



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Kontinuita v péči o rizikové novorozence

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Marcela Duchková, Bc.

Vedoucí práce: Mgr. Jaroslava Fendrychová, Ph. D.

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou/diplomovou práci s názvem „*Kontinuita v péči o rizikové novorozence*“ jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/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, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 15.5.2017

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí diplomové práce paní Mgr. Jaroslavě Fendrychové, Ph.D. za její odborné vedení a cenné rady, za čas, který mi věnovala, za trpělivost a laskavý přístup při psaní práce. Dále bych chtěla poděkovat všem zúčastněným respondentkám za ochotu a vstřícnost při realizaci výzkumného šetření.

Kontinuita v péči o rizikové novorozence

Abstrakt

Neonatologie je obor medicíny, který v posledních dvaceti letech prošel obrovským vývojem. V souvislosti s posouváním hranic možností se stále více řeší etické problémy a kvalita života zachráněných dětí. Dnes je již zřejmé, že děti, které byly v perinatálním období ohroženy, vyžadují další sledování vývoje a zdravotního stavu mnoha odborníky, někdy i řadu let. V ideálním případě tato péče plynule navazuje na péči nemocniční. Cílem práce bylo ověřit, jak kontinuita v péči o rizikové novorozence vypadá v praxi.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část se zabývá diferenciací péče o novorozence, která je ustanovena ve Věstníku MZ ČR, definuje jednotlivé kategorie novorozenců a objasňuje základní pojmy, týkající se specifické problematiky rizikových novorozenců. Jsou zmíněny i zahraniční zkušenosti s poskytováním péče dětem v nemocnici a následně se zajištěním péče po propuštění do domácího ošetřování. Empirická část práce byla vytvořena na podkladě kvalitativního výzkumného šetření, které mělo tři cíle. Prvním cílem bylo zmapovat, jaká péče je poskytována rizikovým novorozencům na jednotce intenzivní a resuscitační péče (JIRP) ve Fakultní nemocnici Plzeň a kdo ji poskytuje. Dalším cílem bylo zjistit, jak rodiče vnímali svoji úlohu v době hospitalizace a jak byli edukováni a zapojováni do péče. Posledním cílem bylo zmapovat, jak jim vyhovoval systém sledování v Centru vývojové péče.

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že respondentky hodnotily kladně především komplexnost péče poskytované v CVP. Tato péče pro ně byla dostačující, přínosná a motivující. Kontinuity v péči bylo z pohledu respondentek dosaženo.

Výsledky empirické části práce budou prezentovány na semináři perinatologického centra.

Klíčová slova

rizikový novorozenec; kontinuita; péče; rodiče; edukace

Continuity in the care of newborns at risk

Abstract

Neonatology is a field of medicine in which immense progress has been seen during the past two decades. As the frontiers of this area are shifting forwards, ethical problems and issues regarding the quality of life of the rescued infants and children grow in importance. Now it is clear that the development and health of children that were endangered in the perinatal period should continue to be followed up by healthcare professionals, sometimes for many years. Ideally, this care should seamlessly follow hospital care. It was the aim of this work to examine how this continuity of care of high-risk newborns is implemented in practice.

This Thesis consists of 2 parts: theoretical and practical. The theoretical part analyses the differentiation of newborn care as outlined in the Bulletin of the Czech Ministry of Health; defines the categories of newborns; and explains the basic terms used in the specific domain of high-risk newborns. Foreign experience in the provision of medical care at hospitals as well as in the continuing care after discharging from the hospital for home care is outlined. The empirical part of the Thesis was compiled based on qualitative research survey, accomplished with 3 aims in mind. The first aim was to map what type of care is provided to high-risk newborns at the Intensive Care & Resuscitation Unit of the Plzeň Teaching Hospital and who provides it. The second aim was to ascertain how the parents perceived their role during in-patient care of their babies and how they were educated and engaged in providing the care. And the last aim was to ascertain how the parents appreciated and liked the follow-up system at the Developmental Care Centre.

It was found by the survey that the responders (mothers) appreciated most the comprehensiveness of the care provided by the Centre. They found the care adequate, beneficial and motivating. In their view, the desired care continuity had been achieved.

The results attained within the empirical part will be presented at a workshop of the perinatology centre.

Key words

high-risk newborns; continuity; care; parents; education

Obsah

ÚVOD	8
1 SOUČASNÝ STAV DANÉ PROBLEMATIKY	9
1.1 Rizikový novorozenec	11
1.1.1 Nedonošený novorozenec	11
1.1.2 Přenášený novorozenec	13
1.1.3 Hypotrofický novorozenec	13
1.1.4 Hypertrofický novorozenec	14
1.2 Pozdní komplikace rizikových novorozenců	15
1.3 Péče o rizikové novorozence ve zdravotnických zařízeních	16
1.3.1 Porod rizikového novorozence	16
1.3.2 Péče o rizikového novorozence na JIRP	17
1.3.3 Péče zaměřená na vývoj novorozence	18
1.4 Kontinuita v péči o rizikové novorozence	22
1.4.1 Zátěžová situace pro rodiče	23
1.4.2 Vyrovnávání se se situací a prostředím	24
1.4.3 Přerušení vazby mezi matkou a dítětem	24
1.5 Propuštění novorozence do domácí péče	26
1.5.1 Pozdní morbidita rizikových novorozenců	26
1.5.2 Sledování rizikových novorozenců po propuštění do domácí péče	28
2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	31
2.1 Cíle práce	31
2.2 Výzkumné otázky	31
2.3 Operacionalizace pojmů	31
3 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	33
3.1 Metodika	33
3.2 Technika výzkumného šetření	33
3.3 Výzkumný soubor	35
3.4 Sběr dat	35
4 VÝSLEDKY	36
4.1 Výsledky rozhovorů s matkami rizikových novorozenců	36
4.1.1 Kategorizace dat získaných z rozhovorů s matkami	36
4.2 Výsledky rozhovorů s personálem JIRP a CVP	52
4.2.1 Kategorizace dat získaných z rozhovorů s personálem JIRP	53
4.2.2 Kategorizace dat získaných z rozhovorů s personálem CVP	58

4.3 Výsledky zúčastněného pozorování zdravotnického personálu JIRP a CVP.....	64
5 DISKUZE	69
6 ZÁVĚR.....	77
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	79
SEZNAM PŘÍLOH.....	86
SEZNAM ZKRATEK	

ÚVOD

Téma diplomové práce jsem zvolila z oboru, ve kterém se celý svůj dosavadní profesní život pohybuji – z neonatologie. Za téměř 20 let, co pracuji jako sestra na neonatologické jednotce intenzivní a resuscitační péče, se změnilo mnohé. Do praxe byla zavedena nová přístrojová technika, nové léčebné postupy a metody, mnohé bylo překonáno. Díky zkvalitnění péče se daří zachraňovat stále více dětí. Předmětem zájmu však nejsou jen čísla ve statistikách, ale na prvním místě je kvalita života novorozence a celé jeho rodiny. Ostatně i v přístupu k rodinným příslušníkům proběhl vývoj od velmi přísně vymezených návštěv v minulosti, po dnešní stav, kdy jsou rodiče zapojováni do péče o dítě během hospitalizace velmi časně a ve velké míře. Po propuštění do domácí péče jsou pak děti sledovány v Centru vývojové péče, které je součástí neonatologického oddělení. Zde kromě neonatologa sleduje vývoj dítěte i psycholog, fyzioterapeut, logoped a další odborníci. Rodiče tak dostávají další podněty k péči o dítě ve známém prostředí od známých lékařů, kteří úzce spolupracují s pediatrem, odbornými lékaři, rodičovskými skupinami a pomáhajícími organizacemi.

Cílem mé práce je zmapovat, jaká péče je v současné době poskytována rizikovým novorozencům na jednotce intenzivní a resuscitační péče (JIRP) ve Fakultní nemocnici Plzeň. Dalším cílem je zjistit, jak rodiče vnímali svoji úlohu v době, kdy bylo jejich dítě hospitalizováno, zda se dozvěděli a naučili vše potřebné v péči o něj, jak probíhala péče po propuštění, zda jim vyhovoval systém sledování v Centru vývojové péče a jestli by zde poskytovanou péči rozšířili nebo změnili. Ráda bych získala zpětnou vazbu, jak se nám naše snaha o kontinuitu v péči o novorozence daří, jak ji vnímají ti, kterým je určena a zjistila, kde jsou možné rezervy.

1 SOUČASNÝ STAV DANÉ PROBLEMATIKY

V posledních 20 letech se Česká republika zařadila mezi země s nejnižší novorozeneckou úmrtností na světě (Dort et al., 2013). Novorozenecká úmrtnost sleduje počet dětí zemřelých během 28 dní po porodu na 1000 živě narozených (Fendrychová, Borek et al., 2012). Marková s Weberovou uvedly v roce 2014 hodnotu 1,38 promile, zatímco Plavka a kolektiv uvedli ve stejném roce na webových stránkách České neonatologické společnosti hodnotu 1,27 promile. V roce 2015 uvedli stejní autoři hodnotu 1,28 promile. Hodnota za rok 2016 se sice dle stejných autorů zvýšila na 1,49 promile, přesto jde stále o relativně nízké číslo. Na tomto úspěchu se podílí hlavně obory perinatologie a neonatologie.

Perinatologie je interdisciplinární vědní obor, který se zabývá péčí o zdravý vývoj jedince v perinatálním období (tzn. v období před porodem, v průběhu porodu a po porodu) a řeší poruchy tohoto vývoje. Zahrnuje péči o matku a plod, takže zde spolupracuje porodník, neonatolog, genetik a další odborníci. Probíhá v zařízeních, která sdružují oddělení gynekologicko-porodnické a novorozenecké. V České republice je péče o těhotnou a novorozence realizována tzv. třístupňovým regionálním systémem. I. stupněm označujeme základní úseky péče o fyziologické novorozence, kdy jsou děti po adaptaci ošetřovány systémem rooming-in. II. stupněm jsou úseky intermediární péče. Ty zajišťují péči o děti s méně závažnými poporodními komplikacemi, a o nezralé děti od 32. týdne gestace, které nevyžadují intenzivní péči. III. stupeň zahrnuje úseky péče I. stupně, intermediární pracoviště a jednotky intenzivní a resuscitační péče do samostatného neonatologického pracoviště (Fendrychová, Borek et al., 2012). Zde je poskytována komplexní specializovaná péče. Neonatologické a porodnické oddělení tvoří funkční celek – perinatologické centrum. V České republice existuje takových center 12 (Věstník MZ ČR, 2014). Zajišťují péči o novorozence v rámci regionu a působí při nich i ambulance komplexní péče pro děti s perinatálními komplikacemi, zpravidla pod názvem Centrum vývojové péče, kde jsou děti sledovány po propuštění do domácí péče (Dort et al., 2013).

Neonatologie je obor medicíny, který se zabývá souhrnnou péčí o novorozence. Zajišťuje poporodní adaptaci donošených novorozenců, řeší komplikace vzniklé za porodu nebo u novorozenců s vrozenými vývojovými vadami a pečuje o nedonošené

novorozence. V České republice je novorozenecké období charakterizováno jako prvních 28 dní života (Fendrychová, 2011).

Děti, které měly komplikace v období těsně před porodem, za porodu nebo krátce po něm si do života mohou nést následky, které označujeme jako perinatální zátěž. Největší skupinu tvoří děti předčasně narozené, jejichž populace celosvětově roste. Děti s perinatální zátěží představují v dnešní společnosti významný zdravotnický, ekonomický, sociální i etický problém (Marková, 2010). Úspěšnost perinatální a neonatologické léčby se dříve hodnotila hlavně podle mortality a časná morbidita. Mortalitou rozumíme úmrtí plodu a novorozence jako důsledek komplikací v perinatálním období. Časná morbidita pak zahrnuje poruchy zdraví, které se objevují v novorozeneckém období (syndrom dechové tísně, bronchopulmonální dysplazie, hypoxicko-ischemická encefalopatie, intraventrikulární hemorhagie, periventrikulární leukomalacie, retinopatie nedonošených, nekrotizující enterokolitida). V dnešní době nás stále více zajímá pozdní morbidita, tzn. dlouhodobé nebo trvalé následky perinatálních komplikací a kvalita života těchto dětí (Marková et al., 2014). Jak uvádí Marková (2010), je u těchto dětí nezbytná následná komplexní péče, a to dle stavu i řadu let, poslední výzkumy doporučují sledování jedinců až do dospělosti. Mohou vyžadovat péči až dvaceti specializací (pneumologii, neurologii, rehabilitaci, kardiologii, endokrinologii, logopedii, psychiatrii a další.). V Centru vývojové péče je snaha uplatňovat multidisciplinární přístup, vycházející z individuálních potřeb dítěte. To má pozitivní vliv na snížení dlouhodobé morbidity, zlepšení integrace těchto dětí do společnosti a zmenšení zátěže pro celou rodinu (Marková et al., 2014). Výsledek péče, tj. kvalita života těchto dětí, závisí na tom, jak dobře se podařilo zvládnout komplikace okolo porodu, s jakými potížemi odchází pacient domů, do jaké rodiny a jak probíhá péče po propuštění. Zvyšující se počet přežívajících novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností dnes naštěstí nevede k nárůstu závažné pozdní morbidity (dětská mozková obrna, epilepsie, těžká porucha zraku a sluchu, těžká mentální retardace, těžká porucha růstu). Celostátní výsledky sledování těchto dětí ve 2 letech potvrzují tento pozitivní trend (Dortová a Dort, 2015).

1.1 Rizikový novorozenec

Dle Štembery (2014) tímto označením chápeme novorozence s poruchou poporodní adaptace různého původu, která může být příčinou poruch v dalším vývoji. Pajerek (in Klíma, 2016) ho pak definuje jako dítě, jehož vývoj před porodem, během porodu a po něm není ideální a přináší riziko komplikací, působících na jeho další fyzický a psychický vývoj. Obecně lze říci, že rizikový novorozenec se rodí matce z rizikového těhotenství nebo je ovlivněn komplikacemi v průběhu porodu či těsně po něm (Fendrychová, Borek et al., 2012). Při rizikovém průběhu těhotenství je ohrožena matka i plod. Rizikové těhotenství bývá často zapříčiněno rizikovými faktory ze strany matky. Mohou to být onemocnění, se kterými se žena léčila už před otěhotněním (např. diabetes mellitus, hypertenze, léčená sterilita), další problémy se mohou vyskytnout až v těhotenství (např. vícečetná gravidita, vrozené vývojové vady, infekce, krvácení). Uplatňují se i sociální faktory (věk matky nad 35 let nebo pod 18 let, abusus alkoholu, drog, nikotinu) a genetická zátěž ze strany otce. Tyto faktory zvyšují pravděpodobnost vzniku patologického těhotenství, které může skončit např. potratem, předčasným porodem, perinatálním úmrtím, operativním porodem, poporodní hypoxií (Roztočil, 2008). Rizikový porod je např. porod císařským řezem, kleštěmi, vakuumextraktorem, porod nedonošeného dítěte, vícečetné těhotenství apod. (Velemínský et al., 2009). Klasifikace rizikových novorozenců vychází ze stanovení gestačního věku, porodní hmotnosti a zhodnocení proporčnosti mezi gestačním věkem a porodní hmotností. Tato kritéria určují, jaké komplikace zdravotního stavu mohou během novorozeneckého období nastat a mohou ovlivnit i pozdější vývoj (Lebl et al., 2012).

Novorozenci, kteří se rodí matkám z rizikových těhotenství nebo jsou ovlivněni komplikacemi v průběhu porodu či těsně po něm, mohou být nedonošení, přenášení, hypotrofičtí nebo i hypertrofičtí, a mohou mít další vady nebo onemocnění.

1.1.1 Nedonošený novorozenec

Jedná se o novorozence narozeného před uplynutím 37 týdnů těhotenství (gestace), (Dort, 2011). Důležitým kritériem hodnocení dítěte je zralost. Tento termín vyjadřuje, jak dobře je novorozenec vyvinutý a jak jsou jednotlivé orgány schopny fungovat mimo dělohu. Čím je novorozenec gestačně mladší, tím více jsou na něm patrné známky nezralosti orgánů a tkání (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Nezralost jednotlivých orgánových systémů limituje poporodní adaptaci novorozence. Nezralost plic a chybění surfaktantu může vést k rozvoji syndromu dechové tísně (Respiratory Distress Syndrome – RDS). Rychle se rozvíjí v prvních hodinách po narození a mnohdy vyžaduje i ventilační podporu a podání exogenního surfaktantu. Jako prevence se osvědčila maturace plicní zralosti podáním kortikoidů matce před porodem (Dort, 2011). Nezralý novorozenec nemá téměř žádný podkožní tuk, který tvoří tzv. izolační vrstvu a nezralá pokožka má nedostatečnou vrstvu keratinizovaných buněk, proto je zvýšeně propustná pro vodu a teplo, a tak může rychle dojít k podchlazení dítěte. Podchlazení stejně jako přehřátí klade zvýšené nároky na respirační i kardiovaskulární systém novorozence, proto je velmi důležitá péče o teplotní komfort (Lebl, 2007). Hypotenze a hypoperfuze orgánů je způsobená nestabilním krevním oběhem a dosud neuzavřenou Botalovou dučejí (fetální spojkou mezi plicnicí a aortou). K hypoglykémii dochází kvůli malým zásobám glukózy v organizmu, neléčení by mohlo způsobit poškození mozku. Nezralost ledvin vede k vyšším ztrátám vody a solí, které je třeba nahradit parenterálně. Nezralost gastrointestinálního traktu se projevuje zpomalením peristaltiky, sníženým trávením a vstřebáváním. Zavádění enterální výživy má být časně, ale pomalé, hrozí nebezpečí vzniku nekrotizující enterokolitidy. Nedonošení novorozenci mohou mít problém s příjmem potravy kvůli chybějícímu sacímu reflexu nebo kvůli špatné koordinaci sání a polykání. Hyperbilirubinémie může být způsobena nezralostí jater a zvýšeným rozpadem erytrocytů. Anémie je zapříčiněna zvýšeným rozpadem fetálních červených krvinek, časným přerušením pupečníku (do několika sekund po narození) a mnohdy i opakovanými odběry krve na vyšetření. Časně po narození mohou vznikat na podkladě nezralosti mozkové tkáně v kombinaci s křehkostí cév a invazivní léčbou akutní poškození mozku (krvácení do komor, léze bílé hmoty), která mohou být prognosticky závažná. Nezralost se projevuje i u imunitního systému, děti jsou více ohrožené infekcí, ať už od matky nebo nozokomiální (Dort et al., 2013).

Počet nedonošených novorozenců neustále roste. V současnosti je jich ve vyspělých státech 8-13 % ze všech živě narozených, v České republice v roce 2012 jejich počet dosáhl hodnoty 8,3 % (Marková in Takacs et al., 2015). Tento trend je způsoben tím, že ženy posouvají koncepci do vyššího věku. S tím je spojené riziko vrozených vývojových vad a předčasného porodu, narůstá počet těhotenství vzniklých na základě asistované reprodukce. Z toho důvodu je i větší počet vícečetných

těhotenství, která často končí předčasnými porody. Díky včasné perinatální diagnostice a následné intenzivní péči v současné době přežívají děti, které by dříve neměly šanci (Marková, 2006).

1.1.2 Přenášený novorozenec

Dle Dorta (2011) tak označujeme novorozence narozeného po uplynutí 42 týdnů těhotenství. Příčina přenášení je neznámá (Lebl et al., 2012). S přibývajícím věkem klesá u placenty schopnost správné funkce, plod je stresovaný. Časná morbidita je u těchto dětí vyšší než u dětí narozených v termínu. Patří sem asfyxie (dušení) v průběhu porodu nebo krátce po něm, která je zpravidla způsobená nedostatečnou funkcí placenty. Důsledkem stresu a nedostatečného okysličení může dojít k povolení análního svěrače, smolka odejde do plodové vody, dítě ji může aspirovat a následně se rozvine dechová tíseň. S hypoxií (nedostatečným okysličením krve) souvisí i křeče, které můžeme u novorozence pozorovat. Nedostatečná funkce placenty způsobí u přenášeného novorozence také hypoglykémii. Děti jsou rovněž zvýšeně ohroženy infekcí. Většinou u dětí vidíme dlouhé nehty přesahující konečky prstů, husté dlouhé vlasy a suchou olupující se kůži, na které chybí mázek. Můžeme se setkat i s porodními poraněními v důsledku obtížného porodu velkého plodu (Fendrychová, Borek et al., 2012).

1.1.3 Hypotrofický novorozenec

Porodní hmotnost novorozence je pod 5. percentilem v tabulkách porodních hmotností pro daný gestační týden a pohlaví. Nitroděložní retardace růstu postihuje nejprve hmotnost, pak délku a potom obvod hlavy. Pokud ke zpomalení růstu došlo až v posledním trimestru gravidity, nejčastěji z důvodu nedostatečné funkce placenty, jedná se o asymetrický typ, kdy je růst mozku zachován na úkor tukových zásob. Pak se rodí novorozenci dlouzí a hubení. Jestliže k retardaci růstu došlo dříve, novorozenci jsou symetrickí. Toto zpomalení růstu může být způsobeno genetickými abnormitami, infekcemi, vlivem toxických látek a etnickou příslušností. Významný vliv má životospráva matky – podvýživa, kouření, alkoholismus, užívání návykových látek. Tyto děti pravděpodobně zůstanou trvale malé. Hypotrofické mohou být také děti z vícečetného těhotenství (Dort et al., 2013). Ve srovnání s nedonošenými dětmi téže porodní hmotnosti jsou hypotrofické děti funkčně zralejší, takže při poporodní adaptaci novorozence nedochází obvykle k poruchám adaptace plic a oběhu. Avšak proti

eutrofickým dětem stejného gestačního věku jsou méně odolné, vyskytuje se u nich vyšší perinatální úmrtnost a následně poruchy dalšího tělesného i duševního vývoje (Pajerek in Klíma, 2016). Hypotrofický novorozenec má chabou podkožní tukovou vrstvu, dítě tedy může být termolabilní a hypoglykemické. Z hematologických komplikací se často vyskytuje polycytemie. Onemocnění matky se může u novorozence projevit jako infekce, malformace nebo vrozená vývojová vada. Prognóza vývoje dítěte může být ovlivněna chronickým nedostatečným okysličením, proto je nutné po propuštění do domácí péče dlouhodobé sledování růstu a vývoje. V indikovaných případech a po endokrinologickém vyšetření se podává růstový hormon (Dort et al., 2013).

1.1.4 Hypertrofický novorozenec

Označujeme tak novorozence, jehož hmotnost se pohybuje nad 90. percentilem pro daný gestační věk. Podle klinického obrazu můžeme i hypertrofii označovat jako proporcionální (symetrickou), kdy všechny růstové parametry (tj. obvod hlavy, břicha a délka stehenní kosti) jsou větší než 2 standardní odchylky (SD) pro daný gestační týden a hypertrofii disproporcionální (asymetrickou). V tomto případě je obvod hlavy normální, ale obvod břicha nebo délka stehenní kosti je větší než 2 SD. Hypertrofický novorozenec se může narodit z fyziologické gravidity rodičům s nadprůměrnou výškou, z opakované gravidity, starším ženám (do 35-40 let věku), pokud je dítě přenášeno. Častěji je však tento stav spojený s nějakou patologií v těhotenství – obezita matky, polyhydramnion (zvýšené množství plodové vody), větší hmotnostní přírůstky během gravidity, genetické příčiny. Nejčastěji jej však vídáme u diabetických matek. Z tohoto důvodu je nejčastějším problémem v časně poporodní adaptaci hypertrofického novorozence hypoglykémie, způsobená vysokou hladinou inzulínu, v důsledku zvýšeného příjmu glukózy od matky diabetičky. Může se objevit přechodná tachypnoe nebo RDS, protože děti diabetických matek dosahují plicní zralosti až o 4 týdny později z důvodu nižší produkce surfaktantu. S diabetem matek souvisí i kardiologické komplikace, děti jsou více ohroženy rizikem vrozené srdeční vady (Burianová in Straňák, 2015). Další komplikací hypertrofie je polycytémie – vyšší počet červených krvinek, jejichž rozpadem následně vzniká hyperbilirubinémie. Častá jsou také porodní poranění, např. porodní nádor, kefalhematom nebo zlomenina klíční kosti, způsobená obtížným porodem velkého dítěte (Fendrychová, Borek et al., 2012).

1.2 Pozdní komplikace rizikových novorozenců

Důsledky perinatální zátěže mohou být přechodné, dlouhodobé nebo celoživotní, často komplexního charakteru. Mohou se projevovat jako mírné postižení nebo jako těžký handicap. V České republice je celostátně sledovaná časná neonatální morbidita zahrnující nekrotizující enterokolitidu, bronchopulmonální dysplazii, perinatální poškození mozku a retinopatii nedonošených novorozenců (Dortová, Dort, 2015).

Nekrotizující enterokolitida (NEC) je život ohrožující porucha adaptace trávicího systému na mimoděložní život. Příčiny jsou multifaktoriální, nejvíce se uplatňuje nezralost spolu s infekcí. Dítě přestane tolerovat stravu, zvrací, ve stolici se může objevit krev (Lebl et al., 2012). Zánět postihuje střevo v různém rozsahu. V lehčích stadiích probíhá bez perforace, v těžších jako náhlá příhoda břišní s perforací střeva a rozvojem peritonitidy. Prevencí je časné zahájení enterální výživy nejlépe čerstvým mateřským mlékem v malých, postupně se zvyšujících dávkách. Po chirurgickém řešení NEC hrozí malabsorpční syndrom nebo syndrom krátkého střeva. Z toho vyplývá nutnost pečlivého sledování hmotnostní a růstové křivky dítěte, ve stravě využití speciálních formulí, v nejtěžších případech domácí parenterální výživa (Dortová, Dort, 2015).

Bronchopulmonální dysplazie (BPD) je chronické postižení plic vzniklé na podkladě nahrazení poškozené nezralé plicní tkáně vazivem. O BPD hovoříme, pokud je dítě závislé na podávání kyslíku ve věku 28 dnů po porodu nebo ve věku 36 týdnů postkoncepčního věku. K přestavbě plic dochází v důsledku mechanického poškození při umělé plicní ventilaci v kombinaci s toxickým působením kyslíku, infekcí a hromaděním hlenu (Lebl et al., 2012). Základní léčbou je oxygenoterapie, jejímž cílem je zabezpečit trvale normální saturaci krve kyslíkem, což je důležité pro další psychomotorický vývoj dítěte. Domácí léčba tekutým kyslíkem umožňuje časnější propuštění do domácí péče, což snižuje riziko vzniku nozokomiální infekce a posiluje vazbu dítěte na rodinu. Většina dětí s touto diagnózou postupně ztratí závislost na kyslíku a plicní funkce se upraví (Dortová, Dort, 2012).

Intraventriculární hemoragie (IVH). Krvácení do komorového systému mozku nejčastěji vzniká u novorozenců s porodní hmotností pod 1500 gramů v prvních 3 dnech života z důvodu nestability oběhu a poruch hemokoagulace. Rizikem je rozvoj posthemoragického hydrocefalu, který se projevuje zvětšujícím se obvodem hlavy, napjatou fontanelou a neurologickými příznaky včetně křečí (Muntau, 2014).

Definitivním řešením je neurochirurgický výkon (zavedení ventrikuloperitoneální drenáže). U IVH IV. stupně je téměř jisté těžké vývojové postižení. Dalším závažným nálezem je cystická periventrikulární leukomalacie (cPVL), kdy dochází k nekróze bílé hmoty v okolí postranních komor mozkových v důsledku nezralosti tkáně mozku. Zde hrozí velké riziko rozvoje těžkých forem dětské mozkové obrny (DMO) (Dortová, Dort, 2015).

Retinopatie nedonošených (ROP) je porucha vývoje sítnice, způsobená abnormálním růstem cév. Rizikovými faktory pro vznik jsou vysoká koncentrace kyslíku, kolísání hladiny kyslíku, infekce, podávání krevních transfuzí nedonošeným novorozencům v prvních dnech jejich života. Výskyt onemocnění stoupá s klesajícím gestačním stářím dítěte (Fendrychová, Borek et al., 2012). Toto onemocnění má sklon ke spontánnímu zhojení, ale asi ve 20–30 % případů mohou být anatomické změny na sítnici tak závažné, že dojde k odchlípení sítnice a to je doprovázeno odpovídající ztrátou zraku. V léčbě se nejčastěji využívá laserová fotokoagulace, ev. v kombinaci s kryoterapií. U dětí s těžkými formami ROP je důležité zahájení zrakové stimulace ihned po propuštění ve střediscích rané péče (Odehnal in Straňák, 2015).

1.3 Péče o rizikové novorozence ve zdravotnických zařízeních

Z důvodů možných komplikací se gynekologové snaží o centralizaci rizikových těhotenství, což se daří asi v 80 % případech. Při hrozícím předčasném porodu je ideální převoz těhotné ženy do perinatologického centra – transport in utero. Na těchto specializovaných pracovištích, která jsou kvalitně technicky i personálně vybavená, je poskytována komplexní péče matce i dítěti na vysoké odborné úrovni (Straňák, 2015).

1.3.1 Porod rizikového novorozence

Pokud je to možné, snaží se personál perinatologického centra o navázání kontaktu s rodiči již před narozením dítěte. Lékař-neonatolog podává rodičům informace o tom, jak bude probíhat péče o dítě po porodu, jaké problémy mohou nastat a jak budou řešeny, např. v případě předčasného porodu. Když se jedná o dítě s vrozenou vadou, může tlumočit informace od jiných odborníků (Bejstová, 2015).

Po přerušení pupečníku, pokud to stav dítěte dovolí, ukáže porodní asistentka dítě matce a pak ho předá k prvnímu ošetření dětské sestře (sestrám) a lékaři-neonatologovi. Toto ošetření musí být rychlé a šetrné. Je třeba mít vždy připraveny všechny pomůcky

také k resuscitaci dítěte, i když k ní nedochází zase tak často. Prvním úkolem sestry po porodu dítěte je zabránit ztrátám tepla přes vlhkou a nezralou pokožku dítěte. Proto první ošetření probíhá v boxu, kde je teplota prostředí alespoň 25°C, na vyhřívaném lůžku s vyhřátými rouškami. Novorozence narozené před 32. týdnem gestace není třeba ani bezprostředně po porodu osušit, ale je vhodné je vložit nebo zabalit do nahřáté igelitové folie a ponechat je v ní až do stabilizace jejich tělesné teploty (Straňák, 2013, ERC, 2015).

Pokud je dítě po porodu zvýšeně zahleněné nebo má potíže se spontánním dýcháním, lze jej krátce a šetrně odsát nejprve z dutiny ústní, potom z nosu a z nosohltanu. Životaschopný novorozenec je schopný křiku během prvních 5-10 sekund a není nutné jej odsávat, protože to může způsobit poranění sliznice dýchacích cest nebo reflexní bradykardii či apnoe.

Lékař hodnotí stav novorozence dle Apgarové (tj. hodnotí barvu kůže, akci srdeční, respirační úsilí, svalový tonus, reakci na podráždění a přiděluje jednotlivým indikátorům 0, 1 nebo 2 body). Nejlepší skóre je 10 bodů. Hodnocení v 1. minutě je podstatné pro rozhodnutí o zahájení resuscitace. Výsledek hodnocení v 5. a v 10. minutě je důležitý z hlediska prognózy dítěte (Muntau, 2014).

Po prvním ošetření jsou novorozenci podle stupně zralosti a podle stavu poporodní adaptace umístěni buď na oddělení intermediární péče – oddělení pro středně nezralé novorozence, narozené po 32. týdnu gestace, kteří vyžadují mírnou podporu v adaptačním procesu, nebo na jednotku intenzivní a resuscitační péče (JIRP) (Dokoupilová, 2009).

1.3.2 Péče o rizikového novorozence na JIRP

Po příjmu novorozence na JIRP je zjištěna a pečlivě zaznamenána jeho hmotnost a dítě je uloženo do inkubátoru nebo na otevřené vyhřívané lůžko, aby mělo zajištěný teplotní komfort. Je napojeno na monitor, který trvale sleduje jeho životní funkce. Další péče pak probíhá individuálně, podle potřeb dítěte, a je zaměřena na stabilizaci jeho stavu, tzn. na zajištění či podporu oběhu a dýchání. Zde je velmi důležitá úloha sestry, která může svou péčí ovlivnit další průběh poporodní adaptace novorozence. Každá sestra tedy musí vědět, jak zhodnotit stav dítěte a v případě zjištěné odchylky od fyziologie, jak zareagovat.

V této fázi péče o novorozence je jeho matka ještě na porodním sále, v případě operativního porodu na pooperačním pokoji. Na první návštěvu tedy většinou přichází otec. Lékař ho informuje o zdravotním stavu dítěte a sestra mu vysvětlí, proč má dítě tolik „hadiček“ a přístrojů, k čemu je potřebuje. Seznámí otce s režimovými opatřeními oddělení, tzn. hlavně se zvýšeným hygienickým režimem a se systémem návštěv. Motivuje ho k prvnímu dotyku dítěte a vyzve k pořízení fotografií či videozáznamu. Matka po operativním porodu vidí své dítě zpravidla až po 24 hodinách, tak aby měla alespoň zprostředkované informace od otce. Sestry vybízí otce rovněž k dotazům a opakovaným návštěvám, ponechávají mu dostatek času a soukromí s dítětem (Janáčková, Kantor, 2015).

1.3.3 Péče zaměřená na vývoj novorozence

Kromě zdokonalujících se medicínských postupů nabývá na významu péče přinášející maximální komfort rizikovému novorozenci. Hovoří se o „developmental care,“ což lze přeložit jako „péče zaměřená na vývoj a jeho podporu.“ Tím rozumíme taková opatření, která respektují organizaci chování dítěte. Poporodní adaptace rizikového novorozence je komplikovaná a naší snahou má být dítěti maximálně pomoci a k tomu nám poslouží dodržování zásad vývojové péče (VP) (Takacs, 2015).

Potřeby VP se liší podle stupně zralosti, onemocnění dítěte a postnatálního věku. Základním požadavkem VP je dát dítěti pocit bezpečí, předvídatelnost, klid a důvěru (Kantor in Straňák, 2015).

Středobodem poskytované péče je dítě se svými vnitřními fyziologickými potřebami a rodina co možná nejbližší dítěti, která mu pomáhá v získávání nových zkušeností. Zdravotnický personál respektuje uskupení dítě – rodina. Důležité je prostředí, ve kterém péče probíhá a jeho organizační nastavení.

Péče poskytovaná během hospitalizace dítěte se dá hodnotit podle uspokojování pěti kategorií péče:

- *Ochrana spánku*

Důsledkem činnosti organismu je stav vyčerpání zásob energie. V těle nastává únava, ta vyvolá potřebu odpočinku, jejíž formou je spánek. Z výzkumů vyplývá, že novorozenec stráví ve spánku 75 % z 24 hodin (Sikorová, 2011). Stav spánku a bdění lze hodnotit různými škálami, např. Brazeltonova škála diferencuje 6 různých stavů:

1. Hluboký spánek, kdy dítě pravidelně dýchá, nemá žádnou spontánní pohybovou aktivitu a nemá ani žádný pohyb očních bulbů pod víčky.
2. Lehký spánek, kdy dýchání je nepravidelné, můžeme pozorovat sací pohyby a občasné pohyby těla a pod víčky rychlý pohyb očních bulbů.
3. Ospalost, kdy oči mohou být otevřené s těžkými víčky nebo zavřené, pohyby jsou klidné, občas trhavé.
4. Bdělost, kdy má dítě oči otevřené, pohyby minimální.
5. Značná motorická aktivita, doprovázená trhavými pohyby končetin.
6. Pláč, který se dá obtížně utišit a je spojen se značnou pohybovou aktivitou (Fendrychová, Borek a kol., 2012).

Z hlediska vývojové péče je ochrana spánku velmi důležitá. Pokud je to možné, vždy bychom se měli řídit behaviorálním stavem dítěte, jeho spánkové stavy by neměly být rušeny (Takacs et al., 2015).

o *Hodnocení a léčba bolesti a stresu*

Jak uvádí Sikorová (2011), dítě reaguje na bolestivý podnět již v prenatálním období. Novorozence bolest vyčerpává a může zpomalit jeho růst a vývoj. V souvislosti s léčbou se dítě setkává s různými typy bolesti. Akutní bolest je intenzivní, zmírňuje se při hojení. Dlouhotrvající bolest může být opakovaná a má delší časový průběh. Při některých invazivních výkonech může novorozenec pociťovat až extrémní bolest. Dle lokalizace ji vnímá jako povrchovou, hlubokou nebo přenesenou. V praxi hodnotíme přítomnost bolesti podle projevů dítěte. Objektivizovat ji můžeme změnou fyziologických funkcí, kdy se zvyšuje krevní tlak, počet pulsů a dechů za minutu, dochází ke změnám tělesné teploty a ke změnám barvy kůže. Dále se mění mimika tváře i držení těla dítěte, také pláč je jiný, hlasitější a trvá déle. Ačkoliv je vypracováno mnoho hodnotících škál bolesti, v praxi je jejich používání sestrami často nedostatečné. Sestra spolupracuje při tlumení bolesti s lékařem, který používá farmakologické prostředky, sestram zůstává tišení nefarmakologické. Můžeme využít sebeuspokojujících aktivit dítěte jako je zaujímání fetální polohy, sání ručky nebo šidítka. Dále můžeme použít léčebný dotyk, kdy jednu ruku přiložíme na podbřišek a druhou na hlavičku dítěte, nemluvíme na něj a vydržíme takto až do zklidnění dítěte. K osvědčeným způsobům zklidnění zvláště větších dětí patří uložení do zavinovačky, z novějších metod se pak používá audiostreamulace, kdy dítě poslouchá z nahrávky hlas matky nebo monotónní a tichou hudbu. Před bolestivým výkonem se běžně podává

perorálně sacharóza, která eliminuje změny v mozku spojené s bolestivými procedurami. Vždy je však třeba myslet na to, že vnímání bolesti je vysoce individuální (Fendrychová, Borek a kol., 2012)

- *Denní aktivity zaměřené na vývoj*

Poskytovaná péče na JIRP je individualizovaná a řídí se potřebami a stavem každého dítěte (Takacs, 2015).

Bazální stimulace je koncept, který podporuje v nejzákladnější rovině lidské vnímání. Nejprve se vyvíjí vnímání somatické, které nás informuje o našem těle, dále vnímání chvění, vibrační a vnímání vestibulární, které nás informuje o změně polohy a postavení těla v prostoru. Vnímání somatické (vnímání těla) se vyvíjí již na konci druhého měsíce nitroděložního života. Po narození stimulujeme tuto složku dotekem (hlazení, jemné masáže) a ohraničeným prostorem pomocí hnízda, ve kterém je dítě uloženo. Dítě tak získává pocit jistoty. Plod je schopen od 16. týdne cíleně zaujmout polohu a vnímá zvuky od 3. - 4. měsíce před narozením. Již v časném období prenatalního vývoje cucá svůj palec (orální stimulace), po narození má schopnost cítit vůně a pachy (Friedlová, 2007).

Všechny tyto schopnosti dítěte jsou rozvíjeny při klokánkování (kangaroo care). Nahý novorozenec se chová na nahém hrudníku matky či otce a má zakrytá pouze záda a případně i hlavičku. Je zajištěn intenzivní kontakt kůže na kůži, dítě vnímá známou vůni, tlukot srdce a hlas, což představuje stimulaci vibrační a auditivní. Jde o nenáročnou metodu, která dítěti přináší velký benefit (lepší spánek, nižší výskyt apnoických pauz, rychlejší zrání nervového systému, rychlejší váhové přírůstky). Matce se lépe vyprazdňuje mléko, navíc obsahuje protilátky proti patogenům, kterými je osídleno dítě. Matky jsou díky kontaktu s dítětem méně depresivní a jsou citlivější k potřebám dítěte, čímž dochází ke zlepšení vzájemného vztahu (Fridrichová, 2008). Mitchell (et al., 2013), vidí význam této metody v ovlivnění fyziologické stability, kdy sledované děti měly při klokánkování nižší výskyt bradykardií a desaturací než při pobytu v inkubátoru. Sikorová a Suszková (2011) analyzovaly 34 studií o vlivu klokánkování a prokázaly kromě výše uvedeného rovněž pozitivní vliv metody v oblasti vnímání bolesti u invazivních výkonů, udržení tělesné teploty dítěte, růstu jeho hlavičky, růstu do délky a celkově zkrácení doby hospitalizace. Na některých pracovištích se dále využívá muzikoterapie (nahrávky hudby, kterou matka poslouchala v těhotenství) nebo nahrávky matčina hlasu (Janáčková, Kantor, 2015).

Při jakékoliv stimulaci je však vždy nutné vycházet z aktuální situace tak, abychom nerušili spánek dítěte. Měli bychom stále sledovat chování dítěte a při známkách diskomfortu aktivitu ukončit.

S úspěchem se využívá také orofaciální stimulace, která pomáhá k časnějšímu přechodu od podávání výživy sondou k alternativnímu krmení dítěte a následnému kojení. Je možné využít šidítka pro zmírnění bolesti nebo usnadnění usínání. Nenutritivní sání vyvolává u dítěte příjemné pocity (Fendrychová, 2016)

- **Péče zaměřená na rodinu (family centered care)**

Abychom rodičům usnadnili přijetí jejich nové role, zapojujeme je od začátku do péče o dítě. Posilujeme tak jejich postavení (Pal et al., 2014). Podporujeme raný kontakt rodičů s dítětem formou hlazení, mluvení, klokánkování. Před propuštěním dítěte do domácí péče se přijímá k hospitalizaci matka. Ve vyspělých zemích je trendem ošetřovat nedonošené děti od začátku na samostatném pokoji s matkou, aby péče mohla být individualizovaná (Takacs, 2015). Tomuto trendu se u nás nejvíce přibližuje pracoviště v Českých Budějovicích, kde již několik let takto pečují o část svých malých pacientů. V Olomouci zase mohou rodiče své děti sledovat online webovou kamerou, cítí se tak klidnější v momentě, kdy nemohou být přítomni v nemocnici. V zahraničí dále například zavedli SMS službu, kdy mají rodiče neomezený přístup k informacím o aktuálním stavu dítěte od ošetřujícího personálu, pokud nemohou být přítomni na oddělení (Globus, 2016).

- **Léčebné prostředí**

Novorozenci se po porodu ocitají ve zcela odlišném prostředí, než bylo v děloze matky. Předpokládá se, že nevhodné stimuly z vnějšího prostředí mohou narušit vývoj takových oblastí mozku, které později souvisí s pozorností a seberegulací. Proto byl v 80. letech 20. století vytvořen program na ochranu nezralého CNS nedonošeného novorozence – Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program (NIDCAP). Jde o model preventivní péče, jehož podstatou je podrobné a nepřetržité hodnocení chování dítěte, které provádí personál a po zacvičení i rodiče. Projevy dítěte se zapisují do formulářů a vypracovává se individuální plán péče, který vychází z aktuálního zdravotního stavu dítěte, ale jsou zde zohledněny i postoje rodičů a jejich připomínky a postoje personálu. Pozornost je zaměřena na to, jak lze změnou přístupu k dítěti nebo změnou prostředí ochránit vyvíjející se dětský mozek, ale i pozitivně ovlivnit vztahy mezi dětmi a rodiči (Als, 2009, Cockcroft, 2011). Jak uvádí Sannino (2016), ze

studie, kterou prováděli srovnáním dětí se standardní péčí a dětí v programu NIDCAP, vyplynuly benefity hovořící pro NIDCAP – matky se cítily jistější v péči o své dítě a vyšší procento dětí bylo kojeno. Vzhledem k vysokým nárokům na personál (školení v zahraničí), prostory a organizační uspořádání je tato péče poskytována ojedinele (převážně USA, Švédsko), (Takacs, 2015). Současné studie prokázaly, že klokánkování, využívání muzikoterapie a programu NIDCAP mají významný pozitivní dopad pro dítě i rodiče. Zlepšuje se fyziologický a behaviorální vývoj dítěte a vztah mezi rodiči a novorozencem (Bieleninik, Gold, 2014). V našich podmínkách se prozatím zaměřujeme na dodržování základních pravidel: zajistit tlumené osvětlení, neprovádět vizity u lůžka dítěte, hovořit polohlasem, netelefonovat u inkubátorů, sdružovat výkony, které dítě vyrušují, přivítacím a loučícím dotykem upozornit dítě, že bude následovat vyrušení, rozlišovat dotyky pro rodiče a personál, nepříjemné výkony realizovat ve dvou osobách (kdy jedna osoba dítě uklidňuje, druhá výkon provádí), důsledně používat analgézii, neomezené návštěvy, klokánkování, kojení, zapojování rodičů do péče (Kantor in Straňák, 2015).

Výhodná je spolupráce s rodičovskými skupinami, kde se rodiče vzájemně podporují, sdílejí zážitky, získávají informace a kontakty. Tyto organizace jsou přínosem pro rodiče a zároveň díky nim zdravotníci zjišťují potřeby rodičů, dostávají zpětnou vazbu a získané podněty mohou dále využít. Některé (např. Nedoklubko) spolupracují i s evropskými sdruženími.

1.4 Kontinuita v péči o rizikové novorozence

Narození nemocného dítěte zásadně mění život celé rodiny. Rodina se ocitá v situaci, která je nečekaná a náročná pro všechny, je to pro ni nová zkušenost a proto je nucena experimentovat a nacházet nová řešení nových problémů. Nemoc či postižení dítěte snáší jeho rodiče špatně. Velmi často dochází k zesílení konfliktů mezi partnery. Vcelku přirozená reakce matky je, věnovat zvýšenou pozornost nemocnému dítěti. Hrozí, že zdravé děti a partner jsou odsunuti na vedlejší kolej. Je nutné přebudovat pravidla, upravit denní harmonogram, plány do budoucnosti. Rodina je dobře adaptovaná, pokud jsou do péče o dítě s handicapem zapojeni oba rodiče a podle svých možností i ostatní děti či prarodiče. Je vhodné, aby si rodina udržela kontakt s okolním světem a věnovala se společným činnostem. Toho lze dosáhnout například využíváním

služeb rané péče. Pro další vývoj dítěte je význam rodiny klíčový (Burgerová in Kocurová et al., 2013).

1.4.1 Zátěžová situace pro rodiče

V životě rodičů je narození dítěte vnímáno jako radostná událost, na kterou se těší. Plánují si, jak bude dítě vypadat, jak se bude chovat, co spolu s rodiči bude podnikat. Pokud dojde k předčasnému porodu nebo k porodu dítěte s perinatální zátěží, nastává situace, na kterou nikdo nebyl připraven, radostné očekávání vystřídá šok, zmatek, nejistota, strach, náhle rodiče musí řešit situace na hranici mezi životem a smrtí. Matka může mít pocity viny za neschopnost donosit dítě, za jeho zdravotní problémy. Během gravidity je klíčovým obdobím pro rozvoj mateřské role 24. - 32. týden gestace, předčasný porod tenhle proces přerušuje, příprava na rodičovství není dokončena (Chvilová-Weberová, 2012). U matek se v první fázi mísí strach, tíseň, zoufalství spolu s vyčerpáním a dezorientací. To vše znemožňuje jejich adaptaci na vzniklou situaci. Rodiče se propadají do šoku, nevidí žádný světlý bod. Jejich přáním je probudit se ze zlého snu, vrátit vše zpět do bezpečného světa (Miller in Dokoupilová et al., 2009). Jak bude tato krizová situace u rodičů dále probíhat, závisí na několika faktorech – na vzhledu a prospívání dítěte, na povahových rysech rodičů, jejich vzájemném vztahu, na předchozích zkušenostech a na okolí. Matka je odloučena od dítěte, neumí uspokojit jeho potřeby, může mít pocit, že je dítě kvůli ní opakovaně zraňováno (při výkonech na JIRP) a ona ho nemůže ochránit, pečují o něj jiní, cítí se zbytečná. Pokud se nepodaří tuto akutní stresovou situaci zvládnout, může se za 3-6 měsíců rozvinout posttraumatická stresová porucha (postihuje až 12 % žen a 6 % mužů). Ta se může projevit podrážděností, úzkostí, depresí, agresí, netrpělivostí, nadměrným strachem o dítě a nejistotou v manipulaci s ním. Po prvních třech měsících se situace může obrátit a vyšší stres se může projevit spíše u otců, kteří v první fázi podporovali partnerky a později jsou už vyčerpaní (Chvilová-Weberová, 2012, Ionio, 2016). Jde tedy o velmi těžké období pro oba. Otcové navíc často své pravé emoce před okolím skrývají, protože nenalézají dostatek pochopení, stydí se za to, že situaci nezvládají. Prvním krokem k uzdravení je, začít brát svůj stav opravdu vážně, jako důsledek silného psychického otřesu a pokud je třeba, kontaktovat psychologa. Jak uvádí Miller (in Dokoupilová et al., 2009), svou pozitivní úlohu hraje setkávání rodičů nedonošených dětí, kteří si vzájemně lépe rozumějí a díky zkušenostem ví, co je v dané situaci

„normální“. Vzájemná podpora a výměna zkušeností může být pro rodiče lékem. Musí ale nejdříve sobě a okolí přiznat, že mají doma „jiné“ dítě.

1.4.2 Vyrovnavání se se situací a prostředím

Jak mohou pomoci rodičům s vyrovnáním se se situací zdravotníci? Jak už bylo uvedeno výše, je vhodné, pokud to situace dovolí, aby s rodiči promluvil neonatolog ještě před porodem a alespoň částečně je připravil na situaci, která je čeká. Po příchodu rodičů na JIRP je důležitá empatie personálu. Trpělivým vysvětlováním, přátelským vystupováním a otevřenou informovaností se má snažit navodit pocit důvěry k ošetrovatelskému týmu. Někdo z týmu musí být rodičům stále k dispozici (Novák in Ptáček, 2015). Na některých pracovištích v Praze je toto náplní práce tzv. kontaktní sestry. Tato speciálně vyškolená sestra je neustále rodičům k dispozici a zprostředkovává komunikaci mezi nimi a personálem, je stabilním prvkem pro rodiče a opakovaně vysvětluje vše potřebné (Takacs, 2015). Snaží se co nejvíce polidštit prostředí, tzn. představit se a vysvětlit rodičům všechny přístroje a pomůcky, které dítě potřebuje. Dále se snaží zajistit v rámci možností intimitu prostředí a umožnit časný a častý kontakt matky s dítětem. Rodiče by neměli mít pocit, že jsou na obtíž nebo že překáží. Personál by měl mít na paměti, že rodiče jsou zpravidla v šoku, takže vnímají maximálně 50 % informací, které jsou jim podávány. Měl by mít trpělivost stále opakovat informace a odpovídat na dotazy. Otcové chtějí informace, na jejich pocity se nikdo neptá, mají být oporou, partnerka se jim vzdaluje, cítí se přetížení. Matky pláčou, mají pocit, že selhaly, jsou izolované v nemocnici, cítí se nepochopeny. Rodiče si tedy od zdravotníků přejí komunikaci, opakované vysvětlování, dostatek času, pochopení jejich situace, vyslechnutí a podporu a umožnění kontaktu s dítětem (Chvílová-Weberová, 2012). K podobným závěrům dospěl i Cleveland (2008). Z analýzy 60 zahraničních studií vyplynulo šest nejdůležitějších potřeb rodičů. Jsou to v první řadě srozumitelné informace a zapojení do péče o dítě, umožnění pozorování a ochrany dítěte, kontakt s dítětem, respektování rodičů personálem, individuální přístup k dítěti a dobré vztahy rodičů a personálu.

1.4.3 Přerušování vazby mezi matkou a dítětem

Vztah matky k dítěti se utváří již během těhotenství, ale narození a zejména první hodina po porodu je považována za zásadní pro nastartování pečovatelského chování.

Vytváří se biologicky podmíněná citová vazba mezi matkou a dítětem, kterou nazýváme bonding (Mrowetz, 2011). Zároveň probíhá imprinting – vtisknutí obrazu matky, její vůně, hlasu, obličeje do paměti dítěte (Solterová, 2014). V optimálním případě se snažíme umožnit novorozenci i jeho matce bezprostředně po porodu vzájemné seznámení, kdy oba využijí všechny smysly k tomu, aby se emočně navázali jeden na druhého (Fedor-Freybergh, 2013). Dochází ke sladování vzájemného působení mezi matkou a dítětem a k upevňování jejich citové vazby, posiluje se pocit jistoty obou. Při opakujícím se kontaktu matky s dítětem, např. při kojení, dochází k postupné synchronizaci jejich neurologických a endokrinních systémů. Matčina přítomnost, její pohledy dítěti do očí, úsměv, řeč, její chování je řízeno aktuálním stavem dítěte. Nastává optimální situace, kdy jeden věnuje pozornost druhému a reaguje na jeho signály. Kvalita chování matky k dítěti v nejčasnějším období působí na jeho další kognitivní i emocionální vývoj, tvaruje jeho mozek (Belsky, Haan, 2011). Nucená separace matky a dítěte po porodu ovlivňuje hormonální rovnováhu matky, a to má vliv na její psychickou odolnost, zahájení kojení a na rozvoj dalšího vztahu mezi ní a dítětem (Takacs, 2012). Při umístění dítěte na JIRP je přerušen přirozený fyzický kontakt matky s dítětem, matky se dětí méně dotýkají, chybí oční kontakt, matka má pocit selhání, opoždí se laktace. Dochází k uzavírání bludného kruhu. Nedonošené nebo nemocné děti jsou méně bdělé, jejich signály rodičům jsou méně čitelné. Depresivní rodiče mají strach z kontaktu a tak se stává interakční chování mezi dítětem a rodiči méně synchronní (Štembera et al., 2014). Přitom nedonošení novorozenci mají stejné potřeby jako donošení, naopak jsou více ohroženi senzoricou deprivací, neboť se jim dostalo za nitroděložního života méně podnětů než novorozencům donošeným. V důsledku rané separace může mít matka pocit nedostatečné rodičovské kompetence a nereálnosti dítěte. Hlavním úkolem zdravotníků je tedy povzbuzovat rodiče, aby brali své dítě do náručí, dotýkali se jej, mluvili na něj, aby je matka pokud možno kojila a i během hospitalizace se o něj co nejvíce starala (Takacs, 2012). Proto, pokud to kapacita oddělení dovolí, je třeba matku motivovat, aby byla hospitalizována spolu s dítětem, nebo jí alespoň umožnit co nejčastější návštěvy. Matky jsou povzbuzovány v odstříkávání mateřského mléka, i když zatím ještě nemohou kojit, a jsou zapojovány do ošetřování svých dětí. Učí se měřit jim tělesnou teplotu, přebalovat je a podávat jim stravu ať už alternativně, nebo kojením. V odpoledních hodinách pak probíhá klokánkování, masáže nebo koupání. Tato láskyplná péče rodičů je pro rizikové

novorozence klíčovým prožitkem. Cílem je vybudovat pevnou vazbu mezi rodičem a dítětem, tzv. attachment (Bejstová, 2015). Vazebné chování (attachment behavior) je charakterizováno dvěma hlavními znaky. Prvním je snaha dítěte o udržování blízkosti s matkou a obnovování této blízkosti, pokud je narušena. Druhým znakem je jedinečnost matky. Bowlby (2010) označuje vztah mezi dítětem a matkou jako oboustranné a nenahraditelné citové pouto. Kvalita tohoto vztahu ovlivňuje všechny další sociální a emocionální vztahy dítěte. Podle jeho teorie může mít narušení této vazby závažné následky v emocionálním vývoji jedince. Velkou roli při budování této vazby má i zdravotnický personál. Jak opakovaně prokázaly zahraniční studie (Ghadery-Sefat et al., 2016, Whittingham, 2014), podpora rodičů sestrou při přijímání rodičovské role je zásadní. Pokud jsou rodiče spokojeni s poskytovanou ošetrovatelskou péčí, vede to ke snížení jejich úzkosti, k lepší adaptaci, rodiče mají realističtější přístup k situaci, získávají sebevědomí a cítí se jistější ve své rodičovské roli.

1.5 Propuštění novorozence do domácí péče

Ani po vytouženém propuštění do domácího prostředí kontakt rodiny se zdravotnickým zařízením nekončí, dítě je dále sledováno v Centru vývojové péče.

1.5.1 Pozdní morbidita rizikových novorozenců

Dlouhodobé sledování dětí po propuštění do domácího ošetřování provádí každé perinatologické centrum v České republice (ČR). Na základě doporučení Evropské asociace perinatální medicíny se od roku 1999 v ČR provádí pravidelný sběr a analýza dat tzv. pozdní morbidity perinatálně ohrožených dětí, a to ve 2 letech chronologického věku (Zoban et al., 2012). Sledují se zpravidla následující onemocnění:

Dětská mozková obrna (DMO) je definována jako neprogredující trvalé postižení volných pohybů nebo zaujímání polohy vzniklé poškozením mozku před, během, nebo krátce po porodu (Straňák, 2015). Výskyt roste s klesající porodní hmotností a gestačním věkem. Mezi rizikové faktory patří extrémní nezralost (dítě narozené ve 28. týdnu gestace a méně), hypoxicko-ischemická encefalopatie, infekce, vícečetná gravidita, sonografické nálezy IVH III. a IV. stupně. DMO se nejčastěji vyskytuje ve formě spastické diplegie. V roce 2010 byl výskyt DMO u novorozenců s porodní hmotností pod 1000 g 6 % (Dortová, Dort, 2015).

Psychomotorická retardace (PMR) je definována jako snížení mentálního vývojového indexu ve 2 letech pod 70. Nejčastěji je následkem perinatálního postižení CNS, ale v literatuře je popisována i souvislost s BPD a dlouhodobou ventilační podporou. V roce 2010 byl výskyt psychomotorické retardace u novorozenců s porodní hmotností pod 1000 g 8 % (Straňák, 2015).

Porucha sluchu. Rizikovými faktory jsou extrémní nezralost spolu s hypoxií, závažná hyperbilirubinémie a podávání ototoxických léků. Zhoršené sluchové vnímání ovlivňuje kvalitu řeči a celkový vývoj dítěte, a proto se standardně vyšetřují tzv. otoakustické emise. Na podkladě výsledku vyšetření je indikována časná léčba pomocí sluchadel nebo kochleárního implantátu. Výskyt poruchy sluchu u novorozenců s porodní hmotností pod 1000 g je dlouhodobě 2-3 % (Dortová, Dort, 2015).

Závažné postižení zraku vzniká v důsledku těžké formy retinopatie nedonošených (ROP). Rizikovými faktory pro vznik retinopatie jsou dlouhodobá umělá plicní ventilace a podávání transfuzí. Závisí také na včasném zachytu onemocnění a efektivnosti léčby ROP. Retinopatie může být dále komplikována myopií, strabismem, nystagmem, glaukomem, sekundární kataraktou. Ve skupině dětí s porodní hmotností pod 1000 g byl v roce 2010 výskyt závažného postižení zraku okolo 2 % (Straňák, 2015).

Kortikální slepota je stav, kdy oční struktury jsou normálně vyvinuté, ale neodpovídají na vizuální podněty. Bývá spojena s perinatální asfyxií, hypoxicko-ischemickou encefalopatií, intrakraniálním krvácením a proběhlou infekcí. Výskyt kortikální slepoty u dětí s porodní hmotností pod 1000 g byl v roce 2010 okolo 2 %.

Porucha růstu je definována jako dvě směrodatné odchylky růstu pod populační průměr a přetrvává do dospělosti. Ve skupině dětí s porodní hmotností pod 1000 g byl v roce 2010 výskyt poruchy růstu okolo 10 %.

Výše uvedená onemocnění můžeme dle závažnosti rozdělit do 3 kategorií:

- Mírně závažné – dochází k mírnému omezení nebo zhoršení fyziologických, psychických či anatomických funkcí,
- středně závažné – omezená samostatnost a soběstačnost,
- těžké postižení (handicap) – může se projevit např. jako neschopnost se samostatně posadit, jíst samostatně rukama, slepota nebo pouze světlocit, nutnost používat sluchadla, přetrvávající potřeba oxygenoterapie, potřeba

speciálních technik pro příjem potravy (nasogastrická sonda, parenterální výživa) (Straňák, 2015).

Jak uvádí Zoban (2015), z celorepublikového sledování vývoje dětí s nízkou porodní hmotností ve 24 měsících korigovaného věku, narozených v ČR v letech 2000-2012 vyplývá, že výskyt závažných vývojových postižení (DMO, PMR) klesá. Jak ale upozorňuje Marková (2014), současné projevy pozdní morbidity se manifestují více v psychické složce jako poruchy chování, syndrom hyperaktivity a nepozornosti (Attention Deficit Hyperactivity Disorders – ADHD), poruchy sociálního a emočního vývoje. Tyto děti mají větší riziko fobií, depresí, poruchy učení, častější je také výskyt autismu. Mnohé zahraniční studie potvrzují větší výskyt behaviorálních poruch a psychických onemocnění oproti běžné populaci, z nichž jen ty nejmarkantnější se manifestují do 2let věku dítěte (Michálková-Grézlová et al., 2016).

1.5.2 Sledování rizikových novorozenců po propuštění do domácí péče

Dlouhodobé sledování dětí s rizikem poruch vývoje provádějí specializované ambulance, které sdružují odborníky z více oborů. Ve FN Plzeň se tato ambulance nazývá Centrum vývojové péče (CVP). Cílem činnosti je minimalizace následků perinatální zátěže u rizikových dětí a usnadnění jejich integrace do společnosti (Dort, Dortová, 2008). Ve FN Plzeň sahají počátky CVP do 70. let minulého století, kdy vznikla při fakultní nemocnici Krajská ordinace pro rizikové novorozence. V roce 2000 byla stanovena koncepce CVP, kdy poskytovaná péče má být komplexní, multidisciplinární, koordinovaná, pod jednou střechou a kontinuální. Po propuštění dítěte z hospitalizace si v CVP zvou všechny rizikové novorozence ke kontrolám stavu a vývoje zhruba v tříměsíčních intervalech, pokud je třeba, tak i častěji. Mezi sledované děti patří: novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností, novorozenci hypotrofičtí, novorozenci po porodní asfyxii, novorozenci s vrozenými vývojovými vadami, novorozenci s diagnózou syndromu dechové tísně, bronchopulmonální dysplázie, meningitidy, encefalitidy, hemolytické nemoci novorozence, prostě novorozenci, kteří pobývali na JIRP. Pro děti a jejich rodiče je výhodné, že se setkávají s neonatologem, kterého znají už z doby hospitalizace jejich dítěte (Bejstová, 2015). V CVP je neonatolog klíčovou osobou, která řídí a koordinuje poskytovanou péči. V pravidelných intervalech hodnotí psychomotorický vývoj dítěte a ve spolupráci s neurologem usiluje o časný záchyt neurologických odchylek či epileptických projevů. Hodnotí klinický stav

dítěte, tzn., že mimo jiné sleduje růstové křivky, hmotnost a BMI (zvláště u dětí po prodělané NEC, u hypotrofických novorozenců), v indikovaných případech odesílá dítě na dětskou endokrinologii. U dětí se závažnými nálezy provádí pravidelné ultrasonografické (USG) kontroly mozku. Ordinuje preventivní laboratorní kontroly ke sledování osteopatie nedonošených, anémie. Dále vede domácí oxygenoterapii u dětí s BPD a řídí očkovací kalendář (Dortová, Dort, 2015).

Další pro rodiče známou osobou je fyzioterapeut. Fyzioterapie, která byla započata už během pobytu na oddělení, kontinuálně pokračuje. Důležitá je nejen jako prevence motorické retardace dítěte, ale i k odstranění dechového diskomfortu a ke zklidnění dítěte. Nejčastěji je stále využíván Vojtův princip reflexní lokomoce a Bobathův koncept, ale rodiče se učí např. i techniky vhodné manipulace s dítětem, správné polohování. Správný dotek prohlubuje dech a zklidňuje dítě. Citlivým zacházením (handling) pomáháme dítěti psychicky dozrát (Zounková, Smolíková, 2012).

Součástí týmu CVP je dětská psychologka, která je k dispozici rodičům již v průběhu hospitalizace, kdy může vést podpůrnou psychoterapii celé rodiny. Ve spolupráci s neonatologem pak v CVP hodnotí psychomotorický vývoj dítěte a snaží se o časnou diagnostiku ADHD, sledují děti s poruchami chování. Ve 2 letech provádí vyšetření dětí v rámci celostátního sběru dat. Sledování může podle potřeby pokračovat až do vyšetření školní zralosti před 6. rokem dítěte, poté jsou děti předávány do pedagogicko-psychologických poraden nebo speciálně-pedagogických center.

Dalším odborníkem působícím v CVP je speciální pedagožka. Konzultuje zdravotní stav dítěte s neonatologem, psychologem, logopedem a fyzioterapeutem. V rámci komplexní rehabilitační péče se zaměřuje na smyslový a duševní vývoj dítěte. Rozvíjí komunikační schopnosti dětí s mentálním či smyslovým deficitem a učí rodiče komunikovat se svými dětmi alternativně a zvládat projevy nevhodného chování, způsobené opožděným vývojem řeči. Pomáhá se zařazením dětí do vzdělávacího procesu využitím moderních technologií.

Dále CVP spolupracuje s klinickou logopedkou. S tou se někteří z rodičů mohli setkat také už během hospitalizace. Pokud bylo jejich dítě např. na dlouhodobé ventilační podpoře, mělo mnoho nepříjemných stimulů v okolí úst. V těchto případech někdy může být obtížná koordinace sání, polykání a dýchání a potom sestřám a rodičům s orofaciální stimulací pomáhá klinická logopedka. Po propuštění pomáhá dětem s

poruchami příjmu potravy s nácvičkem polykání a poskytuje péči dětem s opožděným rozvojem řeči (Bejstová, 2015).

Rodiče jsou v CVP informováni o možnostech rané péče a činnosti podpůrných skupin ať už rodičovských nebo dobrovolnických. Je jim podle potřeby poskytnuto sociální poradenství a řeší se i problematika školství (Janáčková, Kantor, 2015). Význam sociálního poradenství zdůrazňují i zahraniční studie, protože potvrzují sociální izolaci rodiny a zvýšenou finanční zátěž (Lakshmanan, 2017).

Původním úkolem CVP bylo pravidelně děti kontrolovat minimálně do dvou let věku, v indikovaných případech do dosažení školní zralosti. Nynější trend v zahraničí doporučuje sledování dětí až do dosažení dospělosti. Během školní docházky se mohou projevit odchylky ve formě poruch učení a následně mohou mít adolescenti problém se zařazením do společnosti (Marková, 2006). V českých podmínkách je zatím tato otázka otevřená. V současnosti probíhá grantový projekt „Nové metody v následné péči o děti s perinatální zátěží v CKP KDDL VFN“ podpořený Norskými fondy. Je zaměřený na poskytování multidisciplinární péče pacientům s perinatální zátěží po propuštění z perinatologických center v oblastech pneumologie, rehabilitace, psychologie a psychiatrie, pediatrie-antropometrie. Výsledkem by mělo být komplexní vyšetření funkcí, které souvisí s perinatální zátěží v 5. a 8. roce věku a návrh dalších opatření (Michálková-Grézlová, 2016).

2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

1. Zmapovat současné zajištění kontinuity v péči o rizikové novorozence ve FN Plzeň.
2. Zmapovat spokojenost rodičů s edukací v poskytování péče o rizikové novorozence a se zapojováním do péče během hospitalizace na JIRP ve FN Plzeň.
3. Zmapovat péči poskytovanou dětem v Centru vývojové péče ve FN Plzeň.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jaké profese zdravotnických pracovníků se podílejí na péči o rizikové novorozence umístěné na JIRP a jaký druh péče jim poskytují?
2. Jak jsou rodiče edukováni a zapojováni do péče v průběhu hospitalizace rizikových novorozenců na JIRP?
3. Jaké profese zdravotnických pracovníků se podílejí na péči o rizikové novorozence v Centru vývojové péče a jaký druh péče jim poskytují?
4. Jak hodnotí rodiče rizikových novorozenců péči zdravotnických pracovníků v Centru vývojové péče?

2.3 Operacionalizace pojmů

Kontinuita (z lat. *continuus*, souvislý, spojitý) znamená nepřerušenu souvislost, plynulost, nepřetržité navazování a spojitě pokračování.

Rizikový novorozenec je dítě, jehož vývoj před porodem, během něj nebo po porodu není ideální a nese sebou riziko komplikací, které ohrožují jeho další vývoj fyzický i psychický (Pajerek in Klíma, 2016).

Jednotka intenzivní a resuscitační péče (JIRP) je úsek perinatologického centra, kde jsou ošetřováni novorozenci, u kterých dochází k selhání životních funkcí nebo toto selhání hrozí.

Edukace je vzdělávací proces, jehož cílem je pozitivně působit na chování rodičů a ukázat jim způsob, jak mohou ovlivnit kvalitu svého života i života jejich dítěte. O obsahu edukace je nutné provést záznam do edukační karty v dokumentaci dítěte (Juřeniková, 2010).

Centrum vývojové péče je specializovaná ambulance, kde se sleduje dlouhodobý vývoj dětí se zdravotními problémy přetrvávajícími z perinatálního období. U dětí s rizikem vývojového postižení v oblasti pohybové, duševní nebo smyslové jsou bezodkladně zahájena terapeutická opatření.

3 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

3.1 Metodika

V empirické části práce bylo použito kvalitativního šetření, které je v posledních letech v ošetrovatelství upřednostňováno, protože umožňuje zachycení vnitřního stavu pacienta, jeho pocitů, vnímání, prožívání. Jsou při něm zjišťovány detailní informace, zkoumá problém do hloubky. Nepracuje se statistickými metodami, soubor respondentů je malý, výsledky tedy nemohou být považovány za reprezentativní a nedají se zobecnit (Kutnohorská, 2008). Získaná data jsou subjektivní, ale mají vypovídající hodnotu právě pokud se týkají obtížně měřitelných pojmů, jako je kvalita ošetrovatelské péče. Cílem této práce bylo právě zmapování péče poskytované rizikovým novorozencům a spokojenosti rodičů s edukací na novorozenecké JIRP a následně v Centru vývojové péče. Výzkumné šetření probíhalo ve Fakultní nemocnici Plzeň, písemný souhlas managementu nemocnice s provedením výzkumného šetření je k dispozici na vyžádání.

3.2 Technika výzkumného šetření

Pro sběr dat byla použita technika polostrukturovaného rozhovoru s matkami rizikových novorozenců a personálem JIRP a CVP a dále technika zúčastněného pozorování zdravotnického personálu (Hendl, 2008). Byly připraveny dva soubory rámcových otázek (Příloha 1 a 2), které byly podle potřeby doplňovány podotázkami. Tato technika byla zvolena proto, aby byly získány hlubší poznatky o tom, jak snahu o kontinuitu v péči o rizikové novorozence vnímají rodiče i ošetrující personál. Dotazy pro matky byly rozděleny do dvou oblastí. První se týkala jejich pobytu na JIRP a druhá oblast péče o dítě v Centru.

Matky byly nejprve dotazovány, zda se jim po příchodu na JIRP personál představil jménem i odborností a zda věděly, kdo ze zdravotnického personálu o jejich dítě pečuje. Ve fázi, kdy probíhá adaptace rodičů na změněnou životní situaci, je velmi důležité navození pocitu důvěry. Představení se rodičům jménem i odborností pocit důvěry navozuje. Dále byly matky dotazovány, jak probíhala jejich edukace, jakým způsobem a kým byly edukovány a co bylo obsahem edukace. Cílem těchto otázek bylo také zjistit, zda byly poskytované informace srozumitelné,

zapamatovatelné, zda si personál ověřoval, jaké znalosti a dovednosti rodiče měli. Další otázky byly zaměřené na zapojování rodičů do péče o děti, zda ho vnímali jako přiměřené a dostatečné. Matky v tomto prvním bloku otázek dostaly prostor pro vyjádření svých názorů a připomínek k poskytované péči o novorozence bezprostředně po porodu, k edukaci poskytované rodičům od samého počátku a k tomu, jak vnímaly svoji úlohu v tomto období, jak k nim personál přistupoval a zda jim v jejich situaci poskytoval dostatečnou podporu.

Druhá oblast otázek byla zaměřena na péči o rizikové novorozence po jejich propuštění z JIRP. Matky byly dotazovány, jak probíhalo propuštění jejich dítěte do domácí péče, jak bylo předáno do péče CVP a jak probíhalo navazující sledování v CVP. Cílem bylo zjistit, jak rodiče vnímali odchod z prostředí, kde strávili s dítětem jeho vstup do života a kde byla trvale dostupná péče odborníků. Dále jak vnímali situaci, kdy museli převzít plnou zodpovědnost za své dítě sami a zda byla návaznost péče, o kterou usilujeme, dostatečná. Dále bylo zjišťováno, jak probíhalo sledování dítěte v CVP, zda rodiče znali odbornost personálu, zda se jim představil jménem i odborností, jakými odborníky byly jejich děti ošetřovány a jak poskytovanou péči matky hodnotily. V této fázi rozhovoru měly matky prostor se vyjádřit: v jaké situaci se nacházely po propuštění z hospitalizace na JIRP, zda pro ně bylo přínosem sledování jejich dítěte v CVP, jakých služeb si cenily nejvíce a co naopak postrádaly.

Polostrukturovaný rozhovor byl veden i s personálem. Byly osloveny 2 sestry a 1 lékař na JIRP a 1 sestra, 1 fyzioterapeutka a 1 lékař v CVP. V úvodu byl personál dotazován na své nejvyšší dosažené vzdělání, délku praxe v péči o novorozence, a na to, jak podle jejich názoru probíhá edukace rodičů. Dále bylo zjišťováno, jak zdravotníci hodnotili přítomnost rodičů na JIRP nebo v CVP a jejich zapojení do péče o rizikové novorozence.

Další technikou, která byla v práci použita a která doplnila rozhovor, bylo zúčastněné pozorování. Hodnoceno bylo, jakým způsobem zdravotnický personál přistupoval k rodičům rizikových novorozenců, zda se jim představil jménem i odborností a sdělil jim i účel sledování jejich dítěte v CVP. Dále bylo sledováno: kde, jak, kým a v čem byli rodiče edukováni, zda měl personál na jejich edukaci dostatek času a jaká témata byla probírána.

3.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor byl vybrán metodou účelového výběru. To znamená, že byli osloveni potencionální účastníci výzkumu, kteří splňovali níže uvedená kritéria a byli ochotni se do šetření zapojit. Základním kritériem pro výběr matek byla hospitalizace rizikového novorozence na JIRP s následným sledováním dítěte v Centru vývojové péče Neonatologického oddělení Fakultní nemocnice v Plzni. Dalším kritériem bylo dosažení alespoň 2 let kalendářního věku dítěte, aby měly matky dostatečnou zkušenost s péčí poskytovanou v CVP. Výzkumný soubor tvořilo celkem 10 matek rizikových novorozenců a 6 členů zdravotnického personálu (3 z JIRP a 3 z CVP). Kritériem výběru byla jejich aktuální přítomnost na pracovišti.

3.4 Sběr dat

Sběr dat probíhal od listopadu 2016 do března 2017. Informace byly získány osobními rozhovory s matkami rizikových novorozenců (po předchozí domluvě) v průběhu kontrolního vyšetření jejich dítěte v Centru vývojové péče ve FN Plzeň. Ve dvou případech, kdy byly děti již vyřazeny z péče v CVP, proběhly rozhovory mimo nemocnici. Rozhovory byly se souhlasem respondentek zaznamenány na diktafon a potom doslovně přepsány formou kazuistik (Příloha 3). Všem respondentkám byla zaručena anonymita a byly poučeny, že mohou kdykoliv účast v šetření ukončit. Všechny souhlasily se zveřejněním přepsaného rozhovoru v diplomové práci.

4 VÝSLEDKY

4.1 Výsledky rozhovorů s matkami rizikových novorozenců

Tabulka 1: Identifikační údaje matek (M)

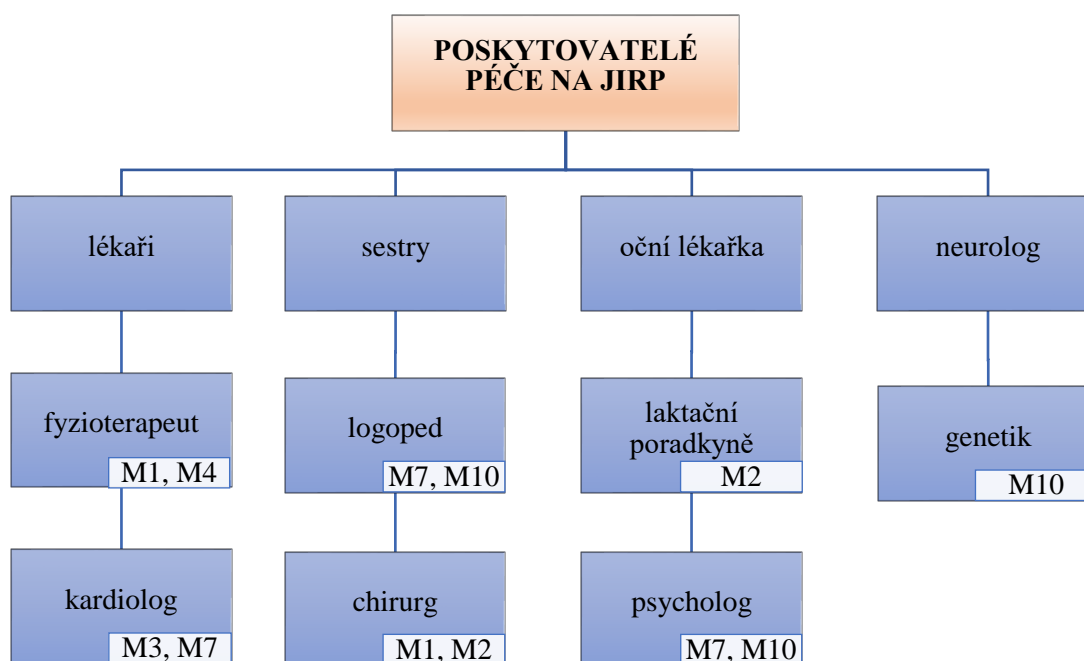
Pořadí respondentek	Počet gravidit/počet plodů	Způsob porodu	Týden gestace novorozence/ů
M 1	2/2	sectio caesarea	26.
M 2	1/2	sectio caesarea	28.
M 3	1/1	spontánně	33.
M 4	2/1	sectio caesarea	27.
M 5	1/2	spontánně	26.
M 6	1/1	sectio caesarea	28.
M 7	5/2	sectio caesarea	24.
M 8	1/1	spontánně	24.
M 9	5/1	spontánně	28.
M 10	2/1	spontánně	39.

Zdroj: vlastní výzkum

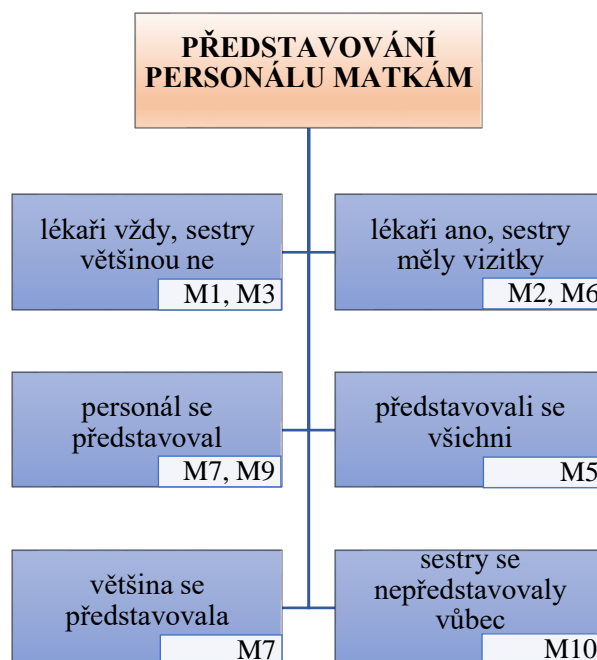
4.1.1 Kategorizace dat získaných z rozhovorů s matkami

Schéma 1: Kategorie: Odbornost personálu na JIRP

Podkategorie:



Podkategorie:



Všechny dotazované matky se shodly, že nejčastěji byly v kontaktu se sestrami a lékaři z JIRP. Ve třech případech se podařilo, že rodiče kontaktoval neonatolog ještě před porodem, např. M7 uvedla: „*Lékař neonatolog byl prvním lékařem, který se nám osobně (společně s manželem) představil ještě na porodním sále před porodem a řekl nám, co nás zhruba čeká.*“ Sedm matek dále spolupracovalo s fyzioterapeutkou, její vliv vyzdvihla třeba M1: „*Ta mně ohromně pomohla. V první fázi zklidnit se a dotykem předat klid a to všechno, co chci miminku dát, a v další fázi s vyléčením neduhů extrémní nedonošenosti.*“ Pět matek řešilo s logopedem problém s příjmem potravy, jako třeba M10, která v rozhovoru řekla: „*Další komplikací byl špatný sací a polykací reflex, takže nás navštívila i logopedka, která nás po vyšetření naučila ve speciální orofaciální stimulaci.*“ Tři respondentky využily konzultace psycholožky. M10 k tomu sdělila: „*Vzhledem ke sdělené diagnóze mi byla nabídnuta konzultace s psycholožkou, kterou jsem využila.*“ Naopak M3 zastává jiný názor: „*Já mám pocit, že v této chvíli by mi psycholog stejně nepomohl. Ale kdyby se nenazýval psycholog, tak možná. To musí být někdo jiný, nějaká interkomunikační jednotka. Pro ženu, která doted' všechno zvládala, je psycholog velké stigma.*“

Za dětmi tří matek docházel kardiolog a tři matky byly v kontaktu s oční lékařkou. Stav dítěte vyžadoval ve dvou případech intervenci chirurga a dvě matky edukovala laktační poradkyně. Jedna matka komunikovala o léčbě svého dítěte s neurologem a jedna s genetikem.

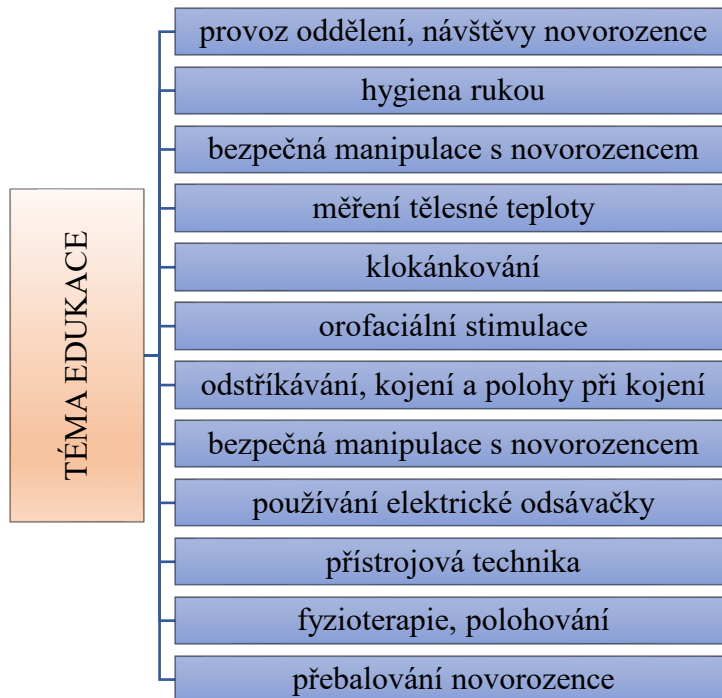
Dále všechny matky shodně uvedly, že lékaři se představovali vždy jménem. M1 v rozhovoru řekla: *„Při prvním kontaktu se lékař vždy představil a podal mi ruku“*, zatímco M3 odpověděla: *„Lékaři se představovali vždy, sestry většinou ne.“*

Tři matky řekly, že se jim představily i sestry, např. M5 sdělila: *„Představovali se nám všichni, i sestřičky. Vždy jsme byli o všem informováni, fungovalo to perfektně.“* Dvě respondentky udaly, že sestry využívaly k identifikaci pouze vizitky, jak uvedla M6: *„Doktoři se představili téměř vždy, častěji než sestry, pamatuji si, že jejich jména jsem vyhledávala očima na jmenovkách uniformy“*, zatímco M2 k tématu řekla: *„Když jsme přišli poprvé na návštěvu, lékař nám podal ruku, představil se a podal nám základní informace. Potom se k nám přihlásila sestřička, která měla ten den kluky na starosti. Ta se nám jménem nepředstavovala, ale všechny sestry nosí vizitky, takže jsme se snadno orientovali, vždy jsme věděli, na koho se obrátit.“*

V jednom případě se sestry nepředstavily vůbec a jedna matka se k otázce nevyjádřila.

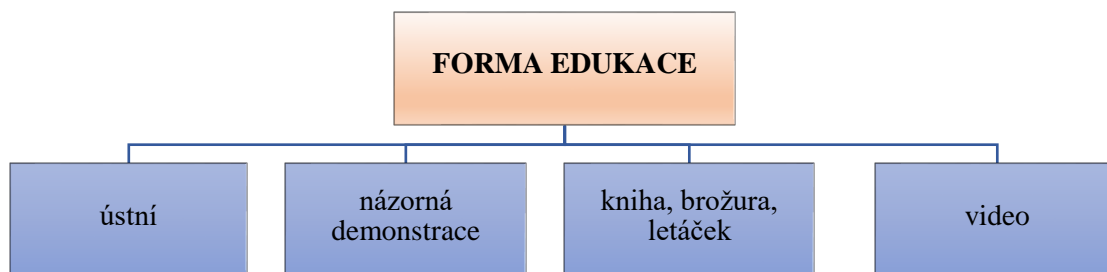
Schéma 2: Kategorie: Edukace rodičů personálem JIRP

Podkategorie:

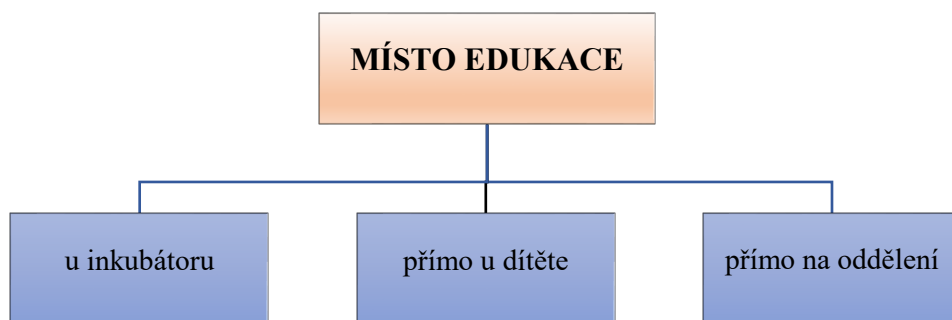


:

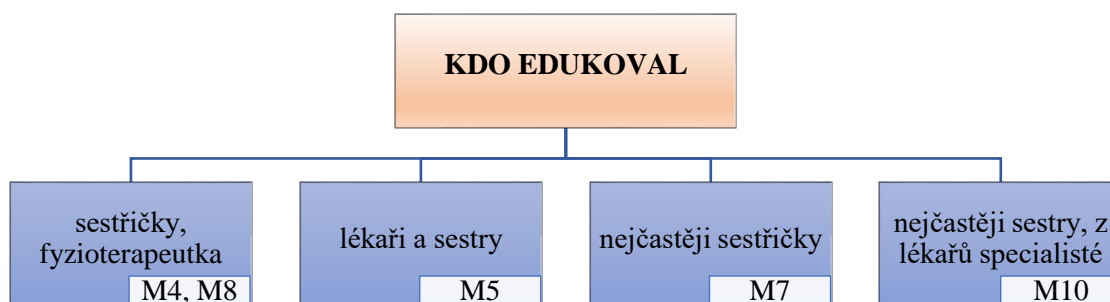
Podkategorie:



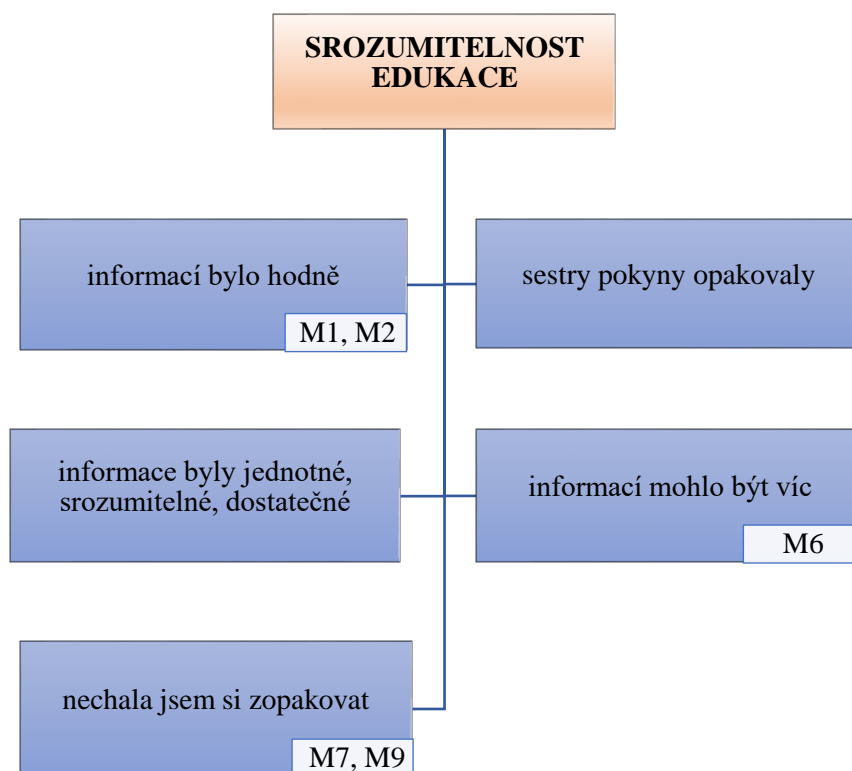
Podkategorie:



Podkategorie:



Podkategorie



Na tématech, ve kterých byly edukovány, se shodly všechny matky. Nejvíce zdůrazňovaly edukaci v dodržování hygieny rukou, jako např. M2: „*Na začátku jsem se hlavně soustředila na hygienu rukou, taky mi to všichni pořád opakovali, ale než se člověk zaběhne, chvíli to trvá.*“

Respondentky se shodly i na místě edukace, i když ho popsaly různými slovy.

Všechny matky také uvedly, že byly edukovány ústně, s následnou názornou ukázkou. Potvrdila to třeba matka M5: „*Hlavně, ony nám sestřičky rovnou všechno ukázaly a tím, jak to vidíte, tak si to snáz zapamatujete.*“ Pět matek obdrželo knihu, brožuru nebo letáček. Jak řekla M1, která při první návštěvě obdržela knihu a nevěděla co s ní: „*Po měsíci jsem byla za tu publikaci vděčná, pročítala jsem ji a věřila jsem, že to ty naše dvojčata dají.*“ Podobně ocenila tištěnou brožuru i M8: „*Ne vše jsme byli schopni jako laikové pochytit a správně vstřebat, hlavně z počátku těch informací bylo hodně. Pak bylo fajn se moct začíst např. do brožury s možnými komplikacemi. Spousta*

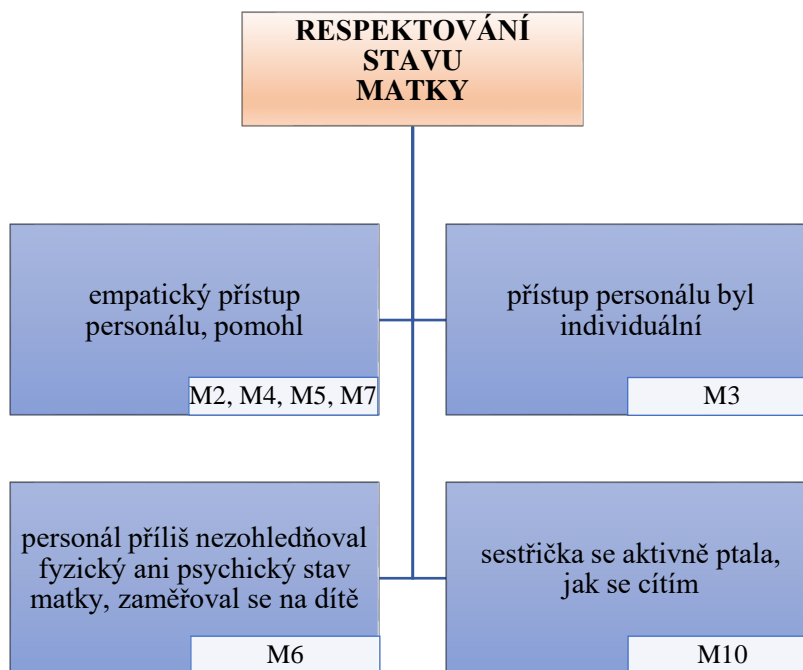
roztržštěných informací, které jsme si po rozhovorech s lékaři odnesli, pak do sebe zapadla.“

Zato M3 zaujala jiný postoj: *„Literatura nám byla nabídnuta, ale já si raději všechno osahám a zjistím sama, takže jsem ji nevyužila.“* Jedna matka (M9) využila jako edukační materiál nabídnuté video. Všechny matky také shodně uvedly, že byly edukovány sestrami, ve třech případech ještě fyzioterapeutkou, jako např. M4: *„Edukovaly mne sestřičky nebo rehabilitační sestra ohledně polohování miminka, jak se ho dotýkat a dělat z rukou „dělohu“, atd.“* Od lékařů dostávaly informace o zdravotním stavu dítěte. Jen jedna matka sdělila, že ji edukovaly sestry i lékaři a jedna řekla, že ji edukovali lékaři-specialisté.

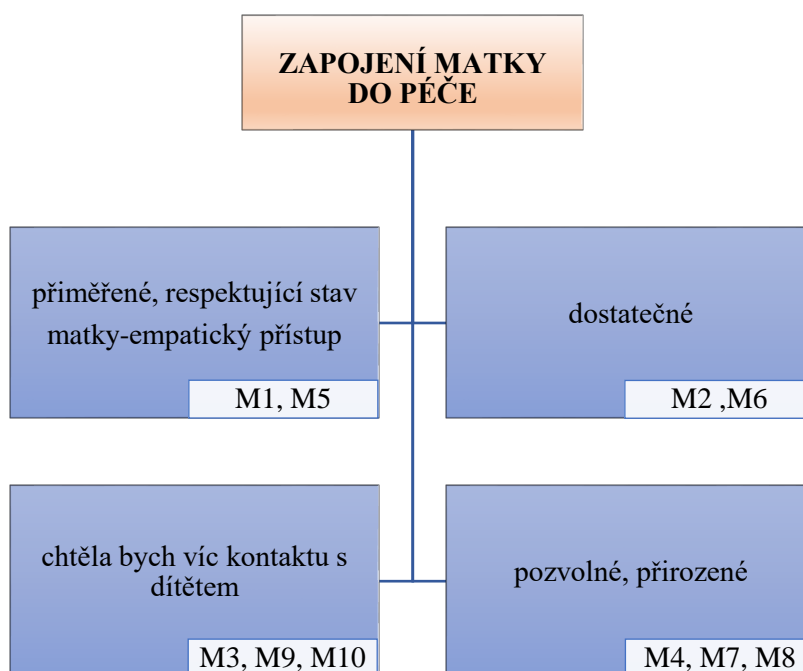
Podávané informace hodnotilo jako srozumitelné a přiměřeného rozsahu sedm matek. Tři uvedly, že informací bylo hodně. Jednou z nich byla i M2, která k tématu řekla: *„Zpočátku těch informací bylo opravdu hodně, od hygieny přes odšťikávání mléka. Člověku to chvilku trvá, než všechno vsřebá a než se zaběhne. Ale sestřičky nás hlídaly a pokyny podle potřeby opakovaly.“* Naproti tomu M6 prohlásila: *„Mně osobně by nevadilo, kdyby bylo informací víc, přeci jen pro mě bylo všechno nové, ale chápu, že pro personál, který na JIRP působí, jde naopak o „každodenní chleba“. Záleží asi na konkrétním nastavení rodičů.“* Všechny respondentky se shodly, že sestry informace opakovaly nebo opakování či zodpovídání dotazů nabízely.

Schéma 3: Kategorie: Zapojování matek (rodičů) do péče o rizikové novorozence

Podkategorie:



Podkategorie:

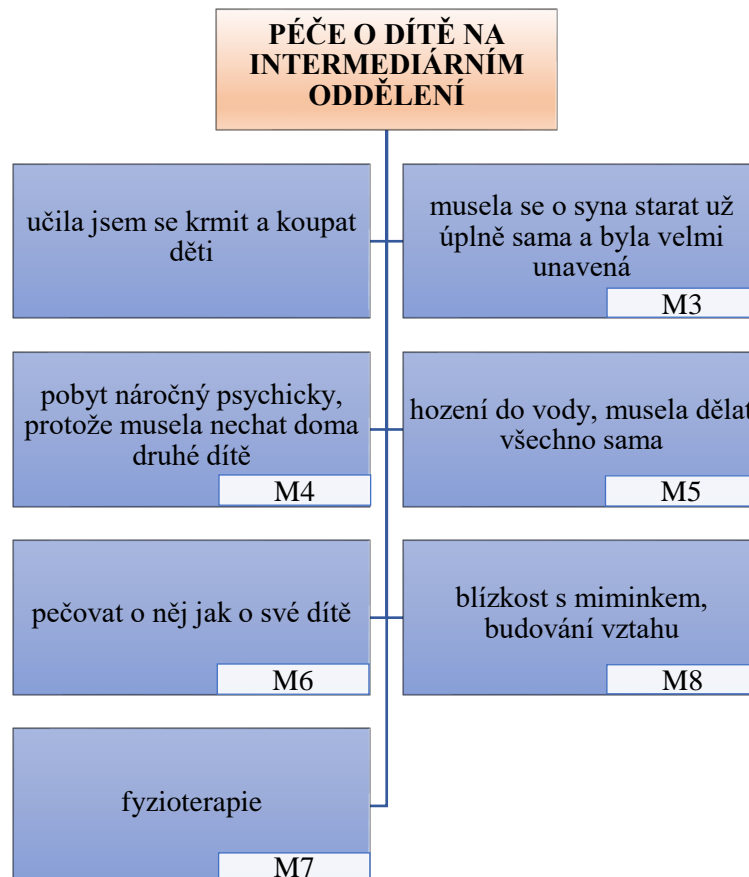


Při zapojování matek do péče je důležité respektování jejich fyzického a psychického stavu. V tomto směru se čtyři matky vyjádřily, že přístup personálu byl empatický. Takto situaci zhodnotila M7: *„Myslím, že v prvních dnech až týdnech jsem opravdu cítila citlivost vůči mé osobě a zdravotnímu stavu ze strany sester a lékařů. Pokud jsem se necítila, sestra ihned pochopila situaci, ráda pomohla.“* M10 vyzdvihla, že sestra se aktivně o její zdravotní stav zajímala. Jedna matka zhodnotila, že v přístupu byly individuální rozdíly a pouze respondentka M6 uvedla že: *„se personál zaměřoval na dítě, o které pečoval, a stav matky, ať už fyzický, nebo psychický, příliš nezohledňoval.“*

Vlastní zapojení do péče o své dítě hodnotily dvě matky jako přiměřené, dvě jako dostatečné a tři jako přirozené. Respondentka M8 v rozhovoru řekla: *„Myslím, že vše proběhlo optimálně vzhledem ke stavu mému a mým schopnostem a i vzhledem ke stavu syna. Pozvolně, přirozeně.“* Tři matky nebyly se zapojením do péče zcela spokojené, např. M9 sdělila: *„Ráda bych se bývala zapojila do péče ještě více, např. koupáním nebo dočímáním, bohužel režim oddělení to nedovolal.“* Nespokojená byla také M3: *„Kdybych byla ve stejné situaci dnes znovu, chtěla bych víc kontaktu s dítětem. Nevyhovovaly mi návštěvní hodiny 3x denně, představovala bych si je bez omezení. Klokánkovat jsme mohli většinou jen odpoledne, ráno byly vizity a nebyl na to čas“.*

Schéma 4: Kategorie: Péče o rizikového novorozence po propuštění z JIRP

Podkategorie:



Podkategorie:

EDUKACE O PÉČI PŘED PROPUŠTĚNÍM Z NEMOCNICE	odcházely jsme s jedním dítětem, druhé zůstávalo v nemocnici	M1
	od sester informace o krmení, oblékání, pobytu venku	
	od lékařů informace o diagnóze, další hospitalizaci a následné operaci, indikace léků	
	kdy, kam a proč do CVP	
	poučení o první pomoci	M2, M10
	zaučení ve fyzioterapii, používání relaxačních technik	M4
	proškolení v obsluze přístroje Homelox mobil	M7
	doporučeno pořízení monitoru dechu	M8, M9, M10
	vysvětlen význam očkování proti RS virům	M8
	prostor na dotazy	

Péče na intermediárním oddělení probíhá tak, jak to popsala jedna z respondentek: matky se učí starat a pečovat o dítě se vším všudy. Respondentka M7 k tomu řekla: *„Vzhledem k tomu, že obě děti potřebovaly pořád nozírky, nebyla manipulace s nimi úplně jednoduchá, ale všechno jsme s dopomocí zvládli a postupně se naučili, takže nejen že jsem děti uměla vykoupat, přebalit, obléknout, ale dceru jsem i několikrát denně kojila. Hodně nás taky zaměstnávalo cvičení, ale výsledky relaxačních technik byly vidět.“* Čtyři matky dokonce popsaly toto období jako nejnáročnější, kdy se cítily unavené a na vše samy. M8 doslova řekla: *„Už jsem byla opravdu unavená, psychicky, fyzicky, odříznutá od přátel, rodiny a do toho péče o malé nedonošátko. Je to paradox. Synovi už vyloženě nešlo o život, už to byl jen krůček k domovu, ale i tak jsem to snášela asi nejhůř.“* Další matka zase těžce nesla, že musela zanechat doma starší dítě. Dvě matky zdůraznily význam fyzioterapie, kterou zde prováděly pod dohledem denně, a jedna matka vnímala pobyt zde hlavně jako příležitost k budování vztahu mezi sebou a dítětem.

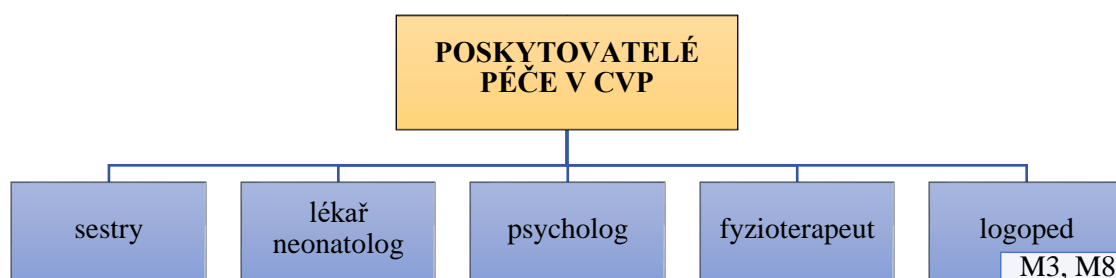
Propuštění do domácí péče probíhalo u matek dvojčat ve třech případech na etapy, tzn., že nejprve bylo propuštěno jedno dítě a druhé zůstávalo hospitalizováno. M1 situaci komentovala takto: *„To jsem nemohla týden rozdychat, měla jsem v sobě neskutečnou lítost. Nicméně teď zpětně si uvědomuji, že jsem měla možnost se zaběhnout v režimu s jedním dvojčetem a následně do zaběhnutého snadněji vmístit druhé dvojče.“* Pět matek si vzpomnělo, že před propuštěním byly edukovány sestrami o režimových opatřeních, o podávání stravy, pobytu venku a oblékání, dalších pět matek uvedlo, že dostaly informace od lékaře o následné péči. Respondentka M9 zmíněnou situaci popsala takto: *„Lékařka mě poučila o další pokračovací výživě, o možnosti chození ven, o nutnosti informovat o propuštění pediatra, o první pomoci, o návštěvách CVP, kam máme docházet ke sledování, o návštěvě dalších specialistů, doporučila monitor dechu.“*

Ve čtyřech případech matky uvedly, že byly edukovány v poskytování první pomoci a ve třech případech bylo matkám doporučeno pořízení monitoru dechu. Šest matek udalo, že jim byla vysvětlena návaznost poskytované péče v CVP, jedna matka zdůraznila proškolení ve fyzioterapii a jedna zaškolení v obsluze přístroje Homelox mobil. Jedna matka byla poučena o významu očkování proti RS virům. Pouze jedna matka udala, že dostala prostor pro vznesení dotazů. Naproti tomu M3 sdělila: *„Dostalo se mi od sester odpovědi na vše, jaká mám dodržovat antirefluxní opatření, jakou*

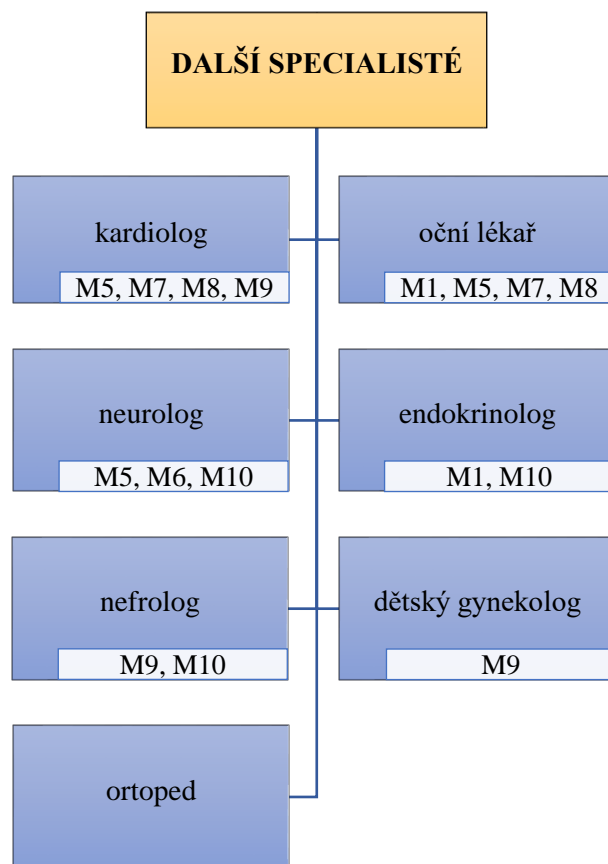
technikou krmit. Od lékařů jsem byla také poučena, jak mám malého sledovat vzhledem k jeho stavu, ale chybělo mi, že ještě někdo nepřišel a nezeptal se, co chci ještě vědět a co zopakovat.“

Schéma 5: Kategorie: Péče o dítě v CVP

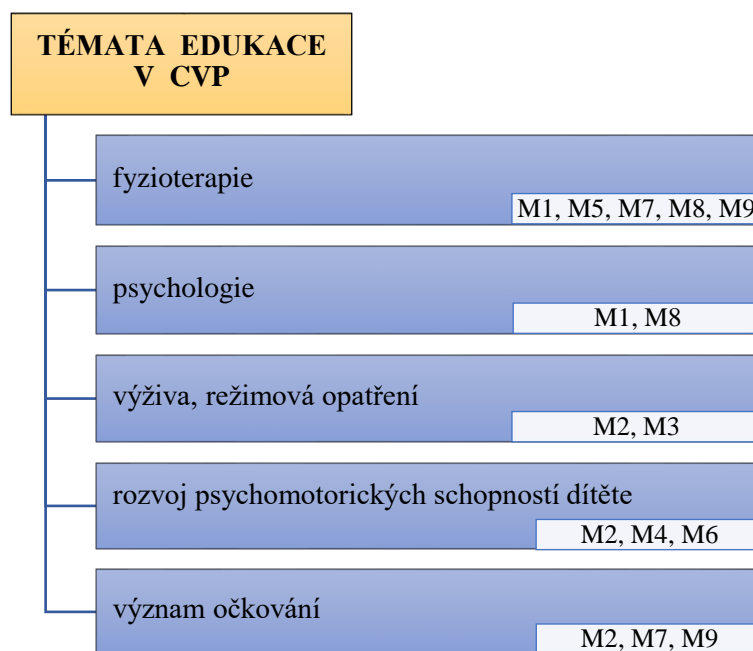
Podkategorie:



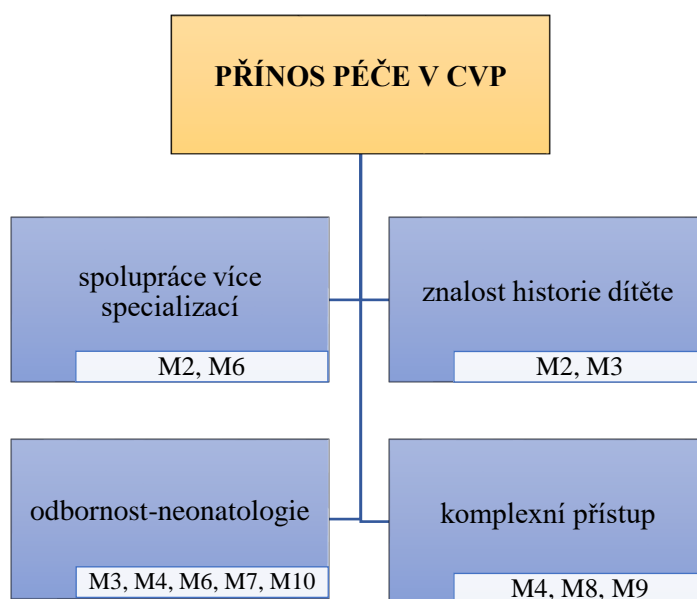
Podkategorie:



Podkategorie:



Podkategorie:



Matky se shodly, že v rámci CVP jim péči poskytovala lékařka a sestry, děti všech matek také vyšetřovala fyzioterapeutka a psychologka. Jedna matka docházela s dítětem ke speciální pedagožce a dvě k logopedce. Ze specialistů poskytovala péči pěti dětem oční lékařka, čtyři děti byly sledovány kardiologem. Endokrinolog měl v péči tři děti stejně jako neurolog, jedno dítě bylo sledováno na dětské gynekologii. K tomuto tématu se výstižně vyjádřila M7: „*Při kontrolách pravidelně dětem měřili saturaci, odebírali krev, moč, vážili je a měřili, kontrolovali jejich zdravotní stav a vůbec psychomotorický vývoj. Paní doktorka z JIRPu dětem dělala sono hlavičky, fyzioterapeutka nás školila ve cvičení podle aktuálních potřeb dětí. Většinou jsme návštěvu spojili i s kontrolou u nějakého specialisty (kardiolog)*“.

Všechny respondentky se shodně vyjádřily, že při sledování v Centru byly edukovány v provádění fyzioterapie. M5 k tomu uvedla: „*Tam to člověk musel zkoušet tak dlouho, dokud to nepředvedl správně.*“ Všechny děti také absolvovaly psychologické vyšetření, M1 vyzdvihla toto: „*Jsem velice ráda, že jsme absolvovali toto setkání. Dozvěděla jsem se na základě vyšetření spoustu rad a doporučení a já vím, jak děti dále rozvíjet, na co se soustředit a co nechat běžet.*“ Ve spolupráci s neonatologem hodnotily matky vývoj dítěte. M4 uvedla: „*Během kontroly byl syn důkladně vyšetřen, zjištěny a pozorovány pokroky, resp. komplexní vývoj. Byla jsem dotazována i na mé subjektivní názory a postřehy ohledně vývoje syna, ten byl následně*

paní doktorkou i objektivně zhodnocen, vždy jsme zkonzultovaly, co by bylo vhodné pro syna dále pro jeho dobrý vývoj udělat, případné dotazy mi byly vždy ochotně zodpovězeny.“

Dvě matky dále uvedly, že byly edukovány sestrou o výživě a režimových opatřeních a tři respondentky byly edukovány lékařkou o významu očkování. Význam edukace v CVP shrnula M3 takto: *„Tady jde asi spíš o to, že s námi někdo probere detailně naše možnosti, poradí nám, kam se třeba obrátit. Samozřejmě je fajn, že se nám snaží sestřičky radit, co se týče např. stravování a cvičení, ale jak už jsem uvedla, význam pro nás má takové to povzbuzení, zhodnocení pokroků.“*

V poslední podkategorii matky ocenily hlavně komplexní přístup a mezioborovou spolupráci a pro dvě matky bylo přínosem, že lékař znal celou historii jejich dítěte, jako M2: *„CVP je jedinečné v tom, že tam je těch specializací víc a všechny spolu navzájem spolupracují, v tom je to kouzlo. Pro nás to vždy bylo setkání, které nás uklidnilo a povzbudilo do budoucnosti. Všem jsme tam důvěřovali proto, že nás neviděli poprvé a důkladně znali celou naši historii.“* Tři matky vyzdvihly specializovanou odbornost lékaře, např. M3 uvedla: *„Takhle specifickou péči nám pediatr nemůže poskytnout.“* Naproti tomu M10 v rozhovoru řekla: *„Zpočátku jsem byla ráda, že docházíme na specializované pracoviště, protože jsem předpokládala větší informovanost lékaře o daném onemocnění, později mi ale docházení do CVP přišlo zbytečné, dá se říci, že návštěva probíhala stejně jako u pediatra.“* Na dotaz, co v Centru matky postrádají, všechny odpověděly, že jim současné uspořádání vyhovuje, jen M7 měla výhrady ke stavebnímu uspořádání CVP: *„Chybí mi tam oddělená samostatná místnost pro krmení dětí, protože v případě očkování, bylo v čekárnách mnoho plakajících dětí a pokud v takové atmosféře máte krmit děti, které v té době měly někdy i problém s příjmem potravy, tak to bylo dost náročné. Jinak je oddělení velmi příjemné a přizpůsobené hlavně dětem.“*

4.2 Výsledky rozhovorů s personálem JIRP a CVP

Tabulka 2: Identifikační údaje sester (S) a lékařů (L) JIRP

Pořadí a kvalifikace respondentů	Nejvyšší dosažené vzdělání	Délka praxe v neonatologii
S1	středoškolské, specializace ARIP v pediatrii	22 let
S2	vysokoškolské, specializace ARIP v pediatrii	12 let
L1	vysokoškolské, atestace v pediatrii	3 roky

Zdroj: vlastní výzkum

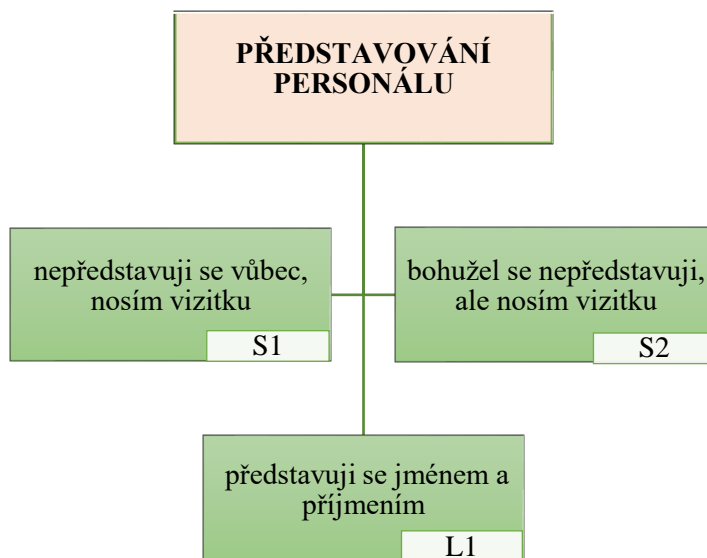
ARIP – anesteziologie, resuscitace a intenzivní péče v pediatrii

Rozhovor byl veden s personálem, který byl poté sledován technikou zúčastněného pozorování. Jednalo se o 3 členky zdravotnického týmu poskytujícího péči o rizikové novorozence na JIRP, které byly v době pozorování přítomny na pracovišti. V tabulce 2 jsou pro větší přehlednost shrnuty základní identifikační údaje respondentů. Sestra 1 (S1) měla středoškolské vzdělání, obor dětská sestra, absolvovala i specializační vzdělání v oboru Anesteziologie, resuscitace a intenzivní péče v pediatrii, na JIRP pro novorozence pracuje 22 let. Druhá respondentka (S2) vystudovala na střední zdravotnické škole také obor dětská sestra, při zaměstnání si doplnila vzdělání na vysoké škole v oboru všeobecná sestra a absolvovala specializační vzdělávání ve stejném oboru jako S1. Na JIRP pro novorozence pracuje 12 let. Poslední respondentkou byla lékařka (L1), která na JIRP pracuje 3 roky a má atestaci z pediatrie.

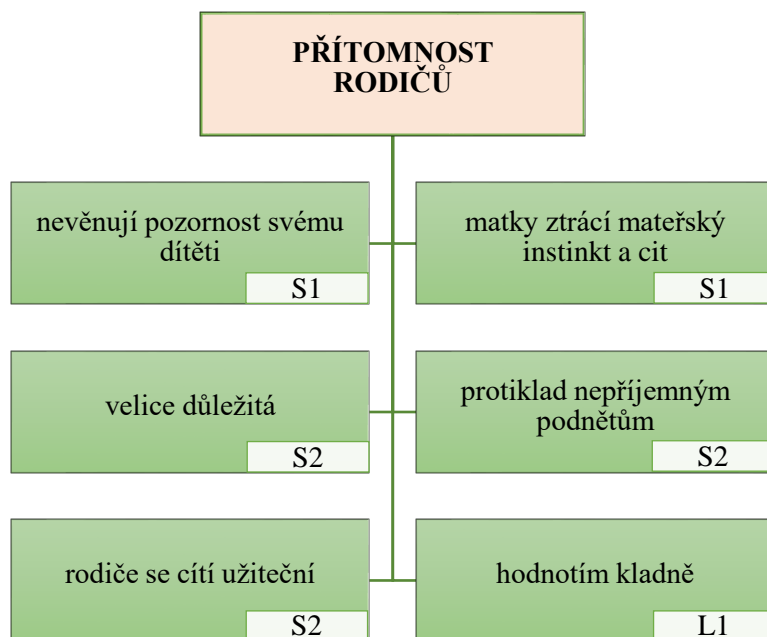
4.2.1 Kategorizace dat získaných z rozhovorů s personálem JIRP

Schéma 1: Kategorie: Péče poskytovaná na JIRP

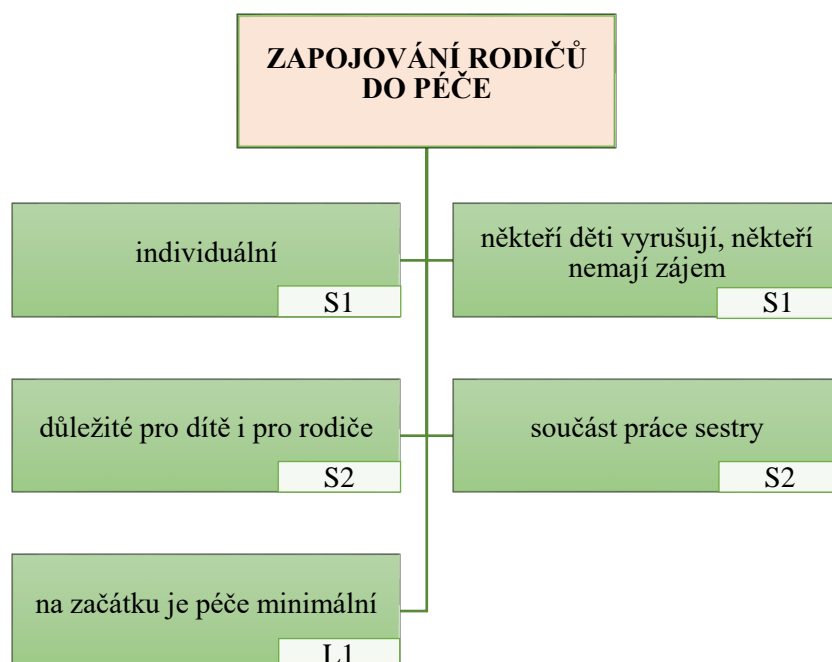
Podkategorie:



Podkategorie:



Podkategorie:



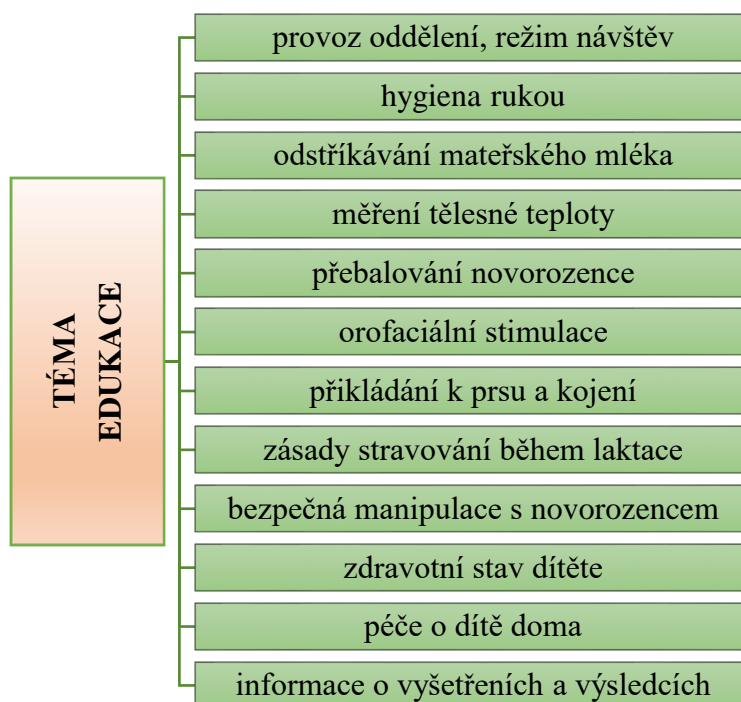
V úvodu rozhovoru se sestry shodly, že se rodičům při prvním kontaktu nepředstavují. S1 to komentovala takto: „Bohužel ne a vím, že je to chyba. Ale nosím na viditelném místě vizitku.“ Zato L1 odpověděla: „Rodičům se představuji jménem a příjmením.“

V další podkategorii měly respondentky zhodnotit přítomnost rodičů, během poskytování péče rizikovým novorozencům na JIRP. S1 uvedla: „Často se stává, že rodiče sledují provoz na oddělení a dítěti pozornost nevěnují. Také se mi zdá, že za tu dobu, co na neonatologii pracuji, se hodně zhoršil vztah mezi matkou a dítětem. Vnímám to tak, že matky ztrácí mateřský instinkt a cit.“ Naproti tomu S2 řekla: „Pozitivní doteky, známý hlas, známý tlukot srdce při klokáňování, to vše je pro dítě zdrojem klidu, bezpečí. Je to protiklad nepříjemným podnětům, které děti vnímají při lékařských a ošetrovatelských intervencích. Je to taky strašně důležité pro tvorbu vzájemného vztahu mezi rodiči a dítětem.“ S tím úzce souvisí i zapojování rodičů do péče, na významu pro dítě i rodiče se respondentky úplně neshodly. S1 se k tomu vyjádřila takto: „Je to individuální. S některými je dobrá komunikace a spolupráce, s péčí o miminko pomůžou, dítě na ně reaguje dobře, umí je zklidnit. Někteří naopak nedbají doporučení, jak se k dítěti chovat, spíše jej ruší. A pak jsou také rodiče, u

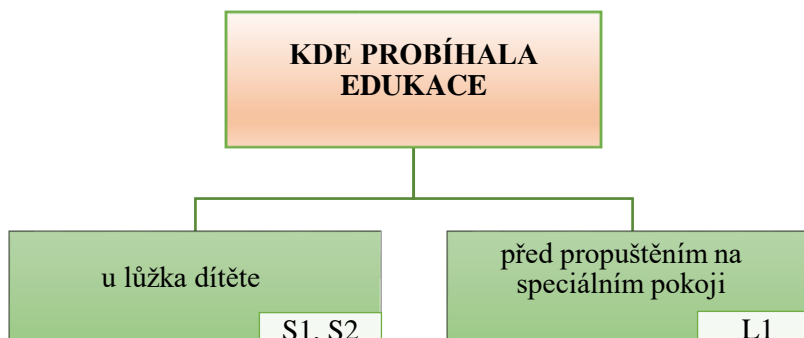
kterých se mi zdá, že zájem z jejich strany je čím dál menší.“ Svůj postoj k této problematice uvedla i L1: „Myslím si, že by do péče určitě měli být zapojeni. Na začátku je ale samozřejmě péče rodičů téměř minimální, tam se jedná spíš jen o doteky, v té době bych nedoporučovala rodičům se o děti nějak více starat.“

Schéma 2: Kategorie: Edukace rodičů

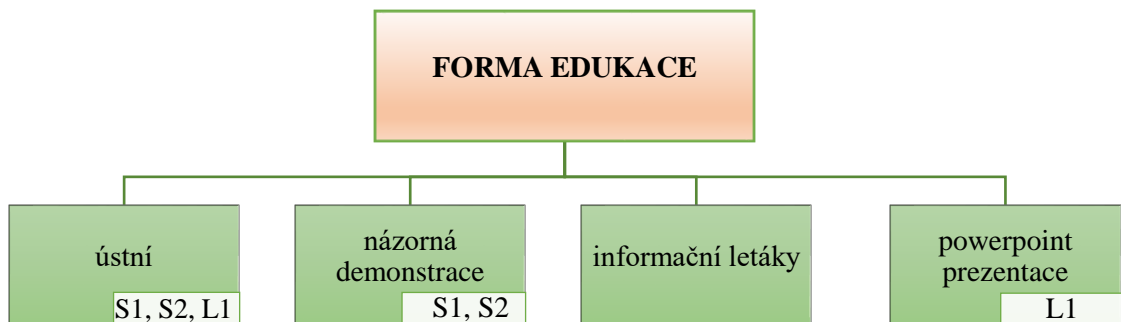
Podkategorie:



Podkategorie:



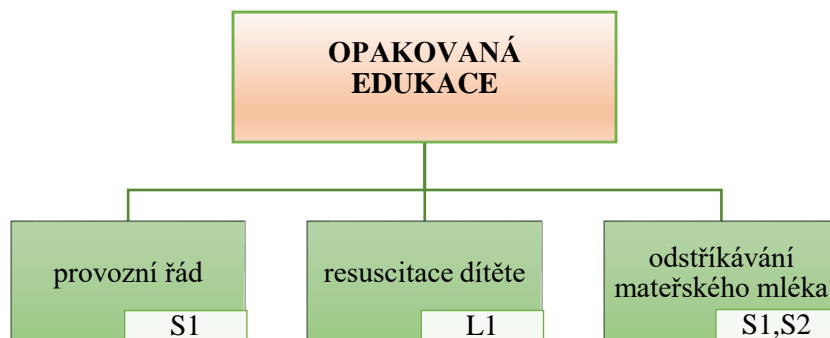
Podkategorie:



Podkategorie:



Podkategorie:



Témata, ve kterých rodiče rizikových novorozenců edukují, uvedla S1 i S2 shodná. L1 řekla: *„U nás na JIRP se na edukaci podílí spíš sestřičky, my rodičům sdělujeme zdravotní stav dítěte, informujeme je o všech vyšetřeních, která budou mít děti provedená a sdělujeme jim výsledky. Před propuštěním z intermediálního oddělení pak matky edukujeme v péči o dítě doma.“*

Zatímco sestry edukují rodiče u lůžka dítěte, lékařka provádí edukaci před propuštěním na vyhrazeném pokoji. Všechny respondentky na začátku nejvíce edukují ústní formou, dále se forma trochu liší. S2 se vyjádřila takto: *„Poprvé rodičům činnost ukážu, např. přebalení, nebo orofaciální stimulaci, předvedu manipulaci s parním sterilizátorem. Poté sleduji, když rodiče poprvé přebalují, popřípadě je opravuji, pomáhám. Zodpovídám dotazy, pokud rodiče nějaké mají.“* A proti tomu L1 uvedla: *„Používáme power-pointovou prezentaci, kde je vše ohledně krmení, resuscitace dítěte, jsou tam telefonické kontakty na linku kojení a do CVP. V propouštěcí zprávě pak mají rodiče doporučení, která s nimi probereme, mají prostor na to se zeptat. Snažíme se, aby tahle edukace proběhla třeba i několik dní před plánovaným propuštěním, aby těch informací nebylo příliš najednou.“*

Všechny respondentky shodně uvedly, že dostatek času na edukaci záleží na provozu oddělení. Zároveň si byly vědomy, že je to důležitá součást jejich práce, takže se musí situaci přizpůsobit a vše zvládnout. Sestry se shodly i v tom, že rodiče vyžadují opakovanou edukaci často v oblasti odšťikávání mateřského mléka. S2 to komentovala: *„To záleží na každém jednotlivém rodiči. Záleží na jejich šikovnosti, inteligenci a schopnosti se vyrovnat se stresem. Co rodič, to individualita. Nejvíce asi s matkami probírám odšťikávání mléka.“* L1 pak uvedla jiné téma: *„Asi nejdůležitější je resuscitace dítěte. Proto rodičům doporučujeme, aby všichni novorozenci, kteří prošli intenzivní péčí, měli doma připravený monitor dechu a dostanou i vytištěný materiál k resuscitaci, jak a co všechno je potřeba udělat.“*

Tabulka 3: Identifikační údaje sester (S) a lékařů (L) CVP

Pořadí a kvalifikace respondentů	Nejvyšší dosažené vzdělání	Délka praxe v neonatologii
S3	středoškolské, obor rehabilitační sestra	20 let
S4	pomaturitní nástavbové studium, obor všeobecná sestra	23 let
L2	vysokoškolské, atestace v pediatrii a neonatologii	18 let

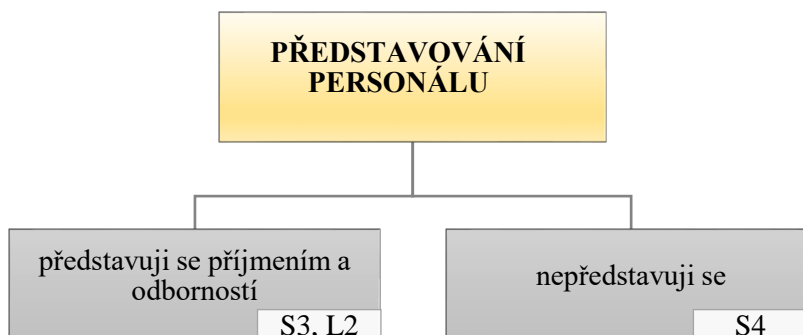
Zdroj: vlastní výzkum

Stejně jako na JIRP byl i v CVP veden rozhovor se třemi členkami týmu, které byly přítomny v den šetření na pracovišti. Rozhovor byl poté doplněn zúčastněným pozorováním. V tabulce 3 jsou pro větší přehlednost shrnuty základní identifikační údaje personálu. Sestra 3 (S3) vystudovala na střední zdravotnické škole obor rehabilitační sestra, na neonatologii pracuje 20let. Další respondentka (S4) vystudovala nejprve gymnázium, poté absolvovala pomaturitní nástavbové studium v oboru všeobecná sestra, na neonatologii působí v různých pozicích 23let. Lékařka (L2) vystudovala lékařskou fakultu a získala atestace v oborech pediatrie a neonatologie, v péči o novorozence pracuje 18 let.

4.2.2 Kategorizace dat získaných z rozhovorů s personálem CVP

Schéma 1: Kategorie: Péče poskytovaná v CVP

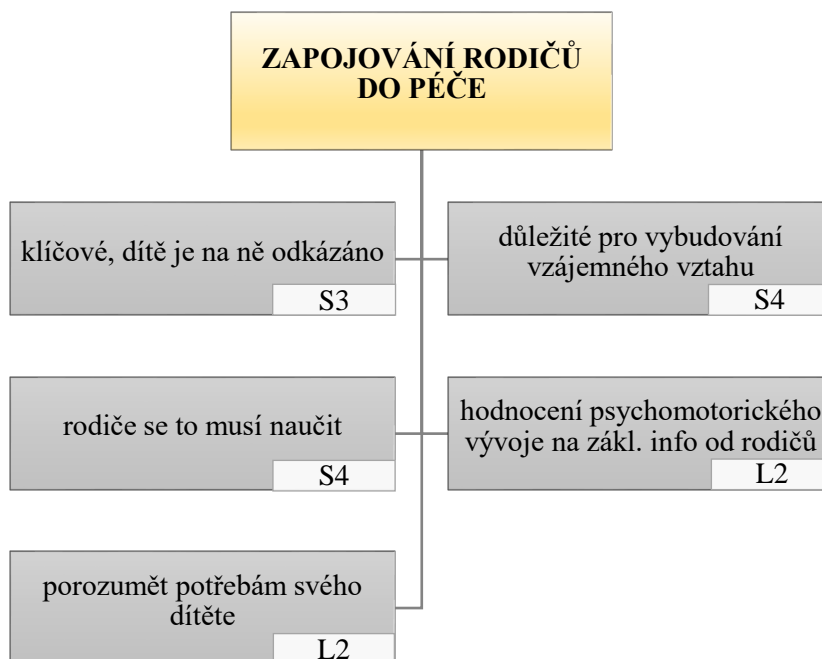
Podkategorie:



Podkategorie:



Podkategorie:



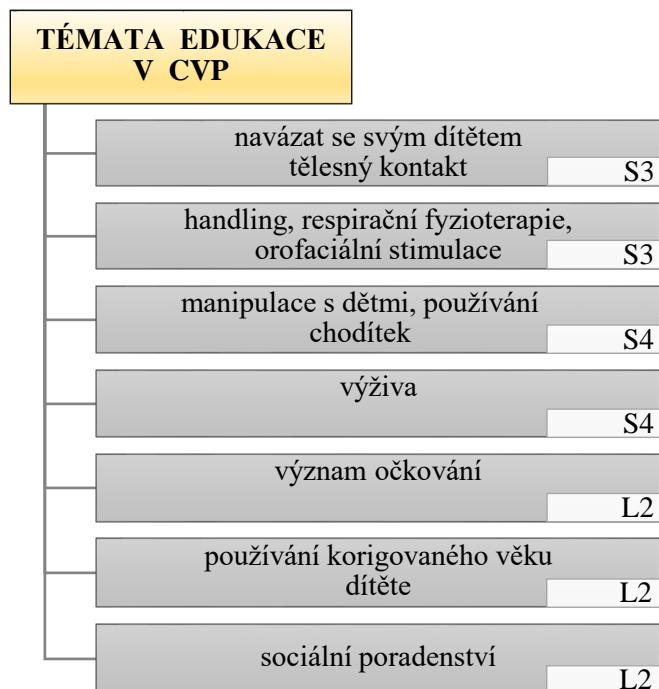
K podkategorii představování se rodičům dvě respondentky CVP uvedly, že se představují příjmením a zároveň rodičům sdělují svoji odbornou specializaci. L2 řekla: *„První kontakt s rodiči proběhne většinou již během hospitalizace, to se představuji příjmením a uvedu svoji odbornost, když pak rodiče dochází na kontrolu do Centra, vítám je už většinou jen podáním ruky.“* Avšak S4 uvedla: *„Rodičům se nepředstavuji, nikdy mě to nenapadlo. Jsem zvyklá, že lékařka rodiče přivítá podáním ruky, já je vítám méně formálně, se všemi se setkávám opakovaně, takže máme mezi sebou určitý vztah a nosím viditelně umístěnou vizitku.“*

Dále se všechny respondentky shodly na tom, že přítomnost rodičů v CVP je nezbytná. Centrum vývojové péče je postavené na komunikaci a spolupráci s rodiči, péče rodičů je pro správný vývoj dítěte zcela zásadní. S3 k tématu uvedla: *„Tak už z hlediska principu naší práce v CVP je přítomnost rodičů nevyhnutelná, naprosto nezbytná. Já s nimi spolupracuji velmi úzce a intenzivně. Samozřejmě, pokaždé ta spolupráce probíhá jinak, každý rodič je individualita, ze které já musím ve své péči vycházet. Ale bez spolupráce s nimi moje práce nemůže fungovat.“* Podobně se vyjádřila i S4: *„Bez rodičů bychom se v CVP samozřejmě neobešli, záleží jen na nich, jak bude péče poskytovaná dítěti po propuštění z nemocnice vypadat, zda budou dodržovat všechna doporučení. Při samotné kontrole v Centru jsou pak pro dítě bezpečným zázemím, utěšitelem. Já většinou děti zváším, změřím, provádím naordinované odběry a očkování a u všeho jsou rodiče přítomni, aby byli dítěti nablízku a byli mu oporou.“*

Zapojování rodičů do péče hodnotí respondentky jako klíčové. I když někdy může přítomnost rodičů přinášet komplikované situace, všichni si uvědomují, že rodiče se poskytování péče musí naučit a je úkolem zdravotnického personálu, být rodičům oporou a průvodcem. Jak uvedla L2: *„Rodiče by se měli už během společného pobytu v nemocnici naučit pozorovat své dítě, zjistit, kdy chce komunikovat a kdy potřebuje odpočívat. V domácím prostředí samozřejmě jejich pozorování pokračuje a my i na základě informací od rodičů můžeme hodnotit psychomotorický vývoj dítěte a v případě potřeby časně zahájit podporu. V období prvních tří let věku života má mozek ohromné kompenzační schopnosti, je možné rozvinout náhradní kompenzační mechanismy v oblastech poruchy vývoje. Proto vedeme rodiče k tomu, aby se učili porozumět potřebám svého dítěte.“*

Schéma 2: Kategorie: Edukace rodičů rizikových novorozenců v CVP

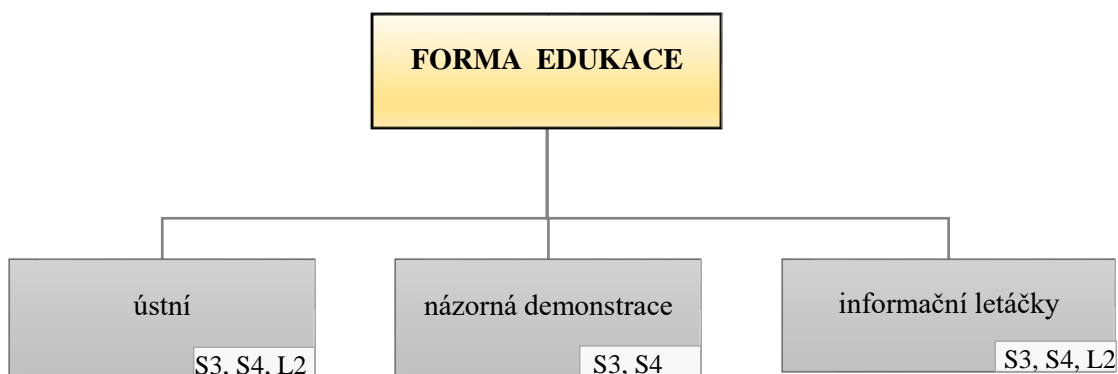
Podkategorie:



Podkategorie:



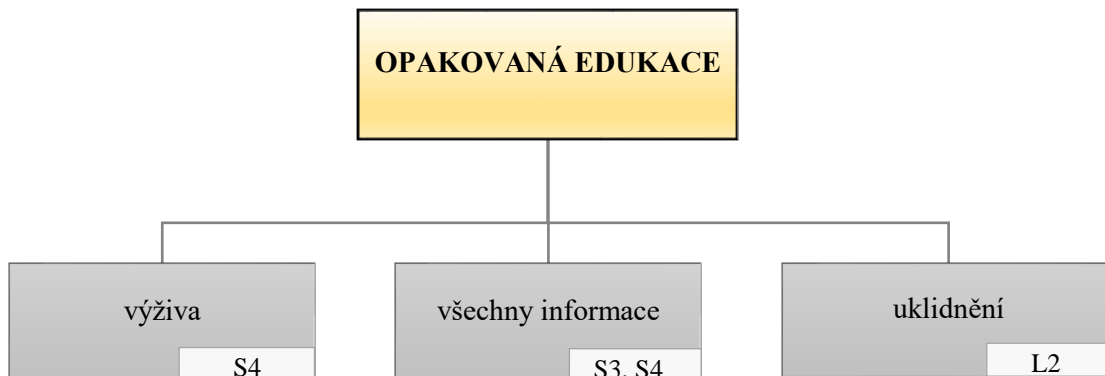
Podkategorie:



Podkategorie:



Podkategorie:



Témata, ve kterých jsou rodiče edukováni v CVP, se hodně týkají fyzioterapie. Fyzioterapeutka nastavuje dětem péči již během hospitalizace a při každé kontrole pak spolu s rodiči hodnotí pokroky dítěte ve vývoji a dle toho cvičení modifikuje. Dalším tématem edukace bývá výživa, S4 k tomu uvedla: *„Edukace v Centru z mojí strany vychází spíše z individuálních potřeb rodičů. Často se mi stává, že opravuji rodiče, když vidím, jakým způsobem s dětmi manipulují. Oblíbeným tématem je také používání chodítek, které rodičům nedoporučuji. Rodiče si také v mnoha případech neví rady s pokračovací výživou, se zařazováním příkrmů.“*

Lékařka neposkytovala edukaci v pravém slova smyslu, svým přístupem rodiče celkově podporovala: *„Já společně s rodiči hodnotím klinický stav dítěte, stav výživy a psychomotorický vývoj. Často přijdou od pediatra vystresovaní, že dítě neodpovídá tabulkám, percentilovým grafům atd. Vysvětluji jim nutnost používání korigovaného věku dítěte pro jeho hodnocení. Podrobným vysvětlováním se snažím snižovat úzkost rodičů a rozptýlovat jejich obavy. Péče je individuální, s každým rozebírám, co konkrétně jeho trápí, vysvětluji například význam očkování nebo důvod změněného schématu očkovacího kalendáře. Pokud s rodiči zjistíme nějaký problém, odesílám je do péče odpovídajícího specialisty. Pomáháme rodičům i v sociální oblasti, můžeme zajistit sociální poradenství nebo nabízíme kontakty na střediska rané péče, stacionáře, pomáhající skupiny (Hever, Totem), které rodičům mohou situaci usnadnit. Naším cílem je, aby rodiče odcházeli z kontroly v Centru srozuměni se stavem dítěte a znali možnosti, řešení, jak postupovat dál, aby dostali jakýsi návod a věděli, že na těžkou situaci nejsou sami.“*

Všechny respondentky shodně označily jako místo, kde probíhá edukace, ambulanci CVP a uvedly, že na edukaci mají dostatek času. Všechny respondentky také edukují rodiče ústní formou a pomocí informačních brožur nebo letáků, obě sestry i názorně. S3 v rozhovoru řekla: *„Informační materiály ve formě letáků si většinou vytvářím sama, například na fotkách malé opičky jsem rodičům demonstrovala lezení po čtyřech, úchopy. Pak mám k dispozici nějaké propagační materiály a pro názornou demonstraci mám speciálního gumového panáka.“* Oběma sestrám se osvědčilo edukovat rodiče opakovaně ve všech tématech. S3 k tomu řekla: *„Mám zkušenost, že se vyplatí opakovat stále všechny informace. Těch informací je pro rodiče hodně a jen stálým opakováním můžete docílit toho, že je rodiče vstřebají.“* L2 k tématu uvedla: *„Z mého pohledu je pro rodiče důležité uklidnění, kterého se jim u nás dostane, ujištění, že*

dělají pro dítě maximum a dělají to dobře. Když jsou takto naladěni, snáze si pak osvojí ostatní informace.“

4.3 Výsledky zúčastněného pozorování zdravotnického personálu JIRP a CVP

Polostrukturovaný rozhovor se zdravotnickým personálem byl doplněn zúčastněným pozorováním zpovídáných osob, takže identifikační údaje pro jednotlivé respondentky zůstávají zachovány.

Tabulka 4: Pozorovací arch použitý na JIRP

ČINNOST	Sestra 1	Sestra 2	Lékařka 1
Představování se matkám jménem	nepředstavuje se	nepředstavuje se	představuje se
Podání ruky	ne	ne	ano
Uvádění odbornosti	ano	ano	ano
Oční kontakt	udržuje	udržuje	udržuje
Úsměv	vhodně použitý	častý	vhodně použitý
Informace o dítěti v rámci kompetencí	ano	ano	ano
Používání odborných termínů	minimální	běžné	běžné
Edukace ústní	ano	ano	ano
Edukace názorná	ne	ano	nebylo třeba
Použití edukačních pomůcek	ano	ano	ano
Zpětná vazba od rodičů	ne	ano	ne
Prostor pro dotazy rodičů	ano	ano	ano
Zapojování rodičů do péče	ano	ano	ne
Kontrola rodičů	ne	ano	ne
Nabídka pomoci	ano	ano	ne

Zdroj: vlastní výzkum

První část pozorování byla zaměřena na úvod komunikace zdravotnického personálu s rodiči rizikových novorozenců. Jak už bylo uvedeno v teoretické části práce, pro úspěšnou spolupráci s rodiči je důležité navození pocitu bezpečí a důvěry a právě představování se může s vybudováním těchto pocitů pomoci. Pozorováním bylo zjištěno, že zatímco lékařka se úplně automaticky rodičům představila jménem i příjmením, včetně podání ruky, ani jedna ze sester tak neučinila. Sestry na to nejsou zvyklé, spoléhají se na identifikaci pomocí jmenovky, na které je uvedeno jméno a odbornost včetně fotky a všechny sestry ji nosí viditelně připnutou na uniformě. Když rodiče přišli na návštěvu za svým dítětem, obě sestry je aktivně informovaly o tom, že jsou sestry, že pro tento den pečují o jejich dítě a že se tedy rodiče mají se vším obracet právě na ně. Všechny 3 respondentky (sestry i lékařka) udržovaly během komunikace s rodiči přiměřený oční kontakt. Jako další povzbuzení pro rodiče působí určitě úsměv. Respondentky S1 a L1 úsměv používaly ve vhodných chvílích, respondentka S2 dokonce častěji než dvě předchozí.

Další část pozorování byla zaměřena na vlastní obsah komunikace. Všechny 3 respondentky podávaly rodičům informace v rámci svých kompetencí, vyplývajících z pracovního zařazení. To znamená, že S1 i S2 informovaly rodiče o dítěti z pohledu ošetrovatelského, konkrétně o jeho aktuální hmotnosti, o prožité noci, jestli bylo dítě klidné nebo o jiných projevech, jak zvládalo krmení, jestli nebyl problém s vyprazdňováním apod. L1 pak podávala rodičům informace o aktuálním zdravotním stavu dítěte, hodnotila provedená vyšetření a vysvětlovala další plánovaný průběh péče. S1 během komunikace použila jen minimum odborných výrazů, S2 a L1 odborné výrazy používaly častěji.

Všechny tři respondentky zvolily ústní formu edukace přímo u inkubátoru dítěte a zároveň všechny tři využily i edukační pomůcku, tj. tištěný text.

S1 edukovala otce, který byl na první návštěvě. Předala mu informace o režimu na oddělení, o hygieně rukou, o bezpečné manipulaci s dětmi na JIRP, o přístrojové technice, vysvětlila mu význam pozitivních doteků. Otec dítěte zároveň obdržel informace o návštěvách na oddělení a další základní informace v tištěné formě. O provedené edukaci provedla S1 záznam do edukační karty dítěte a oba ho stvrdili svým podpisem.

S2 edukovala matku v provádění orofaciální stimulace. Nejprve jí vysvětlila význam této techniky, pak ji názorně předvedla, matku zkontrolovala při nácviku a ještě jí zapůjčila k nastudování brožuru, ve které byl text doplněn fotkami s názorným postupem.

L1 pak edukovala rodiče o plánovaném vyšetření jejich dětí.

S1 nechala otci po edukaci prostor pro vznesení dotazů, ale nekladla mu otázky, aby si ověřila, zda si sdělené informace zapamatoval a porozuměl jim.

S2 po ústní i názorné edukaci vyzvala matku k dotazům, když ta žádné neměla, začala S2 aktivně dotazy kontrolovat, nakolik matka sdělenému porozuměla a zapamatovala si.

L1 také vyzvala rodiče ke vznesení doplňujících otázek, které by vysvětlily případné nejasnosti.

Při zapojování rodičů do péče S1 vyzvala otce, aby v rámci něžné péče poskytl dítěti pozitivní dotyky, nabídla mu pomoc, pokud by si nevěděl rady, ale provedení už nekontrolovala. S2 po edukaci vyzvala matku, aby si získané informace zkusila aplikovat v praxi a nabídla jí svou eventuální pomoc. Celou dobu byla nablízku, jednak matku kontrolovala, jak stimulaci provádí a dále jí byla k dispozici v případě nejasností. L1 se zapojování rodičů do péče nezúčastnila.

Tabulka 5: Pozorovací arch použitý v CVP

ČINNOST	Sestra 3	Sestra 4	Lékařka 2
Představování se matkám jménem	představuje se	nepředstavuje se	představuje se
Podání ruky	ne	ne	ano
Uvádění odbornosti	ano	ano	ano
Oční kontakt	udržuje	udržuje	udržuje
Úsměv	vhodně použitý	vhodně použitý	vhodně použitý
Informace o dítěti v rámci kompetencí	ano	ano	ano
Používání odborných termínů	běžné	běžné	častěji
Edukace ústní	ano	ano	ano
Edukace názorná	ano	ne	nebylo třeba
Použití edukačních pomůcek	ano	ano	ne
Zpětná vazba od rodičů	ano	ano	ano
Prostor pro dotazy rodičů	ano	ano	ano
Zapojování rodičů do péče	ano	ano	ano
Kontrola rodičů	ano	ne	ne
Nabídka pomoci	ano	ne	ano

Zdroj: vlastní výzkum

I v CVP byla první část pozorování zaměřena na navazování kontaktu s rodiči. Výsledky byly podobné jako na JIRP. S3 se rodičům představuje příjmením a odborností již během hospitalizace, stejně tak L2. S4 se rodičům nepředstavuje, nosí na uniformě viditelně připevněnou vizitku, a to jí připadá jako dostatečná forma identifikace. L2 také vítá rodiče v Centru podáním ruky. Odbornost všech respondentek rodiče znali z předchozích setkání. Všechny tři respondentky udržovaly během komunikace s rodiči přiměřený oční kontakt a vhodně jej doplňovaly úsměvem. S3 v rámci svých kompetencí zhodnotila pohybový vývoj dítěte a informovala rodiče o tom,

kde došlo ke zlepšení, na co je třeba zaměřit pozornost a následně je edukovala v nových způsobech cvičení. S4 očkovala děti vakcínou Synagis. Než přistoupila k očkování, děti ještě vážila a měřila. Rodiče byly u všech těchto činností přítomni, přesto jim S4 zopakovala naměřené hodnoty. Před vlastním očkováním je edukovala, jak mají dítě správně přidržit a informovala je o možných projevech komplikací po očkování a jaký je třeba dodržet po očkování režim. L2 rodičům v rámci svých kompetencí sdělovala výsledky vyšetření u specialistů, hodnotila provedená vyšetření v Centru a společně s rodiči hodnotila vývoj dítěte a plánovala další postup v péči. Na rozdíl od sester v komunikaci s rodiči používala častěji odborné termíny. Všechny tři respondentky edukovaly rodiče ústní formou. S3 doplnila edukaci i názornou ukázkou – nejprve k tomu využila speciální gumovou panu a pak novou techniku předvedla přímo na dítěti. Následně vyzvala rodiče, aby si cvičení vyzkoušeli. Podle potřeby je opravovala, vyzývala je k dotazům, a když se zdálo oběma stranám, že už si rodiče novou techniku osvojili, ještě jim přiložila vytištěný leták, kde text bohatě doprovázely návodné fotografie. S4 také vyzvala rodiče k dotazům, ověřovala si, že si zapamatovali, jak se mají chovat po očkování a nabídla jim propagační leták s informacemi o vakcíně od výrobce. Pro všechny respondentky byla spolupráce s rodiči zásadní, zapojení rodičů do péče tak bylo ve všech případech maximální možné, sestry i lékařka také nechávaly rodičům prostor na vyjasnění nejasností, dokonce je k dotazům opakovaně vyzývaly a ujišťovaly se, že vše bylo pochopeno správně. Vzhledem k tématu edukace S4 ani L2 neprováděly názornou edukaci, ani rodiče nekontrolovaly. L2 se snažila rodiče podpořit a nabídla jim pomoc i v sociální oblasti, pokud by rodiče potřebovali zajistit sociální poradenství nebo ulevit v péči. Na závěr kontroly dostali rodiče od L2 informaci o termínu příští návštěvy a ujištění, že mohou kdykoliv podle potřeby stav jejich dítěte konzultovat telefonicky.

5 DISKUZE

Žijeme v době, která je rychlá, plná změn, každý den přináší nové informace. Někomu může připadat doba i společnost přetechnizovaná, jako by se vytrácelo lidství. Zdá se mi, že si to stále více lidí uvědomuje a snaží se o možnou nápravu, o bližší kontakt člověka s člověkem. Stejná situace je i v medicíně. Nestací stále dokonalejší přístrojové vybavení a nové léčebné postupy. Vždy by měl být v centru pozornosti člověk a etický přístup k němu. V neonatologii to platí dvojnásob. Jak řekl již v roce 1982 významný český lékař a vědec J. Mourek: „*Etickým úkolem neonatologie tedy není „jenom“ léčit nemoci, ale také umožňovat optimální realizaci vývojového plánu člověka.*“ Moudrá slova, která platí stále. Dnes je to však společný úkol neonatologů a rodičů. Rodiče jsou v současnosti stále více zapojováni do celého léčebného procesu, jsou aktivní, jsou pro zdravotníky partnery. Přichází vyzbrojeni informacemi z internetu, což může být ku prospěchu věci, zároveň to však může přinášet zátěžové situace pro personál.

Jedním z cílů této diplomové práce bylo zmapovat současné zajištění kontinuity v péči o rizikové novorozence ve FN Plzeň. K tomu bylo zapotřebí položit si otázku, jaké profese zdravotnických pracovníků se podílejí na péči o rizikové novorozence umístěné na JIRP a jaký druh péče jim poskytují.

Z rozhovorů s matkami rizikových novorozenců bylo zjištěno, že pouze tři z deseti stihl kontaktovat neonatolog ještě před porodem, aby je informoval o prognóze a plánované péči pro jejich dosud nenarozené dítě. To číslo mě překvapilo. Ukazuje, že spolupráce s gynekology v rámci perinatologického centra má ještě určité rezervy. Otázkou je, proč se časný kontakt matky s neonatologem před porodem nedařil, zda to bylo způsobeno časovou tísní nebo špatnou komunikací mezi gynekologií a neonatologií. Myslím si, že jde o velký problém, zvláště v případě operativního porodu, kdy se matka první informace o stavu dítěte a prognóze jeho vývoje dozví s výraznou časovou prodlevou, způsobenou anestezií. Rozhovory s matkami bylo potvrzeno, že během hospitalizace jejich dítěte na JIRP byly nejčastěji v kontaktu se sestrami a lékaři z JIRP, se kterými komunikovaly několikrát denně. Jako dalšího odborníka, zapojeného do péče o rizikové novorozence, sedm matek uvedlo fyzioterapeutku, ta měla pro rodiče velký význam. Učila je uvolnit napětí, které v sobě měly při pohledu na své nemocné dítě a následně jak dítě zklidnit, poskytnout mu pozitivní dotek, ukazovala jim vhodné

polohy na chování dítěte a dále postupovala dle jeho aktuálního stavu. Myslím si, že pro matky byla tato spolupráce velmi motivující, viděly okamžité výsledky a změny v chování dítěte. To, že dokázaly své dítě zklidnit, jim určitě dodávalo sebevědomí. Jen je z mého pohledu škoda, že fyzioterapeutka působí na oddělení pouze jedna. Zajišťuje edukaci matek na JIRP, intermediárním oddělení i v CVP, takže je časově limitována. Nicméně všechny matky hodnotily její péči jako dostatečnou, naopak kladně vnímaly kontinuitu v péči v tomto oboru. Z rozhovorů s respondentkami vyplynulo, že další zdravotnickou profesí, se kterou se matky v průběhu hospitalizace jejich dítěte na JIRP setkaly, byl logoped. Pět matek uvedlo spolupráci s ním při nácviu správné techniky sání. Všechny matky byly standardně názorně edukovány ošetřující sestrou v provádění orofaciální stimulace, která má pomoci vybavit sací a polykací reflex dítěte. Dále měly matky k dispozici materiál, kde byl text doplněn fotodokumentací jednotlivých kroků. Ale někdy byla situace dětí tak komplikovaná, že musela přijít na pomoc logopedka. Ta dítě důkladně vyšetřila, navrhla potřebnou techniku a matku v jejím provádění zacvičila. Výzkumným šetřením bylo dále zjištěno, že pouze tři matky využily nabízenou konzultaci psychologičky z důvodu lepšího zpracování závažného stavu svého dítěte. Jedna matka s ní byla v kontaktu kvůli akcím, které psychologička pořádala ve spolupráci s občanským sdružením pro zlepšení psychické pohody dlouhodobě hospitalizovaných matek. Překvapilo mě, že konzultaci s psychologem využilo tak málo matek, i když byla tato forma podpory dostatečně nabízena. M3 to vyjádřila poměrně jasně: „*Pro ženu, která doted' všechno zvládala, je psycholog velké stigma.*“ Myslela jsem si, že v tomhle ohledu se přístup společnosti změnil, ale zřejmě jsem se mýlila. V době, kdy má každý manažer svého psychologa nebo alespoň kouče mi přijde přirozené využít podpory odborníka v takto zátěžové situaci, kterou porod rizikového novorozence určitě je. Ale jak se vyjádřila M9, raději využila podpory ostatních hospitalizovaných matek. M3 jako jediná přišla s myšlenkou, že by bylo vhodné, kdyby celý pobyt rodiče provázela jedna osoba (ona ji nazvala interkomunikační jednotkou). Ta by mohla mít psychologické vzdělání a zajišťovala by komunikaci mezi lékaři a rodiči a zprostředkovávala rodičům informace stravitelnou formou. Podobně jako jsem již v teoretické části práce citovala Takacs (2015), která popisovala, co je pracovní náplní tzv. kontaktních sester, které působí na některých pracovištích. Mně osobně se ta myšlenka velmi líbila a čekala jsem, že zazní vícekrát. V rozhovoru matky dále uvedly, že tři děti byly v péči kardiologa a tři v péči oční lékařky, o dvě se staral chirurg, po jednom dítěti sledovali

neurolog a genetik. Péči těchto zdravotníků si vyžádaly komplikace zdravotního stavu dětí během hospitalizace na JIRP, ale děti byly sledovány v odborných ordinacích i po propuštění z hospitalizace, v rámci péče poskytované v CVP. Poněkud ve stínu lékařů – specialistů stanula laktační poradkyně. Překvapilo mne, že její péči připomněly jen dvě matky, protože vím, že laktační poradkyně ve skutečnosti edukuje všechny matky. Je tedy otázkou, zda pro respondentky byla tato edukace tak nevýznamná, nebo se v rozhovoru zaměřily na péči poskytovanou dítěti, zatímco laktační poradkyně poskytovala svoje služby matkám. Každopádně je laktační poradkyně stálým a významným členem zdravotnického týmu, který poskytuje péči rizikovým novorozencům a jejich rodičům na JIRP.

Šetření ukázalo, že rizikovní novorozenci vyžadují péči a spolupráci různých specialistů a tato péče je dlouhodobého charakteru. Jen díky této spolupráci je možné zlepšovat kvalitu života těchto dětí. Myslím si, že se daří zajišťovat kvalitní komplexní péči v rámci FN Plzeň a stále ji rozšiřovat. Konkrétně jsou nakupovány nové přístroje a technika, ale hlavně je proškolenán nový personál. Některé specifické problémy je třeba konzultovat nebo i řešit na specializovaných pracovištích, ale péče základních oborů je v rámci FN Plzeň zajištěna.

Cílem personálu, který poskytuje péči rizikovým novorozencům na JIRP, je vybudování otevřeného partnerského vztahu s rodiči hospitalizovaných dětí. Je to předpoklad budoucí dobré spolupráce, která významně ovlivní péči poskytovanou rodiči a tím následně i vývoj dítěte. Zásadní podmínkou je navození pocitu důvěry. V tom nám mohou pomoci základní komunikační techniky, jako je představení se, podání ruky, používání očního kontaktu a úsměvu při rozhovoru, přiměřená intenzita hlasu, srozumitelnost a vhodné používání odborných výrazů.

Respondentky uváděly, že při prvním kontaktu s personálem na oddělení se lékaři představovali vždy, sestry jen někdy. Každá matka tento fakt vnímala jinak, jak už bylo uvedeno na str. 36. Zatímco matka M2 řekla: „*všechny sestry nosí vizitky, takže jsme se snadno orientovali, vždy jsme věděli, na koho se obrátit*“. Matka M5 stejnou situaci komentovala takto: „*pamatuji si, že jejich jména jsem vyhledávala očima na jmenovkách uniformy*.“ Z toho vyjádření je patrné, že pro jednu byla situace naprosto bezproblémová, druhá ji vnímala téměř jako stresující. Je vidět, že komunikace ve zdravotnictví je stav, který pacienti mohou pociťovat jako problém zdravotníky opomíjený a podceňovaný (Tomová, Krivková 2016). V našem výzkumu tři matky

řekly, že se představovaly i sestry a jedna matka sdělila, že se sestry nepředstavily vůbec. To je určitě důvod nejen k zamyšlení, ale i k přehodnocení přístupu sester. Tento jev totiž potvrdila i další část výzkumu, ve které byly dotazovány a pozorovány sestry a lékařky. Oběma technikami bylo potvrzeno, že zatímco lékařky se představily vždy, včetně podání ruky, sestry se nepředstavily, spoléhaly na identifikaci pomocí vizitek. Jak uvedla S4: „*Nejsem na představování zvyklá a nikdy jsem se ani nesetkala s tím, že by to někomu vadilo.*“ S2 uvedla, že tento fakt vnímá jako svoji osobní chybu, nicméně ani ona se rodičům nepředstavila. Musím přiznat, že i mě osobně přivedla k zamyšlení nad touto problematikou až tahle práce. Nikdy předtím jsem svoji identifikaci jinak než vizitkou také neřešila.

Pozorováním personálu bylo zjištěno, že všechny respondentky udržovaly při komunikaci s rodiči přiměřený oční kontakt a vhodně jej doplňovaly úsměvem. Dle mého názoru tím bránily vzniku možné komunikační bariery. Dalším významným komunikačním prostředkem je i zmíněné podání ruky. Pokud je při podání ruky naše tělo mírně nakloněné k přichozímu, obě ruce jsou v horizontální poloze, stisk je krátký a doplněný pohledem do očí, nabízíme tím dotyčnému kromě pozdravu i partnerství (Pokorná, 2011). Zatím je tedy situace taková, že těchto komunikačních dovedností využívají hlavně lékaři. Myslím si, že je to škoda, už jen z toho důvodu, že sestry tráví s rodiči daleko více času.

Další otázka, na kterou by měla tato práce dát odpověď zní: „Jak jsou rodiče edukováni a zapojováni do péče o dítě v průběhu hospitalizace rizikových novorozenců na JIRP?“ Jak uvádí Juřeníková (2010), edukaci můžeme definovat jako proces stálého ovlivňování chování a jednání jedince, jehož cílem je pozitivně změnit jeho stávající vědomosti, postoje, návyky a dovednosti. V tomto konkrétním případě se tedy personál snažil ukázat rodičům způsob, jak mohou ovlivnit kvalitu života svého dítěte. Z rozhovorů s matkami vyplynulo, že témat, ve kterých byly edukovány, bylo více. Zatímco tři matky uvedly, že informací bylo opravdu hodně, M6 řekla: „*Mně osobně by nevadilo, kdyby bylo informací víc, přeci jen pro mě bylo všechno nové,*“ jak už jsem citovala na str. 40.

Všechny matky také udaly, že byly edukovány ústně. Souviselo to zřejmě s místem edukace. Většinou byly matky edukovány přímo u lůžka dítěte, kde je nejvíce dostupná právě ústní forma edukace. Jak zmínila L1, před propuštěním do domácí péče byly

matky edukovány ve vyhrazeném pokoji, kde bylo možné použít power-pointovou prezentaci.

Sestry ve své práci zřejmě vycházely z moudrosti Konfucia, který řekl: „*Co slyším, to zapomenu. Co vidím, to si pamatuji. Co si vyzkouším, tomu rozumím.*“ I sestry tak nejprve rodiče seznámily s tématem ústně, pak činnost prakticky předvedly a poté dohlížely na rodiče, kteří se pokoušeli vyučovanou činnost zvládnout sami. Tento postup uvedly sestry v rozhovoru a byl ověřen rovněž pozorováním. Dále bylo potvrzeno, že edukace rodičů byla převážně úkolem sester, které si toho byly vědomy a nezanedbávaly zmíněnou činnost ani v době omezeného časového prostoru. Potěšilo mne, když z rozhovoru s respondentkami vyplynulo, že jen jedna z nich měla pocit, že při zapojování do péče nebyl reflektován její zdravotní stav a personál se zaměřoval pouze na dítě. Ze zjištěného lze usoudit, že personál přistupoval k respondentkám s empatií a to přesto, že matky byly na oddělení hospitalizovány jako „doprovázející rodič“, takže hlavním objektem zájmu personálu bylo skutečně nemocné dítě. Zároveň si však personál dobře uvědomoval, že kvalitní spolupráce s rodiči je pro další vývoj dítěte nezbytná. Proto by sestry měly právě ve fázi, kdy se rodiče zapojují do péče a učí se nové techniky, využívat v komunikaci evalvační projevy – pochvalu, povzbuzení, vyslechnutí, velkorysost k drobným nedostatkům, poskytnutí rady a pomoci (Tomová, Křivková, 2016). Z výsledků šetření se dá usuzovat, že se to dařilo.

Většina oslovených matek hodnotila zapojení do péče jako přiměřené, dostatečné, odpovídající stavu matky a dítěte. Tři matky nebyly s rozsahem péče, kterou mohly poskytovat zcela spokojeny. Jak uvedla M10: „*Mnohdy bych byla ráda do péče více zapojená, ale chápu, že na tak intenzivním oddělení to není možné.*“ Z rozhovoru se sestrami bylo vidět, že si důležitost zapojení rodičů do péče uvědomovaly, jak uvedla např. S2: „*Vnímám to tak, že zapojení rodičů do péče je důležité pro dítě i pro rodiče. Ale komunikace a edukace rodičů, kteří jsou ve stresu, je pro mě osobně někdy velmi náročná a vyčerpávající.*“ Některá vyjádření sester k tématu přítomnosti rodičů a jejich zapojování do péče o dítě, vyzněla dost skepticky. Jsem ráda, že pozorování ukázalo, že se to v jejich práci nikterak neprojevalo. Osobně si myslím, že když rodiče překonají prvotní stres a začínají se vyrovnávat se situací, je pro ně náročné dodržovat omezené návštěvní hodiny bez přístupu širší rodiny. Rozumím tomu, že by chtěli být v častějším kontaktu se svým dítětem. Navíc, jak uvádí Fendrychová (2012), měli bychom chápat kontakt rodičů s dítětem jako prevenci citových problémů. Podobně i Sikorová (2011)

mluví o tom, že inkubátor vytváří komunikační bariéru mezi rodiči a dítětem. Na druhou stranu musíme vycházet z podmínek, které jsou na pracovišti k dispozici a respektovat stavební uspořádání a možnosti, které máme. Pokud je hospitalizováno 15 dětí a z toho přijdou na návštěvu ve stejnou dobu např. „jen“ ke 12 dětem oba rodiče, není místo na to, aby se všichni mohli pohodlně usadit do křesel a v klidu tři hodiny své dítě např. klokánkovat. Myslím si, že pokud personál projeví snahu rodičům vyjít vstříc, tak objektivní příčiny rodiče respektují. To ale neznamená, že není prostor na úvahy nad možným vylepšením situace, např. zavedením neomezených návštěv. Musíme si být stále vědomi, že rodiče jsou pro nás významným partnerem, který se podílí na péči o hospitalizované dítě a myslím, že výzkumným šetřením bylo potvrzeno, že respondentky svoje uplatnění hodnotily převážně kladně.

Po propuštění dítěte z JIRP pokračovala péče na intermediárním oddělení. Pobyt zde hodnotily matky jako velmi náročný. Péči o dítě už zajišťovaly převážně samy, byly nevyspalé, vyčerpané. Jako pozitivum uváděly příležitost k budování vzájemného vztahu s dítětem. Zapojení rodičů do péče o dítě zdůrazňuje např. Štembera (2014). Poukazuje na to, že včasné zapojení rodičů do péče pomáhá předcházet neuropsychickým poruchám dítěte v pozdějším věku a zdůrazňuje i ekonomický prospěch, protože děti jsou dříve propuštěny do domácí péče.

Posledním cílem práce bylo zmapovat péči poskytovanou dětem v Centru vývojové péče (CVP) ve FN Plzeň. Výzkumným šetřením bylo zjišťováno, jaké profese zdravotnických pracovníků se podílely na péči o rizikové novorozence v CVP a jaký druh péče jim poskytovaly. Z rozhovorů s respondentkami vyplynulo, že v rámci CVP jim péči poskytovala lékařka a sestry. Děti všech matek vyšetřovala fyzioterapeutka a psychologka. Jedna matka docházela s dítětem ke speciální pedagožce a dvě k logopedce. Ze specialistů poskytovala péči pěti dětem oční lékařka, čtyři děti byly sledovány kardiologem. Endokrinolog měl v péči tři děti stejně jako neurolog, jedno dítě bylo sledováno na dětské gynekologii. Nejvíce matky ocenily péči lékařky a fyzioterapeutky. Všechny matky se shodly na tom, že pro ně bylo velmi příjemné zůstat v péči odborníků, které znaly z doby hospitalizace jejich dítěte a mohly plynule navázat v poskytování péče. Jak to zhodnotila M9: *„Nejvíce jsem ocenila, že nás měli na starosti lékaři, kterým jsem důvěřovala a kteří mají zkušenosti s rizikovými novorozenci.“*

Při pravidelných kontrolách lékařka hodnotila ve spolupráci s rodiči celkový stav dítěte, jeho psychomotorický vývoj, koordinovala léčbu u specialistů a ve spolupráci s

pediatrem řídila očkovací kalendář dítěte. Jak uvedla M3: „Dostaneme *tady soubor opatření, jakýsi návod, který nás posouvá dál.*“ Shodně se vyjádřila i lékařka (L2), která v rozhovoru uvedla: „*Naším cílem je, aby rodiče odcházeli z kontroly v Centru srozumění se stavem dítěte a znali možnosti řešení, jak postupovat dál. Aby dostali jakýsi návod a věděli, že na těžkou situaci nejsou sami.*“ Dalším odborníkem, se kterým byly v kontaktu všechny respondentky, byla fyzioterapeutka, se kterou se rodiče setkávali pravidelně při každé kontrole. Takto se k tomu vyjádřila M8: „*Při každé návštěvě CVP jsme předváděli, jak zvládáme fyzioterapii*“ Další respondentkou, která ocenila význam rehabilitace, byla i M6, která uvedla: „*Byla jsem ráda za služby fyzioterapeutky, se kterou jsem se nejednou spojila telefonicky i mimo sezení v rámci CVP a konzultovala s ní aktuální potíže.*“ Myslím si, že kontakt s těmito dvěma odborníky byl pro rodiče naprosto zásadní. Dostalo se jim uklidnění, povzbuzení a zároveň se mohli aktivně zapojit a výsledky jejich snažení byly velmi dobře viditelné.

Během prvních dvou let věku dítěte byli všichni rizikovní novorozenci minimálně jednou vyšetřeni psychologkou. Vyšetření kombinovalo pohovor s rodiči, pozorování dítěte a dále byly použity speciální psychologické metody. Formou hry byla hodnocena jemná i hrubá motorika, řeč a adaptace dítěte na cizí prostředí. V případě potřeby mohl psycholog zprostředkovat kontakt na další odborníky nebo navrhnout sledování dítěte až do nástupu školní docházky. Myslím si, že toto vyšetření bylo pro rodiče určitě přínosné, jak to zhodnotila M4: „*Během psychologického vyšetření mi bylo doporučeno, jak přistupovat k synovi a reagovat na jeho chování.*“ Kromě M10, která uvedla, že sledování v CVP se jí zdálo totožné se sledováním u pediatra, všechny respondentky hodnotily přínos Centra kladně. Oceňovaly hlavně komplexnost poskytovaných služeb a jejich sdružení na jednom místě. Jak uvedla v rozhovoru M8: „*Celkově hodnotím jako velký přínos komplexnost CVP. Asi nedokážu vyzdvihnout jeden obor. Oceňuji, že jsou vzájemně propojeni a že jsou schopni a hlavně ochotni se vzájemně kontaktovat a konzultovat stav společně.*“ Dle mého názoru bylo pro rodiče organizačně a časově velmi výhodné, že zvládli vyšetření dítěte různými specialisty na jednom místě a v jeden den. Mohli se spolehnout, že lékařka v CVP jednotlivá vyšetření zkoordinuje. Navíc jim mnohdy poskytla uklidnění, kterého se jim nedostalo u pediatra a navrhla další péči.

Kdybych měla zhodnotit celé výzkumné šetření, myslím, že se podařilo definovat, jaká péče je poskytována rizikovým novorozencům na JIRP a které zdravotnické

profese se na poskytování péče podílí. K zamyšlení je způsob komunikace sester při prvním kontaktu s rodiči, hlavně tedy to, že se nepředstavují. Zapojování rodičů do péče o své dítě včetně edukace hodnotily respondentky vesměs kladně. Nejlépe z šetření vyšlo CVP, na jehož významu se shodly všechny respondentky.

Myslím si, že z práce vyplývá, že oslovené matky ocenily péči, které se jim a jejich dětem dostalo. Zvláště pak vyzdvihly pokračování péče v Centru za účasti odborníků, které znaly z doby hospitalizace. Z mého pohledu je tedy snaha o kontinuitu v péči úspěšná.

6 ZÁVĚR

Práce byla zaměřena na zhodnocení kontinuity v péči o rizikové novorozence. Kontinuita v péči je ideální stav, myšlenka, ke které se upíná snažení mnoha lidí. Cílem práce bylo zjistit, nakolik se tato snaha o plynulost a návaznost v péči daří skutečně realizovat v praxi a hlavně jak to vnímají ti, kterým je péče určena, tzn. rodiče rizikových novorozenců.

V empirické části práce byly stanoveny tři cíle. Prvním bylo zmapovat současné zajištění kontinuity v péči o rizikové novorozence ve FN Plzeň. Dalším pak zhodnotit spokojenost rodičů s edukací v poskytování péče o rizikové novorozence a se zapojováním do péče během hospitalizace na JIRP ve FN Plzeň. Posledním cílem bylo zmapovat péči poskytovanou dětem v Centru vývojové péče ve FN Plzeň.

K dosažení prvního cíle bylo třeba zjistit, jaké profese zdravotnických pracovníků se podílejí na péči o rizikové novorozence umístěné na JIRP a jaký druh péče jim poskytují. Dále jsme se ptali, jak jsou rodiče edukováni a zapojováni do péče v průběhu hospitalizace rizikových novorozenců na JIRP. K dosažení posledního cíle bylo opět zjišťováno, jaké profese zdravotnických pracovníků se podílejí na péči o rizikové novorozence v Centru vývojové péče, jaký druh péče jim poskytují a zároveň jak hodnotí rodiče rizikových novorozenců péči zdravotnických pracovníků v CVP.

Všechny výzkumné otázky byly zodpovězeny. Byla k tomu použita technika polostrukturovaného rozhovoru a zúčastněného pozorování. Výzkumný soubor tvořilo 10 matek, jejichž dítě bylo hospitalizováno na JIRP pro novorozence a následně sledováno v CVP a v době šetření dosáhlo dítě minimálně dvou let kalendářního věku. Další část výzkumného souboru byla tvořena šesti členy zdravotnického týmu, který péči rizikovým novorozencům poskytuje (tři z JIRP, tři z CVP). Také s nimi byl veden polostrukturovaný rozhovor, který byl následně doplněn zúčastněným pozorováním.

Z výzkumného šetření vyplynulo několik závěrů. Bylo zjištěno, že přibližně jen ve třetině případů stihl rodiče před porodem rizikového novorozence kontaktovat neonatolog, aby jim nastínil možnou prognózu. Stejně tak pouze necelá třetina respondentek uvedla, že využila možnosti konzultace s psychologkou, ačkoliv jim byla tato možnost aktivně nabízena. Dalším zjištěním bylo, že zatímco lékaři se rodičům představují vždy, sestry se nepředstavují, ale negativně tuto skutečnost hodnotila pouze jedna respondentka. S edukací a zapojováním do péče byly respondentky-matky

spokojeny. Některé by si přály být zapojeny více, ale chápou, že režim oddělení to neumožňuje. Kde byla zaznamenána absolutní spokojenost, tak to byla péče poskytovaná v CVP. Všechny respondentky-matky ji hodnotily pozitivně a oceňovaly komplexnost poskytovaných služeb.

Vzhledem ke zjištěným skutečnostem bylo rozhodnuto, že výsledky práce budou prezentovány na společném semináři perinatologického centra FN Plzeň, jako podnět k ještě lepší a užší spolupráci s gynekology a dále jako návrh k zamyšlení pro sestry a lékaře z neonatologické JIRP, hlavně v oblasti představování sester a možné úpravy režimu oddělení.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ALS, H., 2009. Newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP): new frontier for neonatal and perinatal medicine. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*. 2(3), 135-147. DOI: 10.3233/NPM-2009-0061.

BAJEROVÁ, K., 2013. Výživa rizikového novorozence a možnosti PLDD. *Pediatric pro praxi*. 14(4), 228-230. ISSN 1213-0494.

BEJSTOVÁ, L. et al., 2015. Význam kontinuity v péči o nedonošené a rizikové novorozence. *Pediatric pro praxi*. 16(3),160-162. ISSN 1213-0494.

BELSKY, J., HAAN, M., 2011. Annual Research Review: Parenting and children's brain development: the end of the beginning. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 52(4), 409-428. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2010.02281.x.

BIELENINIK, L., GOLD, Ch., 2014. Early intervention for premature infants in neonatal intensive care unit. *Acta neuropsychologica*. 12(2), 185-203. DOI:10.5604/17307503.1111845.

BOWLBY, J., 2010. *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál. 360 s. ISBN: 978-80-670-4.

COCKCROFT, S., 2011. *How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care?* [online]. *Journal of Neonatal Nursing*. 18(3), 105-110 s. [cit. 2016-06-09]. DOI: 10.1016/j.jnn.2011.07.08. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1355184111001062>.

CLEVELAND, L. M., 2008. *Parenting in the neonatal intensive care unit*. [online]. *Journal of Obstetric, Gynecologic Neonatal Nursing*. 37(6), 666-691 [cit. 10-01-2017]. DOI: 10.1111/j.1552-6909.2008.00288.x. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/23476997_Parenting_in_the_Neonatal_Intensive_Care_Unit.

DOKOUPILOVÁ, M., FIŠÁRKOVÁ, B., NOVOTNÁ, L., 2009. *Narodilo se předčasně: průvodce péčí o nedonošené děti*. Praha: Portál. 315 s. ISBN 978-80-7367-552-3.

DORT, J., DORTOVÁ, E., 2008. Následná péče o rizikové novorozence po propuštění do domácí péče. *Vox Pediatrice*. 8(9), 14-15. ISSN 1213-2241.

DORT, J., 2011. *Ošetrovatelské postupy v neonatologii*. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni. 237 s. ISBN 978-80-7043-944-9.

DORT, J., DORTOVÁ, E., JEHLIČKA, P., 2013. *Neonatologie*. 2. vydání. Praha: Karolinum. 116 s. ISBN 978-80-246-2253-8.

DORTOVÁ, E., DORT, J., 2012. Dlouhodobá domácí oxygenoterapie – bezpečná metoda v léčbě dětí s bronchopulmonální dysplazií. *Vox pediatricae*. 12(3), 16-17. ISSN 1213-2241.

DORTOVÁ, E., DORT, J., 2015. Co by měl pediatr vědět o novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností? *Pediatric pro praxi*. 16(1), 20-23. ISSN 1213-0494.

CHVÍLOVÁ – WEBEROVÁ, M., 2012. *Prezentace: Od narození s problémy* [online]. Velehrad [cit. 2016-06-10]. Dostupné z: http://www.ado.cz/kaplan/imag/12_10/chvilova.pdf.

ERC 2015. Doporučené postupy pro resuscitaci ERC 2015. Souhrn doporučení. *Urgentní medicína*, 2015. 18 (mimořádné vydání). ISSN 1212-1924.

FEDOR – FREYBERGH, P. G., 2013. *Prenatálne dieťa*. Trenčín: Vydavateľstvo F. 65 s. ISBN 978-80-88952-74-9.

FENDRYCHOVÁ, J., 2009. *Vybrané kapitoly z ošetrovatelské péče v pediatrii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 133 s. ISBN 978-80-7013-489-4.

FENDRYCHOVÁ, J., 2011. *Základní ošetrovatelské postupy v péči o novorozence: vybrané kapitoly*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-3940-3.

FENDRYCHOVÁ, J., 2013. *Hodnotící metodiky v neonatologii*. 2. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 112 s. ISBN 978-80-7013-560-0.

FENDRYCHOVÁ, J., 2016. Podat dítěti dudlík či nepodat? *Pediatric pro praxi*. 17(6), 387-389. ISSN 1213-0494.

FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I., 2012. *Intenzivní péče o novorozence*. 2. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 447 s. ISBN 978-80-7013-547-1.

FRIEDLOVÁ, K., 2007. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.

FRIDRICHOVÁ, V. et al., 2008. Attachment parenting – rodičovský přístup založený na pevných citových vazbách. *Neonatologické listy*. 14(1), 27-29. ISSN 1211-1600.

GHADERY-SEFAT, A. et. al., 2016. *Relationship between parent–infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care* [online]. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research [cit. 2016-06-10]. DOI: 10.4103/1735-9066.174756. Dostupné z: <http://www.ijnmrjournal.net/article.asp?issn=1735-9066;year=2016;volume=21;issue=1;spage=71;epage=76;aulast=Ghadery-Sefat>.

GLOBUS, O. et. al., 2016. The use of short message services (SMS) to provide medical updating to parents in the NICU. *Journal of Perinatology*. 36, 739-743. DOI:10.1038/jp.2016.83.

HENDL, J., 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. aktualizace. Praha: Portál. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

IONIO, CH. et al., 2016. Mothers and Fathers in NICU: The Impact of Preterm Birth on Parental Distress. *Europe's Journal of Psychology*. 12(4), 604-621. DOI:10.5964/ejop.v12i4.1093.

JANÁČKOVÁ, L., KANTOR, L., 2015. *Maličké miminko: praktický průvodce pro rodiče předčasně narozených dětí*. Brno: Grifart. 215 s. ISBN 978-80-906185-2-7.

JUŘENÍKOVÁ, P., 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.

KLÍMA, J., 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-5014-9.

KOCUROVÁ, M., KLUGEROVÁ, J., BOSÁKOVÁ, A. (ed), 2013. *Rodina v II. decenniu 21. století*. Praha: Educa Service. 528 s. ISBN 978-80-87306-13-0.

KUTNOHORSKÁ, J., 2008. *Výzkum ve zdravotnictví*, Olomouc: Univerzita Palackého. 123 s. ISBN 978-80-244-1877-3.

LAKSHMANAN, A. et al., 2017. The impact of preterm birth <37 weeks on parents and families: a cross-sectional study in the 2 years after discharge from the neonatal intensive care unit. *Health and Quality of Life Outcomes*. 15(1), 1-13. DOI:10.1186/s12955-017-0602-3.

LEBL, J. et al., 2007. *Preklinická pediatrie*. 2. vydání. Praha: Galén. 248 s. ISBN 978-80-7262-438-6.

LEBL, J., 2012. *Klinická pediatrie*. Praha: Galén. 698 s. ISBN 978-80-7262-772-1.

MARKOVÁ, D., 2006. Komplexní problematika dětí s perinatální zátěží. *Sanquis*. 48, 26-27. ISSN 1212-6535.

MARKOVÁ, D., 2010. *Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží* [online]. *Nemocnice*. 3, 7-9. [cit. 2017-02-03]. Dostupné z: <http://www.vfn.cz/priloha/4d021faf34d0b/kveten-cerven-10.pdf>.

MARKOVÁ, D. et al., 2014. Péče o předčasně narozené dítě: kdy začíná a kdy končí? *Česko-slovenská pediatrie*. 69(1), 53-62. ISSN 1212-6535.

MICHÁLKOVÁ – GRÉZLOVÁ, T. et al., 2016. *Psychiatrická problematika u předčasně narozených dětí* [online]. *Pediatric pro praxi*. 17(6), 348-352 s. [cit. 2017-02-03]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/06/03.pdf>.

MITCHELL, A. J. et al., 2013. Effects of daily kangaroo care on cardiorespiratory parameters in preterm infants. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*. 6(3), 243-249. DOI 10.3233/NPM-1370513.

MROWETZ, M. et al., 2011. *Bonding – porodní radost: podpora rodiny jako cesta k ozdravení porodnictví a společnosti?* Praha: DharmaGaia. Šťastné dítě. 279 s. ISBN 978-80-7436-014-5.

MUNTAU, A., 2014. *Pediatric: Překlad 6. vydání. 2. české vydání.* Praha: Grada. 588 s. ISBN 978-80-247-4588-6.

PAL, S. M. et al., 2014. An Exploration of Parents' Experiences and Empowerment in the Care for Preterm Born Children. *Journal of Child Family Studies*. 23(6), 1081-1089. DOI 10.1007/s10826-013-9765-7.

PLAVKA, R. a kol., 2015. *Neonatální mortalita a morbidita Česká republika 2014* [online]. Česká republika. [cit. 2017-02-03]. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/vysledky-pece-v-cr>.

PLAVKA, R. a kol., 2016. *Neonatální mortalita a morbidita Česká republika 2015* [online]. Česká republika. [cit. 2017-02-03]. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/vysledky-pece-v-cr>.

PLAVKA, R. a kol., 2017. *Neonatální mortalita a morbidita Česká republika 2016* [online]. Česká republika. [cit. 2017-30-04]. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/vysledky-pece-v-cr>

POKORNÁ, A., 2010. *Efektivní komunikační techniky v ošetrovatelství*. 3. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 104 s. ISBN 978-80-7013-524-2.

PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., 2015. *Lékař a pacient v moderní medicíně: etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. 192 s. ISBN 978-80-247-5788-9.

PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P., 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.

ROZTOČIL, A., 2008. *Moderní porodnictví*. Praha: Grada. 408 s. ISBN 978-80-247-1941-2.

SANNINO, P. et al., 2016. Support to mothers of premature babies using NIDCAP method: a non-randomized controlled trial. *Early Human Development*. 90, 1-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.01.016>.

SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.

SIKOROVÁ L., SUSZKOVÁ M., 2011. Benefity metody klokánkování pro nedonošeného novorozence – evidence based practice. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 2(3), 230-238. ISSN 1804-2740.

SOLTEROVÁ, A. J., 2014. *Moudrost raného dětství: proč důvěřovat miminkům a batolatům a učit se péči o ně od nich samotných*. Praha: Triton. 292 s. ISBN 978-80-7387-695-1.

STRAŇÁK, Z. et al., 2015. *Neonatologie*. 2. vydání. Praha: Mladá fronta. 636 s. ISBN 978-80-204-3861-4.

ŠTEMBERA, Z. et al., 2014. *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. Praha: Galén. 660 s. ISBN 978-80-246-2168-5.

TAKACS, L., 2012. Psychosociální potřeby novorozence v kontextu perinatální péče. *Česká gynekologie*. 77(1), 15-21. ISSN 1210-7832.

TAKÁCS, L., SOBOTKOVÁ, D., ŠULOVÁ, L., 2015. *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-5127-6.

TOMOVÁ, Š., KŘIVKOVÁ, J., 2016. *Komunikace s pacientem v intenzivní péči*. Praha: Grada. 134 s. ISBN 978-80-271-0064-4.

VELEMÍNSKÝ, M., 2009. *Výbrané kapitoly z pediatrie*. 6. vydání. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. 178 s. ISBN 978-80-7394-182-6.

Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky 2/2014, *Perinatologická centra v ČR*, bod č. 2, s. 5-17. ISSN 1211-0868.

WHITTINGHAM, K. et al., 2014. Parenting and Prematurity: Understanding Parent Experience and Preferences for Support. *Journal of Child Family Studies*. 23(6), 1050-1061. DOI:10.1007/s10826-013-9762-x, ISSN 10621024.

ZOBAN, P. et al., 2012. Postižení vývoje dětí s nízkou porodní hmotností ve 24 měsících korigovaného věku, narozených v České republice v letech 2000-2009. *Česká gynekologie*. 77(6), 572-578. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/ceska-gynekologie-clanek/postizeni-vyvoje-deti-s-nizkou-porodni-hmotnosti-ve-24-mesicich-korigovaneho-veku-narozenyh-v-ceske> 40057?confirm_rules=1.

ZOBAN, P. et al., 2015. *Jak dále zlepšit dlouhodobý vývoj nedonošených dětí?* [online]. Liberec [cit. 2017-02-03]. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/upload/www.neonatology.cz/morbidita/pm-2012.pdf>.

ZOUNKOVÁ, I., SMOLÍKOVÁ, L., 2012. Následná ambulantní fyzioterapie nezralých dětí. *Pediatric pro praxi*. 13(5), 299-303. ISSN 1213-0494.

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1** Otázky polostrukturovaného rozhovoru vedeného s matkami rizikových novorozenců
- Příloha 2** Otázky polostrukturovaného rozhovor vedeného se zdravotnickým personálem JIRP a CVP
- Příloha 3** Kazuistiky

Příloha 1

Otázky polostrukturovaného rozhovoru vedeného s matkami rizikových novorozenců:

Jaký zdravotnický personál poskytoval péči vašemu dítěti během pobytu na JIRP?

Znali jste jejich odbornou specializaci, představoval se Vám personál?

Byli zapojeni do péče i jiní specialisté (psycholog, logoped, atd.)?

V jakých oblastech jste byla edukována během pobytu na JIRP?

Kdo Vás edukoval, lékaři nebo sestry?

Jak a kde edukace probíhala?

Jak byla edukace časově náročná?

Jak hodnotíte rozsah podávaných informací?

Jakým způsobem Vám byly informace podávány?

Byly podávané informace jednotné a srozumitelné?

Jak jste byla zapojována do samotné péče o novorozence?

Co všechno jste mohla dělat samostatně, s čím Vám personál pomáhal?

Reflektoval zdravotnický personál Váš stav?

Vnímala jste Vaše zapojení do péče jako přiměřené?

Jako pokračovala léčba vašeho dítěte po propuštění z JIRP?

Jaký zdravotnický personál poskytoval péči vašemu dítěti během sledování v CVP?

Znala jste jejich odbornou specializaci, představoval se Vám zdravotnický personál?

Jak probíhala péče v CVP?

V jakých oblastech jste byla edukována v CVP?

Jakou odbornost v CVP jste nejvíce ocenila?

Kterou službu v CVP jste naopak postrádala?

Příloha 2

Otázky polostrukturovaného rozhovor vedeného se zdravotnickým personálem JIRP a CVP:

Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Jak dlouho pracujete v péči o novorozence?

Jak vnímáte přítomnost rodičů na JIRP?

Jak vnímáte zapojování rodičů do péče o rizikové novorozence?

Představujete se rodičům jménem nebo příjmením (když se začínáte starat o jejich dítě)?

V jaké oblasti rodiče edukujete? Co konkrétně je učíte?

Jakým způsobem a kde edukace probíhá?

Domníváte se, že máte na edukaci dostatek času?

Máte nějaké edukační pomůcky? Jaké? Kdo je vytváří?

V jaké oblasti rodiče z vašeho pohledu nejčastěji potřebují opakovanou edukaci?

Příloha 3

Kazuistika č. 1

Matka byla sledována pro druhou, rizikovou graviditu (čekala dvojčata), z první má pětiletého syna. Do porodnice byla přijata pro předčasný odtok plodové vody plodu B a intrauterinní růstovou retardací plodu A. Po maturaci plicní zralosti byla gravidita ukončena ve 26. týdnu těhotenství císařským řezem. Narodila se dcera s porodní hmotností 630 g, která vyžadovala dlouhodobou dechovou podporu a propuštěna z hospitalizace byla ve věku 15 týdnů. Druhým dítětem byl syn s porodní hmotností 950 g, u kterého bylo nutno vyvést ileostomii. V 8 týdnech věku byla kontinuita střeva obnovena, propuštěn byl ve věku 12 týdnů. Rozhovor probíhal v CVP ve 2 letech věku dvojčat.

Na dotaz, s jakým **zdravotnickým personálem** se při pobytu dětí na JIRP matka nejčastěji setkávala, uvedla, že se sestřičkami a lékaři z oddělení. *„Při prvním kontaktu se lékař vždy představil, podal mi ruku.“* Setkala se i s jinými specialisty (chirurgem, oční lékařkou), a s fyzioterapeutkou. *„Ta mně ohromně pomohla. V první fázi zklidnit se a dotykem předat klid a to všechno, co chci miminku dát, a v další fázi s vyléčením neduhů extrémní nedonošenosti.“* Matka rovněž sdělila, že o možnosti využít podpory psychologa věděla, ale tuto službu nevyužila.

K **edukaci** matka uvedla, že při první návštěvě JIRP byla zahrnuta spoustou informací. *„Řekla bych teď zpětně, že forma předání prvotních informací, co a jak vůbec chodí a může se na oddělení, by mohla být dána takovou stravitelnější formou. Ony ty maminy jsou velmi omezené ve vnímání světa. Už porod donošeného miminka zamává s psychikou ženy, natož porod předčasný. Nevím, do jaké míry lze spojit velkou empatii s funkčností sestry, která má na starosti ohromnou spoustu věcí.“* Dále matka řekla, že v získávání informací se spolehla především na zdravotnický personál. *„S partnerem jsme si zakázali Google.“* Edukace probíhala přímo u dětí a řídila se jejich aktuálním stavem. Všechny potřebné informace jí byly podávány ústně, matka je hodnotila jako jednotné a srozumitelné, někdy však přesto tápala, byla zmatená a bojácná. *„Ptala jsem se několikrát na to samé a s velkou tolerancí a trpělivostí mi sestry pomohly a opakovaly instrukce.“* Také při první návštěvě obdržela knihu od Nedoklubka o Kulíšcích, kterou ocenila až později. *„Po měsíci jsem byla za tu publikaci vděčná, pročítala jsem ji a věřila jsem, že to ty naše dvojčata dají.“*

Zapojování do péče o děti hodnotila matka jako přiměřené, nepřemýšlela o tom, jak moc by měla být zapojena. Zdálo se jí, „že moje schopnosti s péčí o moje miminka končí přesně tam, kam jsem byla puštěna.“ První den byla zaskočena inkubátorem jako takovým a možností dotýkat se dětí ve spleti hadiček. „S přibývajícými dny pobytu jsem se otrkala a péče se mi stala vlastní.“ Matka si vzpomněla, že děti hladila hned při první návštěvě, tzn. druhý den po porodu. „Zmítala mnou nádhera, údiv, strach, neznámo, panika. Nepochopení, jak tak malý tvoreček vůbec může existovat.“ Pak asi pátý den po porodu chovala dceru. „Nepopsatelný pocit. Ještě teď mě mrazí.“ Syna klokánkovala asi desátý den po porodu. „Až když jsem držela to křehké nic v ruce, tak jsem si někde vzadu uvědomovala, jak dlouhou cestu máme před sebou, ale úplně jsem to vytěsnila a říkala si, že to zvládneme. Fotky, videa ani televizní pořady nepřenesou tu opravdovou maličkost a křehkost tělíček, ve kterých je obrovská chuť žít.“ Matka dále uvedla, že zpočátku dětem jen měřila teplotu a přebalovala je, později ošetřovala synovi stomii, prováděla orofaciální stimulaci a zkoušela kojit.

Z JIRP pak byli přeloženi na **intermediární oddělení**, kde už matka mohla být s dětmi na rooming-in pokoji, to znamená, že se je učila i krmit a koupat a těšili se na propuštění do domácí péče. Odcházeli nejdříve se synem, dcera zůstávala v nemocnici. „To jsem nemohla týden rozdychat, měla jsem v sobě neskutečnou lítost. Nicméně teď zpětně si uvědomuji, že jsem měla možnost se zaběhnout v režimu s jedním dvojčetem a následně do zaběhnutého snadněji vmísit druhé dvojče.“ Matka kladně hodnotila, že při propouštění syna i dcery dostala vyčerpávající informace. Sestry ji poučily o praktických věcech, zodpověděly všechny dotazy, které se týkaly krmení, oblékání, pobytu venku. Od lékaře dostala zase informace o tom, jak postupovat v případě komplikací doma. Dále jim vysvětlil vše ohledně diagnóz, další hospitalizace a následné operace, indikace léků a specifík. V písemné zprávě bylo uvedeno, kdy a kam se mají dostavit k dalšímu vyšetření.

V hodnocení péče poskytované v **CVP** vyzdvihla rehabilitaci, díky které její děti v psychomotorickém vývoji nezaostávají. Dále kladně hodnotila psychologické vyšetření. „Jsem velice ráda, že jsme absolvovali toto setkání. Dozvěděla jsem se na základě vyšetření spoustu rad a doporučení a já vím, jak děti dále rozvíjet, na co se soustředit a co nechat běžet.“ Bylo pro ni příjemné, že lékařku i fyzioterapeutku znala z dob hospitalizace, takže plynule navázali a pokračovali v péči. CVP mělo pro matku velký význam. Kontroly na pracovišti byly pro ni vždy vodítkem, konzultace s lékařem ji

uklidnily. Neonatolog sledoval očkovací kalendář a domlouval další potřebná vyšetření u specialistů (oční, endokrinologie, chirurg). Matka uvedla, že žádnou další specializaci v CVP nepostrádala, protože všechny specialisty navštěvovali v rámci nemocnice. *„Měla jsem to štěstí, že mi do života vstoupili lidé, kteří jsou skvělí jenom proto, že jsou. Ač se to zdá divné, předčasný porod je velká zkušenost, naučila jsem se velké pokoře. Velké toleranci a otevřenosti nechat věci běžet, netlačit čas k rychlému řešení. A problémy, nepříjemnosti, komplikace..., ty se zvládnou. Dříve nebo později, s nátlakem nebo volněji, vše dospěje tam, kde to má být.“*

SEZNAM ZKRATEK

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorders (syndrom hyperaktivity a nepozornosti)
BMI	Body mass index
BPD	Bronchopulmonální dysplazie
CNS	Centrální nervová soustava
cPVL	Cystická periventrikulární leukomalacie
CVP	Centrum vývojové péče
ČR	Česká republika
DMO	Dětská mozková obrna
FN	Fakultní nemocnice
IVH	Intraventrikulární hemoragie
JIRP	Jednotka intenzivní a resuscitační péče
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NEC	Nekrotizující enterokolitida
NIDCAP	Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program
PMR	Psychomotorická retardace
RDS	Respiratory Distress Syndrome (syndrom dechové tísně)
ROP	Retinopatie nedonošených
SD	Standardní odchylka
VP	Vývojová péče

