je v kompetenci lékařů neonatologického oddělení, po propuštění do domácí péče pak v kompetenci praktického lékaře. Hovoří o zbytečném zdvojování péče. Pokud by však taková poradna měla existovat, měla by být zaměřena čistě na pomoc v oblasti sociální, nikoliv na služby medicínské. Ostatní respondenti považují odborné sociální poradenství za chybějící element v oblasti péče o rizikové novorozence. Zavedení této služby na neonatologická oddělení dávají plnou podporu.

Respondentky R4 a R5 v tomto opatření vidí přínos nejen pro pacienty, ale i pro personál. R5 uvedla: „*No, tak to je to, co jim tam opravdu chybí. V tomhle směru personál tápe – dávky, pomůcky, lůžně. Rodiče to musí řešit samy, ale ne každá matka je schopna si všechny potřebné informace obstarat. Hlavně pro matky z venkova jsou tyto informace nedostupné.*“ R5 se vyjádřila velmi podobně: „*Byla by to pomoc pro rodiče, ale i pro lékaře, kteří nemají možnost při své vytíženosti celou tuto problematiku obsáhnout. Nemusela bych nic zjišťovat, nikam volat, jen bych rodičům dala kontakt na pracovníka, o kterém bych věděla, že se o všechno postará (poskytne všechny potřebné informace).*“

Respondenti R10 a R11 poukazují na chybějící návaznost mezi zdravotními a sociálními službami. R11 zdůrazňuje, že pokud má klient problém, je třeba na něm participovat hned od samého začátku. V současné době je situace taková, že se klienti o možnostech, které jim nabízí systém sociálního zabezpečení, dozvídají pozdě, navíc informace, které dostanou, často nebývají komplexní. Problém spatřuje zejména v nedostatečné informovanosti pediatrů. Stejně tak respondent R10 hovoří o nutnosti včasného zásahu, přičemž zdůrazňuje, že spolu musejí jít ruku v ruce intervence zdravotní, psychologická i sociální. Včasnou intervencí lze zabránit takovým nežádoucím důsledkům náročné péče o dítě s rizikovým vývojem nebo již prokázaným postižením, jako je například rozpad rodiny.

Požadavky na činnost poradny, resp. službu odborného sociálního poradenství a její personální zajištění. Všichni respondenti uvedli, že osobou zcela kompetentní pro

zajištění odborného sociálního poradenství by byl sociální pracovník. Příklady jejich výpovědí:

- R9: „...*ideálně sociální pracovník s psychoterapeutickým výcvikem.*“
- R1: „...*zdravotně sociální pracovník nebo zdravotník se specializací v sociální oblasti.*“
- R11: „*Tuto práci by zastal bez problémů sociální pracovník, ideálně absolvent Zdravotně sociální fakulty, možná i fyzioterapeut. Měl by mít přehled o sociálních službách, o rehabilitaci Vojtovo metodou a dalších možnostech rehabilitace, měl by mít kurz krizové intervence.*“
- R10: „*Sociální pracovník by toto zajistil, samozřejmě za předpokladu dobrých znalostí z oblasti zdravotnictví, psychologie, speciální pedagogiky, sociální práce, plus by měl mít kurz krizové intervence.*“
- Podle respondentky R6 by v poradně našli uplatnění kromě sociálního pracovníka také psycholog, pediatr, dětské sestry a laktanční poradce.

Podle respondentů R1 a R2 by mělo být hlavní pole působnosti pracovníka poskytujícího odborné sociální poradenství v Centru vývojové péče, do kterého rodiče po propuštění dítěte domů v pravidelných intervalech docházejí (viz kapitola 4.1.2). Výpověď R2: „*Rodiče se na neonatologii vracejí, navštěvují vývojovou ambulanci, současně by se tak mohli v případě potřeby poradit i v oblasti zdravotně sociální.*“ Jak oba dále uvedli, zároveň by měl být tento pracovník součástí týmu neonatologického oddělení. Měl by se pohybovat mezi rodiči a personálem. R2 uvedla: „*Zase by to měl být člověk, který se bude pohybovat mezi rodiči.*“ R1 hovoří o své zkušenosti z neonatologického oddělení jedné chicagské kliniky, kde je běžnou praxí, že profesor kliniky mívá pravidelná sezení se zdravotními sestrami a sociálním pracovníkem, během kterých všichni společně diskutují nad jednotlivými případy svých pacientů.

Respondentky R2, R3 a R4 poukázaly na skutečnost, že neonatologické oddělení v současné době má k dispozici sociálního pracovníka, ten však není součástí jeho týmu, nýbrž zaměstnancem nemocnice, který má na starosti ještě několik dalších oddělení. Pro neonatologii zajišťuje téměř výhradně jen agendu spojenou se sociálně právní ochranou dětí. R3 dodává, že v případě potřeby, kdy rodiče žádají informaci ze sociální

oblasti (např. informaci o nároku na některou z dávek ze systému sociálního zabezpečení), se kterou si zdravotnický personál neví rady, je možné pracovníci rovněž kontaktovat a ta požadovanou informaci ochotně poskytne. Nejedná se však o běžnou praxi.

Respondenti R10 a R11 vyslovili myšlenku, že by odborné sociální poradenství mohla pro neonatologické oddělení zajišťovat Společnost pro ranou péči. R11 doslova uvedla: „...*pojmut péči o předčasně narozené děti a jejich rodiny jako novou, úzkou specializaci rané péče*“. Jeden z poradců rané péče by docházel do nemocnice, kde by s rodiči pracoval. Jak ale uvádí dále, realizaci této vize by s největší pravděpodobností bránilo současné rigidní pojetí rané péče. Ta je striktně poskytována jako služba terénní a svou pozornost věnuje převážně (v Českých Budějovicích výhradně) dětem se zrakovým postižením. Respondentka doufá, že určitou změnu, alespoň co se formy poskytování týče, přinese novelizace zákona o sociálních službách, po které už raná péče není vymezena pouze jako služba terénní, ale jako „služba terénní, popřípadě doplněná formou ambulantní.“

Financování poradny, resp. služby odborného sociálního poradenství. Několika respondentům jsem položila otázku, zda mají představu, z jakých zdrojů by mohla být uvedená služba financována. Většina uvedla, že se v této problematice ne úplně dobře orientuje. Vyjádřila se tak například respondentka R9 a k tomu dodává: „*Ekonomické zajištění služby by nemělo představovat ten největší problém, vždy existuje možnost, jak takovou službu zajistit.*“

R10 hovoří v souvislosti s tímto tématem o úskalích, která provázejí snahy o propojení služeb z různých rezortů (oblast zdravotnictví – sociální oblast – oblast speciálního školství...). Vyjádřil se následovně: „*Všechno jde, ale narážíme na resortismus. Každý si hlídá své. Spolupráce není. Zákon umožňuje dost, ale není využit.*“

R7 se domnívá, že by měl být pracovník zajišťující tuto službu financován stejně jako každý jiný zaměstnanec nemocnice. Pomýšlí ale i na možnost financování pomocí grantu.

R1 uvedl, že by mělo být ekonomické zajištění služby v kompetenci ministerstva zdravotnictví. Financování pomocí grantu rovněž zmiňuje, ale považuje jej za neefektivní („...*většinou se jedná o krátkodobou záležitost*“). Na závěr uvádí, že ekonomická

stránka věci by představovala asi ten největší problém („...*pro nemocnici je to drahá péče, další personální náklady navíc.*“), nikoliv však neřešitelný.

4.1.7 Zařízení a organizace nabízející pomoc rodinám předčasně narozených dětí.

(*Otázka: Znáte některá zařízení či organizace nabízející podporu rodinám předčasně narozených dětí?*)

Respondenti R4, R5, R8, R9, R10 a R11 na tuto otázku odpověděli, že nikoliv.

Respondenti R1, R3, R5 a R6 zmínili službu rané péče. R5 k tomu uvedla: „*Ta funguje dobře, ale zaměřuje se jen na děti zrakově postižené. Zařízení, které by tu bylo pro děti rizikové neexistuje.*“ Téměř shodně se vyjádřili i respondenti R1 a R3.

Respondenti R1, R3, R6 zmínili občanské sdružení Nedoklubko. Činnosti tohoto sdružení byla věnována zmínka v kapitolách 1.4.5 a 4.1.2. Respondentky R2 a R7 věděly o existenci tohoto sdružení, ale neznaly jeho název a neměly jasnou představu o tom, jaké služby rodičům nabízí.

Jiná zařízení jmenovali respondenti R1, R3 a R6:

R1: občanské sdružení Zrnka (www.zrnka.cz), které podobně jako o.s. Nedoklubko poskytuje emoční a informační pomoc předčasně narozeným dětem a jejich rodinám;

R6: klub Cpapík (www.cpapik.cz), který vznikl ve spolupráci s Ústavem pro péči o matku a dítě v Praze a sdružuje rodiče nedonošených dětí; kluby pro rodiče dvojčat a vícččat;

R3: krizové centrum; různá mateřská centra.

4.2 Možnosti legislativního zajištění činnosti sociálního pracovníka poskytujícího odbornou psychosociální péči rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení

Najít optimální legislativní vymezení činnosti sociálního pracovníka, který by poskytoval v rámci neonatologického oddělení odbornou psychosociální péči rodinám předčasně narozených dětí, znamenalo podrobit obsahové analýze následující právní normy:

- *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů* (dále jen zákon č. 108/2006 Sb.) **(68)**,
- *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů* (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.) **(64)**,
- *Zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), ve znění pozdějších předpisů* (dále jen zákon č. 96/2004 Sb.) **(67)**,
- *Vyhláška č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ve znění pozdějších předpisů* (dále jen vyhláška č. 424/2004 Sb.) **(63)**.

4.2.1 Vymezení pojmů

Ad zákon č. 96/2004 Sb.

Pro účely tohoto zákona se rozumí

- *zdravotnickým pracovníkem* fyzická osoba, která vykonává zdravotnické povolání podle tohoto zákona,
- *jiným odborným pracovníkem* fyzická osoba provádějící činnosti, které nejsou poskytováním zdravotní péče, ale s poskytováním této péče přímo souvisejí **(67)**; za činnosti, které přímo souvisejí s poskytováním zdravotní péče, se považují činnosti stanovené právními předpisy uvedenými v seznamu použitých zdrojů pod číslem **66**.

Ad vyhláška č. 424/2004 Sb.

Pro účely tohoto zákona se rozumí *indikací* pověření k výkonu činnosti na základě pokynu, ordinace, objednávky nebo lékařského předpisu **(63)**.

Příloha 6 uvádí definice výkonu činností *bez odborného dohledu, pod odborným dohledem a pod přímým vedením* **(67)**.

Ad zákon č. 108/2006 Sb.

Pro účely tohoto zákona se rozumí

- *sociální službou* činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení,
- *sociálním začleňovacím procesem*, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního a kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný,
- *sociálním vyloučením* vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace,
- *nepříznivou sociální situací* oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením **(68)**.

4.2.2 Předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka

Předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka, pokud vykonává činnost v sociálních službách nebo podle zvláštních právních předpisů při pomoci v hmotné nouzi, v sociálně-právní ochraně dětí, ve školách a školských zařízeních, ve zdravotnických zařízeních, ve věznicích, v zařízeních pro zajištění cizinců a v azylových zařízeních, upravuje zákon č. 108/2006 Sb.

Předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka je způsobilost k právním úkonům, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost.

Odbornou způsobilostí se podle tohoto zákona rozumí dosažení vyššího odborného vzdělání nebo vysokoškolského vzdělání (v bakalářském nebo magisterském stupni), získaného v rámci akreditovaného programu zaměřeného především na sociální práci,

sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči nebo speciální pedagogiku. Odbornou způsobilost lze získat též absolvováním příslušných akreditovaných vzdělávacích kurzů, jestliže se jedná o pracovníka s letitou praxí v sociální oblasti, který však nesplňuje podmínku dosaženého vzdělání dle předchozí věty.

Odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka při poskytování sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních ústavní péče podle § 52 zákona č. 108/2006 Sb. má též sociální pracovník a zdravotně-sociální pracovník, který získal způsobilost k výkonu zdravotnického povolání podle § 5, 10, § 43 odst. 2 písm. d) a § 96 zákona č. 96/2004 Sb. **(68)**

4.2.3 Činnost sociálního pracovníka dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 108/2006 Sb. upravuje výkon činnosti sociálního pracovníka, který působí v sociálních službách.

Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace **(68)**.

4.2.4 Činnost sociálního pracovníka dle vyhlášky č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků

Dle vyhlášky č. 424/2004 Sb. se řídí činnost sociálního pracovníka, pokud působí ve zdravotnických zařízeních. Zákon rozlišuje mezi absolventem studijního oboru sociálního zaměření (sociálním pracovníkem) a zdravotně-sociálním pracovníkem.

Zdravotně sociální pracovník spadá do kategorie *zdravotnických pracovníků* s odbornou způsobilostí, kteří *bez odborného dohledu a bez indikace* vykonávají činnosti dle § 3 odst. 1 (viz **příloha 7**), a dále dle § 9 bez odborného dohledu a indikace

- provádí sociální prevenci, včetně depistážní činnosti, zaměřenou na cílené a včasné vyhledávání jedinců, kteří se v důsledku své nemoci nebo nemoci blízkých osob mohou ocitnout nebo se již ocitli v nepříznivé sociální situaci,
- provádí sociální šetření u pacientů a posouzení životní situace pacienta ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům, podle potřeby objektivizuje rozbor sociální situace návštěvní službou v rodinách, na základě spolupráce s orgány veřejné správy, případně dalšími subjekty a o zjištěných skutečnostech zpracovává zprávu o posouzení životní situace pacienta,
- sestavuje plán psychosociální intervence do životní situace pacienta, včetně rozsahu, druhu a potřeby sociálních opatření, ve spolupráci s dalšími zdravotnickými pracovníky tato opatření realizuje,
- zajišťuje sociálně-právní poradenství ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům,
- napomáhá integraci pacientů, kteří takovou pomoc potřebují v důsledku chybějících fyzických, psychických nebo sociálních schopností, narušených sociálních vztahů nebo jiných překážek, do společenského prostředí; k aktivní účasti na této integraci získává pacienty a jejich sociální okolí,
- podílí se na přípravě a organizaci rekondičních pobytů,
- podílí se na přípravě propuštění pacientů, včetně zajištění další péče a služeb,
- v případě úmrtí pacientů provádí odborné poradenství v sociální oblasti; u osamělých zemřelých pacientů zajišťuje záležitosti spojené s úmrtím.

Absolvent studijního oboru sociálního zaměření (sociální pracovník) spadá do kategorie *jiných odborných pracovníků* s odbornou způsobilostí, kteří *pod odborným dohledem nebo přímým vedením zdravotnického pracovníka* způsobilého k poskytování zdravotní péče vykonávají činnosti uvedené v § 41 (viz **příloha 7**) a dále dle § 47 vykonává činnosti na úseku sociální péče v rozsahu své odborné způsobilosti a v rozsahu určeném zdravotnickým pracovníkem se specializovanou způsobilostí na tomto úseku. Přitom zejména:

- provádí posouzení životní situace pacienta,
- zajišťuje sociálně-právní poradenství,

- provádí ve spolupráci se zdravotnickými pracovníky sociální opatření nebo psychosociální intervenci do životní situace pacienta **(63)**.

5. Diskuse

V této části práce jsou souhrnně analyzovány výpovědi dvou skupin respondentů – matek předčasně narozených dětí a odborníků zainteresovaných do péče o předčasně narozené děti a jejich rodiny. Aby bylo z dalšího textu zřejmé, o jakou skupinu respondentů se v danou chvíli jedná, užívám oslovení *matky* a *odborníci*. Zvýraznění slov kurzívou jsem použila k odlišení respondentů od matek či odborníků zmiňovaných v obecném slova smyslu.

5.1 Potřeba poskytování odborné psychosociální pomoci rodinám předčasně narozených dětí

Na úvod této kapitoly bych ráda vymezila pojem odborná psychosociální péče. Za odbornou považuji takovou péči, kterou poskytují kvalifikovaní odborníci. Co se samotného pojmu psychosociální péče týče, s přesnou definicí jsem se v prostudované literatuře nesetkala. Použiji tedy vymezení pojmu obsahově téměř totožného, kterým je psychosociální pomoc. Jak uvádí Baštecká (1), konkrétní vymezení psychosociální pomoci by mělo popisovat to, co pomáhající člověk dělá, když se snaží vyjít vstříc psychickým a sociálním potřebám postiženého.

Pocity, potřeby a problémy rodin předčasně narozených dětí. Po předčasném porodu zažívají rodiče v první řadě šok a dezorientaci. Vnitřně byli nastaveni na určitý průběh, který je narušen (9). V tomto smyslu se vyjádřilo pět *odborníků*. Tři z nich v této souvislosti uvedli, že rodiče procházejí v rámci procesu vyrovnávání se s touto životní krizí obdobnými fázemi, jak je popsala Elizabeth Kübler-Rossová. Jankovský (21) tento proces popisuje jako velmi bolestnou a nesmírně zatěžující pouť, na níž by měli rodiče nacházet lidi ochotné a schopné účinně pomoci (odborníky pomáhajících profesí vykazující při své práci vedle vysoké odbornosti i potřebný lidský rozměr). Podle jednoho z *odborníků* vyvolá u rodičů šok zejména první pohled na dítě v inkubátoru v prostředí JIRP. Tuto domněnku potvrzují výpovědi všech oslovených *matek* (65).

Krizové situace jsou provázeny nejrůznějšími emocemi, často velmi silnými. Oslovení *odborníci* zmiňovali strach, úzkost a hněv rodičů. Jak uvádí Vodáčková (61), prožívat emoce v zátěžové situaci je důležité a možnost je ventilovat se jeví jako užitečné. Pomůžeme-li dotyčnému jeho emoce vyjádřit a pomůžeme-li mu je zpracovat, posílí to kvalitu kontaktu s ním a prohloubí to jeho pocit bezpečí.

Všichni *odborníci* shodně vypověděli, že nejvíce skličující je pro rodiče neustálý strach o zdraví a budoucnost dítěte. Tuto domněnku *matky* rovněž potvrzují. Dvě z nich dodaly, že v nejistotě a strachu žily ještě celý další rok po propuštění do domácí péče. Až po uplynutí této doby se dalo určit, jakým směrem se bude vývoj jejich dětí s největší pravděpodobností ubírat dál. Stanovit zcela přesnou předpověď vývojové prognózy nedonošeného dítěte je nemožné. Je to vysvětlitelné plasticitou nezralého nervového systému, na který mohou kladně i záporně působit různé vnitřní i vnější podněty během jeho dalšího vyžívání. Nemělo by to však znamenat, že když zdravotníci nejsou schopni přesně určit další vývoj dítěte, že nebudou rodiče informovat o jeho aktuálním stavu (65).

Matky nedonošených dětí si často dávají za předčasné narození svého dítěte vinu (26). Stejnou zkušenost mají obě skupiny respondentů. Vyjádřilo se tak sedm *matek* (65) a pět *odborníků*.

Při delším odloučení od dítěte mohou mít matky pocit, jakoby dítě ve skutečnosti ani neexistovalo, nebo je nevnímají jako vlastní. Tyto pocity mizí teprve v okamžiku, kdy si dítě mohou poprvé podržet v náručí. Toto tvrzení Langmeiera a Krejčířové (28) potvrzují výpovědi šesti *matek* (65).

V souvislosti s dlouhodobou hospitalizací dítěte hovořili *odborníci* o pocitech frustrace, osamělosti, izolace, zoufalství, beznaděje a deprese rodičů, zejména *matek*. *Matky* zmiňovaly pocit izolace a osamělosti a především zvýšenou únavu a vyčerpání (65). Jak uvádí Dokoupilová a kol. (9), permanentní tíseň vede ke stavu chronického vyčerpání a nervového vypětí.

Tématem, kterému je třeba věnovat pozornost v rámci poskytování psychosociální podpory, je kojení. Polovina *matek* uvedla, že problémy se spuštěním a zachováním laktace v prvních dnech po porodu pro ně představovaly obrovský zdroj stresu. Na tvor-

bu mléka pozitivně působí pohled na dítě, časté odsávání mléka, přikládání k prsu a dobrá mysl (stresové hormony produkci mléka tlumí). Vezmeme-li v úvahu všechny okolnosti předčasného porodu, dojdeme k závěru, že „bezproblémová“ maminka je spíše výjimkou (65). Z odborníků na tuto problematiku poukázali tři.

Žádný z odborníků nepochybuje o tom, že předčasný porod představuje náročnou životní situaci. Jeden z nich jej označil za jednu z nejhorších životních krizí. Toto vyjádření je v souladu s tvrzením Jungwirthové a Hradilkové (26, s. 4): „Vedle úmrtí blízkého člověka a sdělení diagnózy vlastního závažného onemocnění patří tato situace mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize.“ Matky hovořily o předčasném porodu jako o nejstresovější záležitosti ve svém dosavadním životě. Za krizové období považují zejména prvních několik hodin po porodu, kdy nemohly být, většinou z důvodu porodu císařským řezem, svému dítěti nablízku (65). Tři odborníci zmiňují velké zklamání a deziluzi, které rodiče prožívají, neboť přirozeně očekávali narození zdravého a krásného dítěte, a tyto jejich představy se nenaplnily. Matky zmiňovaly zklamání především v souvislosti s nemožností naplno prožít všechny radosti provázející fyziologické těhotenství a porod (65). Jeden z odborníků jmenoval faktory, které mohou u rodičů ovlivňovat zvládnutí zátěžové situace předčasného porodu: osobnost, úroveň dosaženého vzdělání, míra informovanosti o dané problematice, podpora rodiny, poporodní hormonální změny probíhající v organismu matky. Sobotková (52), odborník na psychologii rodiny, uvádí následující faktory, kterými je obecně ovlivněn celkový zvládací styl rodiny:

- charakteristika situace nebo události,
- vnímané ohrožení rodinných vztahů nebo cílů,
- zdroje, které má rodina k dispozici,
- předchozí zkušenosti s náročnou životní situací.

Jak uvádí Peychl (37), i později, kdy je dítě propuštěno domů, klade péče o ně na rodiče často nároky, kterým není lehké dostát. Na tuto problematiku rovněž jeden z odborníků poukázal a zároveň upozornil na riziko narušení rodinného fungování.

Zdroje psychosociální podpory rodiny. Největší psychickou podporu nachází každý rodič nedonošeného dítěte v první řadě u svých blízkých, tzn. u partnera, rodiny a přátel. Svědčí o tom výpovědi obou skupin respondentů. Jak dodávají dva *odborníci*, důležitým předpokladem je samozřejmě dobré fungování vztahů mezi všemi zúčastněnými. Již zmiňovaná Iniciativa pro humánní neonatální péči – Human Neonatal Care Initiative (dále jen HNCI) (13) prosazuje, aby během prodlouženého pobytu v nemocnici měli zdraví členové rodiny (otec dítěte, prarodiče nebo pomocníci) možnost matku s dítětem navštěvovat. Českobudějovická nemocnice umožňuje návštěvy na oddělení každý den v odpoledních hodinách, s tím, že otec dítěte může přijít prakticky kdykoliv.

Devět *odborníků* uvedlo, že dalším významným zdrojem psychosociální podpory rodiny je zdravotnický personál. Z oslovených *matek* nejmenovala zdravotníky v této souvislosti žádná. Na otázku, zda měly na oddělení prostor pro vyjádření svých pocitů a obav, odpověděly pouze dvě kladně (65). Tento závěr výzkumu s *matkami* podporuje tvrzení jiného z *odborníků*, který říká, že v současné době se pacientům ze strany zdravotníků dostává jen minimální psychosociální podpory. Podle jednoho z autorů knihy *Narodilo se předčasně* jsou rodiče zdravotnickým personálem utvrzováni v přesvědčení, že normální je být v rovnováze, zvládat a nevyvádět. Osobní dramata zdravotníky spíše obtěžují a zdržují je od práce, kterou je péče o dítě. K tomu dodává (9, s. 48): „*Toto však nechce a nemůže být kritikou zdravotníků, neboť jejich odbornost je plně směřována k péči o dítě a nemají ani prostor, ani odbornou erudici k analýze psychického stavu rodičů a k poskytování vhodné podpory.*“ Názor tohoto autora je v souladu s mým a podporuje mé přesvědčení o nutnosti zavedení odborně poskytované psychosociální péče na neonatologické oddělení. Na nedostatek odborné erudice k poskytování psychologické pomoci přímo poukázal i jeden z oslovených pracovníků neonatologického oddělení.

Za významný nástroj psychosociální podpory rodičů označili dva *odborníci* systém rooming-in (společný pobyt matky s dítětem 24 hodin denně po celou dobu hospitalizace). HNCI uvádí (13, s. 12): „*Matka musí mít možnost zůstat se svým dítětem 24 hodin denně.*“ Společný pobyt matky s dítětem představuje ideální způsob edukace a poskytu-

je rodičům ty nejlepší předpoklady pro hladký přechod do domácí péče (37). Českobudějovická nemocnice je jednou z mála, která rodičům tuto možnost nabízí.

V souvislosti se systémem rooming-in zmiňuje jeden z *odborníků* jako další formu podpory možnost rodičů zapojit se hned od samého začátku do péče o dítě. Všechny oslovené *matky* potvrzují, že měly možnost být účastny ošetřování svého dítěte už v době jeho pobytu na JIRP (65). Jak uvádí Fendrychová a Borek (14), umožnění přítomnosti rodičů na JIRP a posílení jejich role v péči o dítě z nich vytváří partnery rovnocenné zdravotnickým profesionálům. Hovoří o holistickém přístupu k péči.

Dva *odborníci* zmínili také internet coby zdroj emocionální podpory rodičů. Dalšíh pět o něm hovořilo v souvislosti s podporou informační. Obě skupiny poukázaly na velké množství informací, které mají rodiče na internetu k dispozici, a také na možnost být touto cestou ve spojení s lidmi, kteří mají s problematikou předčasně narozených dětí zkušenost. Stinnou stránkou internetu je nemožnost spolehnout se na „kvalitu“ získaných informací. V tomto smyslu se internet stává pro méně zasvěcené rodiče rizikovým. *Odborníci* toto riziko rovněž zmiňovali. Je proto nezbytné, aby byli rodiče o dané problematice srozumitelně a v dostatečné míře informováni v první řadě členy zdravotnického týmu. Výhodou bude, pokud dostanou odkazy na prověřené webové stránky. Za kvalitní informační zdroj lze považovat například webové stránky občanského sdružení Nedoklubko. **Příloha 5** uvádí užitečné internetové odkazy pro rodiče předčasně narozených dětí.

Jeden z *odborníků* se vyjádřil, že pro rodiče dětí již propuštěných z nemocnice domů představuje určitou podporu a zázemí také Centrum vývojové péče. Do Centra jsou rodiče zváni v pravidelných intervalech ke zhodnocení zdravotního stavu dítěte, ale mohou se na něj obrátit kdykoliv mají nějaké nejasnosti či obavy.

Vzájemná pomoc mezi rodiči. Z obou mých výzkumů jednoznačně vyplynulo, že pozitivní úlohu sehrává při zvládnání traumatu vyvolaného předčasným porodem pomoc, kterou si rodiče vzájemně poskytují mezi sebou. Rodič se stejnou zkušeností je významným zdrojem emocionální i informační podpory. Jak uvádí Müller in Dokoupilová a kol. (9), rodiče si vzájemně lépe rozumějí a mají realističtější (na zkušenosti založený) smysl pro to, co je v dané situaci „normální“.

Pro čerstvé rodiče nedonošených dětí představují velký zdroj podpory maminky hospitalizované s dětmi na oddělení už delší čas. Získávají od nich praktické zkušenosti, ale především naději, že i jejich dítě může svou nezralost překonat. Takto se vyjádřili čtyři *odborníci*. Často mezi rodiči vznikají přátelství, která jim pomáhají vyrovnat se s nedonošeností dítěte i v době po propuštění do domácí péče. Jeden z *odborníků* poukazuje na možnost účastnit se po propuštění domů pravidelných setkávání rodičů nedonošených dětí, která zaštiťuje občanské sdružení Nedoklubko.

V rámci jednoho z tématických okruhů se měli respondenti vyjádřit k otázce, zda by na oddělení uvítali jako jednu z forem psychosociální podpory rodičů podpůrnou rodičovskou skupinu, ve které by měly možnost společně diskutovat nad problematikou předčasných porodů maminky t.č. s dítětem hospitalizované, s maminkami dětí již propuštěných do domácí péče. Z osmi oslovených *matek* pět uvedlo, že by si tuto možnost nenechaly ujít, dvě uvedly, že neví, zda by se zapojily, a jedna *matka* uvedla, že by se nezúčastnila vzhledem k závažnému onemocnění svého syna, ale setkávání rodičů považuje za velmi dobrou myšlenku (65). Za velmi dobrou myšlenku považují setkávání rodičů i všichni oslovení *odborníci*. Osm z nich dává této formě pomoci plnou podporu, tři nejsou pro setkávání rodičů ještě za doby hospitalizace. Dva *odborníci* poukázali na nutnost prověření a proškolení („zajištění kvality“) pomáhající matky. Podle jednoho z nich by tato matka měla projít psychologickou supervizí. Jak mě informovali dva z oslovených *odborníků*, na neonatologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích funguje podpůrná rodičovská skupina od ledna tohoto roku. Coby nelékařský element je rodiči velmi dobře vnímána. Jeden z *odborníků* poznamenal, že organizace rodičovských setkání by mohla spadat do kompetence sociálního pracovníka.

Krizová intervence. Krizovou intervenci lze vymezit jako specializovanou pomoc osobám, které se ocitly v krizi. Za specializovanou či odbornou ji považujeme proto, že se jedná o dovednost, k jejímuž zvládnutí je třeba projít specializačním výcvikem (31). Rodičům, kteří procházejí krizí vyvolanou předčasným porodem, není v českých neonatologických centrech psychologická krizová intervence k dispozici (36). Osmnáct respondentů (8 *matek* a 10 *odborníků*) považuje zavedení této formy pomoci na oddělení za nezbytné. Šest *matek* uvedlo, že by služby zcela určitě využily, pokud by byla v době

jejich hospitalizace k dispozici (65). *Odborníci* zmiňovali kromě přínosu krizové intervence pro rodiče i výhody pro personál (př. usnadnění práce zdravotníků, obrana proti konfliktu s rodiči). Jeden *odborník* se vyslovil proti zavedení této služby. Hovoří o nezastupitelné roli lékařů – profesionálů, kteří jsou jako jediní kompetentní, aby zhodnotili zdravotní stav a budoucí vývoj dítěte a dali tak rodičům potřebnou jistotu a naději. Intervenci ze strany jiného odborníka – jako příklad uvádí sociálního pracovníka, jehož zapojení do týmu je předmětem tohoto výzkumu – považuje za rizikovou, neboť v případě, že by se snažil suplovat zdravotní péči, by mohl rodiče poškodit. Službu krizové intervence podle mého názoru není nutné považovat za rizikovou, pokud krizový pracovník, stejně jako každý další člen zdravotnického týmu, bude znát své kompetence a vědět, jaké informace může rodině podávat.

Šest *odborníků* se vyjádřilo ke způsobu, jakým by měla být krizová intervence poskytována. Dva zastávají názor, že by měl být krizový pracovník součástí týmu neonatologického oddělení, měl by se pohybovat mezi matkami, spolupracovat s personálem a měl by působit z vlastní iniciativy. Podle zbývajících čtyř respondentů by měl působit spíše konziliárně. Pracoval by pouze s rodiči, kteří o jeho pomoc projeví zájem. Osobně se přikláním k první variantě. Můj postoj i postoj *odborníků* výstižně vyjadřuje následující tvrzení Vodáčkové (61, s. 60), zejména jeho druhá část: „*V práci s krizovými stavy by měli mít krizoví pracovníci za sebou zázemí týmu, který vytváří důležitou základnu pro bezpečí pracovníků i klientů a zprostředkovává celistvost bio-psycho-sociálně-duchovního pole.*“ Navíc se domnívám se, že pokud by byla krizová intervence poskytována pouze rodičům, kteří o ní projeví zájem, stane se nedostupnou pro rodiče, kteří se budou ostýchat o ní požádat.

Jeden z *odborníků* poukázal, stejně jako Jahnová (20), na nutnost poskytování krizové intervence i matkám těhotným, které jsou z důvodu hrozícího předčasného porodu hospitalizovány na oddělení rizikových těhotenství.

Poskytování krizové intervence dávala většina oslovených *odborníků* do spojitosti s profesí psychologa. Dva *odborníci* uvedli, že dalším odborníkem kompetentním pro výkon této činnosti je sociální pracovník.

Informovanost rodičů. Narodí-li se dítě, jehož prognóza je nejasná, tedy i nezralé dítě, jeho rodina potřebuje dostat především srozumitelné informace, jaké jsou možnosti, co se dá udělat hned, co dělat dál (61). Jak uvádí Sedlářová (45), informace jsou pro rodinu základní potřebou. V souvislosti s tématem informovanosti jsem se věnovala dvěma otázkám. První zjišťovala, jakých zdrojů informací by měli mít rodiče možnost využít za účelem seznámení se s problematikou předčasně narozených dětí, druhá se zabývala možností využití služby odborného sociálního poradenství v péči o rodinu s předčasně narozeným dítětem.

1. *Informační zdroje.* Všichni oslovení *odborníci* shodně uvedli, že informování rodičů je v první řadě úlohou zdravotnického personálu. Dva *odborníci* považují tento zdroj za dostačující, zbývajících devět jmenovalo další možnosti, které by rodiče měli mít. Na prvním místě uváděli zdroje tištěné (informační letáky, brožury, knihy). Poskytnout rodičům informace i v písemné podobě je velmi přínosné, neboť takovýto text si mohou vzít domů a kdykoliv se k němu vrátit a také si s jeho pomocí mohou lépe připravit otázky pro zdravotníky (45). Podle jednoho z *odborníků* by měli mít rodiče možnost čerpat především ze zdrojů, které jsou specificky zaměřené na problematiku nedonošenosti. Domnívá se, že materiály věnované péči o zdravého donošeného novorozence, které jsou na odděleních většinou k dispozici, rodiče zbytečně stresují. Jiný *odborník* by uvítal literaturu populárně naučnou, nikoliv pouze odbornou, která by byla optimisticky laděná. Oběma těmto požadavkům bezpochyby vyhovuje nová kniha s názvem *Narodilo se předčasně*, která vyšla v roce 2009 v nakladatelství Portál. Z dalších zdrojů *odborníci* zmiňovali internet a kontakt se zkušenějšími rodiči, o kterých už bylo pojednáno dříve, semináře a přednášky.

Někteří *odborníci* uváděli také důvody, proč by rodiče více možností seznámení se s danou problematikou měli mít. Dva uvedli, že ze strany zdravotníků není poučení rodičů věnována taková pozornost, jakou by si zasloužilo. Jeden označil za příčinu velkou pracovní vytíženost zdravotnického personálu. Dva *odborníci* se vyjádřili obdobně jako Sedlářová (45, s. 156): „Čím lépe se lidé v situaci orientují a rozumí jí, tím lépe se na ni mohou připravit a následně ji řešit.“ Jeden *odborník* uvedl, že rodiče mají o více informačních zdrojů sami zájem. O tom svědčí i výsledek výzkumu s *matkami*, které na

oddělení (v roce 2003) postrádaly informační materiál, který by komplexně a srozumitelně pojednával o problematice nedonošenosti a internet (65).

Někteří respondenti se vyjadřovali v souvislosti s tématem informovanosti také k potřebě seznamovat s problematikou předčasných porodů širší veřejnost. Stejný požadavek vznesl Černý (4) a dodává: „*Informace, které veřejnost má, jsou populárně pozitivní, o těch negativních nechce nikdo veřejně hovořit. To, že se může narodit těžce nezralé dítě, by si měli uvědomit všichni budoucí rodiče.*“ Odborníci i matky poukázali na nutnost informovat zejména matky s rizikovým těhotenstvím, například formou letáků, brožur či nástěnek umístěných v ordinacích gynekologů. O zviditelnění problematiky předčasných porodů se velkou měrou zasazuje již několikrát zmiňované občanské sdružení Nedoklubko. Jedním z jeho posledních projektů je putovní výstava fotografií nedonošených dětí nazvaná „*Miminka do dlaně*“, která má pomoci lidem uvědomit si, čím nedonošené děti a jejich rodiče procházejí a jak jim může jejich okolí a společnost pomoci (39). Jak uvedl jeden z respondentů, předčasný porod není jen problémem konkrétních rodičů, ale celé populace. Podle perinatologického programu je zdravá populace cílem významným nejen z hlediska medicínského, ale i z hlediska sociálního a ekonomického (5).

2. *Odborné sociální poradenství.* Poradenství je jednou z cest, jak pomáhat lidem překonat jejich problémy, jak objasňovat jejich osobní síle a jak jich dosahovat. Nejčastěji a nejobecněji bývá definováno jako profesionální vedení jedince s využitím psychologických poznatků. Odborné sociální poradenství je zaměřeno na konkrétní pomoc a praktické řešení obtížné sociální situace klienta (31). Myslím, že nemůže být pochyb o tom, že narození nedonošeného dítěte patří mezi obtížné sociální situace. Požadavky, které vyplývají z péče o nedonošené dítě, od základu změň život celé rodiny. Rodinné fungování může být v důsledku této krize narušeno ve všech čtyřech rozhodujících oblastech, jak jsou uvedeny v kapitole 1.2.2. Jak uvádí Sobotková (51), na kvalitě a funkčnosti rodiny ve značné míře záleží zdravý a zdárný vývoj dítěte. Z těchto důvodů považují za nezbytné, aby bylo odborné sociální poradenství součástí služeb nabízených rodičům v rámci neonatologického oddělení. Jeden z odborníků tento názor nesdílí. Domnívá se, že informování rodičů by mělo být v kompetenci lékařů neonatologického

oddělení, po propuštění do domácí péče pak v kompetenci praktického lékaře. Hovoří o zbytečném zdvojování péče. Ostatní *odborníci* tuto službu považují za chybějící element v oblasti péče o rizikové novorozence. Dva z nich, oba pracovníci neonatologického oddělení, vidí v zavedení služby velký přínos nejen pro pacienty, ale i pro personál, který podle nich nemá prostor k tomu, aby obsáhl veškerou problematiku týkající se sociální oblasti. Dva *odborníci* působící v sociálních službách poukázali na chybějící návaznost mezi zdravotními a sociálními službami, přičemž jeden z nich za hlavní příčinu považuje právě nedostatečnou orientaci lékařů v systému sociálního zabezpečení. Rodiče se dozvídají o možnostech, které jim systém nabízí často velmi pozdě. Oba zdůrazňují, že na problému klienta je třeba participovat od samého začátku a že spolu musejí jít ruku v ruce intervence zdravotní, psychologická i sociální.

Všichni *odborníci uvedli*, že osobou zcela kompetentní pro zajištění odborného sociálního poradenství by byl sociální pracovník. Někteří uváděli předpoklady, které by kromě dobré orientace v sociální oblasti měl mít, např. znalosti z oblasti zdravotnictví, psychologie, speciální pedagogiky, kurz krizové intervence.

Dva respondenti, pracovníci neonatologického oddělení, se domnívají, že hlavní pole působnosti tohoto pracovníka by mělo být v Centru vývojové péče, zároveň by se měl ale pohybovat mezi *rodiči a personálem* i na lůžkovém oddělení.

Pro úplnost je třeba poznamenat, že neonatologické oddělení nemocnice v Českých Budějovicích má k dispozici sociálního pracovníka, ten však není součástí jeho týmu, nýbrž zaměstnancem nemocnice, který pracuje ještě v rámci několika dalších přidělených oddělení. V roce 2006 připadala na jednoho sociálního pracovníka péče o pacienty přibližně na 200 lůžkách. Pracovník, který měl na starosti neonatologické oddělení, působil také v rámci dětského oddělení, do kterého personálně spadal, a dále na oddělení gynekologicko-porodnickém, chirurgickém a urologickém (25). Jak uvedli dva *odborníci*, pro neonatologii zajišťuje sociální pracovník téměř výhradně jen agendu spojenou se sociálně právní ochranou dětí.

Dva *odborníci*, pracovníci v sociálních službách, vyslovili myšlenku, že by službu odborného sociálního poradenství mohla pro neonatologické oddělení zajišťovat Společnost pro ranou péči. Poradce rané péče by docházel do nemocnice, kde by s rodinou

pracoval. Oba však současně dodali, že realizaci této vize by s největší pravděpodobností bránilo současné rigidní pojetí rané péče, která je striktně poskytována jako služba terénní (ačkoliv po poslední novelizaci zákona o sociálních službách není vymezena čistě jako služba terénní, ale jako služba terénní, popřípadě doplněná ambulantní formou služby) a svou pozornost věnuje převážně (v Českých Budějovicích výhradně) dětem se zrakovým postižením.

S některými respondenty jsem diskutovala nad otázkou možného financování poradny, resp. služby odborného sociálního poradenství. Většina uvedla, že se v této problematice neorientuje. Dva *odborníci* uvedli, že ekonomické zajištění služby by mělo být v kompetenci ministerstva zdravotnictví, čímž měli na mysli, že službu poskytující pracovník by měl být zaměstnancem nemocnice. Oba poukázali také na možnost financování pomocí grantu, z toho jeden ji zamítl jako neefektivní z důvodu možného krátkodobého trvání.

Zařízení či organizace nabízející podporu rodinám předčasně narozených dětí.

Poslední otázka, kterou jsem položila každému z *odborníků*, zjišťovala, zda znají některá zařízení či organizace podporující rodiny s předčasně narozeným dítětem. Šest *odborníků* odpovědělo, že nikoliv. Zbývajících pět jmenovalo sdružení či kluby, jež nabízejí internetovou pomoc (Nedoklubko, Zrnka, Cpapík), dále službu rané péče, s tím, že tři ze čtyř hned dodali, že se jedná o službu určenou rodinám dětí s již prokázaným postižením, a jeden odborník jmenoval krizové centrum a mateřská centra. Tento výsledek nesevřdčí o nedostatečné informovanosti *odborníků*, nýbrž podporuje následující tvrzení Sobotkové a několika dalších odborníků zabývajících se péčí o psychický vývoj dětí raného věku (47, s. 36): „*Pro děti s těžkými zrakovými vadami a závažnými kombinovanými postiženími jsou zde například střediska rané péče, rodiče rizikových dětí bez závažného postižení se však většinou nemají kam obrátit.*“

Vyhodnocení potřeby poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení. Naše společnost zatím nevěnuje psychologické problematice předčasných porodů takovou pozornost, jakou by si zasloužila (48). Toto již zmiňované tvrzení Sobotkové a Ditrichové je v souladu s mým

přesvědčením a především s výše uvedenými výsledky mého výzkumu. Troufám si tvrdit, že péči o předčasně narozené děti a jejich rodiny nelze považovat za komplexní, dokud nebude vytvořena a do praxe aplikována koncepce poskytování odborné psychosociální péče zaměřená na podporu fungování rodiny a podporu vývoje dítěte. Podle mého názoru by tato koncepce měla být postavena na následujících formách pomoci:

- poskytování krizové intervence,
- podpora raného vztahu matky (rodičů) a dítěte,
- podpora a posilování rodičovských kompetencí,
- poskytování poradenství týkajícího se péče o předčasně narozené dítě, příp. dítě s postižením,
- poskytování sociálně právního poradenství,
- zprostředkování navazujících služeb,
- podpora výměny zkušeností mezi rodiči.

Odborné pomoci by se mělo dostat rodičům v době hospitalizace dítěte po porodu, následně po jeho propuštění do domácí péče, minimálně po dobu sledování jeho dlouhodobého vývoje, ale také matkám, u nichž předčasný porod teprve hrozí, tedy matkám hospitalizovaným na oddělení rizikových a patologických těhotenství. Jedním z cílů koncepce by mělo být také zajišťování osvěty týkající se problematiky předčasných porodů pro širší veřejnost.

5.2 Využití role sociálního pracovníka při poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení a možnosti legislativního zajištění jeho činnosti

Jak už jsem jednou uvedla, za odbornou považuji takovou péči, kterou poskytují kvalifikovaní odborníci. Domnívám se, že sociální pracovník je jedním z nich. V rámci tematických okruhů výzkumu této práce věnovaných krizové intervenci, odbornému sociálnímu poradenství a podpurným rodičovským skupinám poukázali na možnost využití role sociálního pracovníka při poskytování odborné psychosociální péče rodi-

nám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení i někteří oslovení odborníci.

Po právní stránce je sociální pracovník odborníkem kompetentním k poskytování všech ve výše navržené koncepci uvedených forem pomoci. K tomuto závěru jsem došla na základě obsahové analýzy současné legislativy upravující výkon činnosti sociálního pracovníka.

Zde je třeba poznamenat, že právní úprava výkonu činnosti sociálního pracovníka v různých oblastech sociální péče není jednotná. Jak uvádí Kahoun a kol. (23), zákon o sociálních službách upravuje definici sociálního pracovníka, a to včetně stanovení předpokladů pro výkon jeho povolání a podmínek dalšího vzdělávání. Podle této definice může sociální pracovník vykonávat celou škálu činností v oblasti sociální péče (výčet těchto činností viz kapitola 4.2.3). Tento právní předpis však nelze použít k legislativnímu vymezení činnosti sociálního pracovníka, pokud budeme požadovat, aby jím poskytovaná služba splňovala následující podmínky:

- a) *cílová skupina*: předčasně narozené dítě, tj. dítě ohrožené na vývoji, a jeho rodina, příp. matka hospitalizovaná pro hrozící předčasný porod a její rodina,
- b) *cíl poskytované služby*: podpora fungování rodiny a podpora vývoje dítěte,
- c) *činnosti poskytované v rámci služby*: poskytování krizové intervence, podpora raného vztahu matky (rodičů) a dítěte, podpora a posilování rodičovských kompetencí, poskytování poradenství týkajícího se péče o předčasně narozené dítě, příp. dítě s postižením, poskytování sociálně právního poradenství, zprostředkování navazujících služeb, podpora výměny zkušeností mezi rodiči,
- d) *místo poskytování služby*: neonatologické oddělení, příp. oddělení rizikových a patologických těhotenství.

Podle zákona o sociálních službách poskytuje sociální pracovník pomoc a podporu fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb (68). Zákon však nedefinuje službu, která by splňovala všechny výše uvedené požadavky. Obsahově se tomuto vymezení nejvíce přibližuje služba *rané péče* upravená v § 54. Ta 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, a jejím cílem

je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (68). Služba vyhovuje prvním třem uvedeným požadavkům, nikoliv však požadavku poslednímu, neboť je vymezena jako služba terénní, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, nikoliv jako služba pobytová, která by mohla být poskytována nedonošenému dítěti a jeho rodině, příp. matkám s hrozícím předčasným porodem, v době hospitalizace. Služby rané péče by tedy rodiče mohli využít až v době po propuštění dítěte do domácí péče.

Zákon definuje v § 52 *sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče*, ty jsou však určeny pouze osobám, které již nevyžadují ústavní zdravotní péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopny se obejít bez pomoci jiné fyzické osoby a nemohou být propuštěny do domácí péče do doby, než jim bude zabezpečena pomoc osobou blízkou nebo zajištěno poskytování služeb terénních nebo ambulantních sociálních služeb anebo pobytových sociálních služeb v zařízeních sociálních služeb (68). Jak už jsem uvedla, dva z oslovených *odborníků* v souvislosti s úvahami nad možnostmi využití služby rané péče vyslovili myšlenku, že by tuto službu mohl pro neonatologické oddělení zajistit pracovník Společnosti pro ranou péči, který by za rodiči do nemocnice docházel. Psychosociální pomoc rodinám nedonošených dětí by byla pojata jako nová, úzká specializace rané péče. Využití této alternativy však rovněž není možné, vezmeme-li v úvahu, jak zákon vymezuje formy, prostřednictvím kterých může být služba rané péče poskytována, tj. formu terénní a formu ambulantní.

Pokud bychom psychosociální péči o rodiny předčasně narozených pojali pouze jako podporu informační, mohli bychom využít § 37 odst. 3 zákona o sociálních službách, který definuje službu *odborného sociálního poradenství* (68). Tato služba však ne zcela splňuje požadavek na cílovou skupinu. Ostatní služby uvedené v zákoně vyhovují mému vymezení služby jen velmi vzdáleně.

Z výše uvedeného vyplývá, že pro legislativní zajištění činnosti sociálního pracovníka poskytujícího odbornou psychosociální péči rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení není možné za současných podmínek využít zákon o sociálních službách (ten stanoví pouze předpoklady pro výkon povolání tohoto pracovníka) (68), ale je nutné vycházet ze zvláštních právních předpisů, které upravují výkon

činnosti sociálního pracovníka ve zdravotnických zařízeních. Těmito jsou zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) (**67**) a vyhláška č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků (**63**).

Podle mého názoru by bylo žádoucí se do budoucna zabývat možnostmi propojení koncepce výkonu činnosti sociálního pracovníka, kterou uvádí Ministerstvo práce a sociálních věcí s koncepcí Ministerstva zdravotnictví.

6. Závěr

Předčasný porod nepředstavuje pouze závažný zdravotní problém, který má svůj průběh, své komplikace a své prognózy. Předčasný porod je problém složitě strukturovaný, který se dotýká dítěte, matky, otce, celé široké rodiny, odborné i laické veřejnosti. Při jeho řešení je třeba zohlednit aspekty zdravotní, psychologické a sociální. Po stránce medicínské se předčasně narozeným dětem dostává péče na velmi vysoké úrovni, psychosociální problematika je však tématem opomíjeným, kterému je třeba se věnovat.

Cílem této práce bylo poukázat na potřebu poskytování odborné psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení a posoudit možnost využití role sociálního pracovníka při poskytování této péče. Domnívám se, že tento cíl byl naplněn.

Výsledky výzkumu jednoznačně potvrdily, že psychosociální pomoc rodinám předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení by měla být v první řadě v rukou kvalifikovaných odborníků. Podpora a motivace, kterou dnes v rámci neonatologického oddělení rodinám poskytuje ošetřující personál, nestačí. Domnívám se, že je nutné usilovat o vytvoření konceptu odborné péče, která by tvořila jakýsi mezičlánek mezi ošetřujícím personálem a rodiči. Podle mých představ by tato péče měla být postavena na následujících formách pomoci tak, aby podporovala fungování rodiny a zdravý vývoj dítěte:

- poskytování krizové intervence,
- podpora raného vztahu matky (rodičů) a dítěte,
- podpora a posilování rodičovských kompetencí,
- poskytování poradenství týkajícího se péče o předčasně narozené dítě, příp. dítě s postižením,
- poskytování sociálně právního poradenství,
- zprostředkování navazujících služeb,
- podpora výměny zkušeností mezi rodiči.

Odborná psychosociální péče o rodinu by měla být pojata jako součást komplexní péče poskytované v rámci neonatologického oddělení, to znamená, že by měla být rodi-

nám k dispozici jak po dobu hospitalizace dítěte, tak po propuštění do domácí péče po dobu sledování jeho dlouhodobého vývoje v Centru vývojové péče. Odborné pomoci by se mělo dostat i matkám hospitalizovaným na oddělení rizikových těhotenství.

Výsledky výzkumu potvrdily, že sociální pracovník by byl pro poskytování odborné psychosociální péče rodinám v rámci neonatologického oddělení odborníkem zcela kompetentním. Co se legislativního zajištění jeho avizované činnosti týče, neexistuje jednotná právní úprava. Předpoklady pro výkon povolání stanoví zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, samotná činnost se bude řídit zvláštními právními předpisy, které upravují výkon činnosti sociálního pracovníka ve zdravotnických zařízeních. Těmi jsou zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) a vyhláška č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Poskytování psychosociální péče rodinám předčasně narozených dětí prostřednictvím služeb uvedených v zákoně o sociálních službách není možné, neboť žádná ze služeb není definována tak, aby současně splňovala požadavek na cílovou skupinu a požadavek na místo jejího poskytování (zdravotnické zařízení ústavní péče). Domnívám se, že do budoucna by bylo žádoucí se zabývat možnostmi propojení koncepce výkonu činnosti sociálního pracovníka, kterou uvádí Ministerstvo práce a sociálních věcí s koncepcí Ministerstva zdravotnictví.

Výše uvedená doporučení, která vyplynula z mého výzkumu, mohou v praxi posloužit všem odborníkům, kteří usilují o poskytování komplexní péče rodinám předčasně narozených dětí, tedy péče, jejíž přirozenou součástí je také odborná psychologická pomoc.

7. Klíčová slova

Neonatologické oddělení

Předčasný porod

Psychosociální péče

Rodina

Sociální pracovník

8. Seznam použitých zdrojů

1. BAŠTECKÁ, B. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 299 s. ISBN 80-247-0708-X
2. BÍLKOVÁ, L. – ŠPERLOVÁ, J. Péče matek o extrémně nezralé novorozence. *Sestra*, 2005, roč. 15, č. 9, s. 34. ISSN 1210-0404
3. BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. 327 s. ISBN 80-7013-338-4
4. ČERNÝ, M. *Péče o předčasně narozené děti*. [online]. 10. 11. 2005 [cit. 2010-05-02]. Dostupné z:
<<http://zena-in.cz/clanek/pece-o-predcasne-narozene-deti/kategorie/tehotenstvi-a-porod>>
5. ČESKÁ GYNEKOLOGICKÁ A PORODNICKÁ SPOLEČNOST – SEKCE PERINATÁLNÍ MEDICÍNY. *Koncepce perinatologického programu* [online]. [cit. 2010-02-17].
Dostupné z: < <http://www.perinatologie.cz/koncepce.php>>
6. ČIHAŘ, M. Problematika péče o předčasně narozené novorozence. *Zdravotnické noviny. Příloha: Lékařské listy*, 2002, roč. 51, č. 32, s. 20-22. ISSN 0044-1996
7. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7
8. DITTRICHOVÁ, K. – PAPOUŠEK, M. a kol. *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 192 s. ISBN 80-247-0399-8
9. DOKOUPILOVÁ, M. – FIŠÁRKOVÁ, B. a kol. *Narodilo se předčasně*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 320 s. ISBN 978-80-7367-552-3
10. DORT, J. a kol. *Neonatologie: vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 101 s. ISBN 80-246-0790-5
11. DORT, J. – DORTOVÁ, E. – TOBRMANOVÁ, H. Exkurze do neonatologie: časná, pozdní morbidita a dlouhodobé sledování rizikových novorozenců. *Vox pediatricae*, 2005, roč. 5, č. 10, s. 14-16. ISSN 1213-2241

12. *Emotional Responses of Parents* [online]. [cit. 2010-02-18].
Dostupné z: <<http://www.meriter.com/living/preemie/emotion/responses.htm>>
13. EUROPEAN SOCIETY OF AMBULATORY PEDIATRICS – ESAP. Human Ambulatory Pediatrics Initiative. *Vox pediatrics*, 2002, roč. 2, č. 10, s. 12-14. ISSN 1213/2241
14. FENDRYCHOVÁ, J. – BOREK, I. a kol. *Intenzivní péče o novorozence*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2007. 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4
15. FUCHS, V. a kol. *Vybrané kapitoly z perinatologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2001. 328 s. ISBN 80-246-0114-1
16. HANUŠ, P. Kdo je sociální pracovník a proč by měl být vzdělaný. *Sociální práce*, 2007, č. 1, s. 5-6. ISSN 1213-6204
17. HARTL, P. *Stručný psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 312 s. ISBN 80-7178-803-1
18. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2
19. JAHNOVÁ, H. *Možnosti psychologické péče o předčasně narozené děti a jejich rodiče*. XIII. Neonatologické setkání, Malá Morávka, 28. 5. 2005
20. JAHNOVÁ, H. – SOBOTKOVÁ, D. Péče o rizikového novorozence propuštěného do domácí péče pohledem klinického psychologa. *Pediatric pro praxi*, 2003, č. 4, s. 226-228. ISSN 1213-0494
21. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6
22. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5
23. KAHOUN V. a kol. *Sociální zabezpečení*. Vybrané kapitoly. Praha: Triton, 2009. 445 s. ISBN 978-80-7387-346-2
24. KALIBOVÁ, K. *Úvod do demografie*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 52 s. ISBN 80-246-0222-9

25. KALINOVÁ, I. *Role zdravotně sociálního pracovníka na lůžkovém oddělení zdravotnického zařízení*. Bakalářská práce. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2006. 61 s.
26. KOLEKTIV AUTORŮ. „*Když...*“ 1. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav (pro Společnost pro ranou péči), 2002. 12 s.
27. KOZLOVÁ, L. *Výzkum v sociální oblasti* [online]. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. [cit. 2010-03-15].
Dostupné z: <http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm>
28. LANGMEIER, J. – KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada 2006. 352 s. ISBN 80-247-1284-9
29. MARKOVÁ, D. Komplexní problematika dětí s perinatální zátěží. *Vox pediatrics*, 2005, roč. 5, č. 10, s. 17-19. ISSN 1213-2241
30. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 288 s. ISBN 80-7178-549-0
31. MATOUŠEK, O. a kol. *Metody řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548
32. MUSIL, L. Kvalifikovaný sociální pracovník je schopen s klientem samostatně pracovat. *Sociální práce*, 2007, č. 1, s. 7-11. ISSN 1213-6204
33. *NIDCAP Federation International* [online]. [cit. 2010-02-17].
Dostupné z: <<http://www.nidcap.org/default.aspx>>
34. PAŘÍZEK, A. *Předčasný porod* [online]. [cit. 2010-02-17].
Dostupné z: <<http://www.porodnice.cz/predcasny-porod-0>>
35. PAŘÍZEK, A. *Úvod (Předčasný porod ...aktuální stav našich znalostí)* [online]. Praha: Pracovní setkání krajských perinatologů České republiky, 2008 [cit. 2010-02-17]. Dostupné z: <<http://www.porodnice.cz/predcasny-porod>>
36. PAVLÍKOVÁ, E. – NOVOTNÁ, L. O malých nedočkavcích, o předčasných rodičích a Nedoklubku. *Psychologie dnes*, 2009, č. 12, s. 12-15. ISSN 1212-9607

37. PEYCHL, I. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 164 s. ISBN 80-7262-283-8
38. PEYCHL, I. Příčiny rehospitalizací dětí s velmi nízkou porodní hmotností v prvních letech života. *Pediatric pro praxi*, 2005, č. 1, s. 22-25. ISSN 1213-0494
39. *Přijďte se podívat na miminka do dlaně* [online]. [cit. 2010-05-02].
Dostupné z:
<<http://www.babyweb.cz/Clanky/a3086-Prijdte-se-podivat-na-Miminka-do-dlane.aspx>>
40. RATISLAVOVÁ, K. Psychologie časného poporodního období. *Moderní babičtví*, 2008, č. 15, s. 27-31. ISSN 1214-5572
41. REICHL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 192 s. ISBN 978-80-247-3006-6
42. RUFFER, J. *Nejčastější diagnózy* [online]. [cit. 2010-02-17].
Dostupné z:
<http://www.nedoklubko.cz/site.php?main=informace&submain=nejcastejsi_diagnozy>
43. *Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí*. *Nedoklubko. Informace > odkazy* [online]. [cit. 2010-02-18].
Dostupné z:
<<http://www.nedoklubko.cz/site.php?main=informace&submain=odkazy>>
44. *Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí*. *Nedoklubko – občanské sdružení* [online]. [cit. 2010-02-18].
Dostupné z: <<http://www.nedoklubko.cz/index.php>>
45. SEDLÁŘOVÁ P. a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8
46. SOBOTKOVÁ, D. Týmová spolupráce a rodičovská role v nejranější péči o předčasně narozené děti: Výhledy do budoucna. In: *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*. Praha: Futurum, 2001. s. 9-17
47. SOBOTKOVÁ, D. a kol. Péče o psychický vývoj dětí raného věku. *Psychologie dnes*, 2005, roč. 11, č. 2, s. 35-37. ISSN 1212-9607

48. SOBOTKOVÁ, D. – DITTRICHOVÁ, J. a kol. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 108 s. ISBN 80-247-0398-X
49. SOBOTKOVÁ, D. – JAHNOVÁ, H. *Pracovní skupina pro raný vývoj dětí při ČMPS* [online]. Praha: Českomoravská psychologická společnost. [cit. 2010-02-17]. Dostupné z: <<http://cmps.ecn.cz/?page=ps-rany-vyvoj>>
50. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8
51. SOBOTKOVÁ, I. Psychologie rodiny a pediatrie: Styčné body a možnosti spolupráce. *Pediatrie pro praxi*, 2006, č. 6, s. 348-350. ISSN 1213-0494
52. SOBOTKOVÁ, I. Rodinná resilience. *Československá psychologie*, 2004, roč. 48, č. 3, s. 233-246. ISSN 0009-062X
53. STRAŇÁK, Z. Problematika novorozenců extrémně nízké porodní hmotnosti v období adolescence a dospělosti. *Postgraduální medicína* [online]. 2007, č. 1 [cit. 2010-02-17]. Dostupné z: <<http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/problematika-novorozencu-extremne-nizke-porodni-hmotnosti-v-obdo-285046>>
54. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 200 s. ISBN 80-247-0586-9
55. ŠPIDLENOVÁ, D. Neverbální komunikace s novorozencem. *Florence*, 2006, č. 6, ISSN: 1801-464X
56. ÚZIS. *Tab. Počet živě narozených – celkem (2008)* [online]. [cit. 2010-02-17]. Dostupné z: <<http://www.uzis.cz/cz/dps/data/frame.html?T0=0023+&T1=REG+CZE+&T2=ROK+r2008+>>
57. ÚZIS. *Rodička a novorozenec 2008* [online]. [cit. 2010-02-17]. Dostupné z : <http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=rodi%E8®ion=100&kind=1&mnu_id=5300>

58. ÚZIS. *Tab. % živě narozených do 1000 g (2008)* [online]. [cit. 2010-02-17].
Dostupné z:
<<http://www.uzis.cz/cz/dps/data/frame.html?T0=0021+&T1=REG+CZE+&T2=ROK+r2008+>>
59. ÚZIS. *Tab. % živě narozených do 2500 g (2000, 2008)* [online]. [cit. 2010-02-17].
Dostupné z:
<<http://www.uzis.cz/cz/dps/data/frame.html?T0=0022+&T1=REG+CZE+&T2=ROK+r2008+r2000+>>
60. VELEMÍNSKÝ, M. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 5. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005. 136 s. ISBN 80-7040-8138
61. VODÁČKOVÁ, D. a kol. *Krizová intervence*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. 544 s. ISBN 978-80-7367-342-0
62. VOLF, V. – VOLFOVÁ, H. *Pediatrie I*. 3. vyd. Praha: Informatorium, 2003. 112 s. ISBN 80-7333-021-0
63. Vyhláška č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ve znění pozdějších předpisů
64. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
65. ZABILKOVÁ, H. *Možnosti psychosociální péče o rodinu s předčasně narozeným dítětem*. Bakalářská práce. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2007. 76 s.
66. Zákon č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů
67. Zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), ve znění pozdějších předpisů
68. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

9. Přílohy

- Příloha 1:** Základní pojmy a nejfrekventovanější statistické ukazatele v neonatologii
- Příloha 2:** Seznam perinatologických center České republiky
- Příloha 3:** Iniciativa pro humánní neonatální péči (Human Neonatal Care Initiative)
- Příloha 4:** Pomocné otázky k polostrukturovanému rozhovoru s odborníky zainteresovanými do péče o předčasně narozené děti a jejich rodiny
- Příloha 5:** Užitečné odkazy pro rodiče předčasně narozených dětí
- Příloha 6:** Definice výkonu činností bez odborného dohledu, pod odborným dohledem a pod přímým vedením dle zák. č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), ve znění pozdějších předpisů
- Příloha 7:** Činnosti zdravotnických pracovníků s odbornou způsobilostí a jiných odborných pracovníků s odbornou způsobilostí dle vyhl. č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ve znění pozdějších předpisů

Příloha 1: Základní pojmy a nejfrekventovanější statistické ukazatele v neonatologii

Perinatologie je interdisciplinární obor, který zahrnuje péči o těhotnou ženu, plod a novorozence v období od viability plodu (tj. 24 + 0 den) přes období porodu a šestinedělí, resp. do časného a pozdního neonatálního období (tj. 28 dnů po narození dítěte). Na této péči se nezastupitelně podílí neonatologie (5).

Neonatologie je obor, jehož obsahem je komplexní péče o novorozence od zabezpečení nerušené poporodní adaptace fyziologických novorozenců, přes ošetřování komplikací vzniklých v souvislosti s porodem a řešení vrozených vývojových vad až po péči o extrémně nezralé novorozence na hranici viability (5).

Viabilita je životaschopnost plodu ve smyslu schopnosti přežít v extrauterinním prostředí po předčasném porodu (37).

Gestační týden je počet ukončených týdnů vývoje plodu v děloze. Počítá se podle data poslední menstruace (37).

Postkoncepční věk je součet gestačního týdne při narození a chronologického věku dítěte v týdnech, např. dítě narozené ve 28. gestačním týdnu má 4 týdny po porodu věk 32 postkoncepčních týdnů (37).

Hypotrofický novorozenec je dítě s porodní váhou nízkou vzhledem ke gestačnímu věku. Je důsledkem intrauterinní růstové retardace (37).

Morbidity je podíl těch dětí, které si z perinatálního období odnášejí patologie ze všech přeživších (37).

Korigovaný věk je hodnota věku chronologického snižená o počet týdnů, o který se dítě narodilo předčasně, např. dítě narozené ve 28. dokončených týdnech gestace má ve věku 5 měsíců korigovaný věk 2 měsíce (37).

Porod je vypuzení plodu, který jeví známky života a bez ohledu na hmotnost přežije 24 hodin, nebo plodu, který nejeví známky života a má hmotnost vyšší než 1000 g (60).

Potrat je vypuzení mrtvého plodu do 28. týdne těhotenství nebo mrtvého plodu s hmotností do 1000 g. Dále je to porod dítěte s hmotností do 500 g, které zemře do 24 hodin (60).

Mrtvorozenost je počet mrtvě narozených plodů (s hmotností od 1000 g) na 1000 porodů (60).

Novorozenecká úmrtnost je počet zemřelých novorozenců (tj. dětí do 28. dne) na 1000 živě narozených dětí. Skládá se z *časné novorozenecké úmrtnosti*, tj. úmrtnosti od narození do 7. dne života, a *pozdní novorozenecké úmrtnosti*, tj. úmrtnosti od 7. dne do 28. dne života (60).

Perinatální úmrtnost je součtem mrtvorozenosti a časné novorozenecké úmrtnosti (60).

Kojenecká úmrtnost je počet zemřelých kojenců (tj. dětí do jednoho roku věku) na 1000 živě narozených dětí. Patří sem tedy časná i pozdní novorozenecká úmrtnost a děti, které zemřely od 1 měsíce do jednoho roku věku (60).

Příloha 2: Seznam perinatologických center České republiky (5)

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: Iniciativa pro humánní neonatální péči
(Human Neonatal Care Initiative) **(13)**

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

Příloha 4: Pomocné otázky k polostrukturovanému rozhovoru s odborníky zainteresovanými do péče o předčasně narozené děti a jejich rodiny

1. S jakými pocity, problémy a obavami se podle Vás potýkají rodiče předčasně narozených dětí?
2. Kdo, nebo co je podle Vás pro rodiče předčasně narozených dětí největším zdrojem podpory?
3. Jakých informačních zdrojů by podle Vás měli mít rodiče možnost využít v rámci neonatologického oddělení za účelem seznámení se s problematikou předčasně narozených dětí?
4. Domníváte se, že součástí služeb nabízených rodičům předčasně narozených dětí v rámci neonatologického oddělení by měla být odborně poskytovaná krizová intervence?
5. Doporučil/a byste čerstvým rodičům předčasně narozených dětí kontakt se zkušenějšími rodiči dětí již propuštěných do domácí péče coby zdroj emocionální a informační podpory?
6. Myslíte si, že by v rámci neonatologického oddělení našla své uplatnění poradna, resp. služba odborného sociálního poradenství, pro rodiče předčasně narozených dětí, která by měla následující zaměření: informování rodičů o problematice předčasně narozených dětí, zprostředkování kontaktů na organizace či zařízení zabývající se problematikou předčasně narozených dětí, dětí ohrožených na vývoji a dětí s postižením, sociálně právní poradenství apod. Pokud ano, jací odborníci by podle Vás měli činnost této poradny zajišťovat?
7. Znáte některá zařízení či organizace nabízející podporu rodinám předčasně narozených dětí?

Příloha 5: Užitečné internetové odkazy pro rodiče předčasně narozených dětí (43)

www.bazalni-stimulace.cz (Institut bazální stimulace)
www.letokruh.cz (Psychologické poradenství a psychoterapie)
www.fnsp.ba (Nemocnice sv. Cyrila a Metoda, Bratislava – Perinatologické centrum)
www.nspnz.sk (Perinatologické centrum Nové Zámky)
www.novorodenec.sk (Perinatologické centrum Košice)
www.logoped.cz (Centrum pro poruchy komunikace)
www.oslogo.cz (Občanské sdružení pomáhající lidem s poruchami komunikace a hybnosti)
www.csosteopatie.cz (stránky o kraniosakrální osteopatii)
www.hipoterapie.cz (hiporehabilitace)
www.piafa.cz (hiporehabilitace)
www.chs.unas.cz (Česká hiporehabilitační společnost)
www.psi-kocky.cz/zdravi/delfinoterapie (něco málo o terapii s delfíny – vhodné pro děti s DMO)
www.psiprozivot.cz (občanské sdružení zaměřené na canisterapii)
www.rehaland.cz (rehabilitační centrum)
www.rl-corpus.cz (rehabilitační centrum)
www.vedomerodicovstvi.cz (masáže dětí a kojenců)
www.kojeni.cz (vše o kojení, seznam laktačních poradců)
www.plavacek-deti.cz (nejen o plavání miminek a batolat)
www.materskacentra.cz (sít mateřských center)
www.slunecnizena.cz (přírodní péče o miminka a jejich maminky)
www.dvojcata.cz (stránky pro rodiče dvojčat, diskuzní fórum Nedonošená dvojčata)
www.upmd.cz (novorozenecké kurzy v Ústavu pro péči o matku a dítě)
www.cadbt.cz (Česká asociace dětských bobath terapeutů)
www.dcarpida.cz (Centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením)
www.usti-info.cz/kleplova (bodová cvičební metoda dle MUDr. Kleplové)
www.ranapece.cz (stránky Společnosti pro ranou péči)
www.dmoinfo.cz (Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně)
www.neurocentrum.cz/DMO_info.htm (informace o DMO)
www.dobromysl.cz (komplexní informace o různých formách mentálního postižení a autismu)
www.alfabet.cz (Občanské sdružení pro pomoc pečujícím o děti se zdravotním postižením)
www.infoposel.cz (informační systém pro zdravotně postižené)
www.ligavoze.cz (liga za práva vozíčkářů)
www.helpnet.cz (informační portál pro osoby se specifickými potřebami)
www.muzes.cz (časopis o překonávání bariér)
www.rousek.eu (lehátka pro cvičení Vojtovou metodou)
www.volny.cz/rehatech (rehabilitační pomůcky)
www.prvnikrok.cz (databáze rehabilitačních pomůcek)
www.patron-bohemia.cz (vozíky, pomůcky k chůzi atd.)
www.dlouhacesta.cz (stránky pro rodiče, jejichž miminko zemřelo).

Příloha 6: Definice výkonu činností bez odborného dohledu, pod odborným dohledem a pod přímým vedením dle zák. č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), ve znění pozdějších předpisů **(67)**

§ 4 odst. 3 až 5 zák. č. 96/2004 Sb.

Výkon povolání zdravotnického pracovníka a jiného odborného pracovníka

(3) *Za výkon povolání bez přímého vedení nebo odborného dohledu* (dále jen "výkon povolání bez odborného dohledu") se považuje výkon činností, ke kterým je zdravotnický pracovník způsobilý na základě indikace lékaře, zubního lékaře nebo farmaceuta, které provádí bez ohledu na přítomnost nebo dosažitelnost rady a pomoci lékaře, zubního lékaře nebo farmaceuta a ke kterým získal osvědčení k výkonu zdravotnického povolání bez odborného dohledu (hlava VI); tento zákon a prováděcí právní předpis stanoví činnosti, které zdravotnický pracovník může vykonávat i bez indikace lékaře, zubního lékaře nebo farmaceuta. Součástí výkonu povolání bez odborného dohledu je též kontrolní činnost podle zvláštního právního předpisu.⁷⁾

(4) *Za výkon povolání pod odborným dohledem* se považuje výkon činností, ke kterým je zdravotnický pracovník nebo jiný odborný pracovník způsobilý nebo ke kterým způsobilost získává, při dosažitelnosti rady a pomoci zdravotnického pracovníka způsobilého k výkonu těchto činností bez odborného dohledu a v rozsahu, který tento zdravotnický pracovník určí. Odborný dohled může vykonávat také lékař, zubní lékař nebo farmaceut v rozsahu své způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání; rozsah těchto činností stanoví prováděcí právní předpis^{7a)}.

(5) *Za výkon povolání pod přímým vedením* se považuje výkon činností, ke kterým je zdravotnický pracovník nebo jiný odborný pracovník způsobilý nebo ke kterým způsobilost získává, při stálé přítomnosti a podle pokynů zdravotnického pracovníka způsobi-

lého k výkonu těchto činností bez odborného dohledu a v rozsahu, který tento zdravotnický pracovník určí. Přímé vedení může vykonávat také lékař, zubní lékař nebo farmaceut v rozsahu své způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání; rozsah těchto činností stanoví prováděcí právní předpis^{7a)}.

7) *Například zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.*

7a) *Vyhláška č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ve znění vyhlášky č. 401/2006 Sb.*

Příloha 7: Činnosti zdravotnických pracovníků s odbornou způsobilostí a jiných odborných pracovníků s odbornou způsobilostí dle vyhl. č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ve znění pozdějších předpisů **(63)**

§ 3 odst. 1 zák. č. 424/2004 Sb.

Činnosti zdravotnického pracovníka s odbornou způsobilostí

(1) Zdravotnický pracovník uvedený v § 4 až 20 bez odborného dohledu a bez indikace v rozsahu své odborné způsobilosti

- a) poskytuje zdravotní péči v souladu s právními předpisy a standardy,
- b) dbá na dodržování hygienicko-epidemiologického režimu v souladu se zvláštními právními předpisy⁸⁾,
- c) vede zdravotnickou dokumentaci a další dokumentaci vyplývající ze zvláštních právních předpisů⁹⁾, pracuje s informačním systémem zdravotnického zařízení,
- d) poskytuje pacientovi informace v souladu se svou odbornou způsobilostí, případně pokyny lékaře,
- e) podílí se na praktickém vyučování ve studijních oborech k získání způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání uskutečňovaných středními školami a vyššími odbornými školami, v akreditovaných zdravotnických studijních programech k získání způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání uskutečňovaných vysokými školami v České republice a ve vzdělávacích programech akreditovaných kvalifikačních kurzů,
- f) podílí se na přípravě standardů.

§ 41 zák. č. 424/2004 Sb.

Činnosti jiného odborného pracovníka s odbornou způsobilostí

Jiný odborný pracovník uvedený v § 42 až 47 pod odborným dohledem nebo přímým vedením zdravotnického pracovníka způsobilého k poskytování zdravotní péče vykonává činnosti, které přímo souvisejí s poskytováním zdravotní péče, v rozsahu své odborné způsobilosti; rozsah odborné způsobilosti vyplývá z obsahu absolvovaného studijního programu. Přitom zejména

- a) dbá na dodržování hygienicko-epidemiologického režimu v souladu se zvláštními právními předpisy⁸⁾,
- b) vede zdravotnickou dokumentaci a další dokumentaci vyplývající ze zvláštních právních předpisů⁹⁾ v rozsahu činností, ke kterým je způsobilý, pracuje s informačním systémem zdravotnického zařízení,
- c) podílí se na praktickém vyučování ve studijních oborech k získání způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání uskutečňovaných středními školami a vyššími odbornými školami, v akreditovaných zdravotnických studijních programech k získání způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání uskutečňovaných vysokými školami v České republice a ve vzdělávacích programech akreditovaných kvalifikačních kurzů, podílí se na výzkumu a zavádění nových metod.

8) *Zákon č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.*

9) *Například zákon č. 18/1997 Sb., ve znění pozdějších předpisů, vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, vyhláška č. 307/2002 Sb., o radiační ochraně.*