

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

**Zdravotně sociální problematika dětí s velmi nízkou porodní hmotností  
v období od propuštění z nemocničního zařízení do věku dvou let**

Diplomová práce

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

Autor práce:  
Bc. Štěpánka Rybáková

2012

## **Abstract**

### **Health and social issues in children with very low birth weight during the period from hospital discharge to two years of age**

The number of new born babies with very low birth weight (VLBW) is increasing. The percentage of those who survive is rising due to developments in modern technologies and science. While dealing with the problem of premature birth the medical, social, psychological and economical aspects needs to be considered. Therefore, the attention is primarily not only on to the question of saving the life but also to ensure the upmost quality of life and health. The care of the child provides a multidisciplinary team, where each role within the team is irreplaceable and their co-operation is necessary to ensure physical and psychological wellbeing of the child. An important role within the team has the surgery of the paediatric practitioner inclusive of the paediatric nurse and a quality follow-up care after the home discharge of the VLBW child.

The following objectives were defined in the diploma thesis. To identify how nurses contribute to the care of the VLBW children in the paediatric practitioners surgery. To identify whether nurse given health education is sufficient to families of these children. To find out what are the most common health complications in VLWB children in the paediatric practitioner's surgery. To find out how VLBW children influence the family psycho-social and economic status. To meet the theses objectives three research question were determined. Which of the nurse's roles participates most in the care of the VLBW children in the paediatric practitioner's surgery? Do parents apprehend the field nurse education activity as conducive to solutions to the VLBW issues? Threatens the birth of a VLBW child the family psycho-social and economic stability?

The theoretical part of the theses laid out current knowledge in the care of the prematurely born in paediatrics institutions. It stressed out the importance of the elementary presumptions of a successful development such as nutrition, adjusted immunization schedule and differences in multidisciplinary care. Furthermore it

explained the nurses' role and outlined the elementary problems premature birth can cause in a family.

The practical part focused on qualitative research. The data were gathered via in-depth structural interviews with mothers of VLBW children who reached at the time of the interview 2 years of age and with nurses. The interviews were supplemented with observation. The research results suggest that like mothers like nurses understand the need for a specialized care of the prematurely born children. However, it further suggests differences in their understanding of the nurses' importance and nurses role in this care. The research identified areas which needs improvement in order to provide better care and to improve the mother-nurse relationship in the paediatric practitioner's surgery. Furthermore, it demonstrated the need for further nurses' education and need for evidence based practice. Moreover, it emphasised the importance of the VLWB children multidisciplinary follow-up care and proved the hypothesis that the birth of a child with VLWB is a great interference with family life, especially in psycho-social domain.

## **Prohlášení**

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

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 17.5.2012

.....

(Štěpánka Rybáková)

**Poděkování:**

Děkuji MUDr. Milanu Hanzlovi, Ph.D. za laskavé vedení diplomové práce, podporu a poskytování cenných rad a konzultací.

## Obsah

<b>Obsah .....</b>	<b>6</b>
<b>Seznam použitých zkratk .....</b>	<b>7</b>
<b>Úvod .....</b>	<b>8</b>
<b>1     <b>Současný stav.....</b></b>	<b>9</b>
1.1 <i>Vymezení základních pojmů .....</i>	9
1.2 <i>Základní charakteristiky.....</i>	10
1.2.1 <i>Porodní váha a stupeň nedonošenosti, posouzení zdravotního stavu .....</i>	11
1.2.2 <i>Morbidita časná a pozdní, mortalita .....</i>	12
1.2.3 <i>Chronologický a korigovaný věk .....</i>	16
1.2.4 <i>Vývoj růstu.....</i>	16
1.2.5 <i>Výživa .....</i>	18
1.3 <i>Dítě v péči PLDD.....</i>	21
1.3.1 <i>Systém péče o děti a dorost v České republice .....</i>	21
1.3.2 <i>Propuštění novorozence do domácí péče .....</i>	22
1.3.3 <i>Očkování.....</i>	23
1.3.4 <i>Hodnocení dlouhodobého vývoje .....</i>	25
1.4 <i>Sestra v péči o dítě s velmi nízkou porodní hmotností .....</i>	26
1.4.1 <i>Charakteristika rolí sestry .....</i>	29
1.5 <i>Socializace.....</i>	30
1.6 <i>Laická podpora .....</i>	36
<b>2     <b>Cíle práce a výzkumné otázky .....</b></b>	<b>39</b>
2.1 <i>Cíle práce.....</i>	39
2.2 <i>Výzkumné otázky .....</i>	39
<b>3     <b>Metodika .....</b></b>	<b>40</b>
3.1 <i>Metodika práce.....</i>	40
3.1.1 <i>Rozhovor.....</i>	40
3.1.2 <i>Pozorování.....</i>	41
3.2 <i>Charakteristika výzkumného souboru .....</i>	41
3.2.1 <i>Výzkumný soubor - rodiče/matky.....</i>	41
3.2.2 <i>Výzkumný soubor - sestry .....</i>	42
<b>4     <b>Výsledky.....</b></b>	<b>44</b>
4.1 <i>Kazuistiky.....</i>	44
4.2 <i>Systematicky zpracované výsledky rozhovorů s matkami .....</i>	73
4.3 <i>Rozhovory se sestrami.....</i>	79
4.4 <i>Systematicky zpracované výsledky rozhovorů se sestrami.....</i>	100
<b>5     <b>Diskuze .....</b></b>	<b>104</b>
<b>6     <b>Závěr .....</b></b>	<b>115</b>
<b>7     <b>Seznam použitých zdrojů .....</b></b>	<b>118</b>
<b>8     <b>Klíčová slova.....</b></b>	<b>124</b>
<b>9     <b>Přílohy.....</b></b>	<b>125</b>

## Seznam použitých zkratk

ADHD	onemocnění spojené s poruchou pozornosti a hyperaktivitou
BPD	bronchopulmonální dysplázie
CNS	centrální nervový systém
DMO	dětská mozková obrna
EAPM	Evropská asociace perinatální medicíny
EFCNI	European Foundation for the Care of Newborn Infants (Evropská nadace pro péči o novorozené děti)
ELBW	extrémně nízká porodní váha
IMP	jednotka intermediární péče
IVF	In vitro fertilisation (umělé oplodnění)
IVH	intraventrikulární krvácení
JIP	jednotka intenzivní péče
LBW	nízká porodní váha
PDA	perzistující tepenná dučej
PLDD	praktický lékař pro děti a dorost
PVL	periventrikulární leukomalacie
RDS	syndrom respirační tísně
RES	jednotka resuscitační péče
ROP	retinopatie nedonošených
SIDS	syndrom náhlého úmrtí kojence
ÚPMD	ústav pro péči o matku a dítě
VLBW	velmi nízká porodní váha
VUR	Vesicoureteral reflux
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

## Úvod

V současné době se v České republice narodí zhruba 5 – 7 % dětí předčasně. O jejich dalším osudu rozhoduje nejen nemocniční péče, ale i péče po propuštění, to jest především v ordinacích PLDD. Jejich cílem není pouze dítě zachránit, ale brát zřetel i na následky a na kvalitu života v pozdějších letech.

Mezi všemi dětmi v ordinaci praktického lékaře jsou děti s velmi nízkou porodní hmotností jen malou podskupinou, která má svá specifika. Ať jsou to časté kontroly, koordinace lékařské péče či spolupráce s ostatními specialisty. Nejen lékař, ale i sestra mají snahu vyjít vstříc specifickým potřebám dítěte a jeho rodiny. Mohou rodinám výrazně usnadnit překonání postnatálního období a pomoci těmto dětem minimalizovat následky předčasného narození.

Důležité je věnovat pozornost nejen dítěti, ale i jeho rodičům a jeho rodině, protože význam rodiny pro vývoj dítěte je nezastupitelný. Dítě se do rodiny nejen rodí, dostává genetickou výbavu a má rozhodující vliv na celkový rozvoj jeho osobnosti, hlavně v počátku života, v nejranějším období, v oblasti tělesné, duševní i sociální. V rodině začíná proces socializace. Z tohoto důvodu je třeba potřeba rodinu poznat, vyslechnout, zachytit mimoslovní komunikaci a postarat se nejen o děti, ale i o rodinu. Zároveň je třeba zdůraznit, že už samotné narození je velkým zásahem do života rodiny, pokud se však jedná o předčasné narození, je tento zásah mnohem výraznější.

Je třeba i posoudit stav vědomostí ze stran zdravotníků, co vědí o této problematice, v čem se dále vzdělávat a co by se ještě dalo pro tyto rodiny udělat.

Tato práce se bude zabývat zdravotně sociální problematikou dětí s velmi nízkou porodní hmotností, a to jak z pohledu rodičů, matek, tak i z pohledu sester. Práce je rozdělena do dvou částí – teoretické a praktické. V teoretické části ozřejmíme současný stav dané problematiky, ve druhé provedeme výzkum, a to výzkum mezi matkami, jak vidí tuto problematiku ze svého prostředí. Druhým zkoumaným vzorkem budou sestry a jejich pohled na problematiku dětí s velmi nízkou porodní hmotností. Vzorky porovnáme z obou stran a vyhodnotíme, co jak se dělá a co je třeba ještě zlepšit, vylepšit.



## 1 Současný stav

### 1.1 Vymezení základních pojmů

*Gestační týden* - počet ukončených týdnů vývoje plodu v děloze. Počítá se podle data poslední menstruace.

*Kojenecká mortalita* - podíl dětí zemřelých od narození do dosažení jednoho roku věku ze všech živě narozených.

*Morbidita* – počet chorob v poměru k počtu obyvatelstva, nemocnost.

*Nedonošený novorozenec* - novorozenec narozený před dokončeným 38. Týdnem.

*Neonatální mortalita* - podíl dětí zemřelých od narození do ukončeného 28. dne věku ze všech živě narozených.

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

*Novorozenec s nízkou porodní hmotností (LBW = low birth weight infant)*  
- novorozenec s porodní vahou nižší než 2500 g

*Novorozenec s velmi nízkou porodní hmotností (VLBW = very low birth weight infant)*  
- dítě s porodní vahou nižší než 1500 g

*Novorozenec s extrémně nízkou porodní hmotností (ELBW = extremely low birth weight infant)* - dítě s porodní vahou pod 1000 g.

*Pediatricie* – dětské lékařství.

*Postkoncepční týden* - součet gestačního týdne při narození a chronologického věku dítěte v týdnech.

*Postneonatální mortalita* - podíl dětí zemřelých od ukončeného 28. dne do 1 roku věku ze všech živě narozených.

*Viabilita* - životaschopnost plodu ve smyslu schopnosti přežití v extrauterinním prostředí po předčasném porodu.

*Vitalita* - projev životních funkcí, což je přítomnost dýchacích pohybů, srdečních ozev a pohybů. (9,22,41)

## ***1.2 Základní charakteristiky***

Obor neonatologie vznikl ve světě v padesátých letech 20. století, nejprve v souvislosti s rozvojem péče o zralé donošené děti, později o děti nedonošené. Možnosti péče o nezralé děti například s infekcemi, s perinatální asfyxií či vrozenými vývojovými vadami byly v té době velmi omezené. V následujících desetiletích docházelo k postupnému zlepšování péče a tím pádem i k přežití mnoha dětí, u kterých dříve byla budoucnost považována za beznadějnou. (14)

Díky moderním technologiím dnes stoupá procento předčasně narozených dětí, které se daří zachránit. V současné době není jedinou diskutovanou otázkou jen prostá záchrana života předčasně narozeného dítěte, ale pozornost se přesouvá k zajištění co nejvyšší kvality života a zdraví. Stará se o to multidisciplinární tým odborníků, kteří se snaží zajistit pomoc dětem a jejich rodinám, do kterého patří nejen neonatologové a následně pediatři, ale např. i psychologové, laktační poradkyně, neurologové, rehabilitační pracovníci a další potřební odborníci, jejichž role je v týmu nezastupitelná a jejich spolupráce nezbytná pro další kvalitní tělesný i duševní vývoj dítěte. (12,14)

Podle výzkumu Světové zdravotnické organizace se na světě narodí každé desáté dítě předčasně, což v roce 2010 znamenalo celkem 15 milionů novorozenců. Výzkum neprokázal výrazné rozdíly v procentu předčasně narozených dětí ve vyspělých a rozvojových zemích, výrazně se naopak lišily statistiky neonatální a postneonatální mortality v jednotlivých regionech, riziko smrti je v Africe dvanáctkrát vyšší než například v Evropě. Celosvětově je pak uváděno předčasné narození jako druhá nejčastější příčina úmrtí dětí do pěti let. V České republice se počet předčasných porodů pohybuje v posledních letech mezi 5 a 7%, u 1,5% všech porodů je pak porodní hmotnost novorozence nižší než 1500 g, což znamená stálý růst. V roce 2010 se narodilo celkem 7,7% dětí s porodní hmotností nižší než 2500 g, v Jihočeském kraji pak 8,2%. (28,44,62,63)

### ***1.2.1 Porodní váha a stupeň nedonošenosti, posouzení zdravotního stavu***

Jak již bylo řečeno, v České republice se narodí zhruba 5 – 7 % dětí z nejrůznějších příčin předčasně. Incidence novorozenců nízké porodní hmotnosti ve všech hmotnostních kategoriích stoupá. V současné době se jedná o 7 – 7,6 % všech novorozenců. Důvodem je rostoucí věk rodiček s jejich přidruženou morbiditou, tím stoupá riziko výskytu vrozených vývojových vad a možnost předčasného porodu. Vliv má umělé oplodnění (IVF) a vzrůstající počet vícečetných těhotenství. Statistiky ukazují, že porodní hmotnost novorozence úzce souvisí s gestačním týdnem, pokud se tedy dítě narodí předčasně, lze předpokládat i nižší hmotnost. (2,43). Z tohoto důvodu se tyto pojmy často používají zaměnitelně. I různí odborníci používají dvě základní kritéria, podle kterých novorozence třídí:

#### *Rozdělení podle týdnu těhotenství*

1. Lehká nezralost 36. - 37. týden těhotenství
2. Střední nezralost 32. - 35. týden těhotenství
3. Těžká nezralost 28. - 31. týden těhotenství
4. Extrémní nezralost pod 28. týden těhotenství (v současné době se hranice životaschopnosti pohybuje kolem 24. gestačního týdne)

#### *Rozdělení podle porodní hmotnosti*

1. Novorozenec s normální hmotností – nad 2500 gramů
2. Novorozenec s nízkou porodní hmotností - 1500 - 2500 gramů
3. Novorozenec s velmi nízkou porodní hmotností – 1000 - 1500 gramů
4. Novorozenec s extrémně nízkou porodní hmotností – pod 1000 gramů (9,26)

Schéma rozlišení gestačního stáří podle WHO viz Příloha 1.

Zahájení péče o nezralé nebo nedonošené děti není ve světě jednotné, většinou odráží socioekonomické, kulturní, náboženské a právní podmínky každého státu. Ve většině vyspělých zemí se zahajuje intenzivní péče o tyto děti ve 24. týdnu těhotenství, kdy tyto děti jsou nejen živé, vitální, ale i životaschopné neboli viabilní. Vedou se ale dlouhé diskuze, zda se dále snažit posouvat tuto hranici za cenu výrazných zdravotních problémů těchto dětí v dalším vývoji. (9,23,26)

V České republice existuje třístupňová péče o novorozence, závisující na hmotnosti novorozence a gestačním stářím v době porodu.

První stupeň je porodnice s novorozeneckým úsekem. Zde se starají o zdravé donošené novorozence. Na tomto pracovišti mohou zůstat i děti lehce nedonošené, které se narodily po 35. týdnu a jejich adaptace po narození je zcela bez komplikací.

Druhý stupeň, střední stupeň, je péče s centry intermediální péče, kde je poskytována péče o děti narozené po 32. týdnu těhotenství, při dobrém poporodním stavu je možná péče i v nižším týdnu. Toto oddělení umožňuje i krátkodobou ventilační podporu a infuzní výživu.

Třetí a nejvyšší stupeň péče o novorozence jsou perinatologická centra, kde se nacházejí jednotky intenzivní péče pro novorozence. Zde je možné pečovat o děti se všemi stupni nezralosti a s možností poskytnutí maximální možné péče. (9)

Příčinou předčasného porodu může být mateřský faktor - jako je věk (nízký nebo vysoký), poruchy životosprávy (kouření, nedostatečná výživa, alkohol, drogy), placentární problémy, léčená sterilita, multipara, opakované potraty, předchozí předčasné porody, chronická onemocnění (hypertenze, diabetes mellitus, kardiopulmonální onemocnění atd.), komplikace během těhotenství (preklapsie, HELLP syndrom atd.) nebo fetální faktory - vícečetná gravidita, genetické abnormality, infekce, v neposlední řadě mohou působit i socioekonomické faktory. (3,10)

Na zjištění vrozených vývojových vad a určení stupně zralosti je zaměřené orientační klinické vyšetření novorozence, tzv. apgar test. Ten je prováděn minutu, pět a deset minut po porodu. Test posuzuje pět důležitých aspektů - srdeční akci, dýchání, barvu kůže, svalový tonus a reakci na podráždění. (52)

### ***1.2.2 Morbidita časná a pozdní, mortalita***

Je nepochybné, že novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností patří k nejohroženějším z pohledu morbidity, a to jak časné (od narození do propuštění novorozence do domácího ošetřování), tak i pozdní, komplikace lze očekávat i z hlediska sensorického, psychomotorického a somatického vývoje. Prevalence pozdní morbidity roste s klesající porodní váhou, resp. gestačním stářím, nicméně se ukazuje,

že stále se zvyšující počet přeživších dětí s velmi nízkou porodní hmotností nemusí dlouhodobě znamenat nárůst psychomotorických či senzomotorických trvalých následků. Dlouhodobá morbidita je výsledkem kombinace genetické predispozice (vrozené vývojové a metabolické vady), průběhu těhotenství, stupněm zralosti, okolnostmi porodu, související časné morbidity a kvality následné péče. (2,45,65)

V České republice jsou ukazateli časné neonatální morbidity tyto diagnózy: respiratory distress syndrom (RDS), bronchopulmonální dysplazie (BPD), perinatální poškození mozku – intraventrikulární hemoragie (IVH) III. a IV. stupně, cystická periventrikulární leukomalacie (cPVL), závažné infekce, meningitis a retinopatie nedonošených (ROP) 3. a vyšších stupňů.

Evropská asociace perinatální medicíny (EAPM) stanovila v roce 1996 tyto kategorie sledování dlouhodobé morbidity: dětská mozková obrna (DMO), postižení zraku pro těžkou retinopatii a kortikální slepota, senzorineurální hluchota, těžká vývojová retardace, těžká porucha růstu a vrozená těžká luxace kyčelního kloubu. (2)

#### *Syndrom dechové tísně – RDS (Respiratory Distress Syndrome)*

RDS je u nedonošených zpravidla způsoben nedostatkem surfaktantu. Manifestuje se klinicky bezprostředně po narození jako rychle progredující respirační insuficience. Objevuje se téměř výlučně při gestačním věku pod 35 týdnů (porodní hmotnost pod 2000 g.

*Perzistující ductus arteriosus – PDA:* jedná se o kardiovaskulární problém u nedonošených, který může vést k levoprávému zkratu a plicnímu edému. Frekvence výskytu PDA klesá s přibývajícím porodní hmotností. 42 % při porodní hmotnosti pod 1000 g, 21 % při porodní hmotnosti 1000 – 1500 g, 7 % při porodní hmotnosti 1500 - 1750 g.

*Bronchopulmonální dysplazie – BPD:* těžké chronické plicní onemocnění, které se vyskytuje u 30 – 60 % nedonošených s porodní hmotností pod 1000 g a u 10 % nedonošených s porodní hmotností pod 1500 g. Podle definice se jedná o BPD v případě, že dítě je závislé na kyslíku déle než 28 dní. Pro stanovení BPD u dětí narozených před 32. týdnem je hodnocena závislost na kyslíku po 36. týdnu gestace.

Mezi její příčiny patří plicní nezralost, toxické působení vyšší koncentrace kyslíku na tkáň, barotrauma či infekce. Vlivem změn v dýchacích cestách dochází ke zvýšení jejich odporu, ke zhoršení jejich compliance. Změny v cévách vedou ke zvýšení plicní rezistence, plicní hypertenzi, až ke cor pulmonale. Děti s různým stupněm BPD trpí různým stupněm respirační tísně, tachypnoí, nepravidelným dýcháním s únavou a vyšší frekvencí apnoických pauz. (15,26,65)

*Retinopatie nedonošených – ROP:* nebezpečné vazoproliferativní onemocnění sítnice, způsobené nezralostí a toxicitou kyslíku, které může vést k oslepnutí původně nedonošených dětí. Onemocnění postihuje 76 % nedonošených z 24. - 25. gestačního týdne a 54 % nedonošených z 26. - 27. gestačního týdne.

Vznik a vývoj není dosud stále přesně objasněn. Ke vzniku ROP přispívá kolísání hladiny kyslíku po narození, vedoucí ve svých důsledcích k výkyvům produkce cévního růstového faktoru. Větším nebezpečím se zdá nadbytek kyslíku, vedoucí k vazokonstrikci vytvořených cév v nezralé sítnici, až zánik již cév vytvořených a posléze jejich nadměrný růst. Tyto nové cévy jsou však méně kvalitní, růst je nerovnoměrný, cévy rostou mimo sítnici. Výsledkem bývá odchlípení sítnice. Prevence vzniku ROP je především v eliminaci předčasných porodů, přísná kontrola podávání kyslíku a eliminace perinatálních komplikací. Také preventivní podávání vitamínu E, používání méně jasného světla.

Včasná a komplexní léčba může snížit vývoj ROP až do V.stupně, ale nemusí zabránit definitivně slepotě. Stále hrozí riziko odchlípení sítnice celý život. Děti s ROP mají v pozdějším věku více zrakových vad, jako je krátkozrakost, tupozrakost, šilhání, nystagmus apod. I po propuštění z nemocnice je nutno zajistit jejich dlouhodobé pozorování očním lékařem s cílem včas odhalit šilhání, refrakční vady, odchlípnutí sítnice a jiné oční abnormality. (15,65)

*Intrakraniální krvácení:* častá komplikace u nezralých novorozenců, může vést hydrocefalu a dlouhodobým neurologickým poškozením. K intrakraniálnímu krvácení dochází zejména u nedonošenců pod 28. gestační týden a s porodní hmotností pod 1000 g. Jeho frekvence se snižuje se zvyšujícím se gestačním věkem. Vyskytuje se u 50 % všech nedonošených z 25. gestačního týdne, 38 % z 26. gestačního týdne a 20 %

z 28. gestačního týdne. Stupeň závažnosti krvácení koreluje se stupněm nezralosti a asfyxie.

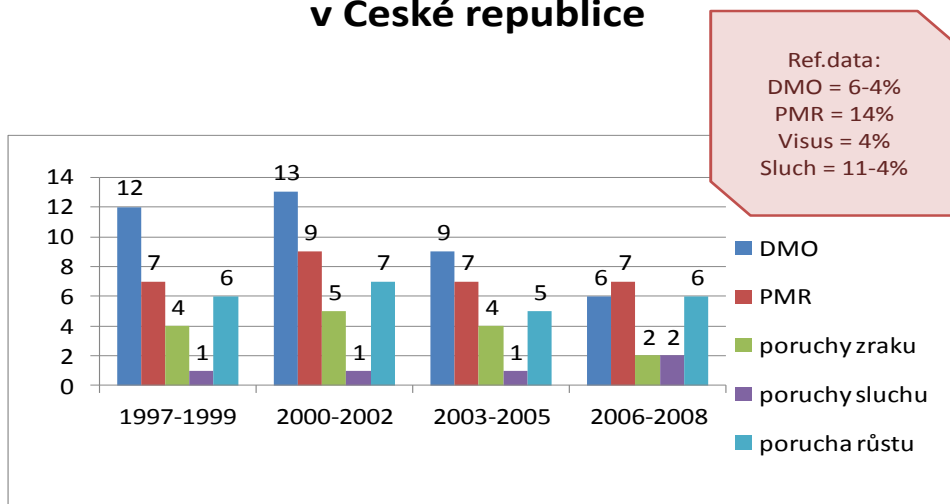
*Periventrikulární leukomalacie:* onemocnění mozku nedonošených, vzniká následkem nízké perfuse, tvorby nekrotických a defektních parenchymů. Může vést k dětské mozkové obrně. Onemocnění se rozvíjí u 40 – 50 % nedonošených s porodní hmotností pod 1500 g. (26)

*Dětská mozková obrna – DMO:* progredující pohybové a posturální postižení s časným začátkem, způsobené strukturálním postižením mozku. Podle postižení mozku se mohou projevy DMO lišit. Projevy pyramidové- spastická kvadruplegie, diplegie (častěji u nedonošených), nebo hemiplegie. Extrapyramidové s dystonií nebo choreoatetoidními příznaky. Podle různých údajů je DMO způsobené perinatální asfyxií pouze 3 - 13% z celkového počtu DMO. Při přijetí dítěte do péče PLDD nemusí být známky dlouhodobého postižení patrné, mohou se objevit až v průběhu několika měsíců. Teprve postupem času, spíše až ve druhém půlroce života lze posoudit zaostávající motorický vývoj a pro DMO specifické odchylky. (41,65)

Incidenci závažné pozdní morbidity v České republice ukazuje následující graf:

*Graf 1: Incidence závažné pozdní morbidity v České republice (21)*

### Postižení ve 2 letech porodní váha pod 1500g v České republice



*Zdroj: Česká neonatologická společnost JEP*

Mezi důležité ukazatele péče o děti patří kojenecká mortalita, podle tohoto ukazatele je Česká republika jedním ze států s nejnižší kojeneckou mortalitou. Poslední údaje ukazují hodnotu zhruba 3 ‰, z toho tvoří největší část úmrtnost novorozenecká, tj. počet živě narozených, zemřelých do 28. dne života. (26)

### ***1.2.3 Chronologický a korigovaný věk***

Dětské lékaři musejí brát v potaz při vyšetřování sledování dětí jako základní a velmi významný údaj věk dítěte. Věkem přitom rozumíme věk chronologický, tedy dobu uběhlou od narození dítěte ve dnech, týdnech, měsících či letech. Nedonošené děti se rodí nezralé a jejich funkční dozrávání orgánových systémů na úroveň donošených dětí trvá různě dlouhou dobu. Při srovnávání nedonošeného dítěte s donošeným stejného chronologického věku, dochází k opoždění vývoje váhy, délky, motoriky, psychického a smyslového vývoje i vývoje charakteristik chování. Opoždění v tomto ohledu neznamená poruchu vývoje. Pro nedonošené děti se místo chronologického věku bere věk korigovaný. Je to hodnota chronologického věku snižená o počet týdnů, o které se dítě narodilo předčasně. Vývojová diferenciacce mezi donošenými a jinak zdravými nedonošenými dětmi se s rostoucím věkem smazává. Doporučuje se ale používat u nedonošených dětí korekci věku celé první dva roky po porodu. (2,41)

### ***1.2.4 Vývoj růstu***

Monitorování dalšího vývoje tělesné váhy a růstu v ordinacích PLDD je jednou ze základních možností sledování pokračující postnatální adaptace a celkového vývoje dítěte. Jak u donošených, tak i u nedonošených dětí dochází v prvních dnech po porodu k váhovému úbytku. U nedonošených dětí je tento úbytek větší, k nejnižšímu propadu klesá obvykle mezi 7. a 14. dnem. Je to dáno relativně větší ztrátou tekutin. Přírůstky na původní váhu jsou v počáteční fázi velmi malé, způsobené problémy adaptace novorozence. Po dosažení stavu plné stabilizace a plného perorálního příjmu, dosahuje nedonošené dítě přibývání na váze stejné rychlosti, jako donošené. Po delším období poporodní adaptace děti nedonošené přibývají rychleji než donošené. Tento fenomén,



tzv. catch-up-růst, souvisí i s růstem do délky. Je to jakési dohánění toho, co dítě zmeškalo.

U PLDD by se mělo navázat na sledování váhy, v prvních týdnech častěji. Posouzení dostatečného váhového přírůstku by neměla vycházet z první hodnoty naměřené po propuštění (dvě různé váhy, poté je nutné hodnotit hmotnost na stejných vahách), ale je třeba sledovat váhu při několika kontrolách. Hmotnost by se měla vždy vztahovat k tělesné délce s respektováním korigovaného věku, který se používá po celé dva roky života nedonošeného dítěte. Pokud dítě respektuje svou křivku hmotnostně výškového poměru, prospívá dostatečně. Délka se zvětšuje průměrně o 1 cm/týden. Výrazné překročení hmotnostně výškového percentilu a nepřiměřené přibývání zvyšují riziko metabolického syndromu. Jde o ovlivnitelné riziko dlouhodobé, celoživotní morbidity. Obvod hlavičky se zvětšuje cca o 0,5 cm/týden a měl by respektovat percentilové grafy. Růst hlavičky za podmínek adekvátní výživy zhruba představuje obraz růstu CNS.

Ke sledování růstu se obvykle používá standardizované percentilové grafy pro růst do délky, vývoj váhy a obvodu hlavy. Běžné růstové grafy jsou odvozeny pro donošené děti s normální porodní váhou. Existují růstové grafy založené na analýze růstu populace dětí s nízkou porodní váhou, které umožňují srovnání konkrétního dítěte s jinými nedonošenými dětmi obdobné porodní váhy.

Mnozí lékaři PLDD doporučují používat tyto grafy pro nedonošené, z důvodů včasné diagnostiky, ke konstruktivní komunikaci s rodiči a k forenzním účelům, případně standardní percentilové s korigovaným věkem. (2,27,41)

Čistě nízká porodní hmotnost nemá vliv na motorický vývoj v prvních dvou letech, ale má statisticky signifikantní negativní vliv na dětský růst v devíti měsících ani není průkazné, že by ve dvou letech byly plně srovnány s donošenými dětmi. (8)

Jednou z nejznámější a nejpoužívanější metodou, jak minimalizovat tělesné následky opožděného vývoje, je Vojtova metoda. Vojtova terapie je ucelená, má širokou oblast použití a není omezena na určité klinické obrazy nemoci a postižení. Celková aplikace s hybnými vzorci reflexního plazení a reflexního otáčení se smysluplně

používá podle dosavadních zkušeností a výsledků v dětské neurologii, dětské ortopedii, pediatrii, lze ji aplikovat i v dětské kardiologii.

Po dosavadních praktických zkušenostech lze rozdělit indikace pro terapii reflexní lokomocí na nezbytné indikace, na vhodné indikace v kojeneckém věku a na indikace u starších dětí. I u klinických obrazů nemoci, které nejsou kauzálně ošetřovány, lze s pomocí reflexní lokomoce optimálně vyčerpát neuronální struktury, které jsou ještě k dispozici. To přispívá k tomu, že kvalita života jednotlivých pacientů se pokud možno dlouho optimalizuje.

V pojmu *reflexní lokomoce* jsou spojena dvě slova, reflex a lokomoce. Reflex definován jako bezděčná, v podstatě stále stejně probíhající reakce na specifický podnět. Lokomoce je pohyb vpřed všech pohybuschopných organismů včetně člověka. Předpoklady jsou geneticky dané. Ve Vojtově terapii se jedná o více než hybný proces, který lze zařadit mezi reflexní reakci a rytmické pohyby a který nakonec může vést i k lokomoci.

Dlouhodobý úspěch terapie zpravidla závisí rozhodujícím způsobem na spolupráci a postoji pacienta k terapii. Ochota spolupracovat a pozitivní postoj k terapii umožňují pravidelnou a správnou aplikaci terapeutických opatření. Když jsou Vojtovou terapií léčeny děti, zvláště kojenci a malé děti, je důležitá spolupráce rodičů, aby se dosáhlo cíle léčby. (38)

Bazální stimulace se uplatňuje v oboru neonatologické intenzivní péče s cílem zprostředkovat předčasně narozeným dětem elementární stimuly potřebné pro jejich psychomotorický vývoj a pro udržení vrozených reflexů, tyto reflexy dále podporovat a rozvíjet. Základním prvkem bazální stimulace je pohyb, komunikace a vnímání. Ty se vzájemně ovlivňují a úzce propojují. (17,18,19)

### **1.2.5 Výživa**

Vhodnou výživou v průběhu prvních dvou let života dochází k vytvoření optimálního základu pro růst, zdraví a psychosociální vývoj. Nejlepší je pro novorozence a kojence mateřské mléko, jelikož pokrývá svým složením nutriční potřeby dítěte.

První strava novorozence, ať už kojení, nebo jiná forma, představuje první antigenní stimulaci, se kterou se dítě ve svém postnatálním životě setkává. Proto se podílí velmi významně na funkční dozrávání imunitního systému. (35,56)

Zásoby energie jsou u nedonošených dětí velmi malé a stačí zajišťovat jejich kalorickou spotřebu jen na krátkou dobu, proto musí být včas zajištěno jejich pokrytí.

Při výživě dětí s velmi nízkou porodní hmotností mají nezastupitelné místo dva základní typy výživy. Parenterální (intravenózní suplementace základních živin) a enterální (je orální krmení, nebo krmení gastrickou sondou). Na oba typy výživy je nutné pohlížet jako na vzájemně se doplňující zdroj energie. Pro nezralé děti přináší mateřské mléko signifikantní výhody, co se týče obranyschopnosti a neuropsychického vývoje ve srovnání s dětmi živenými formulami. Samotné mateřské mléko však v postnatálním období nezajišťuje dostatečně nutriční potřeby novorozenců velmi nízké porodní hmotnosti. Ve snaze zajistit růst podobný nitroděložnímu, obohacuje se mateřské mléko speciálními fortifikátory obsahujícími hydrolyzovanou kravskou bílkovinu, cukry, sole a vitamíny s dostatkem energie, bílkovin, sacharidů, minerálů, vitamínů a stopových prvků. Fortifikátory jsou bez přídavků tuků. (15,35,37,64)

Jestliže se převádí nedonošený novorozenec na umělou výživu, používají se formule pro nedonošené děti. Jsou speciálně připravované s ohledem na jejich fyziologické zvláštnosti a potřeby. Tyto formule obsahují více všechny esenciální aminokyseliny, poměr syrovátky ke kaseinu je 60:40 (stejně jako u mateřského mléka)

Dětem je třeba ještě doplnit kalcium, natrium, železo, kyselinu listovou a vitamíny D,K,E. (15)

Cílem nutrice dětí s velmi nízkou porodní hmotností je dosáhnout nutričních a růstových parametrů srovnatelných se situací plodu ve třetím trimestru gravidity, tj. 15-20g/kg/den. Dále je snahou zajistit, aby nutriční požadavky byly takové, aby zajistily složení a tvorbu tkání jako plod ve třetím trimestru. (29)

Přesto by mělo stále platit, že základní stravu tvoří mateřské mléko, výživa novorozence by měla být jednoduchá a kojení je nejpřirozenějším způsobem. Jak uvádí Velemínský, „známé úsloví říká, že srdce a mléko matky jsou nenahraditelné.“ (54, str 47)

Mateřské mléko je nejdokonalejší stravou pro novorozence. Má optimální složení, optimální teplotu, při kojení se utváří citový vztah mezi matkou a dítětem. Mateřské mléko obsahuje obranné látky, které chrání dítě před infekcemi a před alergiemi. Kojení ulehčuje denní příjem režim matky a dítěte a může být proveditelné kdekoli, ekonomicky nenáročné. Poslední výzkumy v rozvinutých i rozvojových zemích prokazují, že výživa mateřským mlékem snižuje incidenci a/nebo tíži řady infekčních onemocnění (bakteriální meningitidy, bakteriemie, průjmů, respiračních a močových infekcí, otitidy, u nezralých dětí navíc nekrotizující enterokolitidy a pozdní sepse). Některé studie vykazují nižší počet náhlých úmrtí v prvním roce života (SIDS) a redukci incidence lymfomů, leukémie, diabetu, obezity, hypercholesterolemie a astmatu u starších dětí a dospělých, kteří byli kojeni, ve srovnání s nekojenými. Výsledky vývojových testů původně kojených dětí zaznamenávají mírně lepší hodnoty kognitivního vývoje. Enzymy v něm obsažené v aktivní formě napomáhají trávení, živiny z mateřského mléka se přes nezralou sliznici lépe vstřebávají, imunoglobuliny, lysozym a laktoferrin snižují riziko infekce a růstové faktory, které jsou v mateřském mléce, urychlují růst a vyžívání trávicího ústrojí. Mateřské mléko od vlastní matky, fortifikované bílkovinou, minerály a vitamíny, se jednoznačně upřednostňuje před ostatními možnostmi. (11,15,54,64)

Ukazuje se, že adekvátní výživa v novorozeneckém a kojeneckém věku má důsledky i pro zdraví v dospělosti. Přibývá důkazů, že nízká porodní hmotnost nebo rychlé hmotnostní přírůstky po narození či kombinace obou mohou zvyšovat riziko vysokého krevního tlaku, kardiovaskulárních onemocnění, diabetu 2. typu, poruch metabolismu tuků, obezity a osteoporózy v dospělosti apod. Je důležité, především u dětí s velmi nízkou porodní hmotností, zajistit, aby jejich dostatečný příjem pomohl růstovému dohánění. Strategie výživy by měla být jedním z bodů péče v ordinaci PLDD. (64)

Po ukončení kojení či výživy umělým mlékem se stravovací návyky dítěte mění velmi rychle. Ze stravy bohaté na tuky a malé množství bílkovin a vlákniny-jednosložková strava, se mění na složitou směs obsahující nízký až středně vysoký obsah tuku, velké množství bílkovin a nízké až středně vysoké množství vlákniny.

Důležité jsou výživové zvyklosti rodiny dítěte. Jídelníček má tvořit 4 - 5 porcí denně. Ve věku od roka zhruba do tří let se vytvářejí návyky co do oblíbenosti jídel, batole začíná se podílet na rozhodování při výběru jídel. Děti začínají být v tomto věku aktivnější, proto je třeba zohlednit požadavky na energii a živiny ve stravě. (54)

### ***1.3 Dítě v péči PLDD***

#### ***1.3.1 Systém péče o děti a dorost v České republice***

Pediatric se začala vyvíjet jako samostatný obor na přelomu devatenáctého století. Až do této doby nebyla péče o děti specializovaná, byla spojena s léčbou dospělých. Nemocem a potřebám dítěte se věnovalo především interní oddělení a porodnictví. V 19. století se středem pozornosti ve společnosti stává dítě, proto se objevuje snaha systematicky sledovat vývoj dítěte jako východisko pro jeho výchovu a zdravotní péči. S vývojem dětského lékařství souviselo i vývoj ošetřovatelství a dětské sestry. (46)

Pediatrická péče v České republice je poskytována formou ambulantní a ústavní. Ambulantní lze rozdělit na primární, specializovanou a zvláštní péči.

V první linii o jedince do 19 let pečuje prakticky pouze pediatr - přesněji praktický lékař pro děti a dorost. Primární péče je komplexní péče zdravotně sociální, poskytovaná profesionály na úrovni prvního kontaktu dítěte a souvisí s podporou zdraví, prevence, diagnostikou, léčením, rehabilitací a ošetřováním. Je poskytována co nejbližší sociálnímu prostředí dítěte a v souladu s jeho bio i psychosociálními potřebami. (26,46)

Jako další stupně slouží nemocniční zdravotní péče či péče se zvláštním dětským zařízením, jako jsou např. dětské léčebny a ozdravovny, stacionáře atd. (48)

Základní součástí péče jsou preventivní prohlídky dětí a dorostu, které provádí a za které odpovídá PLDD. První prohlídku vykonává po převzetí novorozence z porodnice, další po 14 dnech, v 6. týdnu, dále ve třetím, čtvrtém, šestém, osmém, desátém měsíci, následuje prohlídka v roce věku a v roce a půl. Další preventivní prohlídky jsou plánované ve dvouletých intervalech, vždy v dosažení lichého věku. Náplň preventivních prohlídek v ČR vychází z uzlových bodů vývoje dítěte a je zaměřena na

somatickou, senzoričnou i kognitivní stránku vývoje jedince, posuzuje i sociální pozadí rodiny, kde dítě žije. Snahou je co nejdříve odhalit poruchy normálního vývoje a včas zasáhnout v situaci, kdy je možná ještě náprava, nebo alespoň stabilizace stavu. Důležité je i navíc i možné poruchy předvídat, zejména s ohledem na životní styl a sociální prostředí rodiny se snahou nepříznivé vlivy ovlivnit. V ordinacích PLDD je brán jedinec, tedy dítě, jako bio- psycho-sociální bytost, kterou léčí a ošetřují šetrnými metodami, tedy holistickým přístupem, kde je chápán jedinec jako celistvost se všemi stránkami životního stylu, tělesnou zdatností, primární prevencí tělesných a emocionálních stavů, zvládnutí stresů, reakcí na prostředí a sebekoncepcí. (26,39,57)

### ***1.3.2 Propuštění novorozence do domácí péče***

Načasování okamžiku propuštění předčasně narozeného dítěte do péče rodiny je individuální, závisí na stavu konkrétního pacienta, na přístupu lékařů JIP a novorozeneckého oddělení a na možnostech rodiny. Přístup neonatologů se postupně vyvíjel a vyvíjí. V 50. a 60. letech, kdy intenzivní péče v dnešním slova smyslu neexistovala, se doporučení pro propuštění nedonošenců obvykle zakládala na dosažené váze. Děti byly propuštěny nejdříve po dosažení váhy 2500 g.

V době počátků intenzivní péče o nedonošené děti, tedy v 70. a 80 letech, převládala snaha ponechat tyto novorozence v nemocniční péči zhruba do okamžiku původně předpokládaného termínu porodu či do váhy okolo 2300 – 2500 g. S narůstajícím počtem přeživších dětí s nízkou porodní hmotností nebyla podobná praxe únosná a dnes je zřejmé, že tak dlouhý pobyt v porodnici není ve většině případů nezbytný ani přínosný. Naopak, z hlediska dalšího vývoje nedonošeného dítěte je vhodné hledat pokud možno co nejčasnější termín propuštění po překonání akutních problémů postnatální adaptace a případných komplikací a po dosažení plné stabilizace dítěte.

Výhodou časného propuštění nedonošených dětí je omezení nežádoucích vlivů prostředí jednotky intenzivní péče, dřívější možnost přirozeného kontaktu dítěte s rodinou a úspora finančních prostředků za drahou hospitalizaci.

Nevýhodou naopak může být vyšší riziko komplikací po propuštění. Není-li péče rodiny optimální, křehkým dětem s vahou okolo 2000 g může hrozit podchlazení,

přehřátí nebo aspirace. I při dobré péči je vyšší riziko apnoických pauz, denurací a syndromu náhlého úmrtí. Zkrácení nitroděložního vývoje, nebo prodělané některé komplikace raně postnatální adaptace, mohou zanechat dlouhodobější zvýšenou zranitelnost vůči některým patologickým stavům.

Proto trend zkracování hospitalizace nedonošených dětí a snižování jejich váhy při propuštění má své meze. V současné době bývá propuštění nedonošeného novorozence do domácí péče podmíněno několika faktory, jako je stabilita vitálních funkcí, odeznívání žloutenky, uspokojivá termoregulace, gestačním věkem (cca 36.týden), ke kterým přistupují i individuální faktory – např. hmotnost (kolem 2000 g) a trvalé prospívání na plné orální výživě. Důležitou podmínkou je edukace rodičů ve všech praktických dovednostech nutných ke správnému ošetřování dítěte, předpokládá se plné podrobné poučení matky, která umí sama dítě krmit a je zacvičena do případné rehabilitace. Ideálním způsobem je společný pobyt matky a dítěte po celou dobu hospitalizace, tzv. roaming-in, který poskytuje rodičům nejlepší předpoklady pro hladký přechod do domácí péče o dítě.

PLDD musí při přijetí do péče přistupovat k těmto dětem jako k jedincům léčeným na jednotce intenzivní péče s predispozicí k některým patologickým projevům, některé mohou vést k opětovné potřebě hospitalizace. (2,41,42)

V ordinacích praktického pediatra následuje dlouhodobé sledování dítěte. Od donošených dětí se péče odlišuje principem anticipace problémů, tedy předcházení komplikací vývoje specifických pro nedonošené děti.

### ***1.3.3 Očkování***

Očkování patří mezi nejlépe fungující nástroj prevence. Výskyt onemocnění, proti kterým se očkování provádí, není již tak častý a neprobíhají tak akutně, aby při nich docházelo k ohrožení života, ale to vše je však důsledkem úspěšně prováděné vakcinace. Celosvětovou snahou je pokračovat v očkování s cílem dosažení vysoké stupně kolektivní ochrany před vyvolavateli obávaných infekcemi. Očkování proti těmto nákazám je součástí očkovacích kalendářů všech vyspělých států na světě. V České republice je povinné základní očkování, patřící mezi preventivního opatření, a díky tomu patříme k zemím s vysokou proočkovaností, u základních skupin se pohybuje

kolem 98 %. V posledních letech ale narůstá i zájem o nepovinná očkování proti dalším chorobám. (26,62)

Očkování nedonošených dětí má svá specifika daná nevyzrálým imunitním systémem, sníženou schopností proliferace a diferenciaci na antigenní podměty. U nedonošených dětí dochází k nižší protilátkové odpovědi, i když po vakcinaci většinou dosahují ochranných hladin. Velmi důležité jsou proto v prvních měsících přenesené mateřské protilátky IgG a imunoglobuliny z mateřského mléka.

Můžeme se setkat s celým spektrem názorů na termín zahájení očkovacího schématu u dětí s nízkou či velmi nízkou porodní hmotností i na to, jakou vakcínu použít. V zahraničí se objevují názory na zahájení očkování bez korekce gestačního stáří, to znamená ještě během hospitalizace na JIP, nicméně momentálně převažují názory u dětí s nízkou porodní hmotností provádět očkování ve stejném schématu jako u dětí narozených v termínu. V případě dětí s porodní váhou pod 1500 g, jejichž systém je výrazně nezralý, se doporučuje přiklonit k pozdějšímu zahájení po stabilizaci klinického stavu, zhruba mezi 4. a 6. měsícem chronologického věku. Podle těchto názorů by se mělo odložit očkování proti dětské obrně a žloutence typu B až do jednoho roku, kdy je účinnost vakcinace dostatečná a místo šestivalentních vakcín volit čtyřvalentní a v mezidobí aplikovat pneumokokové vakcíny. (1,4)

V České republice se v současné době používá doporučení MUDr Škovránkové z roku 2007. Populace nedonošených novorozenců je dle tohoto pokynu rozdělena na dvě skupiny podle porodní hmotnosti – pod a nad 1700 g. Očkování se zahajuje individuálně, podle klinického stavu dítěte a podle hladin IgG a podle neurologického deficitu.

Většinou se u skupiny pod 1700 g začíná očkovat kolem šesti měsíců korigovaného věku. Ale u dobře prospívající a bezproblémových dětí lze tuto hranici snížit. Očkování živými vakcinacemi se provádí po stanovení imunoglobulinů až po 2 roce věku. U dětí nad 1700 g se stále častěji podává hexavakcína, výhodou je menší počet intramuskulárních injekcí a jednodušší organizace očkovacího procesu.

U nedonošených dětí ve věku nad šest měsíců je zvláště významné a doporučované podzimní očkování proti chřipce (RS virům), hlavně u dětí s chronickým plicním



onemocněním. Stejně tak se doporučuje očkování všech členů rodiny a dalších osob, které jsou v blízkém domácím kontaktu s nedonošeným dítětem, zejména je-li dítě v chřipkové sezóně mladší šesti měsíců. Ostatní očkování, například proti rotavirům, pneumokokům apod. mohou být aplikovány po posouzení zdravotního stavu dítěte. Obecně platí, že proti dětem narozeným v termínu jsou spíše ohroženy zbytečným odkladem než těžšími následky samotného očkování. (11,41)

### **1.3.4 Hodnocení dlouhodobého vývoje**

Pro potřeby této práce se budu zabírat vývojem novorozence, prvním a druhým rokem života. Při posuzování konkrétního jedince se bere v úvahu velká individuální variabilita.

*Fyziologický novorozenec* má soustavu reflexů nutně potřebující k přežití. Nejdůležitějším patří reflex sací a pátrací pro příjem potravy. Rozvinuté má i smyslové funkce umožňující kontakt s okolím, učí se orientovat v prostředí a reagovat na přicházející podmínky. Novorozenci mají dobře vyvinutý sluch, naučí se odlišit hlas matky od ostatních. Čich hraje významnou roli při orientaci v prostředí, je schopen rozeznat vůni své matky. Chuť je již od narození rozvinuta a novorozenci dávají přednost sladké chuti. Zrak se rozvíjí postupně, sítnice je dobře rozvinuta, ale vážně pohyblivost čočky a zraková ostrost. Fixace a sledování v zorném poli se objevuje do dvou měsíců od narození.

*V prvním roce života* je v prvních týdnech hlavním prostředkem komunikace pláč. Od dvanáctého týdne pláč ubývá a dítě reaguje třeba úsměvem, dotykem. V dalším období se dítě učí spojovat podmět z prostředí s vhodnou motorickou odpovědí. V kojeneckém období dochází k jednoduchým stereotypům, které se rozvojem poznávacích funkcí rychle rozvíjí. Mezi devátým a dvanáctým měsícem dítě začíná chápat trvalost předmětů. Freud nazývá toto období orální stádiem, kdy dítě uspokojuje mnoho svých potřeb pomocí úst. Je to období symbiózy s matkou, která zajišťuje všechny jeho potřeby, období pro utváření citových pout mezi dítětem a rodiči. Mezi 3. a 6. měsícem je období napodobování, kolem 9. měsíce první komplikovanější hry. V této době přichází strach z odloučení a obavy z neznámých lidí.

Vývoj motoriky a psychomotorický vývoj dítěte - v prvních týdnech dochází pouze k vývoji motoriky, protože všechny hybné projevy jsou nepodmíněně reflexní, postupně se stává hybností uvědomělou, volní, což je už vývoj psychomotorický. Hodnotí se především rozvoj hrubé motoriky, která má velký význam pro objevování okolí. Z vývojového hlediska je nejdůležitějším mezníkem přetáčení ze zad na břicho a naopak. Dítě je schopno samostatného sedu už v šestém měsíci života, v dalších měsících dominuje rozvoj samostatného pohybu formou plazení a lezení. Vrcholem je pak samostatná chůze v rozmezí mezi 9. a 17. měsícem. Jemná motorika je nejlépe vidět na vývoji úchopu. Mezi třetím a čtvrtým měsícem je dítě schopno uchopit celou dlaní, palec zapojuje v pátém měsíci, opozice palce poprvé použije v sedmém měsíci a v devátém je dítě schopno klíšťového úchopu.

*V druhém roce života* dochází v psychosociálním vývoji k vývojovému zlomu. Je to počátek nezávislosti a samostatnosti, dítě si začíná uvědomovat sebe sama, kromě toho vnímá i pocity druhých a vyvíjí se základ empatie. Začíná vnímat bolest i radost druhé osoby, chápat co je správné a co nesprávné - výsledek zrání mozku, kdy se dokončuje myelinizace, a všechny vrstvy mozkové kůry dosahují synchronního stavu zrání. Je to předpoklad pro nácvik udržování čistoty v 18. měsíci věku.

Ve vývoji řeči dochází k posunu přes žvatlání a slabik k používání konkrétních slov k označení předmětů a činností. Tento vývoj je třeba stimulovat neustálým mluvením na dítě. Porozumění řeči se vyvíjí rychleji. Prvním slovům rozumí už v devátém měsíci, v roce může rozumět už 20-100 slovům. V roce a půl dochází k rychlému rozvoji pasivního i aktivního slovníku. Koncem druhého roku dítě skládá slova do dvouslovných vět. Začíná období proč a co. (46,54,55)

#### ***1.4 Sestra v péči o dítě s velmi nízkou porodní hmotností***

Sestra hraje v péči o dítě klíčovou roli již od jeho narození. Již v porodnici s ním stráví více času než lékař, a proto i jí připadají důležité úlohy. Jednou z nich je observace, tj. pozorování. Sestra musí poznat příznaky ohrožení novorozence, nejen pro to, aby mohla včas upozornit lékaře, ale i pro včasné přijetí opatření. Stav ohrožující život narozeného dítěte jsou mnohdy poznatelné jen při bedlivém rozpoznání. Tíže

následků jsou závislé na tom, jak dlouho škodlivý vliv, nebo porucha trvaly a jak byly závažné. Proto je v možnostech ošetřující sestry bedlivým pozorováním a včasným konáním zabránit na nejmenší možnou míru dobu mezi začátkem patologického stavu a zahájením účinné léčby. Proto sestry musí znát fyziologické hodnoty a funkce zdravého novorozence a mít zkušenosti s observací a hodnocením dítěte.

Observace je nepřetržitá, nebo časté pozorování, sledování, hlídání dítěte zrakem, sluchem, hmatem, čichem a přístroji. Observace trvá již od porodního sálu až po novorozenecké oddělení nebo jednotku intenzivní péče. (13)

Po propuštění novorozence do péče PLDD je ordinace místem, kde se děti a jejich rodiče setkávají se sestrou a lékařem, kteří se snaží o to, aby se co nejdříve zbavily strachu ze samotné návštěvy a z různých vyšetření. Základní povinností sestry je proto příjemné vystupování a dostatečná trpělivost. Práci sestry lze rozdělit na část kurativní, preventivní a péči o ordinaci. Ideální sestra v ordinaci praktického lékaře je vysoce vzdělanou profesionálkou, která spolehlivě zvládá každodenní problémy v praxi. Sama usiluje o vyšší kvalitu praxe, nemá problém s komunikací s pacienty a je loajální ke svému lékaři.

Hlavní náplní sestry je práce v rozsahu odborné způsobilosti a to i bez odborného dohledu, bez indikace, nebo v souladu se stanovenou diagnózou, dále je to péče ošetrovatelská, léčba pacientů podle diagnózy pacienta a indikace lékaře. Jednou z nejvýznamnější rolí je úloha lidského, empatického a odborně erudovaného člověka, který je svým pacientům na blízku několik let a zná jejich problémy nejen zdravotní, ale i rodinné a jiné. Dobrá a zkušená sestra komunikuje se svými pacienty a ochotně je vyslechne a poradí jim. Často se stává prostředníkem mezi nimi a lékařem. Všechny tyto okolnosti jsou důležitým momentem při navazování vztahů mezi sestrou i lékařem a pacientem v ordinaci praktického lékaře. Lidský přístup posiluje důvěru. (53,58)

Mimo práci v ordinaci k povinnosti sestry v preventivní části je povinnost sestry návštěva novorozence. Je to její první setkání s matkou a dítětem. Všimá si celkového stavu domácnosti, jak jsou zajištěny jeho potřeby. Při fyzikálním vyšetření prohlédne celé dítě, poučuje matku o tom, jak správně pečovat o kůži novorozence a o celkové

hygienické péči. Kojící matky znovu poučí o zásadách správného kojení a jeho technice. Všechny poznatky zaznamenává do dokumentace.

V ordinaci při návštěvě matky v poradně sestra dítě váží, měří jeho délku a obvod hlavy. Sestra dbá na to, aby děti zvala v určených intervalech na preventivní prohlídky. Podle věku dítěte probere s matkou přípravu a složení stravy dítěte, od zavádění zeleninových a ovocných příkrmů, přechod na stravu smíšenou až po výživu batolat.

Důležitá je evidence očkování a zvaní dětí ve správných intervalech. Sestra poučuje matku o očkovací látce, která je dítěti očkována a probere s matkou nežádoucí reakce. Provede záznam do očkovacího průkazu a do dokumentace. Důležitá je i starost o očkovací látku, uložení, objednávání.

V rámci preventivní péče sestra zve na dispenzární prohlídky, které se týkají dětí s chronickým onemocněním, tělesným, nebo mentálním postižením. Při nichž lékař zjišťuje aktuální zdravotní stav dítěte a jeho sociální potřeby. Společně se sestrou spolupracuje s rodiči.

Návštěva sestry v rodině a dostatečná komunikace je základem k navázání důvěrného a přátelského vztahu a vede ke spolupráci v péči o dítě.

Mezi povinnosti sestry patří také vzdělávat se, zajímat se o nové diagnostické postupy a léky v pediatrii. Svědomitým plněním svých povinností sestra přispívá ke správnému chodu a fungování ordinace praktického lékaře pro děti a dorost, který se projevuje zpětně na spokojenosti pacientů. Další práce sestry je práce administrativní, práce s počítačem. Nezbytnou součástí se dnes stává i zvládnutí alespoň jednoho cizího jazyka. (53,58)

Ze všech lékařských oborů a zdravotnického personálu má historicky právě ordinace praktického lékaře nejbližší ke svým pacientům. Sestra i lékař s nimi často prožívají dobré i zlé. Praktický lékař i sestra jsou svým pacientům průvodci ve zdraví a nemoci, provádí prevenci a v případě v nemoci poskytují léčbu, nebo zprostředkovávají léčbu odbornou nebo následnou péči, zajišťuje a navrhuje příslušnou sociální péči.

Komunikace sestry s rodiči dětského pacienta je velmi náročná. Vyžaduje velmi důležitý individuální psychologický přístup sestry k hospitalizovanému dítěti a jeho

rodičům, stejně tak jako respektování základních lidských práv a práv hospitalizovaného dítěte. (20,53,58)

Kromě péče sestry v nemocničním zařízení a v ordinaci PLDD může hrát velkou roli v péči o dítě s nízkou až velmi nízkou porodní hmotností i tzv. terénní sestra. Podle doporučení EFCNI (Evropská nadace pro péči o novorozené děti) je důležitá nejen pomoc sestry v ordinaci, ale také možnost formální i neformální pomoci v rodinném prostředí. V některých zemích již terénní pracovníci fungují, v České republice se zatím s nimi setkáváme výjimečně, příkladem mohou být například laktační poradkyně. (12)

#### **1.4.1 Charakteristika rolí sestry**

Profesní role jsou specifické sociální role vázané na jednotlivé profese, vztahující se na profesionální konání, aktivitám, k chováním a vystupováním dané profesi. Aktuální struktura profesních sesterských rolí se odvíjí od proměňujícího se očekávání veřejnosti. Sociální role se odehrávají vždy v párech, proto role sestry záleží podle toho, s kým je sestra v kontaktu. Jiné v kontaktu s lékařem a ostatními sestrami a jiné v kontaktu s pacientem. (44,51)

Sestra jako profesionál ve svém oboru naplňuje tyto role:

*Ošetřovatelka a pečovatelka* - role spojená s poskytováním základní ošetrovatelské péče, jak v nemocnici, tak i v terénní péči. Zjišťuje jejich problémy a zajišťuje plán jejich řešení.

*Edukátorka* – role spojená se vzděláváním nejen pacientů, ale i rodiny. Pomáhá v upevnování zdraví a prevenci jeho poruch, předcházení komplikací, rozvoj soběstačnosti, nácvik potřebných praktických dovedností. Pomáhá rodinám žít relativně spokojeně. Úzce souvisí s rolí *poradkyně*.

*Advokátka nemocného* - v případě, kdy nemocný nemůže projevit svá přání, problémy a potřeby, stává se jeho mluvčím.

*Manažerka, koordinátorka* - plánování a realizace ošetrovatelské péče, zajišťuje materiální vybavení, chod ordinace

*Asistentka* - podílí se na lékařské péči, připravuje a podílí se na různých vyšetřeních, zajišťuje různé terapeutické činnosti ordinované lékařem.

*Výzkumnice* – v této roli sestra získává nové informace a poznatky, které má využívat v praxi, částečně se tak překrývá s rolí *nositelky změn* (44)

Sestry jsou zapojeny do všech aspektů péče o dítě i o jeho rodinu, s cílem podpory a růstu a zdravého vývoje dítěte. Nezbytným předpokladem ke kvalitní péči je vytvoření vztahu sestra - dítě, rodina. Sestry by měly mít k dětem a jejich rodinám mít smysluplný vztah, umět mapovat jejich potřeby a pocity. Sestra vytváří optimální podmínky pro otevřenou komunikaci mezi dítětem, rodinou a jí. Je cílem, aby matka, rodina, by neměla mít obavy sestře se svěřit a dotázat se na nejisté informace týkající se potřeby a podpory zdraví dítěte. Otevřenou komunikací a profesionálním odstupem dokáže sestra zachytit signály poukazující na deficit potřeby dítěte, ale i rodiny.(47)

Zkušená sestra musí v ordinaci působit v několika rolích, které současně a plynule zvládá. Její kompetence závisí na dohodě s lékařem, odvíjí se od míry kvalifikace a praxe. Zcela zásadní jsou její morálně volní vlastnosti, se kterými pracuje- loajalita, spolehlivost. Kompetence jsou v ordinacích praktických lékařů různí, nejsou pevně dány a vznikají postupně během let spolupráce. (58)

### **1.5 Socializace**

Socializaci chápeme jako sociologický, sociálně psychologický a pedagogický pojem, který označuje proces, během kterého se jedinec začleňuje do společnosti. Během socializace dochází k proměnám, pomocí kterých se jedinec postupně vzdaluje od výchozího stavu novorozeněte a stává se z něho jedinečná osobnost, schopná fungovat ve složitém systému lidské společnosti. Proces je to aktivní, dynamický. V tomto procesu se jedinci, takže i děti, dostávají do určitého sociálního statusu, tj. zařazení ve společenském žebříčku. Dále dosahují určité sociální pozice a k tomu příslušnou sociální roli. (54)

Primární socializace probíhá v rodině. Ta prochází změnou již samotným narozením dítěte, předčasné narození je ale pro matku, otce i celou rodinu vysoce stresující zátěž. Příprava na rodičovství, na rodičovskou roli není dokončena, život celé rodiny bývá tak od základu změněn požadavky, které vyplývají z péče o předčasně

narozené dítě. Kromě problémů, které vznikají díky této krizové situaci, vyvstanou ještě zcela specifické problémy.

- Žena je vystavena do role, na kterou ještě není připravena, proces fyziologických změn probíhající v těhotenství není přirozeně ukončen.
- Narození dítěte neprovází obvyklá radost z narození, chybí oslavné rituály
- U matky se často objevují pocity viny, že nebyla schopna dítě donosit, může mít obavy, že nebude dobrou matkou
- Matka je několik měsíců v nemocnici se svým dítětem, může prožívat pocity izolace, bezmocnosti a úzkosti
- Role tatíků je velice náročná, pracují, nebo pečují o další děti, své nedonošené dítě vidí jen občas a na krátkou dobu
- Od otců se čeká podpora, a přitom často nemají, jak a kde vyjádřit své starosti (25,49)

Dobrá psychická pohoda rodičů je tedy pro zdravý vývoj velice důležitá, proto je nutné se věnovat zmíněné psychologické problematice v daleko větší míře, s větší pozorností. (49)

Mnoho rodičů péči o tyto děti zvládá a těší se z každodenních maličkostí. Většinou maminky dokážou rozpoznat potřeby dítěte, nedonošené děti mají větší potřebu bezpečí a jistoty, protože jsou často po porodu umístěny v inkubátoru, kde určitá bariéra brání v navázání vztahu mezi dítětem a rodiči. K dalším negativním faktorům patří působení umělého světla, bez střídání se dne a noci a vystavení hluku na pracovišti, nebo invazivní výkony prováděné dítěti. Proto je k saturaci potřeb bezpečí a jistoty vhodná přítomnost matky, kdykoliv je to možné. Není-li to možné a dítě je v inkubátoru, je zajištěn pocit bezpečí a jistoty speciálními polštáři, později zavinovačkou.(47)

Narození dítěte, jehož další vývoj je nějakým způsobem ohrožen, obvykle narušuje psychický stav ženy a celé rodiny. Práce na neonatologických odděleních se posouvá stále více od záchrany života novorozenců směrem k posilování a k optimalizaci jejich zdraví a k další snaze zabezpečit dobré podmínky pro jejich další vývoj. Velký důraz se klade na podporu rodičovské role a k brzkému zapojení rodičů do péče o tyto děti už na oddělení neonatologické JIP. Snahou je co nejvíce motivovat rodiče k co nejčastějším

návštěvám na neonatologickém oddělení, se snahou k podpoře při pěstování a rozvíjení blízkého kontaktu s dítětem.

Pro děti, u kterých se vyskytly komplikace v perinatálním období, je v současné době zajištěna komplexní péče pediatrů, neurologů, fyzioterapeutů a dalších odborníků. Avšak péče o psychický vývoj je však stále výjimkou. Psychologická péče by měla být zahájena co nejdříve a to v době, kdy je centrální nervový systém značně plastický a intervence jsou tudíž nejúčinnější. V tomto směru má péče o zdravý psychický vývoj dětí raného věku mnohé nedostatky. Pro řešení tohoto problému je třeba jednak vyškolit další odborníky, zabývající se dynamikou psychického vývoje v raném dětství a interakčním chováním rodiče a dítě, jednak vytvářet na pracovišti poradenskou a terapeutickou službu, činnost, v oblasti duševního zdraví dětí v raném věku i jejich rodičů. (5,62)

Při psychologickém vyšetření dítěte je snaha hodnotit vývoj dítěte z různých hledisek. Nejdřív se sleduje vývoj poznávacích, kognitivních, schopností. Základem je smyslové vnímání a zpracování vnímaných informací. S tím souvisejí i procesy učení a myšlení, protože díky jim je jedinec schopen se adaptovat na požadavky vnějšího světa, přizpůsobit se těmto požadavkům a hlavně na ně reagovat. V raném věku se označuje adaptivní chování za oblast, která má v pozdějším věku nejbližší vztah k tzv. všeobecné inteligenci.

Do mentálního vývoje patří i vývoj mezilidské komunikace, i vývoj celkového chování dítěte.

Reakce dítěte na vnější prostředí a různé podněty by nebyla možná bez určitých motorických schopností a dovedností - hrubé a jemné motoriky. Protože nelze v raném věku oddělovat psychický vývoj a vývoj motorický, označuje se tento vývoj jako psychomotorický. Vinou nezralosti řídicí funkce CNS mají nedonošené děti rys nepředvídatelnosti, rychlé změny chování, větší potřebu spánku, jinak reagují na stimulaci a na hraní. Častěji se vyskytují ataky kojeneckých kolik a dlouhotrvajícího křiku, vyžadují častější krmení. Proto pro dobrý rozvoj těchto dětí není v prvních fázích po propuštění domu ideální pestrá stimulace, ale spíše více klidu a pevný řád. (41,49)



### *Důvody sledování vývoje rizikových dětí*

Sledování vývoje umožní zachytit eventuelní odchylky v raných stádiích vývoje. Je to důležité pro zahájení co nejdříve vhodné rehabilitace a stimulace, které mohou příznivě ovlivnit další vývoj dítěte. Centrální nervový systém, který je hlavně odpovědný za řízení pohybové a duševní činnosti i celkové chování každého jedince je pružný v toto věku a včasnou rehabilitací a stimulací dochází k působení na vyvíjející se nervový systém dítěte.

Děti s velmi nízkou porodní hmotností jsou často velice drobné a opoždují se v motorickém vývoji, což budí u rodičů dojem, že je dítě mladší, a podle toho se k němu tak chovají. Proto se stává, že podněcují jeho mentální vývoj na nižší úrovni, než je pro dítě vhodné, a tím pádem se může jeho vývoj v tomhle směru zpomalovat. Psycholog by měl poskytovat informace, jak dítě stimulovat na základě posouzení stavu dítěte, popřípadě připravovat podmínky pro vyšší vývojovou úroveň.

Posledním důvodem citového ohrožení interakčního chování mezi rodiči a dítětem, a to jak na straně dítěte, tak i na straně rodičů je fakt, že nedonošené děti bývají častěji labilnější, dráždivé a mohou hůře reagovat na smyslové i sociální podněty, obtížněji kontrolovat své tělesné pohyby a stavy chování. Pro rodiče je takové chování méně srozumitelné a často nepředvídatelné. Chybou je pak stimulovat dítě za každou cenu, čímž ho mohou přetížit, dítě se začne odtahovat a stává se ještě pasivnější. (49)

Děti přicházejí na svět zcela bezmocné, vše, co potřebují k přežití, jim musí jeho okolí, rodina, poskytnout, naučit. Dítě ale není jen nepopsaný list papíru, přicházejí na svět s různou výbavou. Od narození musí mít nejen tělesný komfort, jako je krmení, zahřívání, ale potřebuje nějakou vztahovou kontinuitu, by krmila a zahřívala stále tatáž osoba. Dítě potřebuje se naučit ovlivňovat a předvídat reakce svého okolí, musí se naučit strukturovat svět. Ale hlavně dítě potřebuje vybudovat sebedůvěru, pocit sebeúcty. (50)

Rodiče ovlivňují rozvoj osobnosti, i když se o to nějak nesnaží. Dítě se učí o světě dvěma způsoby - znalosti o fyzickém světě získávají praktickými zkouškami a to hrou s hračkami a experimentováním s pohyby vlastního těla. Sociální dovednosti se učí od

rodičů, kteří jsou do prvních dvou let života jeho hlavní pečovatelé jako zdroj poznatků, jak lidé jednají mezi sebou.

Silná touha batolete po objevování musí být vyrovnána potřebou cítit se v bezpečí zabezpečené rodinou. V batolecím věku se dítě setkává s jinými dětmi a komunikují spolu. Jaká bude jejich reakce, záleží na tom, jakou mají sebedůvěru a jakou mají schopnost se vyrovnat s novými zážitky. (34).

Každý novorozenec je originální lidská bytost, jeho individualita mu byla dána při početí genetickou kombinací od otce a matky, jedinečný je i jeho vývoj v prenatálním i postnatálním období. Geneticky je nepochybné, že každé dítě je natolik jedinečné, že by bylo chybou zkušenosti paušálně přenášet z jednoho dítěte na druhé a děti srovnávat. Nelze je srovnávat ani v rámci zkušenosti ošetřujícího, ani v rámci jedné rodiny a sourozeneckých konstelací. Rodiče by se měli učit vnímat dítě jako konkrétní lidskou bytost a přijímat jej tak. Po narození má novorozenec spektrum sociálních, psychických a citových potřeb, které bývají často přehlíženy. Zdravotníci by měli vnímat dvojici matka - dítě jako originál.

Matky se často obávají o zdravý vývoj dítěte, i když jsou tyto obavy objektivně neopodstatněné, přesto ženu zneklidňují a stresují, jako je neklid a křik dítěte, novorozenec se často křikem domáhá sociálního kontaktu s matkou nebo jinou blízkou osobou. Nechce být sám, chce slyšet lidské hlasy (nejlépe hlas matky), dívat se na lidské tváře, cítit bezpečí v rodičovské náruči. Prvním uklidněním by měla být tvář, úsměv, hlas a náruč matky nebo otce, oční kontakt, pohlazení. (59)

Životní události představují takové situace nebo okolnosti v životě člověka, které objektivně znamenají nějakou více či méně zásadní změnu v každodenní rutině. Jsou to jakési životní křižovatky, které mění směr v trajektorii života. Životní události jsou součástí individuálních životních zkušeností, mění život jedince, vstupují do jejich sociálních vztahů a ovlivňují psychický stav. Subjektivně jsou velmi intenzivně prožívány a doprovázeny složitými psychickými procesy.

Těžká životní událost, jako je předčasný porod, mívá vliv na psychiku člověka. Psychiatrický i psychologický výzkum se donedávna zabývali pouze problematikou negativních vlivů, ale v poslední době se pozornost zaměřuje i na pozitivní dopady

traumat. Mareš uvádí, že pozitivní změny se zejména projevují ve třech oblastech a to vnímání sebe sama, postoj k mezilidským vztahům a filozofie života. Změny v životní filozofii se týkají přehodnocení priorit v jedincově životě, uvědomění si skutečnosti, že život je vzácný dar, vděčnost za to, co člověk má (40,30 str. 219)

Při zvládání stresu je z hlediska výsledného vlivu na organismus rozhodující, jak jsou stresory rozloženy v čase a způsob řešení stresogenní situace - jednorázový, akutní a relativně silný stres, ale působení je aktivně řešeno s pozitivním vyústěním a následným odpočinkem, pravděpodobně nepředstavuje riziko pro zdraví. Naopak dlouhodobě působící nezvládaný chronický stres je rizikem pro zdraví vždy. (24)

Pro matku je velice obtížné vystoupit z kolotoče péče a výchovy dítěte. Je nutné, aby byl někdo na blízku schopen zvenčí ji vytáhnout zpět do reality a navrátit do světa dospělých. Obvykle to bývá manžel, ale také babičky, přítelkyně, nebo dětský lékař. (33)

Pro rodiče může být předčasný porod stresově velmi náročnou situací. Dnešní doba spíše příznivě hodnotí úspěch, proto rodiče mohou brát tuto situaci jako selhání, problém, neštěstí. Avšak zvládnutí „takového neštěstí“ nemusí být snadné, často riskují a odhalují hluboce osobní a bolestivý zážitek, jsou jím příliš zrceni, téměř bez ohledu na důsledky. Všechny jím vybudované obrany mohou padnout. V takových případech se doporučuje navštívit odborníky – psychology. Pro dítě je rozhodující psychologické rodičovství, které je založeno na vnitřním, psychickém a citovém přijetí dítěte a nikoliv na biologickém rodičovství. (7,31).

Při vyšší psychické zátěži, kterou péče o dítě s velmi nízkou porodní hmotností rozhodně je, může dojít až k takzvanému přetížení pečující osoby. Podle definice Fendrychové se jedná o stav nebo situaci, ve kterých má ošetřující nebo pečující osoba těžkosti při plnění své role a povinností spojených s ošetřováním, péčí a výchovou dítěte. (16)

Příčina vzniku je závažné, dlouho trvající, nepředvídatelné onemocnění, neustále se zkracující doba na osobní volno, na zotavení ošetřující osoby, střet pořadí důležitostí požadovaných rolí (role matky a role manželky), neodpovídající podmínky pro

poskytování potřebné péče dítěte, neadekvátní rozsah požadované péče, nezralost matky, nedostatek vědomostí a schopností pro roli ošetřující osoby.

Přetížení se může projevovat stresem, negativními pocity v kontaktu s dítětem, pocity sklíčenosti, zlosti, osamocení, beznaděje. Můžou se projevit i somatické a psychické projevy zdravotních potíží, které souvisí se stavem vyčerpání, uzavření se do sebe či zdrženlivost, pesimismus v jednání, trauma z rodinného konfliktu. Řešením v této situaci je nejen naprostá podpora okolí, ale také pomoc odborníků. (16)

Kromě socializace v kruhu rodiny je důležitá i tzv. sekundární socializace, která vede mimo rodinu. Jedná se nejen o přátele či blízké osoby, pro rodiny nedonošených dětí se stává oporou a důležitou osobou i PLDD, který se v těchto případech stává průvodcem daleko bližším, než je tomu u dětí zdravých. Provázení rodin těchto dětí vyžaduje individuální, citlivý a trpělivý přístup, v některých případech je nezbytná komplexní péče, nutná je psychologická a emocionální podpora rodičů, dostatek pravdivých informací o typu handicapu nebo onemocnění dítěte. (60)

Vedle psychologických faktorů může hrát velkou roli i materiální faktor – už samotné narození dítěte může výrazně zasáhnout do rodinného rozpočtu, výrazně vyšší zatížení lze očekávat u dětí s nízkou či dokonce velmi nízkou porodní hmotností. Některé studie zkoumající vliv rodinného prostředí na emocionální vývoj a problémy v chování ukázaly, že za emocionální posun mohou ze 48 % nedostatečné rodinné příjmy (následované problémy se soudržností rodiny a ze strany dítěte nejistým citovým a bezpečným poutem k matce). I nedostatečné finanční zabezpečení rodiny tedy může být další faktor, který vyvolává stresové situace. (61)

### ***1.6 Laická podpora***

Podporu může rodina získávat i z jiných laických zdrojů, za pomoci tzv. svépomocných skupin, ať již organizovaných nebo živelných.

Matoušek vymezuje svépomocné skupiny jako skupiny, v nichž si vzájemnou pomoc při řešení osobních, rodinných nebo komunitních problémů poskytují ti, kdo jimi trpí. Členové svépomocných skupin si předávají informace, poskytují si emocionální

podporu, někdy i přímou praktickou pomoc, a obhajují společné zájmy vůči jiným organizacím, příp. vůči státu. (37)

Za živelné svépomocné skupiny můžeme považovat různé internetové diskuze či fóra, kde si matky, případně rodiče vyměňují zkušenosti a svěřují se se svými zážitky.

Hlavními organizovanými skupinami jsou různá občanská sdružení, která sdružují jednak osoby s podobnými zájmy a životními zkušenostmi kteří sledují stejný cíl, často se jejich členy stávají i odborníci, kteří zajišťují pomoc v nejrůznějších oblastech. Tyto organizace mohou vznikat na regionální bázi, celorepublikové bázi i na nadnárodní úrovni, příkladem může být například EFCNI (Evropská nadace pro péči o novorozené děti), která působí v rámci evropských zemí.

Její členem je i nejznámější a největší české občanské sdružení *Nedoklubko*, jehož cílem je pomoc předčasně narozeným dětem a jejich rodinám. Nabízí rodičům dostatek informací, podporu psychickou i emoční, pomáhá najít odborníky i jiné rodiče s podobnými problémy, propojuje svět odborníků a rodičů, informuje veřejnost o problematice předčasného porodu a usiluje o zlepšení péče o nedonošené děti a jejich rodiny. Detailní cíle občanského sdružení *Nedoklubko* viz Příloha 2.

Jelikož bez systémových změn není možné lepší péče docílit v dostatečném rozsahu, ať už se jedná o péči pro miminka v nemocnicích, po propuštění domů či o psychiku rodičů a zmírnění následků předčasného porodu na celé rodiny, proto se *Nedoklubko* snaží informovat společnost formou výstav, článků a projektů. Propojuje tak komunitu zdravotníků, rodičů, laické veřejnosti, usiluje o porozumění a spolupráci. V neposlední řadě se *Nedoklubko* snaží apelovat na ústavní činitele, jak na národní tak i evropské úrovni. (36)

Výrazným sdružením je i *Centrum pomoci rodinám s vícetčaty - Klub dvojčat a vícetčat, o.s.* s cílem poskytovat rodinám s dětmi z vícečetného těhotenství prostřednictvím přednášek, publikací, letáků, Zpravodaje, osobních kontaktů a individuálního poradenství, iniciovat vzdělávání a podporovat výzkum potřeb rodin s dětmi z vícečetných porodů, založit a rozvíjet síť klubů s místní, oblastní a republikovou působností, zvyšovat veřejnou a odbornou informovanost o speciálních

potřebách rodin s dvojčaty, a tvořit a udržovat databázi zkušeností, informací a kontaktů rodin s dětmi z vícečetných těhotenství. (6)

## **2 Cíle práce a výzkumné otázky**

### **2.1 Cíle práce**

1. Zjistit, jakým způsobem se sestry podílejí na ošetrovatelské péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost
2. Zjistit, zda edukace ze strany sestry je dostačující pro rodiny s těmito dětmi
3. Zjistit, jaké jsou nejčastější zdravotní komplikace u dětí s velmi nízkou porodní hmotností v ordinaci praktického lékaře
4. Zjistit, jaký vliv na rodinu mají děti s velmi nízkou porodní hmotností po stránce psychosociální a ekonomické

### **2.2 Výzkumné otázky**

V diplomové práci byly položeny tyto otázky:

1. Která z rolí sestry se nejvíce podílí na ošetrovatelské péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností v ordinacích PLDD?
2. Vnímají rodiče edukační činnost terénní sestry jako přínos pro řešení problematiky dětí s velmi nízkou porodní hmotností?
3. Ohrožuje narození dětí s velmi nízkou porodní hmotností psychosociální a ekonomickou stabilitu rodiny?

### **3 Metodika**

#### ***3.1 Metodika práce***

Práce byla zpracována na základě výsledků kvalitativního výzkumného šetření. Pro získání dat byla použita metoda hloubkového strukturovaného rozhovoru, doplněná pozorováním. Původním záměrem bylo použít jako další doplňkovou metodu i obsahovou analýzu dokumentů, především zdravotní dokumentace, bohužel se však nepodařilo získat k těmto dokumentům přístup. Výsledkem šetření formou rozhovorů bylo zpracování kazuistik v případě matek a volným přepisem rozhovorů se zdravotními sestrami. V obou případech pak došlo k systematickému zaznamenání klíčových okruhů do kategorizovaných tabulek. Vzhledem k faktu, že se na návštěvách ordinace PLDD podílely stoprocentně matky, byla část výzkumu zaměřená na rodiče, prováděna především jejich prostřednictvím. Výzkumné šetření probíhalo v Českých Budějovicích a v Praze v rozmezí července 2011 – prosinec 2011. Pro zachování anonymity byla změněna jména matek, dětí i zdravotních sester.

##### ***3.1.1 Rozhovor***

K analýze názorů od rodičů a sester byl použit hloubkový strukturovaný rozhovor. Cílem rozhovoru s rodiči bylo zjistit, jak vnímají péči o dítě v ordinaci PLDD. Vedení rozhovoru směřovalo k informacím, jakým způsobem se podílí sestra v ordinaci PLDD na péči o dítě s velmi nízkou porodní hmotností, jak spolupracuje s lékaři a případně s dalšími odborníky, jakými zdravotními následky v současné době trpí a také jakým způsobem ovlivnilo předčasně narozené dítě život celé rodiny, její psychosociální a ekonomickou stabilitu (viz Příloha 3). Dotazovaní měli možnost se volně ke všemu vyjádřit, říci svůj názor i připomínky, některá témata vyplynula přímo z konkrétních odpovědí. Rozhovor s rodiči (matkou) byl veden většinou v domácím prostředí. Případné nejasnosti určitých pojmů byly na místě vysvětleny.

Rozhovory se sestrami byly zaměřeny na konkrétní problematiku poskytování péče o předčasně narozené děti v ordinaci PLDD, jakým způsobem je tato péče specifická, na informovanost sester a jejich případné další vzdělávání (viz Příloha 4).



### 3.1.2 Pozorování

Metoda přímého pozorování byla využita jako doplňková ke strukturovanému rozhovoru k získání kompletního přehledu o informacích, které matka podávala. Sledována byla především mimoslovní komunikace a projevy emocí, které provázely slovní projev.

## 3.2 Charakteristika výzkumného souboru

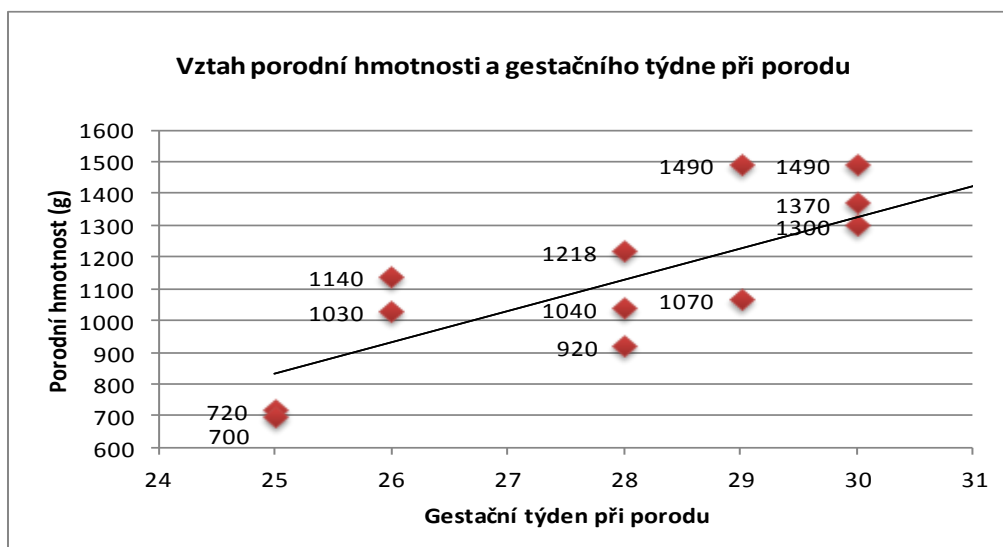
### 3.2.1 Výzkumný soubor - rodiče/matky

Výzkumný soubor tvořily rodiče (matky) dětí s velmi nízkou porodní hmotností, které v době výzkumu dosáhly běžného věku dvou let. Soubor tvořilo deset matek, které byly vybrány na základě kontaktování ordinací PLDD, občanského sdružení *Nedoklubko* a ochoty spolupracovat.

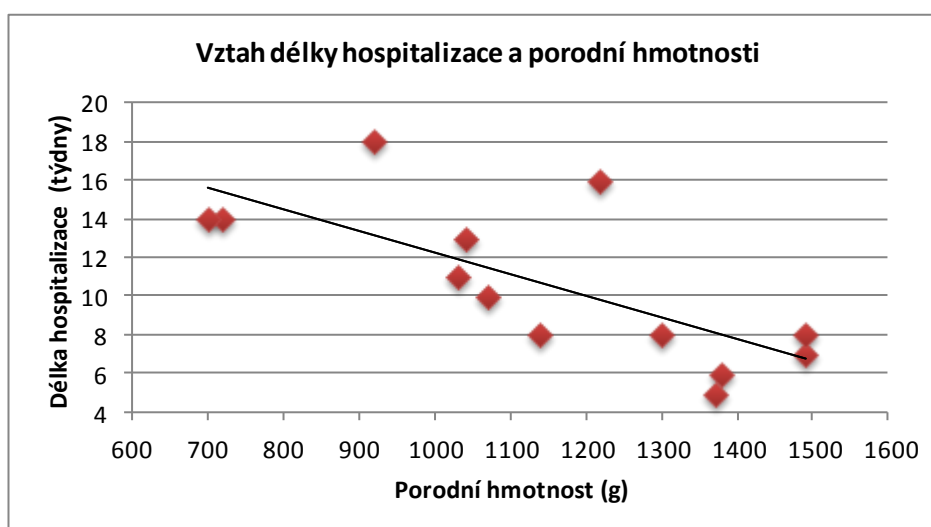
Tabulka 1 - Základní údaje o zkoumaném souboru matek

	Věk matky	Gestační týden při porodu	Porodní hmotnost (g)	Týdny hospitalizace	Korigovaný TT při propuštění	Otěhotnění	Četnost	Pořadí těhotenství
<b>M1</b>	30	30	1370	5	35	přirozeně	1	1
<b>M2</b>	37	29	1490	7	36	IVF	1	1
<b>M3</b>	25	29	1070	10	39	přirozeně	1	2
<b>M4</b>	26	28	1218	16	44	přirozeně	1	1
<b>M5</b>	30	26	1140	8	34	přirozeně	1	2
<b>M6</b>	29	30	1300	8	38	IVF	2	1
<b>M6</b>	29	30	1490	8	38	IVF	2	1
<b>M7</b>	29	28	1040	12	41	přirozeně	2	2
<b>M7</b>	29	28	920	18	46	přirozeně	2	2
<b>M8</b>	30	32	1380	6	38	přirozeně	1	1
<b>M9</b>	25	26	1030	11	37	přirozeně	1	1
<b>M10</b>	30	25	720	14	39	přirozeně	2	1
<b>M10</b>	30	25	700	14	39	přirozeně	2	1

Graf 2 – Vztah porodní hmotnosti a gestačního týdne při porodu zkoumaného souboru



Graf 3 – Vztah délky hospitalizace a porodní hmotnosti zkoumaného souboru



### 3.2.2 Výzkumný soubor - sestry

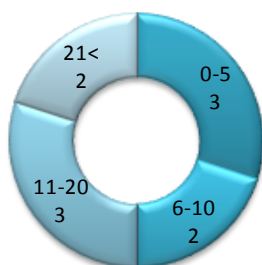
Výzkumný soubor tvořily zdravotní sestry pracující v ordinaci PLDD, které mají v péči děti s velmi nízkou porodní hmotností a jejich délka pediatrické praxe je delší než dva roky. Soubor tvořilo deset sester.

Tabulka 2 – Základní údaje o zkoumaném souboru sester

	Věk	Vzdělání	Délka pediatrické praxe (roky)	Matka
<b>S1</b>	40	všeobecná sestra	10	Ano
<b>S2</b>	50	dětská sestra	22	Ano
<b>S3</b>	52	všeobecná sestra	5	Ano
<b>S4</b>	50	dětská sestra	31	Ano
<b>S5</b>	43	všeobecná sestra	9	Ano
<b>S6</b>	30	dětská sestra	11	Ne
<b>S7</b>	38	dětská sestra	15	Ano
<b>S8</b>	24	všeobecná sestra	2	Ne
<b>S9</b>	28	všeobecná sestra	3	Ne
<b>S10</b>	52	všeobecná sestra	20	Ano

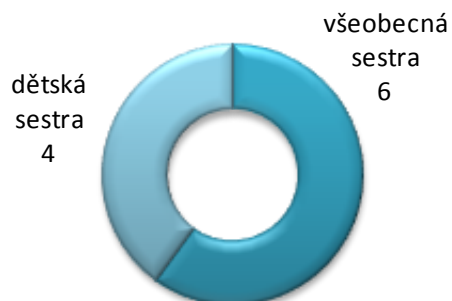
Graf 4 -Délka pediatrické praxe sester

Délka pediatrické praxe



Graf 5 - Vzdělání sester

Vzdělání



## 4 Výsledky

### 4.1 Kazuistiky

#### Kazuistika první

Matka Anna, 30 let, první těhotenství, plánované, otěhotněla přirozeným způsobem. Až do 29. týdne probíhalo těhotenství v pořádku. Na běžné kontrole u gynekologa jí lékař doporučil hospitalizaci v nemocnici pro snížení děložního hrdla. Anna si stále myslela, že vše bude v pořádku a že dítě donosí v termínu. Po týdnu v nemocnici se narodil ve 30. týdnu akutním císařským řezem Ondra s váhou 1370 g. Porod proběhl v pořádku. Manžel Anny si jen vzpomíná na výstup porodníka s dětským lékařem, kdy dětský lékař „řval“ na porodníka, že je neupozornili, že se jedná o předčasný porod.

Po porodu odnesli Ondru na neonatologii RES, kde byl týden v inkubátoru, byl intubován a měl žaludeční sondu. Asi hodinu po porodu přišla sestra za matkou a přinesla zkumavku, aby zkusila odstříkat mléko. „Nešlo mi to, sestra mi radila jak, měla se mnou trpělivost, prý stačí maličko, jen na štětičku, aby se u Ondry osidlovala flóra.“

Anna viděla své dítě až třetí den „naživo“, ale už ho znala z fotografií, které jí nosil manžel. Po týdnu byl Ondra přeložen na IMP, kde měl již jen Nostrili, po dalším týdnu přeložili matku k dítěti na neonatologii, kde s ním mohla být až do propuštění. Po pěti týdnech byli propuštěni s váhou 1800 g.

Dnes se matka diví, že Ondra měl jen nedorostlou sítnici, což se samo srovnalo. Ještě několik měsíců navštěvovali neonatologickou poradnu v nemocnici. V rámci poradny prodělali v jednom roce psychologické vyšetření, kde byl Ondra diagnostikován jako hyperaktivní a hyperkinetický. Dnes si Anna myslí, že „je to blbost“.

Pro účely výživy Anna v nemocnici půl měsíce odstříkovala, Ondru krmili po třech hodinách do sondy. Pak mohla již kojit, dítě se hned přisálo. Kojila do osmého měsíce, pak začal pít sušená mléka. Zhruba do tří let vyžadoval Ondra krmení i v noci po 3-4 hodinách, v půl roce chlapec vážil 6kg a měřil 60 cm. Pro Ondru nepoužívali žádné potravinové doplňky, ani nijak jinak mléko neupravovali.

PLDD před porodem kontaktovala jen kvůli registraci. Vybrala si ordinaci v místě bydliště. První návštěva proběhla až po propuštění z nemocnice. Informace tolik

nepotřebovala, měla nastudováno z internetu, z knih. Také si myslí, že ani pediatr se moc podáváním informací nezaobíral, protože Anna je zdravotní sestra. Zvláštní péči u PLDD nijak nepocituje, všimla si jen častějšího vážení.

Sestru v ordinaci sice považuje za osobu na svém místě, nicméně žádným významným způsobem podle ní nezasahuje do péče o dítě, nevykonává žádnou samostatnou funkci a ani se s ní nesnaží nic řešit mimo pokyny lékaře.

Kromě PLDD navštěvovali jen jednoho specialistu – rehabilitačního pracovníka kvůli Vojtově metodě, kterou cvičili do dvou let. Ondra prodělal i jednu kontrolu kyčlí navíc, prý kvůli tomu, že chodil až ve 14 měsících.

Očkování probíhá podle klasického očkovacího schématu, navíc dostal jen Prevenar. Matka má za to, že je zbytečné dítě příliš zatěžovat nadměrným očkováním, další očkování nad rámec povinných neplánuje.

O pomoci terénního pracovníka příliš neuvažovala, protože Ondra se rychle vzpamatoval a vnější pomoc nepotřebovala. „Ale umím si představit, že by ho jiné matky mohly využívat, především ty, jejichž děti mají zdravotní problémy. Pomoc terénního pracovníka bych si představovala tak, že by přijel na požádání, kdybych měla nějaký problém. Nebo by mi mohl s něčím poradit, klidně i po telefonu.“

Manžel byl od malička zapojován do péče o dítě, dodnes koupe. Matka se směje, že „největší problém u manžela bylo hovínko!“ Finančně to rodina zvládla v pohodě, bez velkých potíží, a to i díky tomu, že Ondra se velmi rychle vzpamatoval z předčasného porodu a nijak netrpí vážnými následky. „Jestli jsou nějaké příplatky od státu, jsem ani nezjišťovala. O ničem jsem neslyšela a nikdo mi o tom ani neříkal.“

Matka si na nějakou relaxaci nepamatuje, prostě se starala o dítě. Největší oporou jí byl a je manžel.

### Kazuistika druhá

Chlapec Petr, narozen ve 29. týdnu s porodní hmotností 1490g. Matce v době těhotenství bylo 37 let, prvorodička po IVF.

Do 29. týdne probíhalo těhotenství v pořádku, nic nenasvědčovalo pro předčasný porod. „Manžel byl lékař, tak si mě stále hlídal.“ Jen měla nižší tlak, ale podle

gynekologa v normě. Tři dny před porodem byla matka objednána na genetický ultrazvuk. Vyšetření trvalo asi hodinu a byl velmi nepříjemný až bolestivý. V noci matce odtekla plodová voda, dodnes je matka přesvědčena, že to bylo v důsledku vyšetření ultrazvukem. Do porodnice jela až ráno, protože neměla žádné bolesti. Byla hospitalizovaná na oddělení rizikových těhotenství. „Tam mi dávali dva dny kapat infuze, abych ještě dítě udržela. Po dvou dnech mi dávali zase provokačky, abych porodila, protože jsem neměla žádné bolesti.“ Potom rodila velice rychle, sestry ji nevěřily, že rodí.

Po porodu chlapce dali do inkubátoru a odvezli na nedonošenecké oddělení. Matka byla hospitalizována na gynekologickém oddělení. U chlapce nebylo místo. Petr byl v inkubátoru, nebyl intubován, „byl na normálním kyslíku.“ V inkubátoru byl asi měsíc, další dva týdny strávil na běžném lůžku neonatologického oddělení.

Matce se rozběhlo kojení, mléko odstříkávala a chlapec byl krmen sondičkou. Elišku pak přeložily na nedonošence k chlapci, a tak se snažila kojit. „Petr byl líný a vůbec nechtěl tahat.“ Eliška to nevzdala a dál se snažila, ale přesto museli chlapce přikrmovat.

V nemocnici oceňovala práci sester, vždy jí poradily a pomohly. Často i dítě pohlídaly a matku posílaly ven „na vzduch“ „Jen jedna mladá, ta mi odmítala dávat příkrmové mléko pro kluka, když řval hlady a já prostě jsem neměla.“

Informace získávala od sestřiček, nebo „to nechávala na manželovi“, který díky své profesi všemu více rozuměl a dokázal se správně ptát. Vše, co potřebovala vědět, manžel zjistil.

Petrovi byla lékaři doporučena transfuze, ale tu po poradě s manželem odmítli. „Spíš nechtěl manžel a já mu důvěřovala“

Ordinaci PLDD kontaktovala už před porodem, jen se tam šla podívat a zjistit, jestli ji vezmou. Ordinaci si našla blízko bydliště, měla ji přes ulici. Žádná doporučení pro tuto ordinaci neměla, „prostě to zkusila“. Na první návštěvu přišla lékařka i se sestrou k nim domů. Sestřička i lékařka byly starší, ale hned si získaly její důvěru. Sestra ji radila ohledně kojení, „ale stejně to moc nepomohlo“ Ale kdykoliv a na cokoliv se sestry zeptala, vždy jí ochotně pomohla. Spíš se ptala sestry na takové ty praktické věci,

odborné rady a problémy nechávala na manželovi, který se radil s lékařkou. Sestra je zpočátku zvala častěji, kvůli vážení. „Manžel některé věci dlouho rozebíral, a tak sestra mám nechávala i delší čas při návštěvách.“

Z porodnice měli doporučení na nervové, oční a na rehabilitaci. „Na nervovém jsme byli jen jednou, protože se tam mužský pohádal s doktorem.“ Oční vyšetření dopadlo dobře, „bez následků a bez brýlí, na další kontrolu jsme taky nešli“. Na rehabilitaci jim bylo doporučeno cvičit Vojtovu metodu, „ale mužský usoudil, že takhle kluka trápit nebudeme a taky jsme tam pak nešli“. Eliška se dnes diví, jak mohla být takhle lehkovážná, je ráda, že kluk je bez následků.

Petr byl očkovan podle klasického schématu, povinným očkováním. Kdy přesně začali chlapce proočkovávat, si z hlavy nepamatuje, nechávala to na lékařce, ale myslí si, že to bylo zhruba tak v půl roce.

Chlapcův vývoj byl opožděný, dle slov matky byl jeho vývoj zaznamenáván do „zdravotního průkazu na zadní stranu.“ Eliška neví, že existují vývojové grafy pro nedonošence. „Ve dvou letech byl moc drobný a malý, že to paní doktorka chtěla už řešit, ale pak Petr udělal velký vývojový skok a skoro to dohnal.“

Největší oporou v péči byl manžel a Elišky maminka. Manžela zapojovala do péče hned od příchodu z nemocnice. V nemocnici klokánkoval, doma koupal a přebalovat.

Manžel zajišťoval rodinu i po finanční stránce, „jako doktor měl peněz dost, já měla mateřskou a pak rodičovský příspěvek“.

Při otázce, jak relaxovala, se Eliška usmívá. „Žádný odpočinek nebyla, v poledne jsem si odpočinula, když malý spal a večer jsem padla do postele jak zabitá.“ Na knihy ani na jinou kulturu neměla čas.

Když byly chlapci asi tři měsíce, Eliška znova otěhotněla. Narodila se jí tři a půl kilová holčička, která musela být asi ve třech měsících hospitalizovaná pro „špatné kyčle v sádrovém závěsu“. Eliška byla v nemocnici spolu s dcerou asi pět týdnů. Péči o chlapce převzal zpočátku otec, po nějaké době ho vystřídala matka Elišky. „Zrovna byla chřipková epidemie a kluk s manželem za námi nemohl. Po návratu domu bylo pro mě hrozné období, Petr ke mně vůbec nechtěl, brečel, jen když jsem se na něj koukla. Byl

citově vázán na babičku a babička mi to nijak neulehčovala. Ale postupně jsme si na sebe zase zvykli.“

Terénních pracovníků by hojně využila, až když měla dvě děti. Eliška totiž ovdověla a byla na všechno sama. Protože skoro vše nechávala na manželovi, tak dle jejích slov začínala se vším od začátku. Právě okamžik, kdy ovdověla, pro ni znamenal velký zlom. Nejvíc ji podrželi rodiče. „Jsou to sice už sedmdesátiletí rodiče, ale pomáhají mi ve všem, co můžou. Otáčím se, jak se dá, aby vše běželo dál normálně, ale stojí mě to velké úsilí. A žádného chlapa dlouho nechci vidět!“

### Kazuistika třetí

Matka Marie, v době těhotenství 25 let. Magdalenka, narozena v 29+3tt, s porodní váhou 1070 g. Druhé těhotenství, plánované. Z prvního těhotenství se narodila dcera Maruška s váhou 3200 g, která byla „čtrnáct dní přenášená.“

Od začátku druhého těhotenství provázely matku problémy, byla na rizikovém těhotenství. Již při prvním genetickém vyšetření se objevilo podezření na Downův syndrom a také podezření na nález na mozku, což se později vyloučilo. Dále jí byla gynekologem zjištěna nízko nasedající placenta a pro krvácení byla Marie od 27. týdne hospitalizována na oddělení rizikového těhotenství. Po čtrnácti dnech hospitalizace „jsem z ničeho nic začala rodit. Rodila jsem císařem.“

„Na variantu předčasného porodu jsem byla i nebyla připravena. Věděla jsem, že to neprobíhá OK, ale nechtěla jsem si to připustit, teda než mě přijali do nemocnice na riziko. A taky jsem se starala o svoji starší dceru.“ V té době měla nějaké problémy s manželem, který moc Marii nepomáhal. Ani s výchovou dcery, ani v domácnosti. „Paradoxně nám pomohla moje hospitalizace, kdy najednou začal manžel fungovat, jak měl.“

Po porodu holčička ležela na oddělení nedonošenců, byla v inkubátoru, nebyla intubována. Matka byla umístěna na gynekologické JIP. „První tři dny jsem o holčičce nevěděla vůbec nic, nikdo mi nic neřekl. Rodila jsem ráno a až do večera mě nechali vydusit, já nevěděla, jestli Magda žije, nebo ne. Prosila jsem sestřičku, aby mi to zjistila. Ta neřekla nic, jen mi na lístečku přinesla napsáno jméno a porodní váhu.“ Večer po



porodu přišel k matce pediatr se sdělením, že následující tři dny budou kritické. „Byl to děs běs, protože vedle mě nosili k maminkám děti na kojení a já jen mohla doufat, že přežije.“

Protože matka ležela ještě před porodem v nemocnici a počítalo se s předčasným porodem, stihli jí lékaři dát „několik injekcí pro dítě na plíce. To jí dávali ještě v čípkách po porodu.“ Magda zvládala poporodní adaptaci velice dobře, byla pouze 12 dní v inkubátoru, bez jakékoliv lékové podpory. Měla zavedenou sondu, přes kterou byla krmena. Marie odstříkávala mléko, pak kojila sama. Matka kojila do devátého měsíce plně, pak začala přikrmovat. Marii po pár dnech přeložili k dcerce a měla ji u sebe v inkubátoru. Ještě v nemocnici, když Magda byla teplotně stabilní, začaly cvičit Vojtovu metodu, s kterou ještě dlouho pokračovaly. Sestry ji postupně zapojovaly do péče o dítě.

Sestry v porodnici byly hodné, vše jí vysvětlily. Ale nejvíce informací Marie získal od ostatních maminek. Protože byla v nemocnici dlouho, zhruba deset týdnů, měla čas na čtení knih a vyhledávání informací.

Po první holčičce měla vše potřebné doma, jen to nebylo „načančané“ pro nově děťátko. Vše ale stihla připravit rodina ještě před příchodem Magdaleny domů z nemocnice.

Ordinaci dětského praktického lékaře měla již vybranou před porodem, chodila tam se svojí starší dcerou. Ještě před porodem byla v ordinaci upozornit na její možný předčasný porod. „Lékařka se mi snažila dát ještě spoustu rad, jak dítě co nejdéle udržet, poradila mi hlavně ležet a nic nedělat. To jsem samozřejmě dodržet nemohla, kvůli mojí starší dceři.“

První návštěva po propuštění se odehrála po telefonické domluvě v ordinaci PLDD. „Byly jsme zvány po týdnu na kontroly do poradny, pak jsme chodily do vývojového centra do nemocnice. Ze specialistů jsme navštěvovaly neurologa, očního lékaře na kontrolu, jak dorostla sítnice, k ušnímu a na kyčle. Pomalu jsme to nestíhaly.“ V ordinaci se snažily trávit co nejméně času, protože se Marie snažila skloubit kojení, cvičení, návštěvy specialistů a hlavně starší dceru.

Sestru v ordinaci PLDD vnímá pozitivně, ale na otázku jak ji pomohla, si nedokázala vzpomenout. „Prostě vím, že tam je.“ I po objasnění rolí sester nedokáže Marie sestru u PLDD zařadit. Marie také připouští, že po nich nic nechtěla.

Do prvního roku věku dítěte se čekalo, „zda se u Magdalenky nerozvine obrna, to dopadlo dobře, proto ten neurolog.“ I ostatní vyšetření dopadly dobře, dnes je Magda sledována u neurologa s poruchou udržení pozornosti. „Asi z ní žádný myslitel nebude.“

Očkování probíhalo podle korigovaného věku, podle běžného očkovacího schématu. „Na nic zvláštního jsme ji očkovat nenechaly, ani nějak o tom neuvažujeme, jen o žloutence A. Jen si pamatuji, že pani doktorka říkala, že ji budou dělat očkovací látky přímo pro ni. Proč, to nevím.“

Růstové grafy si matka vyplňovala sama, byla na to zvyklá z nemocnice. V nemocnici měli speciální růstový arch, kam zapisovala váhu každý den. Doma v tom pokračovala, ale zapisovala to do grafů ve zdravotním průkazu. Měla nastudováno, jak by měla dcerka přibírat. „S přibíráním jsme neměly problémy, Majda se to snažila vše dohnat.“

Žádné vitamínové doplňky ani jiné potravinové preparáty nepoužívaly, Marie nevěří v jejich účinnost.

Ze začátku si matka obstarávala všechnu péči kolem dcery sama. Když potřebovala, tak jí pomohla matka. Manžel nejdříve nechtěl, „bál se jak je malinká, ale když trochu vyrostla, tak pomáhat začal.“ Manžel zajišťoval rodinu po stránce finanční, rodina větší výdaje v souvislosti s nedonošeným dítětem nepocítila.

Na nějakou relaxaci si matka nepamatuje. „Byla jsem ráda, že večer zavřu klapky a můžu pár hodin spát. Někdy jsem měla takové své kino, když jsem si se zavřenýma očima promítala, co se za ten den událo.“ Matka tvrdí, že sociálně velice strádala, že neměla s nikým skoro žádný kontakt. Obě její děti ji dávaly zabrat. Marie připouští, že by občas využila terénních pracovníků, že by se jí jejich pomoc rozhodně někdy hodila.

„Když se dívám zpátky, tak vím, že člověk ničeho litovat nemůže. Dopadlo to dobře, asi se s něčím bude Majda ještě dlouho prát, ale kdo ne?“ Marie tvrdí, že je od narození realista a že se bude potýkat s tím, co přijde.

### Kazuistika čtvrtá

V době jejího prvního plánovaného těhotenství bylo Daně 26 let. Až do dvacátého osmého týdne probíhalo těhotenství bez jakýchkoliv problémů. V termínu 28+1tt se narodila holčička Ilona, 38 cm a 1218 g.

Večer před porodem tvrdlo Daně břicho. „Ten den před tím jsem pomáhala na stavbě našeho domku, ale že bych vyloženě se namáhala, to si nemyslím.“ Šla si lehnout, ale v noci ji probudily kontrakce po patnácti minutách. Vzbudila přítele a jeli do nemocnice, která je asi 37 kilometrů. „Pro svůj porod jsem měla vybráno bližší město, ale když jsme jeli tu noc do nemocnice, tak jsme rovnou jeli do krajského špitálu, kde jsou lépe vybaveni a mají dobrou pověst.“ Vůbec na tuto variantu nebyla připravena, nevěděla co se děje, protože zatím bylo vše v pořádku i na pravidelných gynekologických prohlídkách.

V nemocnici ji ještě asi tak hodinu vyšetřovali, potom jela rovnou na sál, na akutní císařský řez pro zánik porodní branky a poloha miminka koncem pánevním.

Po porodu ležela několik dní na gynekologické JIP, dcera byla hospitalizována na neonatologické JIP. „Ze začátku mi vadilo, že mi nikdo nechce nic konkrétního říct, nikdo mi nechtěl říct žádnou prognózu, každý jen konstatoval to, co se zrovna dělo. Po pár týdnech jsem pochopila, že dělat nějaké závěry se prostě nedá, protože se vše mění během pár hodin, někdy i minut.“

Ilona ležela v inkubátoru zaintubovaná, „někdy to měla dost nahnuté, myslím si, že kolikrát měli co dělat, aby ji udrželi při životě.“ Dana k malé zatím mohla jen chodit, ale jakmile se zlepšil zdravotní stav dítěte, přeložili matku na nedonošenecké oddělení. Asi po 14 dnech věku dítěte se matce zdála dcera v inkubátoru promodralá a nafouklá. „Doktor říkal, že zápasila s infekcí, nečekal na výsledky odběrů a střelil jí antibiotika od boku. Naštěstí se trefil.“

Holčička měla zavedenou sondičku asi do tří měsíců. Matka mateřské mléko odstříkávala. Když už Ilona sondu nepotřebovala, pokoušeli ji přikládat k prsu. „Dcerka se neuměla přisát, a tak jsem odstříkávala a dítě pilo z lahvičky.“ Takto se Ilona plně krmila do půl roku. Po půl roce začali s příkrmy, později dvakrát denně. Postupně přešli na náhradní mléko Nutrilon HA do dvou a půl let.

Celková doba hospitalizace byla 111 dnů. Za tu dobu se Dana pod vedením sestřiček vše naučila. Ze začátku jen přihlížela, pak se postupně zapojovala do péče a ke konci již dělala vše sama. „Kromě nějakých odborných výkonů.“ Dana si nemůže vynachválit personál, byl pečlivý a vždy ji byl ochotný pomoci a poradit.

Ilona trpí psychomotorickou retardací, ale psychologka a neuroložka se úplně neshodují na stupni postižení. Dále má VUR reflux (vezikoureterální reflex) druhého stupně, „na to používáme zajišťovací antibiotika“

Ordinaci PLDD si matka hledala podle blízkosti bydliště. Rodina bydlí na malém městě a s takovými dětmi nemají skoro žádné zkušenosti, ale „byli maximálně vstřícní a ochotní“. Proto matka oceňuje snahu spolupracovat s odborníky z krajského města a ze specialisty z neonatologického oddělení. Sestru v ordinaci považuje za výbornou manažerku, výzkumnici a „když se z nedonošence stával normální pacient, tak jsem ocenila i roli edukátorky.“ Sestru chválí i za maximální vstřícnost a zájem, oceňovali přesný čas kontrol, a že nemuseli čekat ve větší skupině v čekárně, protože Ilona měla problém s imunitou a nebyla tak zbytečně vystavena zátěži.

Matka hledala informace v ordinaci PLDD, hledala v knihách, v časopisech a na internetu. Jakmile byly dlouhodobě stabilizovány životní funkce, matka zkusila alternativní způsoby zdravotní péče a homeopatika. Terénních pracovníků by využila především na telefonické rady, protože bydlí na malém městě a místní lékař neznal na všechny její otázky odpovědi. Přesto by byla ráda i za návštěvu terénního pracovníka, který by jí ukázal některé věci a postupy na místě – v ordinaci PLDD na to většinou není čas, navíc nemají k dispozici stejné pomůcky, jaké používala Dana doma.

Očkování proběhlo podle běžného schématu pouze se zpožděním, dle pokynů neuroložky. Navíc Iloně naočkovali Prevenar, RS viry, ale to až po druhém roce života. Potravinových doplňků používali více, zkoušeli homeopatika, Ferogreen, Lymfomyosot, Lichořeřišnici, Renol, Multitabs, Omega 3 a Hlíváček.

Největší oporou matky byl otec dítěte a nejbližší rodina. Otce zapojovala do péče o dcerku již od malička. „Do nemocnice chodil klokánkovat, později krmil a často si s malou hrál, abych se mohla odpočinout.“ Dítě upevnilo vztahy v rodině, ale také jim vytříbilo známé. „Ze začátku jsem byla úplně sociálně izolovaná.“ U nich na malém

městě byla s nedonošeným miminkem sama. Jak holčička rostla, „tak jsem se začleňovala.“

Finanční zajištění zajišťoval otec, nemají pocit žádného většího vydání. Dana s dcerou se začaly věnovat již od malička hipoterapii, která je velmi baví.

Dana nejvíce lituje toho, že si „nevychutnala“ těhotenství. Přála by si více odpočinku. Mrzí ji práce, kterou musela odsunout a kterou měla ráda. „Ale pro dcerku udělám vše.“

Poslední dobou matka připouští cholerické tendence, je více emotivní, občas úzkostná. Snaží se být aktivní.

### Kazuistika pátá

„Na Jiříčka jsme čekali víc jak rok a půl a když už jsme to vzdali, stal se malý zázrak, který mi potvrdily dvě čárky na těhotenském testu.“ V prvním trimestru bylo podle UZV zjištěno, že plod roste rychleji, než plodový obal a mohlo by dojít k potratu. Lékařka Ireně, které v té době bylo třicet let, předepsala léky na udržení těhotenství. Bylo to už druhé těhotenství, z prvního byl syn Adam, vše probíhalo v pořádku. Vše poté probíhalo bez problémů až do 26. týdne, kdy náhle začala Ireně odtékat plodová voda.

Matka byla přijata na oddělení rizikových těhotenství, kde dva dny ležela doslova hlavou dolů, aby plodová voda tak rychle neodtékala. Miminko bylo v děloze polohou příčnou, proto bylo rozhodnuto pro císařský řez. „Vyšetřili mě, udělali ultrazvuk a začala nezbytná příprava na porod. Byla jsem oblečená do „anděla“ a slušivé čepičky a jediné, co jsem v chvatu stačila, bylo zavolat manželovi a říct mu, aby přijel, že mě vezou na sál.“

Jiříček se narodil s váhou 1140 g a délkou 38 cm. Poprvé ho matka viděla až dva dny po porodu. „Přede mnou ležel maličkatý, bezbranný drobeček, kolem něho hadičky, přístroje, a na jeho hlavičce, maličká čepička. Začaly mi téct slzy. Odmítla jsem si připustit, že by to neměl zvládnout.“

Irena ležela na gynekologické JIP. Pod vedením sester začala ostříkovat mléko a nosit mléko synovi. „Bohužel jsem neměla tolik mléka, a i když mě sestry i pan doktor utěšovali, byla jsem z toho zoufalá.“

Syn intubován nebyl, byl pouze v inkubátoru na kyslíku. Matka ho navštěvovala tak často, jak jen to šlo. „Vyprávěla jsem mu, co nového se u nás doma děje, jak se na něho těší bráška a jak musí být silný a statečný. Povíдалa jsem mu pohádky a říkadla, a když jsem pak mohla, tak jsem ho něžně hladila.“

Jiříček nepřibýval, dostal s váhou na 960 g, „strachovala jsem se o něj, ale naštěstí to překonal, byl i bez kyslíku.“ Po 25 dnech byla matka přijata na pokoj k synovi. „Ten den jsem si ho prvně přebalila a začala se ve mně probouzet euforie.“ Jiříček začal mít po šesti dnech na pokoji s matkou problémy s dýcháním, občas přestal dýchat úplně. Lékaři zjistili, že bude potřebovat transfúzi krve a pokud nepomůže, bude opět potřebovat nostrily. „Chvílemi jsem byla na pokraji zhroucení. Hlavně v okamžiku, když jsem ho viděla s kanylou v hlavičce, kterak mu přes ni do tělíčka proudí nová krev.“

Pár dnů po transfúzi mu byl vypnut přísun kyslíku do inkubátoru a „náš chlapeček to zvládl. Jediné, co mě v tuto chvíli trápilo, byl nedostatek mléka a můj zoufalý boj o plné nastartování laktace. Nepodařilo se, a po 41 dnech marných snah jsem to vzdala.“ Dle slov matky byl Jiřík na cizí mateřině a následně na umělé výživě. Začal přibývat na váze a po 55 dnech od narození byli s váhou dítěte 1890 g propuštěni domů.

Už v nemocnici začali cvičit Vojtovu metodu a prakticky s ní pokračují doposud. Po propuštění chodili nějaký čas do vývojové poradny, na kontroly k ušnímu lékaři a na neurologii.

První návštěva lékařky PLDD proběhla doma, následně pak v ordinaci, kde matce maximálně vyšli vstříc. Byli vždy objednáni na konec ordinačních hodin, při akutních problémech rodina čekala na chodbě a paní doktorka je vzala přednostně. „Paní doktorka bohužel neměla žádné či velmi malé zkušenosti s předčasně narozeným dítětem, tak trošku tápala a občas nevěděla jak dál. Často nás konzultovala s odborníky. Musím ale říct, že nikdy nebyl problém se domluvit s odborníky na nějaké té konzultaci.“

Sestřička u PLDD je příjemná, obětavá, přívětivá, zkušená, mnohdy zastupovala lékařku v úkonech. „Takže bych to zhodnotila jako psychickou podporu. Jinak co se týká předčasného porodu, tak ani ona s ním neměla žádnou zkušenost. Lékařku zastupovala hojně v administrativě, přípravě receptů, mnohdy i aplikaci injekcí. Lituji však, že u nás není nějaké centrum následné péče, kde by s nedonošencem zacházeli tak, jak mají.“

V současné době je Jiřík bez jakýchkoliv větších potíží, „jediné co nás trápí je jeho častější infekce horních cest dýchacích a plochonoží.“ Ve třech letech bylo diagnostikováno ADHD, nyní se však projevy objevují minimálně.

Potřebné informace matka získávala z internetu, hlavně díky občanskému sdružení Nedoklubko. Potom také od pár maminek, co rodily předčasně. „Musím přiznat, že nebýt dobré party maminek, někdy by to člověk psychicky vzdal, jak se říká, sdílená bolest – poloviční bolest, sdílená radost – dvojnásobná radost.“

Očkování proběhlo podle očkovacího kalendáře „ale vše jsme měli posunutě, vzhledem k nehojící se jizvě po očkování TBC.“ Z dobrovolného očkování absolvoval Prevenar. Z potravinových doplňků používali: Laktobacílky, Ribomunyl, Imunor, vitamíny.

Vztahy v rodině příchod syna nijak nenarušil. Největší oporou byl manžel, který se do péče o syna zapojil velmi dobře. Společně chodí do rodičovského centra na setkávání rodičů předčasně narozených dětí. Na relaxaci nezbyl čas, protože doma mají staršího syna, který se také dožadoval pozornosti.

„Stát mi nijak nepomohl, naopak, po narození syna mi odebrali veškeré příspěvky na mé starší zdravotně postižené dítě. Jediné, co mi bylo vyplaceno, byla cestovní náhrada od pojišťovny při dojíždění na rehabilitace do vojtova centra. Finančně jsme to nějak zvládat museli, byť to bylo hodně složité. A bohužel je tomu tak dodnes. Vinou časté nemocnosti má syn přiznán I. stupeň zdravotního postižení, nicméně žádné příspěvky nepobíráme.“

Co by matka rozhodně využila, je pomoc terénních pracovníků, pokud by se tato služba v okolí nabízela. „Péče o nedonošené miminko je v mnoha ohledech jiná a náročnější, než péče o donošeného a zdravého novorozence.“

Na otázku, zda matka něčeho lituje, odpovídá: „Rozhodně bych v dnešní době věděla více o kojení předčasně narozených, tudíž bych se tolik nestresovala. V době předčasného porodu jsme si nepřipouštěla, že by to syn neměl zvládnout, možná to byla nějaká moje obrana. Nicméně zažila jsem i emotivní a vypjaté chvílky. Hodně také dělal nedostatek spánku.“

### Kazuistika šestá

Jan a Vojta, plánované těhotenství po IVF, porod 30tt+1. Jan vážil 1300 g a Vojta 1490g. Matce v době těhotenství bylo 29 let, poprvé těhotná. Matka během těhotenství chodila na pravidelné kontroly do IVF centra v Praze. Až do dvacátého týdne probíhalo vše v pořádku, „po dvacátém týdnu mi začalo často tvrdnout břicho“.

Byla hospitalizovaná na oddělení pro riziková těhotenství, neboť „poprvé začala rodit v 26. týdnu“. Kláře byla nasazena léčba na oddálení porodu. Z nemocnice již domu nešla, byla hospitalizovaná až do doby porodu. „Na předčasný porod jsem byla připravena, nevěděla jsem jen, kdy to na mě přijde.“ Vše, co se týče předčasného porodu, komplikací, nedonošenosti a nezralosti dětí měla nastudováno během těhotenství z knih, měla informace od kamarádek a často hledala odpovědi na své otázky na internetu.

Porod začal během hospitalizace v nemocnici, byl akutní a „velmi rychlý“. Děti se narodily per SC, měla „spinální anestezii“. Apgar skóre u obou dětí bylo 8-9-10, obě si samy dýchaly, byly v inkubátoru, kam jim asi pět dní přiváděli více kyslíku, ale intubovány nebyly. Následně byly děti převezeny na novorozeneckou JIP, stále v inkubátoru. Klára byla hospitalizovaná na gynekologickém oddělení, protože u dětí místo nebylo. Šest dní po porodu byla matka propuštěna domů, děti zůstávaly v nemocnici v inkubátorech. Klára za dětmi dojížděla, odsávala mléko, zamrazovala a vozila dětem do porodnice.

Po dobu hospitalizace se „nic zvláštního nedělo, personál se choval slušně.“ Jediné, co matce způsobilo menší potíže, byla laktace. „Protože jsem byla hospitalizovaná na gynekologickém oddělení a děti nebyly schopné se nakojit, personál neměl s tímto problémem zkušenosti. Byla mi přizvána sestra z šestinedělí, od které jsem dostala rady



ohledně odsávání mléka. Rady nebyly však příliš dobré.“ Proto hledala radu ohledně kojení u kamarádek, vše řešila telefonicky. „Kamarádka mi poradila ohledně odsávačky, jaký typ a jak často odsávat.“

Velmi pozitivně Klára vnímala chování odborného personálu na novorozenecké JIP, kam mohla chodit za syny prakticky kdykoli. Lékaři ji o všem informovali, stejně tak i sestřičky. Odborná péče byla výborná. Velmi pozitivně a jako velmi přínosné charakterizuje Klára fakt, že v nemocnici byla zaměstnaná sestra, která radila maminkám, které předčasně porodily. „To mi velice pomohlo, tato sestra měla velmi lidské rady“ Klára myslí, že by takovou sestru a její pomoc přivítala i mimo nemocnici.

Když byly děti přeloženy na intermediální péči, matka se do nemocnice vrátila a byla spolu se syny hospitalizovaná. Největší díl komunikace probíhala se sestrou, která měla kluky na starosti. „Sestry ochotně odpovídaly na všechny moje otázky, mnoho mi poradily a pomohly.“ Matka byla spolu s dětmi v jednolůžkovém pokoji, děti stále ještě nebyly samostatně kojeny, „musela jsem je dokrmovat sondou“. Jinak děti prospívaly velmi dobře, za celou zhruba dvouměsíční dobu pobytu v nemocnici neměly žádné potíže, které se podle matky po předčasném porodu daly očekávat. Žádná infekce, žádné dechové obtíže. Pravidelně byly kontrolovány neurologem a chodila za nimi rehabilitační pracovnice.

„Toto období bylo pro mě velice přínosné, získala jsem spoustu cenných rad od personálu i od jiných maminek.“ Sestry v nemocnici Kláře poskytly spoustu naprosto zásadní informace o péči o dítě, „oceňuji jejich vysoce profesionální a lidský přístup, ochotu. Mají můj respekt, neboť péče o ty nejmenší děti je velmi náročná a musí být i emocionálně velmi těžká, zejména když vývoj neprobíhá optimálně.“

Jakmile děti dosáhly požadované váhy, byly plně kojené, byly po dvou měsících propuštěny domů a do péče PLDD.

PLDD si Klára hledala již v době těhotenství na doporučení kamarádek, nicméně první osobní kontakt proběhl až po porodu. První návštěva proběhla doma, a to druhý den po propuštění dětí z nemocnice. „Přišla lékařka, kterou jsem neznala, nicméně okamžitě ve mně vzbudila mojí důvěru. Děti prohlédla, poradila mi ohledně domácí péče a dohodla si se mnou návštěvu ordinace.“

Do ordinace byli zváni vždy na konkrétní datum a čas, „sestra nás nenechávala čekat spolu s nemocnými dětmi. Do poradny, na vyšetření či ošetření jsme téměř nikdy nečekali. To jsem oceňovala hlavně v prvních měsících.“ Když do ordinace přišla Klára bez manžela, sestra i lékařka jí vždy s dětmi pomohly.

Sestry v ordinaci PLDD, vystřídalaly se dvě, na Kláru působily spíše neutrálně. „Nečiní žádná rozhodnutí, nezapojují se výrazně do péče o děti“. Přesto je matka hodnotí jako ochotné, „ale tu zásadní roli připisují lékařce.“ Nemá pocit, že by něco dělaly samostatně, snad jen rozhodnutí o době objednání. Rozhodně nevnímá, že by se jejím dětem dostávalo zvláštní péče kvůli nižší porodní váze.

Očkování nechala matka na posouzení lékařce. „Mají klasické schéma, plus žloutenku a Prevenar. Letos pro děti plánují očkování proti klíšťové encefalitidě“

Jako doplněk stravy pro děti matka kupuje vitamíny a na zvýšení imunity Ribomunil.

Kromě návštěv PLDD ještě navštěvovali neurologa, který sledoval přiměřenost vývoje. Dále do 2,5 let chodili na pravidelné psychologické vyšetření. Jednou byli na ušním, zda dobře slyší. „S Janem chodíme na dětskou kardiologii, protože má malou srdeční vadu.“ Synové dnes nemají žádné omezení.

Největší Klářinou oporou byl po celou dobu manžel, který byl již od počátku zapojen do péče o děti. Několikrát i byl s dětmi v poradně. „V práci mu problémy nedělali.“ Co se týče finančního zajištění, měli nějaké úspory, „bez nich bychom to jen těžko zvládali.“ Klára brala rodičovský příspěvek a manžel v práci plat.

V prvních dvou letech neměla Klára na relaxaci čas, „večer jsem prostě padla do postele.“ Matka doufá, že čím budou děti větší, tím bude snad víc času a to nejen na relaxaci. „děti budou samostatnější“.

Zpočátku udržovala Klára sociální kontakty převážně s matkami stejně starých dětí, s rodinou. Později i se „starými známými, přáteli. Děti změnily úplně všechno, téměř veškerý čas byl zpočátku věnován dvojčatům. Jeden čas jsem měla mírně narušen komunikační vztah s manželem, ale postupně s věkem dětí se vše zlepšilo.“

Klára, vzhledem ke své povaze, vůbec nepřemýšlí, zda by něco udělala jinak. Na začátku těhotenství ji bylo doporučováno, aby šla na redukci, protože byla velice

hubená a dvojčata ji moc nedoporučovali, ale tato myšlenka byla pro ni nepřijatelná. „Nejvýraznější vzpomínkou je pro mě to, jak se z poklidného těhotenství, kdy se na děti těšíte, stane období stresu a boje o každý den, který neskončí porodem. Radost, když jsem slyšela kluky na operačním sále brečet, ale i pocit zmaru, že jsem to nevydržela déle... Nechuť bezprostředně po porodu komunikovat o dětech s některými známými, kteří stále volali a chtěli mě povzbudit... muset se s tím vyrovnat. Radost z toho, jak se hoši vyvíjejí dobře a děkování za výbornou péči o předčasně narozené děti v Praze.“

Sebe samu Klára hodnotí jako realistu, samostatnou, občas se sklony k nervozitě. Některé věci na ni citově hodně působí.

### Kazuistika sedmá

Jednovaječná dvojčata, narozená v termínu 28+4tt, Petr s porodní váhou 1040g a Pavel s porodní váhou 920g. Matka Ela, 29 let, zjistila své těhotenství až mezi čtvrtým a pátým měsícem, v té době stále kojila téměř ročního syna. Rozhodl se jít na genetické testy, které ukázaly jednovaječná dvojčata, jedno z nich s podezřením na Downův syndrom. Přes několikanásobné doporučení k ukončení těhotenství, včetně naléhání partnera, s tímto špatným zjištěním vyhledala rodina specialistu na dvojčata v Hradci Králové, který tento nález vyvrátil. Matka pak chodila na prohlídky jak do ÚPMD v Podolí, tak jezdila do Hradce Králové. Při jedné běžné prohlídce v ÚPMD bylo matce sděleno, že jedno z dětí se dusí a je tedy třeba okamžitý císařský řez.

Po porodu ležela matka na normálním oddělení, oba chlapci byli v inkubátoru. „Nedostávali jsme prakticky žádné informace, o klucích jsem nic nevěděla.“ Oba chlapci byli zaintubováni, objevovaly se časté infekce, jedna z nich střevní, a tak museli absolvovat kolostomii a několikrát revizi střev. U Pavla se přidalo krvácení do mozku, byl dva měsíce v komatu, prodělal několik totálních kolapsů a dostával kontinuálně adrenalin. Rodiče zařídili přesun do motolské nemocnice, kde Petrovi zanořili stomii, Pavel absolvoval akutní operaci srdce, objevila se u něj i sraženina v mozku po zjištěném krvácení.

Z nemocnice byl nejprve propuštěn Petr, ve třech měsících, který měl méně zdravotních komplikací, Pavel pak po čtyřech měsících na naléhání matky, jak sama

říká, „oba byli ve velmi zbídačeném stavu, měli kolem dvou kilogramů.“ Kromě již zmíněných komplikací mají oba retinopatii 2.stupně, dysfunkci štítné žlázy, dysplazii plic a tříselnou kýlu. Pavlovi byla doporučena rehabilitace, má ošklivé, široké a rozjeté jizvy, které mohly bránit dalšímu správnému fyziologickému vývoji.

Tím byly předány i do péče ordinace PLDD, který se již stará o staršího sourozence, se kterým má rodina dobré zkušenosti a má k němu plnou důvěru. Dětská sestra v ordinaci tvoří podle jejích slov sehraný tým s lékařem. Na domácí návštěvě sice nebyli, ale kdykoli matka zavolá o radu sestře, tak ji dostane. Na kontroly se objednává telefonicky a domluvené časy se sestra snaží dodržet, při akutních věcech jde do ordinace přednostně. Ordinace PLDD při péči o dvojčata spolupracuje se specialistou na respirační onemocnění, neurologem, očním lékařem, specialistou na štítnou žlázu a rehabilitačním pracovníkem. Má pocit, že pomoc terénního pracovníka by příliš nevyužila, snaží se vše vyřešit sama, maximálně za pomoci blízké rodiny či známých.

Očkování probíhá podle matce neznámého klíče, neví ani, jakým věkem se v ordinaci řídí – „prostě vždy něco naočkovali.“ Výsady nebo jinou speciální péči ze strany sestry nevidí, nicméně oceňuje profesionální přístup sestry, která vždy jedná ohleduplně se snahou co nejvíce pomoci a která má na mysli především blaho dvojčat. „Je to velký rozdíl proti některým sestrám v porodnici, o kterých jsem přesvědčena, že přispěly k infekcím obou dětí. Měly gelové nehty, neustále nosily prstýnky, na děti v inkubátorech sahaly a ošetřovaly je bez rukavic, i když jsem je prosila, aby si je braly. Poznalo se, která sestra má děti a která ne – ty s dětmi byly více empatictější, citlivější, milejší – u těch druhých jsem měla pocit, že pracuj tak, aby měly svou práci rychle za sebou, občas jsem si i říkala, že toho vím víc než ony. Uvažovala jsem i o tom, že bych se na základě této zkušenosti stala dětskou sestrou – ale uvědomila jsem si, že bych těžce nesla osudy těch dětí, o které bych se starala.“

Informace Ela získala především studiem knih, o problém jednovaječných dvojčat se zajímala již během těhotenství. Internet využívá jen při vyhledávání akutních informací. Nicméně některé informace se k ní nedostaly, a tak došlo i k několika chybám. Například při zavádění příkrmů mezi sedmým a osmým měsícem začala stejně jako u staršího sourozence s brambory a mrkví. „Mrkev jsem ale musela vypustit, nikdo

mi neřekl, že se špatně vstřebává, a klukům vzhledem k jejich problémům vůbec nedělala dobře. Některé věci jsem bohužel objevila metodou pokus – omyl.“

Dvojčata byla kojena do jednoho roku, resp. Ela odsávala své mléko, které pak doplňovala s léky a doplňky. Její mléko přestalo stačit, a tak začala kupovat mateřské – nejprve přímo z ÚPMD (900 Kč/litr), poté si především z finančních důvodů našla soukromou dárkyni (600 Kč/litr). Finančně náročně byly i léky a doplňky, protože chtěla pro děti to nejlepší. „Hledala jsem hodně informací a snažila se konzultovat s lékařem i sestrou, ale nakonec jsem doplňky redukovala podle potřeby, doktor mi řekl, že já jsem matka a já bych to měla vědět.“

I přes počáteční pochyby a preferenci potrátu jí byl manžel velkou oporou – názor změnil po konzultaci s odborníkem v Hradci Králové. Byl i u samotného porodu – „věděl, že se něco děje, ale nedal to na sobě znát a snažil se podpořit mě.“ Jakmile to zdravotní stav dětí dovolil, začala ho matka zapojovat do péče o děti. Ze začátku klokánkoval, po propuštění z nemocnice koupal, přebaloval, krmil, absolvoval prakticky všechny kontroly u lékařů, dnes jezdí na některé prohlídky i sám, je podnikatel, a tak si může naplánovat čas podle svých, resp. dětských potřeb. „A především dodával finance, a to ve velkém. Bohužel byly třeba. Dnes tvrdím, že kdybychom neměli našetřeno, tak by děti umřely. Všechno je o penězích, a pokud jim chcete dávat to nejlepší, tak děti a především nedonošená dvojčata hluboce zasáhnou rodinný rozpočet.“

Kromě manžela byla rodině oporou i maminka, která s nimi žije v jednom domě a z velké části přebrala péči o staršího bratra. Ostatní kontakty matka po porodu zpřetrhala, chtěla se jednak soustředit především na děti a jejich akutní potřeby, jednak se necítila na to „někoho otravovat“. Po stabilizaci stavu kontakty navázala, ale návštěvy zve minimálně, především z důvodu neposednosti synů a snahy se jim maximálně věnovat. Od věku jednoho roku chodí na částečný úvazek do práce, relaxuje především během a často si s manželem udělají večer pro sebe, např. návštěvou kina.

### Kazuistika osmá

Malá Petra přišla na svět ve 32+2tt jen pár minut po půlnoci. Vážila 1380g a měřila 41 cm. Matka otěhotněla plánovaně, těhotenství probíhalo bez problémů. Na

ultrazvukovém vyšetření ve dvanáctém týdnu gynekolog vyslovil podezření na Downův syndrom, které se po vyšetření v nemocnici nepotvrdilo. Všechna další vyšetření byla již v normě, proto si Petra užívala svého těhotenství a připravovala se na miminko. „Že se může miminko narodit dříve, ví snad asi každá nastávající maminka, ale žádná si nepřipouští, že by to mohlo potkat i ji, takže ani já jsem se nijak nepřipravovala na to, že se dcera narodí dříve.“

V sedmnáctém týdnu šla Petra na neschopenku z důvodů bolestí břicha a „ve třicátém týdnu mi začaly otékat nohy a stoupat krevní tlak.“ Opět jela do jedné pražské nemocnice, kde si ji nechali. Dostávala v infuzi magnesium, často kontrolovali tlak a snažili se ho léčit medikamentózně. Také dostala první dávku kortikoidů. „Dcera se v té době pohybovala velmi málo, ale lékaři mi pak vysvětlili, že dostávala málo živin a proto šetřila energií.“

„Přišel za mnou lékař a řekl, že jdeme na to. Vůbec jsem nechápala, o čem mluví. Vysvětlil mi, že tlak nelepší, naopak horší, a že by mohlo dojít k hypoxii plodu. Lékař mi srozumitelně vysvětlil pro a proti porodu v této fázi těhotenství a možnost rychlého rozvinutí preeklampsie až eklampsie.“ To Petra vůbec nečekala, byla sice při příjmu informována o možnosti předčasného porodu, ale myslela si, že by to bylo tak o týden dřív. Byl proveden akutní císařský řez ve svodné anestezii.

Po porodu ukázaly Petře malou Petrušku jen na chvíli. „Jako věčnost mi trvalo čekání na její pláč nebo mi to tak aspoň připadalo, ale nakonec jsem ho zaslechla, ten nejkrásnější pláč.“ Miminko odvezli na nedonošenecké oddělení na RES, matku na gynekologickou JIP. „Zbytek noci jsem střídavě spala a brečela. Neustále jsem se ptala, co je s dcerou.“ Pediatr přišel až ráno, dle jeho informací Petruška si dýchala sama, dostávala infuze. „Říkal, že zatím se to vyvíjí dobře, ale jak to dopadne, ukáže čas.“

Matka si dlouho dávala za vinu, že se nedokázala o miminko, které nosila postarat, že mu nedokázala dát to, co potřebovalo. Petra sice věděla, že za preeklampsii sice nemůže, ale v té době uvažovala jen jako matka malinkatého miminka, co leží v inkubátoru.

Matku po několika dnech přeložili na standardní oddělení a dceru na JIP. „Sestry i lékaři se chovaly profesionálně, ale zdálo se mi, že mají málo pochopení pro špatný

psychický stav matek po předčasném porodu, navíc nevěděli nic o odstříkávání mateřského mléka.“ Ve všední den docházela za matkou laktační poradkyně. Matce se spustila laktace, a tak mohla odstříkávat mléko a nosit ho dceři.

Matku pak propustili domů, ale stále dcerce nosila několikrát denně mléko. Dcera byla krmena sondičkou. K problémům spojený s předčasným porodem patřily anémie, žloutenka a infekce z důvodů zavedených kanyl. „Tyto problémy jsem mohla čekat a nemyslím si, že za tu infekci může personál. Vše se naštěstí podařilo vyřešit.“

Po třech týdnech byla Petruška přeložena na intermediální oddělení a matka byla přijata k ní na pokoj. Sestry postupně Petru zaučovaly v péči o miminko. Lékaři i sestry zde byli též velmi profesionální, ale o poznání milejší. „Byly moc ochotni, vše mi vysvětlovali, nebála jsem se i opakovaně zeptat, ale víc jsem si popovídala se sestřičkami, které již měly děti. Bylo to tak nějak znát. Radily mi ze života, nešetřily úsměvem. Petruška ze začátku moc nepřibírala na váze, ale když jsem skloubila s malou kojení, tak přibírat začala.“

Protože je Petra zdravotní sestra, tak pochopila, jak důležitá je psychická pohoda pro léčbu pacienta a také jak je důležité umět komunikovat s lidmi v těžké životní situaci.

Dnes jsou Petrušce tři roky a pět měsíců, je zdravá, bez jakýchkoliv komplikací souvisejících s předčasným porodem. Kontroly probíhaly u neurologa a psychologu. U obou byla dcera ve dvou letech vyřazena ze sledování jako zdravá. Cvičili Vojtovu metodu z důvodů predilekce hlavičky. Cvičili i podle Bobatova konceptu.

Pediatra matka hledala ještě v době těhotenství. Chtěla někoho z blízkého okolí a dala na doporučení známých. První návštěva proběhla doma, kde si lékařka nejdříve přečetla propouštěcí zprávu, pak prohlédla malou Petru a „nakonec mě poučila o péči, jak koupat, kojít, kdy mám jít s malou ven v kočárku.“ Druhý den si matku s dcerou pozvala do ordinace na zvážení. Další kontroly byly po dvou až třech dnech, než dcera dosáhla váhy tří kil. Všechny návštěvy byly plánovány na konec ordinačních hodin, ale vždy jsem měla možnost jít mimo pořadí, pokud bylo u lékařky více lidí.“ Lékařka i sestra matce vždy vše vysvětlily, na vše odpověděly, nikdy jí nic nevnucovaly, jen doporučovaly. Vysvětlovaly výhody a nevýhody, například u očkování.

„Nemůžu říct, že by mi sestra u pediatra pomohla s něčím konkrétním. Sestra s lékařkou spolu pracují již dlouho a vzájemně se dokonale doplňují, takže mi obě pomáhají stejnou měrou.“ Jako nejdůležitější roli sestry vidí Petra roli manažerskou. Myslí si, že je náročné naplánovat kontroly a preventivní prohlídky tak, aby se nepotkávali zdraví s nemocnými, aby u lékařky bylo dost času, zajistit materiál a lékové vybavení ordinace. Za významnou roli považuje i úlohu edukační. „Matky všech dětí zajímá spousta věcí, často se na internetu či ve svém okolí dovedí rozporuplné informace a názory a dětská sestra, které mohou důvěřovat, musí vše uvést na správnou míru a vysvětlit, proč je to tak jak to říká ona a včasnou edukací často předejde mnoha dotazům či nejasnostem maminek.“ Petra oceňuje hlavně ochotu vyjít vstříc, milý přístup, výbornou komunikaci.

Pokud si lékařka není něčím jistá nebo ví, že něco nepatří do její kompetence, odešla je na specializované pracoviště a dále se řídí podle jejich vyjádření z těchto pracovišť.

Potřebné základní informace jako je hygiena, kojení, příkrmy, pleny apod. hledala matka na internetu a od zkušenějších kamarádek. Speciální informace týkající se předčasně narozených dětí, informace a zkušenosti s péčí o tyto děti se dočetla na internetových stránkách občanského sdružení Nedoklubko. Další informace získávala od doktorky, které se často ptala na konkrétní problémy, často i telefonicky.

Očkování bylo na doporučení neurologa posunuto. Do dvou let bylo veškeré očkování dokončeno a „srovnáno“ s donošenými dětmi. Dcera byla očkovaná i Prevenarem. Petra má ještě v plánu Petrušku naočkovat proti klíšťové encefalitidě. Z potravinových doplňků nic nepoužívali, ani nepoužívají.

Největší oporou byl a je její manžel. „Když jsem byla ještě v porodnici, kolikrát spal po noční jen tři hodiny, aby za mnou a za dcerou přijel. Doma stačil vše dopřipravít.“ V prvních dnech po porodu filtroval vzkazy z venku, některé SMS či telefonáty od přátel i příbuzných značně zlehčovaly situaci a také matka byla označována za důvod předčasného porodu. Ze začátku byl manžel spíše psychickou oporou, později občas chodil s kočárkem, nebo malou pohlídal, když si potřebovala



něco zařídit, nebo dojít sama k lékaři. Více se zapojoval až kolem osmého, devátého týdne, kdy začala dcera lézt a byla s ní podle manželových slov větší sranda.

„Brzy po prvním těhotenství se nám narodila dvojčátka, tak se manžel staral o malou, aby se necítila odstrčena, aby nezačala moc žárlit. Později se mou oporou staly maminky sdružení Nedoklubka, protože chápaly mé pocity - kdo nezažil, neuvěří.“

Finančně rodině pomohli oboje rodiče, kteří nakoupili kočárek, autosedačku, postýlku. „Oblečení jsme měli hodně zděděné či darované.“ Všechny ostatní výdaje zvládli sami.

Po porodu matka relaxovala hlavně u knížek, beletrie, ale i časopisy o výchově a péči o dítě. Často relaxovala na procházkách s kočárkem. Když bylo dceři jeden rok, začala matka pracovat na částečný úvazek. Kontakty se známými ze začátku udržovala spíše telefonicky či mailem, protože se bála chřipek a jiných nákaz. Kolem pátého měsíce se postupně dostalo vše do normálu. „Abych řekla pravdu, tak zpočátku mi stačilo se dívat na dceru, jak spí v postýlce, moci si ji pochovat kdy já nebo ona bude chtít a ostatní lidi jsem nepotřebovala. Vztah mezi mnou a manželem se podle mě upevnil, vím, že každý má své mouchy, ale když budu potřebovat, mohu se o něj spolehnout a opřít se o něj.“

Petra ničeho nelituje, nemá čeho - „všechno má svůj účel, proč se tak děje.“ Kdyby mohla něco změnit, tak by změnila organizaci oddělení v nemocnici. „Z gynekologického oddělení se procházelo přes operační šestinedělí, kde byly maminky se svými miminky, které si mohly kdykoliv pochovat, a já tudy procházela několikrát denně s odstříkaným mlékem na JIP a na své dětátko jsem se mohla dívat jen přes sklo inkubátoru.“ Také myslí, že by mohla být větší informovanost personálu, tak i maminek po porodu.

Mezi nejsilnější vzpomínky Petra řadí první klokánkování, první cestu po porodu domů, ale bez miminka a druhou cestu s miminkem. Velkou radost měla i s dalšího vývoje, prvních a dalších úsměvů, prvního kroku, „nebo když jednou ráno po probuzení řekla: mám tě ráda, maminko.“

### Kazuistika devátá

Když byla Katka po dvou letech snažení těhotná, bylo jí 25 let, ale ve dvacátém prvním týdnu spontánně potratila. „Cítila jsem se tak nějak prázdná a tak jsme spěchali na další mimi. To se povedlo a já byla po půl roce znova těhotná.“ Po zaregistrování do porodnice si Katka myslela, že se již nemůže nic stát, ale ve 22. týdnu ji začala bolet kyčel, „přesně tak, jak to začalo minule, tak jsem na nic nečekala a jela do porodnice. V nemocnici jsem musela všechny předběhnout a nacpat se do ambulance a domáhat se hospitalizace.“

Katka byla vzhledem k předchozímu těhotenství více informována o předčasných porodech a počítala s tím, že tato situace může nastat. Ale stejně doufala, že poprvé to byla náhoda a že druhý porod bude v termínu. Po příjezdu do nemocnice byla hospitalizována. „Dostávala jsem kapačku na oddálení porodu, které jsem se nezbavila až do porodu.“ Matka měla zároveň zákaz vycházek, mohla jen dojít na WC a do sprchy. „Nebylo to zlé, ale po pár týdnech jsem už nevěděla, jak si lehnout.“

Ve 25. týdnu Katku čekal test na cukrovku. Udělalo se jí zle a zvracela, „asi mi přestal působit gynipral, měla jsem bílkovinu v moči a nastoupily kontrakce. A tak jsem začala rodit.“ Lékaři jí ještě podali, píchli kortikoidy, průběh porodu se pak snažili zdržovat pomocí vysokých dávek Gynipralu, nasadili antibiotika. Matka měla bolesti po 5-10 minutách, ale vydržela ještě 25 hodin. Po propíchnutí plodové vody a zastavení infuse s Gynipralem byl porod plánován vaginální. Během vaginálního porodu došlo k výřezu pupečníku, „lékař se snažil porod zastavit Gynapriem, zatlačením pupečníku i hlavičky zpět do porodních cest, než se kolega porodník připravil na císařský řez. Lukáš se narodil 25+6tt s porodní váhou 1030 g.

Jako první viděl Lukáše tatínek, Katka až druhý den. „Měla jsem dost smíšené pocity a nevěděla jsem, co si mám myslet. Předě mnou leželo v inkubátoru dítě, moje dítě a já nevěděla, co k němu mám cítit. Nevěděla jsem, jestli přežije.“

Po několika dnech matku propustili domů, za synem docházela do nemocnice. Lukáš byl v inkubátoru, třicet dní byl intubován. „Nejvíc jsem byla na dně z toho, že se mi nerozjela laktace.“ Spolu s laktační poradkyní se snažily všemi možnými způsoby ji

rozběhnout. Pila kojící čaj, jedla homeopatika, pravidelně odsávala. Po 40 dnech snažení vzdala.

Lukáš ještě po narození dostával antibiotika, pak přišla novorozenecká žloutenka a řešila se tepenná dučej. „Snažila jsem se přijímat vše, jak to je, pobřečela jsem si doma, abych malého nestresovala.“

Nakonec byl Lukáš hospitalizován 75 dní, velmi pomalu přibíral na váze. Poslední týden před propuštěním byla matka přijata do nemocnice, aby se s miminkem sžila a naučila se o něj pečovat. „Sestry i lékaři byli úžasní, profesionální. Snažili se mi vše vysvětlit a vyjít mi vstříc. Informace o nedonošených dětech jsem nikde nesháněla, protože jsem věděla, že bych na to neměla to číst.“

PLDD si Katka našla asi 14 dní před propuštěním syna z nemocnice, „paní doktorka k nám byla opatrná, měla snahu vše konzultovat s ostatními odborníky. Z mojí strany spokojenost, ale nutno říct, že vše bylo řízeno specialisty, s problémy jsme navštěvovali je.“ PLDD plnila roli spíše dohlázele a plnitele doporučených postupů. „Víceméně na ni nebylo kladeno břímě rozhodování.“ Nejvíce ale Katka ocenila ochotu přijmout problémového pacienta, protože to dle slov matky není rozhodně obvyklé na spádových pohotovostech pro děti. „Tam nás co nejdříve se snažili vyexpedovat do jiného zařízení.“

U sestry v ordinaci PLDD vyzdvihuje podporu ve vypjatých situacích, administrativní podporu a hlavně dodržování termínů. „Nejvíce jsem ocenila duševní podporu a snahu nás nesrovnávat s ostatními dětmi.“

Informace Katka hledala většinou u specialistů, v perinatologické poradně, hodně informací a zkušeností získala během hospitalizace před propuštěním.

Očkování probíhalo podle schématu vytvořené v jedné pražské nemocnici. Nejdřív ale proběhla konzultace s neurologem a s poradnou pro děti s perinatologickou zátěží. Běžné očkovací látky byly rozděleny do více dávek. U Lukáše se začalo s očkováním až v desátém měsíci od narození. Navíc je očkován Prevenarem, je očkován proti meningokoku a RS virům.

„Potravinové doplňky dáváme podle toho, co právě letí v reklamě. Teď je to momentálně Vibovit, měli jsme i Hlíváčka a jiné.“

Největší oporou matky byla její rodina. Oporu matka vidí i v otci a dítěti samotném. Otec byl aktivně zapojen do péče o Lukáše hned v nemocnici ve všech směrech. Hlavně ve formě krmení. „Akorát nechtěl cvičit Vojtovu metodu.“ Finanční zajištění zajišťoval otec plus úspory. „Pravdou je, že hlavně ze začátku byla péče velmi finančně náročná. Speciální výživa pro nezralé děti plus dojíždky do nemocnice a k specialistům na kontroly a vyšetření.“ Katka ani její manžel neřídí, tak si na dopravu brali taxi. Někdy jen za cestu dali 2000 Kč, cestu absolvovali i několikrát měsíčně.

Ve dvou letech byl zdravotní stav Lukáše dobrý. Byl srovnatelný s vrstevníky, pouze ho trápily a trápí časté infekty horních cest dýchacích.

Po dovršení tří let nebyl doporučen nástup do školky kvůli časté nemocnosti a nedokončenému očkování. „Bohužel stát na nedonošené děti nemyslí, zůstala jsem doma na vlastní náklady ještě jeden rok. Během toho roku jsem přišla o místo kvůli často nemocnému dítěti.“ V tom vidí jako výrazný problém. „V jiné školce nás odmítli zapsat s odůvodněním, že podobné případy patří do speciálních školek.“

Katka relaxovala o sobotách. V sobotu se o Lukáše staral otec s vlastním programem. „To bych označila za opravdu velkou pomoc.“ Matce také vypomáhá rodina a chůva. „Dítě vztahy prohloubilo.“ Katka by i přivítala možnost konzultovat aktuální problémy s terénní sestrou, které by mohla kdykoli zavolat a případně by byla ochotna i přijet. Jsou věci, se kterými nechce otravovat PLDD či sestru v ordinaci, protože jí přijdou jako nepatrné na využití akutní lékařské pomoci.

Z počátku matka pociťovala výraznou sociální izolaci, i kvůli riziku infekce bylo nevhodné pobývat ve společnosti. „S ostatními matkami od normálních dětí jsme se také nestýkali, měli jiné starosti, zkušenosti. Působili jsme jako exoti a atrakce.“ Dříve měli spíše kontakty mezi matkami s nedonošenými dětmi. „Dnes se vše upravilo, zapadli jsme.“

Nejhorší vzpomínku má na chvíli, kdy matku jeden zdravotník, od kterého by čekala podporu v těžké chvíli, srazil hloupým slovem až na dno. „Jinak bych neměnila vůbec nic.“

Podle vlastních slov je Katka klidná, empatická, opatrná, analytická, naslouchající, bez vnějších emotivních projevů a kritická.

### Kazuistika desátá

V době těhotenství bylo matce 30 let. Matka měla strach, že by mohli čekat dvojčata, která se v rodině často vyskytují. I když to pro Michaelu bylo štěstí, začala se bát. „Bráškové, dvojčata mojí maminky se narodily v sedmém měsíci. V té době neměli šanci. Její babičce zemřela dvojčátka holčičky a její sestřenice dvojčata potratila. Tak trochu prokletí rodu, dosud žádná dvojčata nepřežila.“

Od druhého trimestru začala na vlastní žádost docházet do rizikové poradny v Praze. „Jsem realista se sklonem k pesimismu.“ Ve dvacátém týdnu byl matce naordinován klid, protože se začala otevírat. Nález se horšil a matka byla hospitalizovaná s přísným klidem na lůžku. „Dostávala jsem kortikoidy pro dozrání plic miminek. Byl to boj o každý den.“ Po samovolném prasknutí vody se v 25 +2tt v celkové anestezii narodily dvě holčičky, Anna (720g) a Karolína (700 g).

Anna dýchala sama, byla inkubována a měla drobné problémy s tlakem, Karolína byla krátkodobě připojena na umělou plicní ventilaci. Byly stabilizované. „Mohla jsem je vidět, byla to taková malá červená nic se spoustou hadiček a s čepičkou na hlavě. Tělíčka nebyla pod dekou ani znát. Ale byly to naše děti.“

Holčičky měly novorozeneckou žloutenku, obě měly šelest na srdci způsobené otevřenou dučejí. „Obě měly přefouklá bříška. Karolínce bylo pořád zima, předtápěli ji inkubátor, balili do alobalu a do larisky a do peřinky.“

Anna špatně trávila mléko, lékaři se snažili o kontrastní vyšetření, ale nepodařilo se. „Anička kontrast vyblinkala, to ji rozhodilo po stránce oběhové i dechové. Objevilo se tak podezření na střevní neprůchodnost.“ Váhově hlesla na 660g. „Anička se vykakala a začala mlíčko trávit.“ Třináctý den byla zjištěna infekce, ale s dobrou odezvou na antibiotika. Dcera byla pro únavu intubována. Měla málo červených krvinek, dostala transfuzi, po ní následovalo odvykání od ventilátoru a extubace.

Karolína přestávala dýchat, lékaři rozhodli pro intubaci. Byla u ní zjištěna stejná infekce. „Byly s ní trochu problémy, tahala si za všechny hadičky a tak ji museli omotat ručičky. Asi za tři týdny došlo k rozvoji bronchopulmonální dysplázie, ale protože měla časté apnoické pauzy a poklesy saturace, lékaři nedoporučili extubaci. Karolínka vše

vyřešila za ně, v jednom nestřeženém okamžiku si vytáhla rouru sama, tak ji lékaři dali šanci. Byla to divoká noc, ale k intubaci už nedošlo.“

Po měsíci od narození byly dcery přeloženy z RES na JIP. „Ještě trochu bojovali s dýcháním, s infekcemi po žilních vstupech a s udržením teploty. Ale vše jsme zvládly.“

Matka byla propuštěna sedm dní po porodu, celou tu dobu za dcerami dojížděla. Doma odstříkávala mléko a vozila ho dcerám. Týden před propuštěním byla matka přijata do nemocnice, aby byla zapojena o celodenní péči o děti. Absolvovaly ještě oční vyšetření, na kterém byla zjištěna retinopatie II.stupně, později byly ale dívky bez následků. V pořádku byla i kontrola sluchu, ultrazvuk srdce i hlavy. Celkem byly holčičky hospitalizovány 96 dní.

Se sestrami i lékaři na RES a JIP byla maximálně spokojena, většinou byli ochotni vyslyšet a pomoc i psychicky, „i když to nemají v popisu práce a ani na to nemají čas. Na intermediálu to bylo horší, málo sester na spoustu dětí, tam už jsem se modlila, abychom byly už spolu pohromadě. Na pooperačním si mě nikdo moc nevěšmal.“

PLDD ji doporučil bratr, žádný problém s přijetím nebyl. První tři měsíce jezdila lékařka za holčičkami domů. Děti špatně přibývaly, tak jim lékařka půjčila zdarma váhu. „Od třech měsíců až do jednoho roku jsme chodily na kontroly mimo ordinární dobu, aby děti nepřišly do styku se žádnou infekcí. Byla jsem maximálně spokojena. Doktorka moc zkušeností s předčasňátký neměla, ale vycházela nám vždy vstříc, když si nevěděla rady, tak vše konzultovala s jednou pražskou nemocnicí.“

První půlrok byl dle slov matky velmi náročný, co se týče kontrol u lékařů (pediatrie, neurologie, psychologie, rehabilitace, oční, ušní). „Zažili jsme tři dechové alarmy dechového monitoru, o kterých si myslíme, že nebyly plané.“

Služby terénních pracovníků by Michaela občas využila, podle jejích slov se každá pomoc hodí. Kvůli laktaci k nim dojížděla laktační poradkyně.

Dnes jsou holčičkám čtyři roky. „Svoji nedonošenost doháněly do tří let, jen jsou oproti vrstevníkům drobnější, ale já ani manžel nejsme vysokí.“ Následky žádné nezůstaly, jen Karolínka je sledovaná od dvou let na endokrinologii pro zjištěné vysoké hodnoty hormonů štítné žlázy a podezření na vitiligo, ale to se nepotvrdilo. Dnes probíhají jen preventivní kontroly, protože hodnoty jsou v normě. Ve třech letech

nastoupily do mateřské školy a „kdybych nepřiznala, že jsou těžce nedonošené a co mají všechno za sebou, nikdo by to nepoznal.“

Sestra v ordinaci PLDD Michaela hodně pomohla, „děti byly malé a do ordinace jsou schody, chodila mi pomáhat holky přenést a připravit. Také mi hodně pomáhala v konzultacích a radách, co a jak mám dělat.“

Informace hledala matka na internetu, na stránkách sdružení Nedoklubko a dalších webových stránkách. Rady získávala také od paní doktorky a od kamarádek.

S očkováním se čekalo na vyjádření neurologa, ale pak se dívky očkovaly podle normálního schématu. Navíc byly očkovány na RS viry „aby zvládly v pohodě zimu.“ Později byly očkovány i na žloutenku.

Ze začátku byly vedle mateřského mléka příkrmovány Nutrilonem Nenatal a pak Nutrilon HA. Potravinové doplňky začaly brát až s nástupem do mateřské školy (C vitamin a Preventan).

Největší oporou matky po porodu byl manžel. „Do porodnice mi přinesl velkou kyticí žlutých tulipánů a řekl, ať nebrečím, že jsou holky šikovné. Byl naprosto skvělý, nadšený, vůbec si nic špatného nepřipouštěl. Byl na ně hrdý. Jak skvěle zvládly vstup na svět v době, kdy by v malé nemocnici byly označeny za potrat.“ Matka se bála, že by o holčičky mohli přijít, nebo že by mohly být postižené. „Ale manžel jim věřil.“ Další oporou byla její maminka, která spíše pomáhala psychicky, ale té neříkala vše.

Manžel jezdil do nemocnice každý den, doma se vším pomáhal, vstával v noci ke kojení, pomáhal s odříhnutím, přebalováním. „Žádný odpočinek pro nás nebyl, nemohli jsme je dát někomu na hlídání, protože jsme se báli, aby nepřestaly dýchat.“

S narozením holek se rodina přestěhovala do rodného města, obnovili a získali nové přátele, nové vztahy. Změnu hodnotí Michaela jako velkou, ale pozitivní. Jen jsou více unaveni. Michaela relaxuje jógou, chodí s „kočárkovými mamkami“ jednou měsíčně na večeri.“ Jako rodina se snaží sportovat kolo, lyže, bruslení. „Moc na hlídání je nedáváme, asi je podvědomě od sebe nechceme dát.“

S financemi vycházeli, žádné velké problémy neměly. Stěžuje si ale na malou pomoc státu, která se podle ní blíží k nule. „Jeden rodičovský příspěvek a dvě nedonošené děti – ale co se dalo dělat.“ Ničeho dnes nelituje, jen by si přála, aby při

sdělování prvních informací po porodu byl manžel. Stejně tak si přála být více zapojována do péče v době, kdy byly dívky v inkubátoru. „Nejhorší bylo, když jsem holky poprvé viděla a nám řekli, že máme být v noci na telefonu, kdyby něco, abychom se mohli s nimi rozloučit.“ Za nejkrásnější považuje Michaela první klokánkování a kojení.

Dle svých slov je matka spíše realista se sklony k pesimismu.



## 4.2 Systematicky zpracované výsledky rozhovorů s matkami

Tabulka 3 - Výživa dítěte po propuštění z porodnice

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Plně kojené	1		1			1		1		1	5
Odstříkané mateřské mléko				1			1				2
Kombinace mateřského a umělého		1									1
Pouze umělá výživa					1				1		2
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10

Ohledně výživy dětí po propuštění z nemocnice pět matek odpovědělo, že děti byly plně kojeny. Jedna z matek mateřské mléko do půl roku odstříkávala a následně dítě krmila z lahvičky. Matky 2 a 4 odcházely z nemocnice s kombinací mateřského a umělého mléka. Pouze dvě matky, 5 a 9, krmily své děti jen umělou výživou.

Tabulka 4 - Současný zdravotní stav dítěte

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Závažné zdravotní komplikace				1			1				2
Drobné zdravotní problémy			1			1				1	3
Prakticky bez problémů	1	1			1			1	1		5
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10

Na otázku, jak jsou na tom děti zdravotně dnes, dvě matky 4 a 7 odpověděly, že mají závažnější zdravotní komplikace. Naopak, pět matek - 1,2, 5, 8 a 9 - odpověděly, že jejich děti jsou zdravotně prakticky bez problémů. Tři matky, 3, 6 a 10 zvolily odpověď, že děti mají drobnější zdravotní problémy.

Tabulka 5 - Kritéria výběru PLDD

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Dobré vlastní zkušenosti			1		1		1				3
Doporučení známých						1		1		1	3
Internet – recenze											0
Blízkost bydliště	1	1	1	1	1			1			6
Jiné kritérium									1		1
Celkový počet odpovědí	1	1	2	1	2	1	1	2	1	1	13

Při výběru ordinace PLDD tři matky 3, 5 a 7 uvedly, že již měly dobré vlastní zkušenosti s ordinací PLDD, tři matky 6, 8, 10 daly při výběru na doporučení známých, za pomoci internetu si ordinaci nehledala ani jedna matka, šest matek 1, 2, 3, 4, 5 a 8 se rozhodlo hledat ordinaci v blízkosti bydliště a jedna matka 9 se držela při výběru jiného kritéria.

Tabulka 6 - Případné využití PLDD a dětské sestry v terénu / terénních pracovníků

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Výrazně by využily jejich pomoc		1			1			1	1		4
Příležitostně by využily			1	1		1	1			1	5
Pravděpodobně by nevyužily	1										1
Bez názoru											0
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10

Pomoci terénních pracovníků by výrazně využily čtyři matky 2, 5, 8 a 9. Pět matek 3, 4, 6, 7 a 10 by pomoc terénních pracovníků využilo příležitostně. Matka 1 by se pravděpodobně obešla bez jejich služeb. Každá matka ze zkoumaného vzorku měla nějaký názor na případné využití terénních služeb.

Tabulka 7 – Přístup k dětem v ordinaci PLDD

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Speciální péče		1	1	1	1		1	1	1	1	8
Přednostní péče			1	1	1	1	1	1	1	1	8
Objednání na speciální časy			1	1	1	1	1	1		1	7
Delší ošetřovací časy		1			1		1				3
Žádný speciální přístup	1										1
Celkový počet odpovědí	1	2	3	3	4	2	4	3	2	3	27

Osm matek 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10 vnímá k přístupu dětem s velmi nízkou porodní hmotností určitou speciální péči. Přednostní ošetření či péči udalo také osm matek – 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10. Sedm matek 3, 4, 5, 6, 7, 8, a matka č 10 v rozhovorech uvádí objednávání na speciální časy, tři matky 2, 5, 7 uvedly delší ošetřovací časy. Jedna matka 1 uvedla, že neměla pocit jakéhokoli speciálního přístupu.

Tabulka 8 – Vnímání pozice sestry

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Ošetřovatelka				1	1						2
Odborný pomocník lékaře					1		1				2
Telefonický konzultant							1				1
Osobní konzultant		1		1	1				1		4
Asistentka lékaře	1			1	1			1	1	1	6
Bez názoru / Nedokáže definovat			1			1					2
Celkový počet odpovědí	1	1	1	3	4	1	2	1	2	1	17

Na dotaz, jak vnímají sestru v ordinaci, odpovědělo nejvíc matek – 1, 4, 5, 8, 9 a 10, že jako asistentku. Čtyři matky, 2, 4, 5 a 9 ji berou jako osobního konzultanta, jedna jako telefonického. Po dvou matekách vyjádřilo názor, že sestru vnímají jako ošetřovatelku, odborného pomocníka lékaře a dvě nedokázaly na tuto otázku odpovědět.

Tabulka 9 - Vnímání role sestry matkou

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Ošetřovatelka					1						1
Manažerka				1				1	1		3
Edukátorka / Poradkyně		1		1	1		1	1	1	1	7
Nositelka změn											0
Výzkumnice				1							1
Asistentka lékaře	1		1			1					3
Celkový počet odpovědí	1	1	1	3	2	1	1	2	2	1	15

Při výběru rolí, jak vidí matky sestru v ordinaci PLDD, zvolilo nejvíc matek – 2, 4, 5, 7, 8, 9 a 10 možnost edukátorka/poradkyně. Tři matky, 4, 8 a 9 vybraly roli manažerky, stejný počet – matky 1, 3 a 6 roli asistentky lékaře. Role ošetřovatelky byla zvolena jen v případě matky 5, výzkumnice v případě matky 4. Žádná matka by zdravotní sestru v ordinaci jejich PLDD neoznačila za nositelku změn.

Tabulka 10 - Očkování

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Pouze povinná očkování		1	1				1				3
+ RS viry				1					1	1	3
+ Prevenar	1			1	1	1		1	1		6
+ další plánovaná nepovinná očkování						1		1	1	1	4
Celkový počet odpovědí	1	1	1	2	1	2	1	2	3	2	16

Na dotaz, jak je jejich dítě očkováno, tři matky 2, 3 a 7 odpověděly, že jejich dítě má pouze základní očkovací schéma. Matky 4 a 9 nechaly své děti navíc naočkovat na RS viry a Prevenarem. Navíc pouze RS viry nechala dětem naočkovat matka 10 a navíc pouze Prevenarem nechaly své děti naočkovat matky č. 1, 5, 6, a 8. Další nepovinná očkování plánují čtyři matky, a to matky č. 6, 8, 9 a 10.

Tabulka 11 – Způsob získávání informací

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Odborná literatura	1		1	1			1				4
Populární tematické časopisy				1			1				2
Běžná masmédia											0
Internet	1			1	1		1	1		1	6
Konzultace s lékařem				1		1	1	1	1	1	6
Konzultace se sestrou		1	1	1		1		1			5
Konzultace s okolím		1	1		1		1	1	1	1	7
Celkový počet odpovědí	2	2	3	5	2	2	5	4	2	3	30

Z rozhovorů vyplývá, že čtyři matky 1, 3, 4 a 7 hledaly odpovědi na své otázky z odborné literatury, v populárních tematických časopisech nacházely informace dvě matky 4 a 7. V běžných masmédiích žádná matka své informace nehledala, ale na internetu našly informace šest matek 1, 4, 5, 7, 8 a 10. Šest matek 4, 6, 7, 8, 9, 10 volilo k získávání informací konzultace s lékařem a pět matek 2, 3, 4, 6 a 8 volilo konzultace se sestrou. Sedm matek 2, 3, 5, 7, 8, 9, 10 konzultovalo se svým okolím.

Tabulka 12 – Zdroje opory matky

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Otec dítěte	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Prarodiče dítěte		1	1	1			1		1		5
Přátelé											
Matky s podobnými zážitky					1			1		1	3
Další osoby									1		1
Celkový počet odpovědí	1	2	2	2	2	1	2	2	3	2	19

Hlavní oporou matky ve všech deseti odpovědích byl otec dítěte. Prarodiče dítěte byli oporou u matek 2, 3, 4, 7 a 9. Na otázku, zda byli hlavní oporou přátelé, neodpověděla kladně ani jedna matka. Oporu v matekách s podobnými zážitky hledaly tři matky. V dalších osobách hledala oporu jedna matka 9.

*Tabulka 13 - Zapojení otce do péče o dítě*

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Finanční zajištění rodiny	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Doprovod k lékaři		1			1	1	1			1	5
Pravidelně věnovaný čas	1				1		1	1		1	5
Pomoc s běžnou denní péčí		1	1	1	1	1	1	1	1	1	9
Celkový počet odpovědí	2	3	2	2	4	3	4	3	2	4	29

Na otázku, jak se otec dítěte zapojuje do péče o děti, všech deset matek odpovědělo, že otec finančně zajišťoval rodinu. Pět matek 2, 5, 6, 7 a 10 vidělo zapojení otce do péče o rodinu i v tom, že je doprovázel k lékaři. Pravidelně věnovaný čas při určitých aktivitách vidí pět matek 1, 5, 7, 8 a 10 jako důležité v zapojování otce do péče o dítě. Pomoc s běžnou denní péčí u otců uvedlo devět matek 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 a 10.

*Tabulka 14 - Vnímání finanční zátěže*

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10	Σ
Vysoká finanční zátěž					1	1	1	1	1		5
Očekávaná finanční zátěž		1		1							2
Ve srovnání s prvním dítětem bez změny			1								1
Prakticky beze změny	1									1	2
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10

Pět matek 5, 6, 7, 8 a 9 uvedlo, že narození dítěte s velmi nízkou porodní hmotností klade na rodinu vysokou finanční zátěž. Dvě matky 2 a 4 sice finanční zátěž pocítily, ale očekávaly ji. Situaci prakticky beze změn v oblasti finanční zátěže uvádí dvě matky, a to matky č. 1 a 10. Žádnou změnu finanční situace proti dříve narozeným dětem nevidí matka 3.

### ***4.3 Rozhovory se sestrami***

#### *Rozhovor první*

Sestra 1, 40 let, vzdělání - všeobecná zdravotní sestra. U dětské obvodní lékařky pracuje téměř deset let. Sama je matkou, má dvě starší děti a jedno roční, se kterým je stále na mateřské dovolené, ale i při ní chodí pracovat do ordinace.

V ordinaci se setkává se dvěma typy předčasně narozených dětí. V prvním případě se již předem očekávají komplikace, lékařka si vymezí čas pro matku již před porodem a snaží se s ní probrat případné komplikace. Vztah lékař – sestra – matka tedy vzniká poměrně brzy. Stává se také, že propouštěcí zpráva dítěte se lékařce do rukou dostane dříve, než se ozve matka na první prohlídku – je tedy dostatek času na přípravu. Druhý případ zahrnuje všechny situace, kdy se matka kontaktuje ordinaci až po porodu, většinou po propuštění z porodnice a většinou není příliš času na budování vztahu a vše se soustředí na řešení aktuálních problémů (a to i v případě, kdy do ordinace již dochází starší sourozenec). Ve velké většině ale sestra nevidí rozdílný přístup k dětem s nízkou porodní hmotností a s běžnou porodní hmotností, neboť říká, že „do ordinace praktického lékaře se děti většinou dostanou v okamžiku, kdy už mají nejhorší za sebou a nevyžadují tolik speciální péče, ale samozřejmě, pokud to jde, snažíme se jim věnovat více.“

Ke každé matce přistupuje lékařka i sestra individuálně, neřídí se žádnými pravidly, co a jak by mělo být, velkou roli hraje i fakt, zda matka již nějaké dítě má nebo je prvorodička – pak se snaží jí věnovat více, především v oblasti vzdělávání. O tu se dělí jak lékařka, tak i sestra, která je s matkou v kontaktu po příchodu do ordinace první nebo zvedá telefony – a snaží se vyřešit problémy, na které sama stačí.

Očkovací plán se řídí podle stavu dítěte – a také se upravuje po dovršení váhy 4kg, tudíž je velmi individuální. Sleduje ho především sestra, která upozorňuje lékařku na případné termíny, intervaly apod. a lékařka na základě stavu dítěte pak rozhoduje o konkrétním datu aplikace dané očkovací látky. Vhodná nepovinná očkování řeší pouze lékařka, neboť mají zkušenosti, že názor sestry v tomto ohledu není pro pacientky důležitý.

Sledování vývoje se vývojovými tabulkami řídí spíše orientačně – sestra ani neví, kde aktuální vývojové tabulky hledat. „Lékařka vždy řeší situaci selským rozumem a vše dokáže rozumně a pochopitelně vysvětlit rodičům, na mě toho pak moc nezbyde.“

Mezi lékařkou a sestrou funguje mezislovní komunikace, ví, kdy je vhodná aby sestra se věnovala dítěti, a lékařka se věnuje matce, kterou vyslechne, poradí a eventuelně doporučí nějakou odbornou péči- tzn. že se starají i o matku. „Vzpomínám si na případ, kdy do ordinace přišla vyčerpaná matka se řvoucím dítětem. Domluvily jsme se s matkou, že nám nechá dítě dvě hodiny v ordinaci a sama si zatím půjde někam odpočinout. Samozřejmě, že jsem se o něj během těch dvou hodin starala především já, lékařka měla vlastní práci.“

Sestra vnímá jako svou primární roli poskytovatelku ošetrovatelské péče, nicméně je přesvědčena, že plní i roli manažerky (v okamžiku, kdy např. objednává pacienty a ví, že musí věnovat těmto pacientům více času, či při sledování odborných kontrol, získávání výsledků a sledování očkovacího plánu), edukátorky a advokátky, za méně důležitou považuje při výkonu své praxe roli nositelky změn či výzkumnice.

Velký význam hraje i role posluchače – velmi často se matky potřebují vypovídat, v tom případě je sestra nechává. „Myslím, že matky chtějí takový ten tichý souhlas, že to, co dělají, dělají správně. Když už chtějí nějakou tu radu, radím jim, aby zapomněly na internet, kde jsou samé katastrofické scénáře, a ať jednají podle svého citu, že ony jsou matky.“

Sestra Lucka si myslí, že je dostatečně informována a že by dokázala matce vždy poradit. Zatím nevidí potřebu dodatečných školení, vzdělávání a získávání nových poznatků probíhá průběžně. Velký význam pro ni hraje i fakt, že je sama matkou, dokáže se tedy vžít i do její situace, kdy ona navštěvuje lékaře a potřebuje jejich radu a pomoc – a jak to v tom případě zvládá sestra a co by dělala ona na jejím místě. Zkušenosti s jejími vlastními dětmi jí zároveň pomáhají v práci s dětmi v ordinaci.

### Rozhovor druhý

Sestra 3, 50 let, vzděláním dětská sestra. U stejné dětské lékařky pracuje dvacet dva let. Sama je matkou dvou dospělých dětí.



Matky kontaktují ordinaci PLDD po telefonu většinou ještě před porodem. Sestra se s nimi domluví na návštěvě ordinace, aby si ji prohlédly a potvrdily, jestli opravdu k nim chtějí chodit. „U nedonošených dětí je to trochu jinak. Jestliže maminky mají určitý problém a obávají se předčasného porodu, zajdou do ordinace dřív a domluví se s paní doktorkou. Ordinaci pak často kontaktují tatínkové, že se jim předčasně narodilo dítě. „Sestra se s tatínkem domluví na první návštěvě po propuštění matky s dítětem z nemocnice.

První návštěva probíhá po dohodě a záleží na konkrétní situaci, pokud je například špatné počasí nebo by byl problém s dopravou do ordinace, navštěvují matku s dítětem v rodinném prostředí, kde se lékařka věnuje dítěti a sestra zařizuje veškerou dokumentaci, domlouvá se i s matkou na první návštěvě v ordinaci PLDD, většina komunikace je ale na lékařce. Sleduje se sociální prostředí rodiny, ale „naše ordinace leží v dobře situované čtvrti, nejsou tu žádné sociální byty, rodiny.“

Matky se většinou obracejí na sestru s problémem kojení. Jak mají kojít, jestli střídat prsa a podobně. Názor sestry (i samotné lékařky) je prsa nestřídat při jednom kojení. Jedno kojení, jedno prso. „To je spíš problém donošených dětí, protože matky dnes chtějí jít brzo z porodnice domů. Kolikrát se ještě u matek nerozběhne ještě laktace. To, že se děti pouštějí domu až po vyřešení kojení, se podle mých zkušeností dnes nepraktikuje.“ U předčasně narozených dětí je již otázka kojení popřípadě výživy vyřešena z porodnice. Některé maminky podle Jany vůbec neposlouchají, nebo nechtějí rady slyšet, případně dávají přednost radám, které si našly na internetu. „Záleží na jednotlivých matkách, zda chtějí slyšet názor i od sestry.“ Podle jejího názoru by ale bylo nevhodné, kdyby sestra prosazovala své názory bez souhlasu s PLDD. Pokud jsou matky zvyklé na komunikaci i se sestrou, nestává se, že by problém konzultovaly dvakrát – nejprve se sestrou a případně i s lékařkou.

Vztah sestra lékař popisuje Jana jako dlouhodobé manželství. Ví, jak bude lékařka reagovat, co řekne a podle mimoslovní komunikace ví, kdy se do hovoru vložit a co říct. Jana velice oceňuje to, že paní doktorka za ni stojí, že si ji brání. „Sestřička má pravdu.“

Děti s velmi nízkou porodní hmotností si do ordinace zvou mimo poradnu, nechávají si na ně více času. Snaží se vyhovět rodičům, aby s dítětem přišel i otec.

Jestliže je v tu dobu v čekárně nemocné dítě, ordinace má dvě čekárny, počká maminka s dítětem tam.

Vývoj hodnotí lékařka podle zprávy neurologů, podle rehabilitačních pracovníků, „podle grafů a podle tabulek nehodnotí - spíše používá selský rozum a své zkušenosti.“

Očkování probíhá podle korigovaného věku, ale po předchozí domluvě s neurologem. Dítě musí mít alespoň 4,0 kg. S nepovinným očkováním se setkávají s očkováním na RS viry, „ale to si hlídá nedonošenecké oddělení, samy si je zvou do vývojové poradny. Očkování proti chřipce se moc nepraktikuje. Ale přicházejí i rodiče, kteří chtějí očkovat na všechno a někteří nechtějí na nic.“

Vzdělání si sestra doplňuje na seminářích, chodí asi tak třikrát do roka, snaží se dozvídat stále něco nového. Informace hledá spíše v knihách, internet nepreferuje. „S internetem mám problém, neumím to hledat. Zdá se mi to pomalé, než to najdu. To radši sáhnu po knize.“ Navíc vidí v internetu určitou míru nebezpečí – stává se například, že volá maminka, že si na internetu našla, že dítě má spalničky. Přes ujištění sestry, že je to jen ve výjimečných případech a spíše u starších ročníků, protože jsou proti spalničkám očkováni, si matka stojí za tím, že to úplně odpovídá podle popisu na internetu. Sestra proto matkám poradí návštěvu ordinace pro vyloučení onemocnění. „Stejně jako když v televizi proběhne zpráva o meningokoku, tak druhý den je lavina telefonátů rodičů, že jejich dítě určitě toho meningokoka má. Samozřejmě že je to zbytečná panika, vyvrácíme to, ale rodičům při nejistotě doporučíme návštěvu ordinace. Člověk nikdy neví.“

Za velmi důležitou roli sestry považuje Jana roli posluchačky. Spousta maminek si chodí do poradny si popovídat, jdou si pro souhlas, že to či ono dělají dobře. „Paní doktorka často chválí. Říká, že to že se tak dobře miminka vyvíjí, není zásluha miminka, ale je to zásluha té maminky. Maminkám tak stoupne sebevědomí.“ Jestliže má matka dítě nedonošené, nebo s nějakým handicapem, nebo když se stav vyvíjí ne podle plánu, tak je nějaký čas v depresi. V tomto případě se snaží být sestra Jana trpělivou „vrbou“ a snaží se pomoc matce toto období překlenout.

Velmi důležité je vytvořit v ordinaci takové domácí prostředí. Snaží se usmívat a nenechat na sobě nic znát.

### Rozhovor třetí

Sestra 2, 52 let, všeobecná zdravotní sestra, vzdělání středoškolské. V ordinaci PLDD pracuje pět let. Je matka, má dvě děti už dospělé.

První setkání s dětmi s velmi nízkou porodní hmotností probíhá podle domluvy matky s lékařkou. Buď jdou spolu s lékařkou na návštěvu, nebo matka přichází s dítětem do ordinace, záleží na tom, jak se matka cítí a dle sestry „podle toho, jestli je matka prvorodička - to většinou vyžaduje návštěvu doma, nebo má matka doma již nějaké děti, a to se pak většinou domlouváme do ordinace.“

Matky většinou kontaktují PLDD již před porodem, a to buď na doporučení kamarádek, nebo je ordinace v blízkosti jejich bydliště. „Někdy dojde dřív zpráva z nemocnice, než se matka vůbec zaregistruje, ale to se moc často nestává.“

Při otázce jak si myslí, že ji matky vnímají, se sestra Zdena usmívá. „Znáte to, někdy se můžu přetrhnout, udělat vše, co matce na očích vidím a je to stejně jedno, nestojím matce ani za pohled. Natož, aby si ode mě dala poradit, nebo dokonce mě o něco požádala. To pak není spolupráce s matkou žádná. A to mě mrzí.“ Ale většinou má s matkami dobré vztahy. Myslí si, že někdy ji matky berou víc, než paní doktorku. Když je lékařka zaneprázdněna, snaží se maminkám poradit sama, a to i po telefonu. Někdy je schopna poradit, někdy ne. „Myslím, že zvládnou především ty stále se opakující problémy a dotazy. Ale čím víc člověk proniká do problematiky zdraví, tím víc si uvědomuje záludnosti, které mohou nastat.“

S paní doktorkou má velmi dobrý vztah. Má pocit, že už si rozumí beze slov, že někdy stačí jen pohled a je jí vše jasné. „Velice dobře se doplňujeme.“ Sama se považuje za rovnocennou partnerku lékařky.

K dětem s velmi nízkou porodní hmotností mají individuální přístup. Nejdřív si udělají „jakýsi obrázek o matce, o dítěti a jejich sociální situaci.“ Obrázek sociální situace většinou získají již při první návštěvě doma. „Hned při vstupu do předsíně to vidím. Někdy je tam neskutečný nepořádek, to si říkám, co ten drobeček tady bude dělat?“ To se snaží s paní doktorkou to nějak matce naznačit.

Podle situace a stavu dítěte pak se snaží sestra skloubit návštěvy matky v ordinaci tak, jak to nejlépe vyhovuje oběma stranám. Matky dostávají telefonní číslo lékařky, kam mohou volat kdykoliv a kde mohou konzultovat s lékařkou různé problémy. „Jen maminky poprosí, aby to číslo nezneužívaly.“ Není problém domluvit či objednat speciální vyšetření u specialisty. Zatím se neseťkaly se žádnými stížnostmi, že by se dětem, speciálně těm s velmi nízkou porodní hmotností, špatně věnovaly.

V otázce očkování nedonošených dětí postupují individuálně, podle zdravotního stavu dítěte. Snaží se dodržet dosažení 10 týdne korigovaného věku. „Ale když to nejde, tak to nejde.“ Maminkám nabízejí možnost očkování proti pneumokokům z indikace, ale moc to maminky nevyužívají. „A to jim zdůrazňujeme, že je to zdarma!“

Vývoj sledují podle vývojových růstových grafů pro nedonošené do dvou let, kde většina nedonošených dětí svoji ztrátu dohání.

Sestra Zdena nedokáže stanovit, která z rolí sestry je pro matky ta nejdůležitější. „Řekla bych, že se jedná o komplex všeho. Sestra je mostem mezi pacientem a lékařem.“

Co se týče vzdělávání, je Zdena přesvědčena o jeho nutnosti. „Stále se něco mění, a je tak důležitá flexibilita a schopnost přijímat nové a nové poznatky. Ale hlavně je to v člověku, buď chce, nebo nechce.“ Podle jejího názoru je neustále co zlepšovat a měnit. „Jen by mohlo být méně papírů a byrokracie“

#### Rozhovor čtvrtý

Sestra Veronika, 50 let, vzdělání dětská sestra, střední zdravotnická škola, plus nástavba v Brně - sestra v ambulantní péči. Praxe 31 let, nejdřív jako sestra na dětském oddělení a od roku 1993 v ordinaci PLDD. Sama je matkou dvou dospělejších dcer.

Matky většinou kontaktují ordinaci před narozením děťátka. Ordinaci si většinou vybírají kvůli blízkosti bydliště. „Když přijde maminka z daleka, tak s ní registraci nejdřív zkusíme rozumně probrat. Aby si uvědomila, že může mrznout, může mít dítě vysokou horečku a pak s ním přes celé město není to nejlepší.“

U nedonošených dětí většinou volá tatínek a domlouvá se co a jak. „Někdy předčasný porod očekáváme, třeba z indikace matky, tak se snažíme maminku na to

připravit. Ale je to velmi málo, to jen když nám to maminka přijde dopředu oznámit.“ Po propuštění matky z nemocnice většinou sestra s lékařkou do 24 hodin navštěvuje rodinu doma. U těch nedonošených je to pravidlem. „Doma u nich si všímáme rodinného prostředí, jak vypadá pokoj, co tam mají, jak jsou připraveni na miminko, kočárek, jestli má vlastní postýlku, a hlavně hygienické návyky, plínečky, vanička apod. Prostě takovéto sociální prostředí. Dá se říct, že si maminku už dokážeme otipnout už když k nám přijde se zaregistrovat.“

Při první návštěvě lékařka dítě prohlídne, sestra dělá dokumentaci. Na všechny dotazy rodičů se snaží společně odpovědět. „Říkáme jim, že je to asi na ně moc, že si asi na všechno, co je zajímavá, hned nevzpomenou, že doma je to jiné.“ Proto si děti s velmi nízkou porodní hmotností po několika dnech zvou do ordinace. Tam proberou vše, co matku ještě zajímá, na co ještě přišla, co ještě potřebuje, jaké má problémy. „Spíš je to takové povídání.“ Hned při první návštěvě dostávají maminky telefonní číslo na PLDD a je jim nabídnuta telefonická konzultace.

Veronice přijde, že největším problémem je stále kojení. Většinou se to týká těch donošených dětí, nedonošené děti to mají již vyřešené z nemocnice díky dlouhodobějšímu pobytu v nemocnici. Problém s kojením je většinou v tom, že si maminky neumějí chytnout bradavku a neznají vhodnou polohu. Nebo si matky myslí, že mají málo mléka. „Pro některé matky je kojení bolestivé a proto se ho snaží co nejvíce oddalovat.“ Na tyto matky si v ordinaci udělají čas a matku učí kojit, tím, je matky kojí v ordinaci. Dítě váží před kojení a po kojení pro kontrolu, kolik toho vypilo.

S PLDD má sestra dobrý vztah, znají se už z dřívější práce z nemocnice, kde dělaly obě na stejném dětském oddělení. Pak přešly do ambulantní sféry. „Po tolika letech paní doktorka ví, že mi může důvěřovat a já jí. Víme, co které kdy řekne a na co i myslí. Kolikrát se stane, že něco vidím, co není v pořádku a doktorce to naznačím a sama doktorka pak tu věc jakoby zařadí do hovoru.“ Jejich vztah opravdu funguje, „i když se jedna nebo druhá špatně vyspí.“

Zvláštní péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností vidí sestra Veronika v tom, že si je objednávají mimo hodiny poradny, nechávají si na ně více času, zapisují jim grafy. Každé dítě berou individuálně. Posuzují i podle osobnostního profilu rodičů,

kolik času budou na jednotlivé úkony potřebovat. Plus vidí sestra i v telefonických konzultacích, kde se může matka kdykoliv a s čímkoliv obrátit. „Někdy, když je problém větší a víme, že to bude na delší povídání, tak si maminku zveme mimo pracovní dobu, aby nás netížila plná čekárna.“

Podle potřeby i stavu dítěte se domlouvají i odborné ambulance, odborné vyšetření. Podle sestry je domluva s odbornými lékaři velice dobrá a myslí si, že se za několik let zlepšila. „A je z čeho i vybírat. Při nespokojenosti můžeme doporučit jinou odbornou ambulanci.“

Vývoj dítěte maminkám zapisují do růstových grafů ve zdravotním průkazu. „Paní doktorka má ale na počítači speciální program na nedonošené děti, kam si to zapisuje. Po zvážení a měření to rodičům v počítači ukazuje a vysvětluje.“ Lékařka apeluje na selský rozum rodičů, aby si uvědomili, že jejich nedonošené dítě o váze jednoho a půl kila při porodu nemůže vážit ve stejném stáří jako dítě čtyřkilové, ale že většinou do dvou let se rozdíl srovnávají.“ A podle zkušeností sestry nedonošené děti „baští“ velice dobře a pěkně na váze přibývají. Jestli k tomu rodiče pracují a cvičí s dětmi, jak mají, tak je rozdíl velice rychle smazán. Také rodiče upozorňuje, že každá váha váží jinak, a proto aby nebyli znepokojeni z rozdílů.

Očkování těchto dětí se provádí až po schválení neurologem. „Neurolog má tyto děti ve své ambulanci a podle stavu nám dává neurolog svolení.“ V ordinaci se po schválení většinou očkují podle korigovaného věku a ještě se očkování rozděluje po čtrnácti dnech. K nadstandardnímu očkování u dětí s velmi nízkou porodní hmotností patří očkování proti rotavirům. Snaží se i rodiče přesvědčit, aby se také nechali očkovat. A hlavně přeočkovat na záškrť. Dalším očkováním je proti meningokokům. „Ale většinou jsou přesvědčeni až po rozhovoru s doktorkou, jejím zkušenostem. Letáčky je nepřesvědčí, jen trošku nahlodají, ale hlavní slovo má pak doktorka.“ Sestra jim radí, ať si napíšu pro a proti a pak se rozhodnou. „Ale většinou se mě ptají, co jsem naočkovala vlastním dětem a na to většinou dají.“

Veronika si chválí i zapojení tatínků o péči o dítě. Chodí do poraden, mají všelijaké otázky „jsou to takoví všetečkové, jdou více do podrobností a ptají se tak dlouho, dokud

to nepochopí. To maminky často odcházejí a pak si na mě ještě v ordinaci počkají a ptají se, jak to lékařka myslela,“

Další informace a vzdělávání sestra získává na různých seminářích, má objednaný časopis Sestra, knihy, někdy používá internet.

Veronika si myslí, že hlavní slovo v ordinaci má lékařka, ale na to popovídání je tu sestra. Myslí si, že komunikace sestra - matka funguje. „I když těm sociálně slabším musíme nejméně desetkrát volat a pak stejně vezmeme kola a objedeme je.“

Z rolí sestry považuje Veronika za nejdůležitější roli posluchače a poradkyně. Svěří se spíše se soukromými problémy, co doma, co manžel. Myslí si, že po tolika letech už umí maminkám se vším poradit. „Některým maminkám dojdou některé informace až doma, začnou je řešit a neví jak dál. Tak zavolají do ordinace a já jim to vysvětluji. Jsou ale i maminky, které řeknou, že si počkají na pani doktorku.“ K edukaci rodičům dochází už při první návštěvě ordinace, tak se Veronika snaží poradit vždy s úsměvem, aby se pak maminky nebály ne něco zeptat. Prvorodičky nebo maminky s nedonošenými dětmi to moc s dětmi neumí, proto se snaží vždy poradit a maminku do procesu ošetřování zapojit. Například měření teploty, aby se dítě nepodchladilo, zavést čípek, podat léků apod.

„Tahle práce snad nemůže být ani o penězích, ale proto, že tu práci děláte ráda. A co bych si přála, co by se mělo změnit? Méně papírů! Strašně moc jich přibylo. Snad na každou věc, co udělám, je speciální papír. Bojím, se, že zavedou i papír na úsměv. Práce je nádherná, ale pro papíry nebudeme mít čas na dětičky!“

### Rozhovor pátý

Věk 43 let, vystudovaná všeobecná setra, dětskou sestru u PLDD dělá devět let. Sama je matkou dvou dospělých dětí, syna a dcery.

Většinou maminky kontaktují lékařku dopředu, ještě před porodem, „přijdou si s bříškem a domlouvají se“. Matky se do ordinace většinou registrují na základě doporučení od svých známých, málokdy z důvodů spádovosti oblasti, kde rodina bydlí. Jestliže něco nasvědčuje u matky k předčasnému porodu, stává se, že matka přijde do ordinace a žádá rady, co a jak udělat, aby ještě svoje dítě „udržela v bříše“. „Paní

doktorka se snaží vždy poradit, matky se snaží chovat podle rad, ale jak říká paní doktorka - přírodu jen stěží ošálíme.“ Stává se, že přijde z nemocnice propouštěcí zpráva dříve, než přijde matka s dítětem. Někdy se matka neozve vůbec, pak sestra kontaktuje rodinu sama.

K prvnímu kontaktu s dítětem dochází v bydlišti rodiny. Lékařka nedělá rozdíly mezi nedonošenými a donošenými dětmi, poprvé vždy navštíví dítě doma. „Doktorka si dělá vlastní úsudek o rodině a návštěva v rodině perfektně zakryje další smysl návštěvy.“ V rodině si lékařka se sestrou všimají hlavně prostředí, ve kterém žijí, připravenosti na miminko. Dále si všimají i počtu sourozenců a jak je o ně postaráno. „Lékařka je alergická na to, když malé dítě má v pokojíčku televizi.“ Jestliže jsou zjištěny nějaké nedostatky, tak je snaží vyřešit hned na místě.

Při navazování kontaktu s matkou má sestra malý „figl“. Nejdříve matku pochválí, jak jí to jde, co dělá správně a jak dobře se stará o své dítě. Jestliže něco není úplně v pořádku, tak jí nenásilně poradí co a jak. Matky se na sestru obrací dost často, protože paní doktorka je značně rázná a „řekne vše na plnou pusu“. Sestra pak často situaci zachraňuje a hlavně vysvětluje, co a jak lékařka myslela. „Matky se doktorky tak trochu bály, tak se raději ptaly mě. Doktorka to nemyslela špatně, ale maminek se to dotklo, hlavně když je o něčem snažila poučit.“

Jarka nemá pocit, že by ji rodiče braly jako poskoka lékaře. Často i volaly do ordinace, když tam lékařka nebyla, a chtěly po ní radu nebo i napsat recept. „Dokonce se i ptaly, jestli by nemohly na kontrolu přijít jen za mnou. Jejich důvěra mě často těšila.“

Sestra Jarka vychází s PLDD dobře, má pocit, že jsou už tak nějak na sebe napojeni a že si rozumí beze slov. „Párkrát se i stalo, že jsme s doktorkou hrály hru na hodného i zlého policajta. Je přísná a zásadová, často se s matkami dohaduje kvůli předepsání antibiotik. Bez příčin je nenapíše, což někdy matky nechápou. Někdy to matky řeší i návštěvou pohotovosti, kde antibiotika dítě dostalo, i když zbytečně. To lékařce samozřejmě vadí.“

Děti s velmi nízkou porodní hmotností jsou častěji sledováni a zváni do ordinace. Paní doktorka si hlavně hlídá váhu. Po propuštění z nemocnice jsou zváni na převážení



po třech dnech, pak jednou týdně a pak měsíčně. Velmi často s matkami rozebírají kojení, techniku a četnost i další problémy. Stává se, že matka musí nakojit v ordinaci, aby pani doktorka jednat viděla způsob nakojení a také aby si mohla zvážit množství vypitého mateřského mléka. U nekojených dětí byla náhradní strava nastavena z vývojového centra z nemocnice, pak se s nimi řeší následná formule. Co považuje za velké plus, je dnešní propagace kojení. Většina matek kojí.

Růstové grafy pro nedonošené děti v ordinaci nepoužívají, ani o nich sestra neví. Používají ty ze zdravotního průkazu. Tak výšku zaznamenají a vysvětlují rodičům, že je normální, že jejich dítě se ocitlo na spodní hranici růstového grafu. Hned jim dají ale naději, že do dvou let se rozdíl mezi nedonošenými a donošenými dětmi srovnávají.

Očkování probíhá podle korigovaného věku, ale ještě se dává pozor na váhu, alespoň 4 kg. Většinou se matky řídí základním schématem, žádné očkování navíc. Snad jen jednou si sestra pamatuje, že očkovaly proti chřipce.

Co se týče dalšího vzdělávání, tak informace hledá spíše v knihách, časopisech a účastí na seminářích. „Lékařka mě často brala na různé pediatrické konference, baví mě ty lékařské sekce, tam se aspoň něco dovím, jsou tam různé kazuistiky. Sesterské sekce nenavštěvuji, přijde mi to jako reklamní akce.“ Informace často hledá i na internetu. „Lékařka ani nechtěla, abych byla registrovaná v asociaci sester, že to v ordinaci nepotřebuji. Ale já jsem chtěla a tak jsem.“

Za nejdůležitější z rolí sestry považuje Jarka asi roli edukátorky. „Rodiče lékařce odkývají všechno, ale pak se mě přijdou zeptat, co jim říkala, že jí nerozuměli. Tak já jim vše laicky ještě jednou řeknu.“ Jarka si myslí, že už dnes dokáže poradit téměř se vším, že po tolika letech u lékaře PLDD ji nic nepřekvapí.

Zlepšit by se dala edukace pro maminky s dětmi s velmi nízkou porodní hmotností. Myslí si, že je málo informačních letáku. „Vím, že mají dost informací z porodnice, ale každá matka chce být ujištěna, že to co dělá, dělá správně a k tomu by jistě stačilo i pár volně dostupných informačních letáků.“

Při otázce jestli by se dalo něco zlepšit i pro ni, se Jarka usmívá. „Já tady za měsíc končím, jdu jinam. Práce mě baví, mám ji ráda, ale plat je tu skutečně špatný. Už to prostě nejde, už bych to neutáhla.“

### Rozhovor šestý

Simoně je třicet let, studovala na střední zdravotnické škole obor dětská sestra. Má jedenáctiletou praxi u PLDD, sama zatím děti nemá, ale přála by si je.

S dětmi s velmi nízkou porodní hmotností se setkává většinou až v ordinaci při první návštěvě po porodu po propuštění. „Matky nás ve většině případů kontaktují ještě před porodem, a to buď na doporučení své známé, nebo kvůli dostupnosti a blízkosti jejich bydliště. V současné době se staráme o pět nedonošených dětí.“

Sestra zastává názor, že v žádném případě není jen poskok PLDD, s lékařkou vychází velice dobře. Simona si plní své povinnosti, které jsou v její kompetenci, asistuje u různých vyšetření či výkonech, podává věci, ale „to neberu být jako poskok“. Má svoji práci ráda, baví ji pracovat s malými dětmi a asistovat lékaři bere jako samozřejmost.

S matkami nebo s rodiči se snaží mít dobrý vztah, myslí si, že je velmi důležité mít vzájemně dobré vztahy, protože se to projeví na péči, přístupu jak ze strany ordinace, tak i ze strany maminek. „Ty se pak nebojíš na nic zeptat, vše spolu probereme. Dovedeme si popovídat jak o miminku, tak i o osobních věcech.“

Pro předčasně narozené děti mají vyhrazené speciální časy, věnují jim větší pozornost. Ke všem dětem přistupují individuálně a podle toho si plánují další návštěvy. „Nemáme jednoznačný postup, harmonogram, jak postupovat, kolik návštěv musí tyto děti mít, prostě každé dítě je jiné i každá maminka je jiná. Věnujeme jim tolik času a péče, kolik dané dítě potřebuje. Může to být patnáct minut, půl hodinu nebo hodinu.“ Maminky registrované v jejich ordinaci mají možnost telefonické konzultace a to i mimo pracovní dobu.

Grafy pro nedonošené děti zná pouze z různých seminářů, v jejich ordinaci je nepoužívají. „Nechceme maminky ještě více blbnout dalším papírem.“ Jak děti rostou a přibývají na váze, maminkám zapisují do grafu na zadní straně zdravotního průkazu. Vše jim ale vysvětlují, že jsou jejich děti malé, ale že se to většinou srovná do dvou let. Taky upozorňují, že když jsou oba rodiče menšího věku, tak jejich dítě asi „obr“ nebude. „Ať se proto nediví, když jejich dítě je mimo normální hodnoty.“

Při očkování pani doktorka dodržuje korigovaný věk, ale přihlíží ještě ke zdravotnímu stavu dítěte a hlavně dbá na dosažení alespoň čtyřkilové hmotnosti. „Do dvou let většinou matky u těchto dětí nenechávají nic mimo očkovacího schématu očkovat“ Potom nechávají své děti většinou očkovat na chřipku, občas na RS viry.

Své vzdělání si doplňuje na různých seminářích, v ordinaci odebírají odborný časopis pro pediatrii, čte odborné knihy, často hledá na internetu.

„Většina lidí si myslí, že sestra je jen takový podřadnější pomocník lékaře, ale není tomu tak. Sestra by měla mít své postavení ve své funkci a mělo by se tak na ni i pohlížet.“

Asi nejdůležitější svojí roli vidí v psychické pomoci, kdy funguje jako posluchač, poradce a edukátor. Podle sestry Simony by měly být sestra výborný herec, „jestli se to tak dá říct.“ Jako první vidí maminky ji, proto by měla být relativně klidná a vyrovnaná. Neměla by nosit své osobní problémy do práce. „První dojem udělá mnoho.“

Simona se snaží být informována co nejvíce, „i když se musím přiznat, že se občas stane, že nevím jak poradit, ale snažím se najít vždy nějaké to řešení.“ Často se stává, že se na ni obracejí maminky s nějakým tím osobnějším problémem.

Podle názoru sestry by se měla zlepšit osvěta lidí a to jak nastávajícím maminkám, tak i maminkám po porodu. Myslí si, že sestřičky v porodnicích by se měli více věnovat maminkám po porodu, hlavně prvorodičkám. „Neříkám, že je to ve všech porodnicích stejné, ale stává se, že maminky vůbec neví, jak se o miminko postarat. Ale to se spíš týká donošených dětí, maminky s nedonošenými dětmi mají určité návyky již z dlouhodobého pobytu na oddělení nedonošených dětí.“

Nejvíce pomáhá sestře v práci ten pocit, že od nich odcházejí šťastné maminky i děti. „Není to vždy úplně růžové, ale nějaké to pozitivum se vždycky najde.“

### Rozhovor sedmý

Sestře Olině je 38 let, je vystudovaná dětská sestra, u PLDD pracuje již 15 let. Sama je matkou dvou dětí, dvou holčiček.

Matka většinou kontaktuje ordinaci ještě před porodem, aby se domluvila, zda jí dítě vezmou. „Máme sice dost plno, ale nějak to provedeme. Těch nových rodin je málo a sourozence bereme automaticky, to matky volají až po porodu.“ Málokdy se s matkou setkává poprvé až při první prohlídce, nebo po telefonátu že porodila a mohou přijít.

Vztah s matkami si buduje dlouhodobě, „nejde to naráz.“ Hodně záleží na osobnosti té matky, „některé neberou její názor a radu, berou mě jen jako asistentku lékařky, jen ta co něco podá a přinese.“ Často se stane, že se matky ptají i sestry, hlavně řeší věci po telefonu. „Pak při návštěvě mi děkují, to je velice příjemné.“

„Lékařka mě bere jako partnera, za ty dlouhé roky co u ní pracuju, už poznám, co chce říct, co mi naznačuje a vím co kdy a jak mám udělat.“ Ví, co od sebe mohou čekat. Olina si myslí, že jsou s lékařkou dobré přítelkyně.

K nedonošeným dětem se snaží sestra chovat stejně jako ke všem ostatním. Pomůže jim po telefonu, poradí, když mají rodiče zájem. „Většinou se domlouváme po telefonu, jestli k nám přijdou, jestli si na to troufají, nebo jestli máme zajet my.“ Doma u dítěte pozorují jeho sociální prostředí. Na první prohlídky v ordinaci PLDD propuštění z nemocnice si nechávají více času, objednávají tak, aby se naplno mohly dítěti i rodičům věnovat. „Jsou sice doma, ale je to pro miminko nové prostředí, tak mají spousta otázek co a jak. Často i volají, což je pochopitelné.“ Pokud už jsou více samostatné, tak si udělají do karty poznámku. Pokud pak tyto děti jsou v čekárně a nejedná se o akutní případ, tak už jim přednost nedávají. „Jak říkám, snažíme se ke všem chovat stejně, docela to dobře působí jak na samotné matky, tak i na ostatní.“

O růstových grafech pro nedonošené slyšela, ale vývoj podle nich nesledují a nezaznamenávají. Používají grafy ve zdravotním průkaze podle korigovaného věku.

„Očkování u těchto dětí sleduje lékařka, která podle akutního stavu rozhoduje, co a kdy se bude očkovat, s přihlédnutím k moderním poznatkům a doporučením.“ O očkování, co rodiče dávají mimo očkovací schéma, moc Olina přehled nemá, vše si řídí lékařka.

Podle sestry je nejdůležitější a základní role ošetřovatelky a pomocnice lékaře. Méně už edukátorky, manažerky a poradkyně. Prakticky vůbec neaplikuje roli nositelky

změn či výzkumnice. „Obhájkyni práv klienta vůbec neaplikuji, protože si myslím, že to není třeba.“

Co se týče informací, tak se sestra nechává informovat lékařkou, sama většinou informace nezískává nijak. „Další vzdělávání bych přivítala, alespoň jednou za rok nějaké školení, doškolení o nejnovějších poznatcích. A dala bych to povinně!“

Na otázku, zda si myslí, že má dostatek informací a umí vždy poradit, sestra Olina odpovídá, že se cítí dostatečně informována k tomu, co dělá, nemá pocit, že by trpěla nedostatkem informací. „Věřím, že s klasickými problémy se kterými se často, někdy i každodenně, setkávám, umím matce poradit. Nicméně s těmi vzácnějšími bych si to bez konzultace s lékařkou ani nedovolila.“

Olina má pocit, že za ty roky spolupráce si již systém práce vybudovaly poměrné dokonalosti tak, aby byly spokojeny všechny zúčastněné strany. „Ale stále cítím mezery v organizaci objednávání pacientů, ale počítám s tím, že se vše přesně naplánovat nejde a nejde to časové rozmezí kolikrát dodržet.“

V práci ji pomáhá dlouhodobá spolupráce s lékařkou a to, že je sama matou, protože si jistými problémy prošla sama a ví, jak reagovat, co by v jejím případě pomohlo jí.

### Rozhovor osmý

Sestra Martina, 24let, dosud bezdětná. Vzdělání má vysokoškolské, ukončeno titulem Bc. V ordinaci PLDD pracuje od ukončení vysoké školy.

Matky většinou kontaktují ordinaci s přáním registrace ještě před porodem, některé berou automaticky, když už je v ordinaci zaregistrován sourozenec. „Nikdo nečeká, nebo si nepřipouští, že porodí předčasně, proto naši ordinaci většinou kontaktují otcově, že se jim narodilo děťátko o něco dřív.“ Málokdy se stane, že matku vidíme až při první návštěvě. Domlouvají se na návštěvě, kdy se to bude matkám hodit. „Většinou první návštěvy probíhají doma u dítěte. Jdeme si to nenápadně omrknout.“ Lékařka se stará o dítě, vyšetřuje ho. Sestra Martina dělá administrativu.

„S některými matkami je to těžké, asi je to v nich. Berou mě jako mezičlánek, který jim nic nedá. Myslí si, že o jejich nedonošené dítě se nejlépe dokážou postarat jen sami,

nebo jen doktorka. Mě vůbec neberou. Je to markantnější o to víc, čím je dítě více nedonošené, nebo má nějaký problém.“ Martina ale připouští, že to není u všech matek. Nejlepší vztahy má sestra s matkami donošených dětí, a s mladšími maminkami. Často dává rady po telefonu, to matky její radu nikdy neodmítnou. Také často slyší, že je ještě mladá, že ještě nemá zkušenosti. „Stává se, že mě matky poučují, jak bych co měla dělat.“

S lékařkou vychází dobře, když prezentuje její názor. Tak vystupují před pacientem. „Ale vzhledem k délce mého studia si myslím, že by mohla mé připomínky více brát, a respektovat je. Tedy myslím mimo uši pacientů.“

Matky nebo rodiny s dětmi s velmi nízkou porodní hmotností se objednávají na prohlídky většinou ke konci pracovní doby, nechávají si na ně více času. Matky mají spousta otázek. Sice jsou z porodnice „nějakým způsobem nastaveny na určitý režim, ale být doma je úplně něco jiného. Přibývá jim spousta jiných problémů, jiných povinností.“ Jinak se speciální péče odvíjí případ od případu. Podle toho, jak na tom je to dítě, jestli potřebují zajistit nějaké speciální vyšetření nebo konzultace.“

Růstové grafy sestra Martina moc nezná, slyšela o nich, ale myslí si, že se od nich ustoupilo. „V ordinaci používáme ty percentilové grafy ze zdravotnického průkazu.“

Jaké se používá schéma na očkování u těchto dětí, sestra přesně neví. Dodržuje se základní schéma. Dle Martiny lékařka vždy očkování konzultuje s neurologem. „Myslím si, že takových dětí moc doktorka neměla, tak radši všechno pro jistotu konzultuje. Hodně je přemlouvá na očkování na RS viry, ale ne moc s valným úspěchem.“

Vzdělání a informace si sestra doplňuje průběžně. „Když se někde objeví nějaké zajímavé téma, tak si ho vyhledám, buď na internetu, nebo v knihách. Paní doktorka jich má hodně a odebírá i časopis *Pediatric pro praxi*.“ Zatím o dalším školním vzdělávání Martina neuvažuje, „byla to dost velká makačka na vysoké, tak si dám teď pauzu.“ Zatím má dost informací, aby dokázala matkám pomoci se základními problémy, ty odbornější konzultuje s lékařkou.

„Po škole jsem měla úplně jinou představu o práci sestry v ordinacích PLDD.“ Byla přesvědčena, že bude něco jako spasielka pro rodiče s roztomilými dětátky. „Je

velice těžké si připustit, že vás některé matky neberou vůbec na vědomí. Myslím si, že často je u mě překážka i věku.“ Na adresu svého věku si vyslechla spousta připomínek, že když je bezdětná a mladá, tak se těžko může vžít do rodičovské role.

Sestra neumí říci, která z rolí sestry je nejdůležitější. Domnívá se, že role edukátorky, ale ne u všech matek. Baví ji role manažerky, kdy se stará o chod ordinace, objednává různý spotřební materiál, léky, objednává pacienty a řeší denní rozvrh. „Docela je dobré ty naše maminy znát. Už vím, že třeba matka od Pepíčka si bude chtít popovídat, třeba řešit i osobní problémy.“ Podle potřeby si na některé maminky nechává více času. Co přímo nesnáší, je role uklízečky. Tuto roli bere jako nutné zlo. A to je také to, co by zlepšila. Věnovat se jen odborné činnosti a ubrat administrativu.

„Také bych chtěla, abych byla jednou v životě, starší, aby mě maminky braly jako partnera lékařky. Tahle práce mě moc baví, ale tohle mě opravdu štve!“

#### Rozhovor devátý

Sestře Sandře je 28 let. Je všeobecná zdravotní sestra a u PLDD pracuje tři roky. Momentálně je v 27 týdnu prvního těhotenství. Proto je teď pro ni otázka nedonošenosti aktuální. „To víte, že se bojím, setkávám se s nimi v ordinaci a vím, jaký je to strašný psychický tlak na maminku i na celou rodinu. Když už děťátka přežijí a pustí je z nemocnice, tak ještě minimálně rok aby se člověk bál.“

S předčasně narozenými dětmi se setkává buď v ordinaci, nebo u nich doma. „To, že se narodilo předčasně miminko, se většinou dozvídáme od tatínků. Ti celí vyplašení volají, že se jim narodilo nějak brzo a co že mají dělat. Snažíme se je uklidnit, ne vždy s úspěchem.“ První návštěvu po propuštění volí podle zkušeností maminky. Po telefonu se s nimi domlouvají a podle toho, jak se „jim jeví“, volí návštěvu buď v rodině nebo si zvou matku do ordinace. „K prvorodičkám většinou chodíme.“

Podle zkušeností sestry si maminky vybírají ordinaci podle dostupnosti v místě bydliště, některé už k nim chodí se starším sourozencem, jiný na doporučení svých známých. „Máme tu i pár maminek, o kterých víme, že už vystřídaly několik doktorek a nikde nejsou spokojeny. Tak čekáme, kdy to přijde!“

Jestliže provádí první návštěvu doma u dítěte, všímají si hlavně sociálního zázemí dítěte. Jestli má svůj koutek, kde spát, vaničku, přebalovací pult a podobně. „Vím, že to mají maminky doma těžké, musejí se starat o spoustu věcí. Je to pro ně nové, nové starosti. Tak i přihmouříme oko u nějakého toho nepořádku, ale občas je to fakt moc.“ Sandra doufá, že jako matka bude jiná. Sestřička vypisuje papíry, lékařka prohlíží miminko. Potom je čas na dotazy a odpovědi. Většinou si to maminky jen chtějí upřesnit, nebo se zeptat na nějaká specifika domácí péče. Jako poslední se domlouvají následující prohlídce. Lékařka rozdává vizitku se svým telefonním číslem, pro případ nutné konzultace.

Při návštěvě doma si také všímají funkce otce dítěte v péči o dítě. „Lékařka radí maminkám, aby je co nejdřív zapojovaly do péče, aby se z toho nezbláznily. Dokonce chce po maminkách i způsob, jakým relaxuje. Nebo jim nějakou dobrou relaxaci poradí.“

Již při prvním kontaktu vzniká vztah sestra matka, matka lékařka. „Jdu na to především přes dítě. Řeknu jim, jak je krásné a šikovné a každá matka hned roztaje.“ Sestra přiznává, že teď díky svému těhotenství si s matkami ráda popovídá. A myslí si, že maminky i s ní. Vztah funguje oboustranně. Někdy dává sestra radu maminkám, někdy maminky sestře.

Vztah s PLDD má velice dobrý, „už se tak nějak známe.“ Myslí si, že se jí bude po lékařce a po práci stýskat.

Děti s velmi nízkou porodní hmotností objednávají většinou až na konec pracovní doby, aby na ně měly dostatek času. Jestliže se jedná o nějaký akutnější problém, jdou vždy přednostně. Tady si sestra myslí, že uplatňuje svoji roli manažerky a roli diplomatky. „Každá maminka si brání to svoje dítě i svoje místo ve frontě v čekárně. Ale tady je na ně, abych vysvětlila, proč jde to mrně dřív. A přitom nesmím porušit mlčenlivost, to je pak umění,“ směje se Sandra. Sestra si myslí, že toto umění již ovládá a že to maminky od ní berou, za poskoka lékařky ji většinou nepovažují.

Podle individuálního plánu tyto děti objednávají ke specialistům. „Kolikrát se stalo, že si doktorka nevěděla rady ohledně něčeho odborného, tak to konzultuje buď přímo s neonatologickým oddělením nebo s ambulantními odborníky.“ Najít vhodného



odborníka není problém, protože ordinace je ve velkém městě, a když nejsou s jedním odborníkem spokojeni, je tam velký výběr.

Růstové grafy pro nedonošence nepoužívají, ani sestra neví, že existují. Maminkám vývoj zapisují do zdravotního průkazu, do normálního grafu. Jen rodiče poučují o tom, že jejich děťátko má co dohánět. Tak aby se grafem nedaly znervóznit. Apelují na selský rozum s tím, že většinou dítě do dvou až tři let vše dožene.

S očkováním u nedonošených dětí čekají na vyjádření neurologa, nebo čekají na váhu alespoň čtyř kil. Také zohledňují korigovaný věk. Očkují podle běžného schématu, jen si někdy očkování rozloží do více dávek. „Vím, že existují očkovací látky vyrobené speciálně pro to jednotlivé dítě, ale ještě jsem ho tady neočkovala.“ Očkování provádí sestra, jen některé maminky chtějí dítě očkovat od pani doktorky. Většinou je to v případě, když očkovací látka není hrazena pojišťovnou. Z nepovinných očkovacích látek volí matky u těchto dětí nejčastěji RS viry a později žloutenku B a na meningokoka.

Informace sestra získává většinou od PLDD nebo z různých seminářů. Sama odebírá časopis Sestra a do ordinace chodí Pediatrie. Na odbornou knihu, literaturu nemá čas, to raději hledá na internetu.

„Jestli jsem dostatečně informovaná a umím poradit? To nevím, ale snažím se. Dost toho vím, ale někdy mě maminky zaskočí nějakou záludnou otázkou a to pak nevím. Ale teď mám spoustu informací. Dost mi teď maminky radí takové ty babské rady, co a jak pak s miminkem. Už se mi stalo, že jsem nějakou takovou radu předala mamince v ordinaci, a ona mi pak přišla říct, že to opravdu funguje.“

Co sestru Sandru v ordinaci nebaví, je vyplňování všech možných papírů. Tvrdí, že kolikrát za těma papíry není ani vidět. Aby se mohla sestra opravdu věnovat jen sesterské práci, ta co ji velice baví, přijala by další pracovníky.

### Rozhovor desátý

Anetě je 52 let, je matkou tří dětí, dvou vnoučat. Vystudovaná všeobecná sestra, v různých ordinacích PLDD 20 let.

V ordinaci se matky se domlouvají předem, zda dítě vezmou, aby už v porodnici mohly říct jméno PLDD. „Pokud se u matky dají očekávat komplikace (dvojčata apod.), tak se snažíme s matkou promluvit už předem, pokud má zájem, nicméně se to neděje aktivně na popud z ordinace.“

Pokud se po porodu lékařka dohodne, chodí sestra na návštěvy s lékařkou, „protože je třeba často něco řešit přímo na místě.“ Když lékařka vyšetří dítě, pak se Aneta stará o dítě, aby se lékařka mohla věnovat matce a dala jí potřebné instrukce. „Je to pro ně nové, mají spoustu povinností kolem, hlavně tomu dát nějaký řád.“

Svým přístupem se snaží nedělat rozdíly v přístupu k matkám s normálními dětmi a s těmi, které mají problémy, snaží se být ke všem vstřícná a pokud to umí, tak pomáhat. „Za ty roky praxe jsem si vybudovala dobrou paměť.“ Aneta se snaží zapamatovat matky i jejich děti, protože se vyplatí osobní a individuální přístup, matky ho pak ocení, zvláště ty, které mají nějaké problémy, stejně tak ocení i radu, pokud se na ni ptají. „Jde o to, že jim často stačí, že jim někdo naslouchá a ukazuje, že je chápe, že jejich starosti nejsou malicherné, i když občas jsou.“ Ale to je prý u matek s nedonošenci normální, že děti více sledují a věnují jim více pozornosti. „Ale najdou se i takové matky, které mě berou jako poskoka, který je tam od toho, aby připravil kartu a o nic víc se nestaral, který jen plní příkazy někoho jiného a je bez vlastních vědomostí a názoru.“

Ve svém přístupu nevidí rozdíl v přístupu k nedonošeným dětem, ale snaží se jim věnovat více pozornosti, alespoň ze začátku. Vychází jim vstříc při objednání na určitý čas, navíc nechává delší čas na návštěvu ordinace, aby se stihly dostatečně věnovat dítěti i matce, aby nic nezanedbaly. „Když je občas v čekárně zmatek a matka s nedonošeným by musela čekat, beru je, jakmile dorazí. I když v jedné ordinaci jsem byla svědkem toho, jak lékařka trvala na tom, že se pacienti berou tak, jak přijdou – a matka s dítětem čekala více jak hodinu v přeplněné čekárně, i když bylo oslabené.“ To se naštěstí v její současné ordinaci neděje.

U současné lékařky je pět let a i za tu dobu už si vybudovaly dobrý vztah, kdy jedna o druhé ví, co umí a jak se chová v určitých situacích. Myslí si o sobě, že dokáže

lékařku podporovat a připravit jí všechno, co potřebuje, i když si o to třeba neříká. Příliš aktivně nevystupuje, jen ve věcech, o kterých se předem domluvily.

Vývoj dětí sledují podle klasických vývojových grafů podle korigovaného věku, o speciálních růstových grafech neslyšela a nikdy se s nimi ani nesešla. „A to jsem pracovala ve více ordinacích PLDD.“

Očkování u těchto dětí sleduje sama lékařka, rozhoduje podle aktuálního stavu. Nicméně sestra sleduje předchozí očkování a musí správně lékařku informovat, kdy a co bylo očkováno naposledy a co by mělo přijít aktuálně, ale konečné rozhodnutí nedělá. O nepovinných očkováních sice matku informuje, o možnostech i hrazení, které jsou, ale i tak to nakonec nechává na lékařce.

Myslí si, že ke své práci má všechny potřebné informace, získává je většinou od PLDD. „Občas se kouknu na internet, ale myslím si, že ne všechny informace tam jsou směrodatné, hodně se snažím uvažovat vlastní hlavou a selským rozumem.“ Občas jede na nějaký seminář či konferenci, ale podle sestry Anety je jich velmi málo, na druhou stranu si nemyslí, že by se podmínky její práce a to, co k tomu potřebuje, nějak moc rychle a často měnilo.

„Role sestry sice chápu, ale myslím si, že nemají stanovené pevné hranice a hodně se prolínají.“ Kromě klasické ošetrovatelské role občas vystupuje i jako pomocník lékaře, manažerka (při objednávání pacientů a organizaci ordinačních hodin), edukátorka a poradkyně (když mluví s rodiči). „Občas si dovolím navrhnout drobnou změnu v ordinaci, ale rozhodně se to netýká léčebných postupů a nedělám to před rodiči, abych neshazovala doktorčinu autoritu. Je důležité, abychom s lékařkou vystupovaly jako jeden celek, jednotně, abychom nedávali rodičům možnost o nás pochybovat. Pokud se úplně neshodneme, vyřešíme si to za zavřenými dveřmi. Ale pořád dodržujeme hierarchii, jak ve vědomostech, tak v organizaci práce, přece jen, ona je tu šéfová.“

V práci jí nejvíce pomáhá dlouhodobá praxe, umění odhadnout lidi, vstřícnost, nadhled, a také umění nepromítat své soukromé problémy do práce. Sama si myslí, že některé věci umí řešit nebo ohodnotit jen proto, že se do nich není osobně interesována, a tak se na ně umí podívat s odstupem. Velmi jí pomáhá fakt, že je sama matkou a

babičkou, protože některé zkušenosti získala se svými dětmi - a i když si to třeba už nepamatuje, občas hlídá vnoučata, která jí to vše zase připomenou a která jí navíc ukazují, jak se dnešní doba změnila, a to i v oblasti péče o dítě.

#### 4.4 Systematicky zpracované výsledky rozhovorů se sestrami

Tabulka 15 - Vztah sestra – lékař

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	Σ
Partnerství	1	1	1	1	1		1			1	7
Vzájemný respekt						1			1		2
Šéf – zaměstnanec								1			1
Nedokáže definovat											
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10

Na otázku, jaký je vztah mezi sestrou a lékařem, sedm sester 1, 2, 3, 4, 5, 7 a 10 vidí jejich vztah jako partnerský. Vzájemný respekt udávají dvě sestry 6 a 9. Jedna sestra 8 popisuje jejich vztah jako šéf - zaměstnanec.

Tabulka 16 - Vnímání sestry ze strany matky

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	Σ
Pomocník lékaře	1	1	1	1	1	1			1	1	8
Kvalifikovaný odborný pracovník	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Vykonavatel příkazů bez vlastních znalostí							1	1		1	3
Celkový počet odpovědí	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	21

Na otázku, jak sestry vnímají, jak je berou matky, odpovědělo osm sester 1, 2, 3, 4, 5, 6, 9 a 10, že je matky berou jako pomocníka lékaře. Všech deset sester si myslí, že je matky vnímají jako kvalifikovaného odborného pracovníka. Tři sestry 7, 8 a 10 se domnívají, že je matky vidí jako vykonavatele příkazů bez vlastních znalostí.

Tabulka 17 - Vykonávané role sestry

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	Σ
Ošetřovatelka	1		1				1			1	4
Manažerka	1	1	1				1	1	1	1	7
Edukátorka / Poradkyně	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Nositelka změn	1		1								2
Výzkumnice	1		1								2
Advokátka pacienta	1		1						1		3
Posluchačka	1	1	1	1	1	1					6
Jiná					1			1	1		3
Celkový počet odpovědí	7	3	7	2	3	2	3	3	4	3	37

Všechny sestry na otázku, jakou roli sestra v ordinaci v PLDD vykonávají, odpovědělo, že roli edukátorky, poradkyně. Roli ošetřovatelky připouští čtyři sestry 1, 3, 7 a 10. V sedmi případech 1, 2, 3, 7, 8, 9 a 10 plní manažerskou roli. Výzkumnici a advokátku v sobě vidí dvě sestry 1 a 3. Roli posluchačky vykonává šest sester 1, 2, 3, 4, 5 a 6. Tři sestry vidí svou roli i jinde.

Tabulka 18 - Speciální přístup k nedonošeným dětem

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	Σ
Speciální péče	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10
Přednostní péče			1		1				1	1	4
Objednání na speciální časy		1	1	1		1	1	1	1	1	8
Delší ošetřovací časy	1	1		1	1	1					5
Žádný speciální přístup											0
Celkový počet odpovědí	2	3	3	3	3	3	2	2	3	3	27

Všech deset sester odpovědělo, že dětem s velmi nízkou porodní hmotností věnují speciální péči. Ve čtyřech ordinacích PLDD 3, 5, 9 a 10 tyto děti berou přednostně a v osmi případech 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9 a 10 sestry je objednávají na speciální časy. Pět sester, 1, 2, 4, 5 a 6, uvádí delší ošetřovací časy. Žádná sestra si nemyslí, že k těmto dětem není žádný speciální přístup.

Tabulka 19 - Využívání růstových grafů

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	Σ
Speciální grafy pro nedonošené			1	1							2
Běžné grafy s korigovaným věkem							1			1	2
Běžné grafy	1	1			1	1		1	1		6
Nepoužívají											0
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	10

Na otázku, jaké růstové grafy používají, dvě sestry 3 a 4 odpověděly, že používají speciální grafy pro nedonošené, stejný počet používá v ordinaci běžné grafy, kam vyplňují údaje podle korigovaného věku. V šesti případech 1, 2, 5, 6, 7, 8 a 9 používají běžné grafy. Žádná ze sester neodpověděla, že nepoužívají žádné grafy.

Tabulka 20 - Očkovací schéma

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	Σ
Běžné očkovací schéma											0
Schéma podle korigovaného věku	1	1	1	1	1	1		1	1		8
Konzultace s odbornými lékaři		1		1				1	1		4
Dle uvážení lékaře	1						1			1	3
Celkový počet odpovědí	2	2	1	2	1	1	1	2	2	1	15

V žádné ordinaci nepoužívají běžné očkovací schéma. Na otázku, jaké očkovací schéma tedy používají, osm sester 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8 a 9 odpovědělo, že se řídí schématem podle korigovaného věku. Ve čtyřech případech 2, 4, 8 a 9 očkují podle konzultace s odborným lékařem. Tři odpovědi sester 1, 7 a 10 byly, že očkují dle uvážení lékaře.

Tabulka 4.20 - Další vzdělávání a potřeba informací

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	Σ
Má vše, co potřebuje	1						1	1		1	4
Informace od lékaře			1						1		2
Dobrovolná školení		1	1	1	1	1			1		6
Samostudium		1	1	1	1	1		1	1	1	8
Přivítala by povinná školení							1				1
Celkový počet odpovědí	1	2	3	2	2	2	2	2	3	2	21

Co se týče dalšího vzdělávání a potřeby dalšího vzdělávání, čtyři sestry 1, 7, 8 a 10 odpověděly, že mají vše, co potřebují. Informace od lékaře hledají dvě sestry 3 a 9. Různá dobrovolná školení preferuje šest sester 2, 3, 4, 5, 6 a 9. Informace si doplňují samostudiem osm sester a to sestry č. 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9 a 10. Jedna sestra 7 by přivítala, aby byla nějaká povinná školení.

## 5 Diskuze

V diplomové práci se zabývám zdravotně sociální problematikou dětí s velmi nízkou porodní hmotností od propuštění z nemocničního zařízení do dvou let. K této problematice je nepochybně nutná spolupráce matky či rodičů s lékařským týmem v ordinaci PLDD a s odbornými lékaři. V rámci výzkumného šetření hloubkovým rozhovorem byly osloveny matky s dětmi s velmi nízkou porodní hmotností, kterým byly v době výzkumu alespoň dva roky (běžného věku). V této době lze již předpokládat ustálený zdravotní stav dítěte, podstatnou zkušenost s personálem ordinace PLDD a jeho přístupem k dětem s velmi nízkou porodní hmotností a definovaný očkovací plán. Stejně tak můžeme očekávat, že již došlo ke stabilizaci rodiny (ať již finanční, systémové či sociální) a matky jsou schopny mluvit o situaci a hodnotit ji s určitým odstupem. Metoda rozhovoru byla doplněna pozorováním, a to především reakcí, emocí a mimoslovní komunikace. Bohužel ani pro diplomovou práci nebylo možné využít původně plánovanou metodu analýzy dokumentů, především zdravotní dokumentace, protože se nepodařilo k nim získat přístup u všech zkoumaných, a to platí i pro rozhovory s PLDD. Pro účely práce byly osloveny i sestry pracující v ordinacích PLDD. Jak říká doporučení Evropské nadace pro novorozené dítě, je důležité, aby se dětem s nízkou porodní hmotností věnovala dostatečná pozornost i po propuštění z nemocničního zařízení, neboť jen dlouhodobá a cílená péče dostatečně kvalifikovaného a zkušeného týmu odborníků může vést k minimalizaci následků předčasného porodu a zdárnému dlouhodobému vývoji těchto dětí (12).

V diplomové práci byly stanoveny čtyři cíle - zjistit, jakým způsobem se sestry podílí na ošetrovatelské péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností v ordinaci praktického dětského lékaře, zjistit, zda edukace ze strany sestry je dostačující pro rodiny s těmito dětmi, zjistit, jaké jsou nejčastější zdravotní komplikace u dětí s velmi nízkou porodní hmotností v ordinaci praktického dětského lékaře a zjistit, jaký vliv na rodinu mají děti s velmi nízkou porodní hmotností po stránce psychosociální a ekonomické.

Jak již bylo řečeno, doplňkem výzkumu bylo i pozorování. Při rozhovoru jsem matky i sestry důkladně sledovala, vnímala jejich slovní projev, gesta a citové projevy.



Většina matek byla nejvíce dojatá při vzpomínkách na těhotenství a porod. Často měly slzy v očích, zajíkával se jim hlas. Překvapila mě jedna matka, která vylíčila svůj příběh velice racionálně, jako by se ten příběh stal někomu jinému. Své emoce dávala najevo minimálně. Přesto právě tato matka uvedla, že předčasný porod a zkušenosti s chováním zdravotnického personálu na ni zapůsobily natolik, že uvažovala o radikální změně povolání právě na zdravotní sestru. To potvrzuje teoretický předpoklad, že narození dítěte s velmi nízkou porodní hmotností je výrazným emotivním i psychickým zážitkem, zanechávajícím stopy prakticky po celý život, i když jsou současné následky minimální nebo vůbec žádné. (40, tabulka 4)

Při rozhovorech se všemi deseti matkami bylo zajímavé, že každá si přesně do detailů pamatuje porod i následnou nemocniční péči, a to i v těch případech, kdy už mají další děti, a bez ohledu na to, jak dlouho už uplynulo od samotného narození i propuštění z neonatologického oddělení. Během rozhovoru se stále vracely do doby hospitalizace, i když už jsme toto téma opustily. Na dobu po propuštění takové detailní vzpomínky neměly, často musely dlouho přemýšlet, na některé otázky ani nedokázaly odpovědět. Nebylo to z důvodu, že by nechtěly, ale nevzpomněly si. Často se musely podívat do zdravotních průkazů dítěte, nebo si některé matky vedly deníčky dítěte, které u málokoho byly psané do jednoho roku, většinou byly psané jen několik měsíců. Jedním z důvodů tohoto jevu je bezesporu náhlost dané situace, na kterou žádná z matek nebyla připravena, nejistota dalšího vývoje, o které mluvila většina matek, i obrovské nároky, které klade předčasný porod na celou rodinu - tyto emocionální a psychické jevy, které se navíc odehrávají v době zdravotního zotavování samotné matky, zanechávají výrazné stopy v paměti matek. (40) Další důvod vidím i ve faktu, že během hospitalizace mají matky zajištěn veškerý servis. Vždy čerstvé jídlo, všechny pomůcky pro dítě u ruky a hlavně sestry i lékaře poblíž, kdyby se na něco chtěly zeptat, poradit, možnost obrátit se s jakýmkoliv zdravotním problémem na personál. I podle slov matek jim často personál práci ulehčoval tím, že jim dítě pohlídal a „posílal je ven na vzduch se slovy, že doma to bude už jen na nich.“ Relativně volný čas, když dítě spalo a odpočívalo, měly samy pro sebe a mohly si samy určit, co budou dělat. Většina matek udávala, že ze začátku jen celé hodiny proseděly u svého dítěte a pozorovaly ho.

„Nejhorší bylo to období, kdy se nevědělo, jestli to moje miminko zvládne.“ K dalším jejich činnostem v době odpočinku dítěte bylo shánění informací jak četbou různých odborných knih, tak i rozhovory se matkami, které na tom byly podobně. Jedna matka připouští, že v době, kdy byla v nemocnici, nechtěla nic vědět, protože „by na to neměla.“

Matky většinou hodnotí zdravotní sestry v nemocnici jako vstřícné, ochotné vždy poradit, pomoci. Jedna matka konstatovala, že mezi jednotlivými sestrami byl velký rozdíl podle věku, zkušeností i faktu, zda samy jsou nebo nejsou matkami, byla například velmi překvapena úpravou nehtů některých mladých sester a neochotou vzít si přes přímou prosbu rukavice a označila je za možnou příčinu některých infekcí. Jisté matky uvádějí, že i když v nemocnici ležely na gynekologickém oddělení a jejich dítě na neonatologické JIP, chodily za nimi odborné poradkyně. Několik matek připustilo, že sestry na gynekologii jim moc nápomocny nebyly. Nevěděly nic o kojení, o podpoře laktace. Jedné matce se zdálo, že personál na gynekologii měl málo pochopení pro její psychický stav.

V době po propuštění z nemocnice, i když se matka vrací pro ni do známého prostředí, bylo pro matku a dítě vše nové. Musely si zvykat na ten pocit, že je to vše na nich a spolehnout se jen samy na sebe. Musely skloubit nejen péči o děti, různá vyšetření, kontroly s krmením, ale i péči o domácnost, běžné domácí práce, ale i starost o ostatní členy rodiny. Při rozhovorech se matky shodly na tom, že nejtěžší a nejhorší byl první půlrok života. A to nikoli kvůli péči o novorozence, který stejně většinu času prospal, ale ohledně organizace času i sil, kdy bylo třeba sladit vše dohromady, jako jsou časté návštěvy u PLDD kvůli přibývání na váze, kontroly u specialistů, skloubení doby kojení a bdění apod. Právě v této fázi by většina matek využila pomoc PLDD a dětské sestry v terénu. (tabulka 6), kdy jim například přišlo zbytečné i finančně nákladné jezdit do ordinace PLDD jen kvůli převažování, navíc tím vystavovaly děti dalším zdravotním rizikům, podle jejich názoru by k tomu mohlo dojít v domácích podmínkách. Hojně by je využily i pro různé konzultace a názorné ukázky péče, na které při běžné prohlídce v ordinaci PLDD nebyl čas, matka si na ně v danou chvíli

nevzpomněla či by bylo vhodné je provádět s pomůckami, které má matka k dispozici doma.

Při rozhovorech se samozřejmě projevovaly subjektivní faktory, stejnou věc budou různé matky hodnotit různě. V rozhovorech se sestrami se ukázalo, že sestry samy zdůrazňují výhodu faktu, že jsou samy matkou, jednak mají více zkušeností, jednak se dokážou na problematiku podívat i z druhé strany. To samé ale platí i opačně - povoláním jedné z matek je zdravotní sestra, která přiznává, že si některé věci uvědomila až poté, co se jí narodilo dítě s velmi nízkou porodní hmotností - poté zdůrazňovala důležitost jasné komunikace, citlivého jednání, milého, laskavého a vstřícného přístupu. Nicméně tento problém nelze řešit systémově, je třeba ho řešit individuálně při obsazování míst dětských sester ve všech stupních péče.

I když při rozhovorech s matkami nešlo opomenout samotnou nemocniční péči, klíčové bylo téma péče po propuštění z neonatologického oddělení, především v ordinaci PLDD, a spolupráce matek či obou rodičů s personálem této ordinace. Na otázku, jak si matky hledaly ordinaci PLDD, tak většina matek uvádí, že do ordinace volaly ještě před porodem, kvůli registraci. Jedna z matek, která věděla, že je u ní možný předčasný porod navštívila ordinaci PLDD ještě před porodem a upozornila na toto riziko lékařku na možný předčasný porod. Lékařka se matce snažila poradit, aby dítě udržela co nejdéle. Jedna z matek uvádí, že si lékaře našla až po porodu a to čtrnáct dní před propuštěním dítěte z nemocnice. Stejně výsledky potvrzují i rozhovory se sestrami, které uvádějí, že první kontakt probíhá již pře narozením dítětem. Nejvíce používaným kritériem pro výběr ordinace PLDD byla blízkost bydliště (šest matek), tři matky měly zkušenost z dřívější doby, tři na základě doporučení známých či příbuzných. Ukazuje se, že i v době nejrůznějších internetových hodnocení a diskuzí je stále nejdůležitější osobní kontakt či doporučení. Žádná z matek ale své rozhodnutí neměnila a ani si na chování a přístup PLDD či zdravotní sestry nestěžovala. (tabulka 5)

Jednou z klíčových oblastí práce, a tím pádem i výzkumu je pojetí a chápání role sester v ošetrovatelské péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností. K tomuto účelu jsem použila při rozhovorech s matkami dvě otázky - první byla otevřená a matky samy popisovaly, jak chápou sestru v ordinaci PLDD, při druhé jsem jim již vysvětlovala

konkrétní role a matky vybíraly role, které podle nich konkrétní zdravotní sestra vykonává. V prvním případě (tabulka 8) vnímají matky sestru především jako asistentku bez další specifikace, tj. jako pomocníka (řčeno slovy jedné z matek – „prostě vím, že tam je“). Nemají pocit, že by sestry o něčem samostatně rozhodovaly či aplikovaly v praxi odborné vzdělání nebo jinak zasahovaly do samotné péče o dítě, přesto ji polovina matek chápe i jako konzultanta v případě problémů, většinou ale v případě telefonického kontaktu. To je podle mého názoru dáno tím, že sestra je první člověk, se kterým telefonický kontakt nastává a je schopna rodičům poskytnout kvalifikovanou pomoc - telefon se tedy většinou k lékaři vůbec nedostane. Určitou míru samostatnosti připouštějí pouze tři matky, které ji vnímají jako ošetřovatelku či odborného pomocníka lékaře. Část matek nedokázala najít konkrétní příklady, jak se sestra podílí na péči o dítě v ordinaci, případně použily příklady s pomocí vynesení kočárku do schodů nebo převlékáním dětí.

V případě výběru konkrétní role podle Plevové (44) označilo sedm matek jako hlavní roli edukátorku/poradkyni (tabulka 9). Tu vnímají především díky tomu, že se na ni mohou obrátit s jakýmkoli dotazem či problémem konzultovat po telefonu. Většina matek připustila, že více věří radám těch sester, které jsou samy matkou, že jednaly na základě doporučení, co by udělaly sestry v jejich situaci. Tři matky vidí sestru i jako manažerku, především v řízení ordinace, řízení časového rozvrhu dne, vedení dokumentace atd. Stejný počet označil za důležitou i roli asistentky lékaře.

Je překvapivé, že poměrně jiné výsledky ukazují rozhovory se sestrami. Ty sice připouštějí, že se jejich vnímání ze strany matek může lišit podle jednotlivých matek, nicméně všech deset uvedlo, že je matky berou jako kvalifikovaného odborného pracovníka, a osm z nich jako pomocníka lékaře. (tabulka 16) Jen tři uvedly, že se k nim matky chovají jako k vykonavateli cizích příkazů bez vlastních znalostí, zkušeností a názorů.

Sestry se s matkami shodly i ve výběru hlavní role, kterou vykonávají - i podle jejich názoru je důležitá role edukátorky, poradkyně, kterou vybralo všech deset dotázaných (tabulka 17). Uvedly, že matky se jich často ptají a respektují jejich rady. Přesto má jedna z nich pocit, že matky její rady a konzultace nevnímají, především z

důvodu nízkého věku (24 let) a faktu, že není sama matkou. Sedm sester uvedlo, že vykonávají i roli manažerky - při objednávání pacientů a řízení určité části chodu ordinace, objednávání materiálu, vedení dokumentace a evidence. Právě posledně zmiňovanou administrativní činnost označily sestry jako největší zátěž a problém současné péče v ordinaci PLDD - podle jejich slov v posledních letech neúměrně vzrostla a zatěžuje je, občas brání i plynulému chodu ordinace. Více než polovina sester zdůrazňuje i důležitou roli posluchačky, kterou nezmínila ani jedna z matek. Tři ze sester uvedly, že zastávají i jinou roli, z rozhovorů vyplynulo, že v ordinaci vykonávají i práci uklízečky.

Ukazuje se, že sestry i matky vnímají pozici sestry v ordinaci rozdílně. Sestry se o sobě domnívají, že i v očích rodičů zastávají kvalifikovanější a samostatnější pozici, než vyplynulo z rozhovorů s matkami. Stejný názor jsem měla i při své praxi v ordinaci PLDD. Je to pravděpodobně způsobeno tím, že je cílem, aby PLDD spolu se sestrou působili na pacienta a jeho rodinu jako jeden tým s jasně danou hierarchií, proto matky chápou sestru spíše v podřadném postavení, které neumožňuje žádné samostatné rozhodnutí a činnost, v ordinaci PLDD na rozdíl od nemocničního pobytu se prakticky nesetkávají se zdravotní sestrou individuálně. Důležitost souhry s lékařem a působení jako tým vidí i sestry, ze kterých sedm označilo jejich vztah jako partnerství, další dvě by ho popsaly slovy vzájemný respekt (tabulka 15). Stejně tak při rozebírání vnímání sestry matkou musíme vzít v úvahu i historické vlivy a jakousi automatickou úctu k lidem s vyšším vzděláním, dodnes jsou sestry brány jako někdo, kdo má „jen“ maturitu, všeobecné povědomí o vysokoškolském vzdělání zdravotních sester je zatím velmi nízké a neumí si takto vzdělanou sestru zařadit. Tyto výsledky v podstatě odporují teoretickému předpokladu, že vztah vzniká nejen mezi lékařem a pacientem, ale i sestrou a pacientem. (53,58)

Tím jsme si zároveň odpověděli na první výzkumnou otázku, která z rolí sester se nejvíce podílí na ošetrovatelské péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností v ordinaci praktického lékaře. Jak matky, tak sestry uvedly, že jako hlavní roli vidí edukátorku, poradkyni, následovanou rolí manažerky a asistentky lékaře. Rozdílný pohled je na roli posluchačky, kterou vybraly pouze sestry.

I když důležitost sestry coby edukátorky zdůraznila většina matek, jen polovina z nich uvedla konzultace se sestrou jako jeden z klíčových způsobů získávání potřebných informací, což je, co se četnosti týče, až čtvrtá nejčastěji zvolená možnost (tabulka 11). Největší počet matek, sedm, získávalo informace od svého okolí, po šesti z nich volilo konzultaci s lékařem a internet, i když se zmínily o tom, že se snaží informace z internetu brát s určitým nadhledem, neboť je tam může umístit'ovovat kdokoli. Odbornou literaturu jako zdroj informací používají čtyři matky. Jedna matka například uvedla, že po ne úplně dobrých zkušenostech s radami lékaře i zdravotní sestry raději hledá informace jinde (problém se týkal stravování a vstřebávání určitých druhů potravin). Z těchto údajů může vyjít při hledání odpovědi na druhou výzkumnou otázku, zda rodiče vnímají edukační činnost terénní sestry, čili sestry v ordinaci PLDD, jako přínos při řešení problematiky dětí s velmi nízkou porodní hmotností. Podle výsledků rozhovorů lze usuzovat, že ano, že rodiče vnímají edukační roli sestry jako jeden ze způsobů získávání informací, nicméně se nejedná o zdroj primární, ani pro ně nepatří mezi tři nejdůležitější. V této oblasti existuje tedy jistý prostor ke zlepšení.

S rolí edukátorky, poradkyně úzce souvisí i potřeba dalšího vzdělávání a získávání nových poznatků. Tabulka 21 ukazuje, že čtyři sestry sice odpověděly, že pro svou práci mají dost informací, vědí, jak matce poradit, ale zároveň z toho dvě přiznaly samostudium knih. Aktivita v získávání nových poznatků ze strany sestry vychází u osmi sester, které uvedly, že si poznatky doplňují samostudiem (knihy, odborné časopisy v ordinaci, internet - některé z nich připouštějí, že je pro ně internet pohodlnější než studium odborné literatury), šest z nich navštěvuje různá školení. Jedna sestra by dokonce zavedla povinné školení pro všechny sestry pracující v ordinaci PLDD, neboť právě obor pediatrie a péče o dítě se neustále rozvíjí a přináší nové poznatky. Proti tomu jedna sestra odpověděla, že nevidí potřebu dalšího školení, protože vzdělávání a doplňování poznatků probíhá průběžně. Vedle ní mají pocit dostatku informací další tři sestry, pouze dvě uvedly, že informace získávají od lékařky. V této oblasti vidím další možnost vylepšení práce sester, neboť by díky pravidelným školením a doplňováním poznatků mohly lépe působit v péči nejen o předčasně narozené děti.

Téměř všechny matky a všechny sestry připouštějí určitou speciální péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností (tabulky 7, 18). Za hlavní důvod označily matky potřebu častějšího vážení, jedna z nich uvedla, že k nim sestra jezdila první tři měsíce na návštěvy domů. Osm matek uvedlo, že mají pocit přednostní péče, tj. pokud je v ordinaci PLDD například plná čekárna, přicházejí na řadu dříve než ostatní. Většina matek ocenila speciální objednávací časy, a to v sedmi případech. Většinou byli objednáni na konec pracovní doby, aby personál ordinace netížila plná čekárna a měli dostatek času probrat všechny problémy a dotazy, což souvisí i s odpovědí, že byli objednáni na delší dobu, kterou zvolily tři matky, neboť kontroly i diskuze během nich bývaly velmi podrobné a důkladné. Podobné výsledky udávají i rozhovory se sestrami, u kterých převažovala možnost, že tyto pacientky objednávají na speciální dobu a rezervují si na ně více času. Jedna z matek odpověděla, že si není vědoma nějaké speciální péče, že se k nim v ordinaci chovaly jako k ostatním dětem. Toto normální chování, které sloužilo i jako psychická podpora matek, naopak ocenily dvě jiné matky, další matka ocenila, že se je nesnažili srovnávat s ostatními dětmi. Z toho vyplývá, že než se zvolí strategie ošetrovatelské péče, je třeba dítě, respektive matku dobře poznat.

Ke sledování růstu se mohou používat buď speciální růstové grafy nebo běžné grafy vyplňované korigovaným věkem (2,27,44), nicméně v praxi se ukázalo, že o speciálních růstových grafech sestry buď vůbec nevědí nebo se v jejich ordinaci prakticky nepoužívají, jejich užití potvrdily jen dvě sestry, stejný počet sester uvedl, že se v jejich ordinaci zaznamenávají údaje do běžných růstových grafů, ale podle korigovaného věku. Zbývajících šest sester uvedlo, že používají běžné grafy bez jakékoli korekce, ale většinou slouží jen informativně ke sledování vývoje, slovně proto instruuje matku, aby je nebrala příliš vážně. (tabulka 19) Podle mého názoru se jedná o další oblast, kde je určitý prostor ke zlepšení - navíc se opět dostáváme k problematice dalšího vzdělávání sester, neboť právě na cíleně vedených seminářích by se podobné poznatky měly dovídat a dále je praktikovat v praxi.

Další oblastí, kde odborníci doporučují speciální přístup, je očkování. (kapitola 1.3.3). Existují sice rozdíly v názoru, kdy začít s očkováním, jakými očkování má dítě projít, shodují se však v názoru, že jedním z klíčových doplňkových očkování je

imunizace proti RS virům (41). Přesto pouze tři matky uvedly, že jejich děti toto očkování absolvovaly. Populárnější u matek je Prevenar, očkování proti meningokokům, řada matek plánuje i další nadstandardní očkování, jako jsou klíšťová encefalitida či žloutenka (tabulka 10). I zde vidím rezervy v práci sester a v jejich roli edukátorky, neboť právě ony by mohly cíleně působit na matky a informovat je o výhodách pasivní imunizace proti RS virům. Aktivní přístup v otázce očkování neuvedla ani jedna ze sester, v osmi ordinacích se očkuje podle běžného schématu a korigovaného věku, důležitým bodem je i konzultace zdravotního stavu dítěte s dalšími odborníky. (tabulka 20)

Jak bylo řečeno v kapitole 1.2.5, důležitým prvkem pro další úspěšný vývoj dítěte s velmi nízkou porodní hmotností je výživa. Již v nemocnici se touto problematikou zabývají odborníci, váhové přírůstky se pečlivě zaznamenávají a v tomto trendu se pokračuje i v ordinacích PLDD. Předpokládá se, že děti s velmi nízkou porodní hmotností již budou mít problém vyřešený a nastavený určitý stravovací režim, ale dle sester není tomu tak. Při rozhovoru se sestry zmiňovaly, že se tomuto tématu často věnují. Jak uvádí tabulka 3, po propuštění uvedlo pět matek, že jejich děti byly plně kojeny, většinou do šestého měsíce. Dvě matky i nadále odstříkovaly mléko. Jedna z matek byla matkou dvojčat, která do odstříkovaného mléka přidávala léky a doplňky. Mléko jejím dvojčatům nestačilo a tak musela velice draze mléko kupovat. Druhá matka také krmila svou dceru z lahvičky, důvodem byla malá síla dítěte na sání. Jedna matka kombinovala mateřské mléko s mlékem umělým. Velice příznivé je zjištění, že pouze dvě matky používaly čistě umělou stravu. Kojení preferují i odborníci, například Velemínský uvádí, že „srdce a mléko matky je nenahraditelné“. (54) Mateřské mléko se vytváří podle potřeb dítěte. Má optimální složení, dobrou konzistenci a je možné ho použít všude (předpokladem je samozřejmě zodpovědné chování matky).

Jedna z matek, které uvedly, že používají umělou výživu, boj s kojením vzala až po 40 dnech. Znamenalo to pro ni osobní zklamání, se kterým se nemohla po nějaký čas vyrovnat. Všech deset matek si uvědomovalo význam kojení pro dobrý růst dítěte.

Ve srovnání z celostátními výsledky morbidity dětí s velmi nízkou porodní hmotností ve dvou let (graf 1) jen dvě matky uvedly, že jejich děti mají závažnější



zdravotní komplikace (tabulka 4) V jednom případě trpí dítě psychomotorickou retardací, ale psychologka a neuroložka se rozcházejí ve stupni postižení, a také vezikouretenárním reflexem. Druhá matka (dvojčata) uvádí, že její děti mají retinopatii druhého stupně, dysfunkci štítné žlázy, dysplazii plic a tříselnou kýlu. Jako drobné zdravotní potíže ve dvou letech uvádí dvě matky častější infekty horních cest dýchacích, do dvou let cvičili Vojtovu metodu. Několik matek chodilo s dětmi spíše na kontrolní vyšetření, např. kardiologii. Protože některé děti v době rozhovoru byly o něco málo starší než dva roky, matky uvádějí problémy pozdější doby, jako je porucha udržení koncentrace, ADHD apod.

Pět matek uvedlo, že ve věku dvou let byly jejich děti prakticky bez problémů. Nelze samozřejmě říci jednoznačně, čím vším je tento výsledek dán, nicméně tu velkou roli hrála nejen správná výživová strategie, ale především multidisciplinární přístup. Prakticky všechny matky se shodly, že jejich PLDD i celý tým v ordinaci úzce spolupracuje s dalšími odborníky, konzultuje s nimi případné nejasnosti, což odpovídá moderním trendům i celosvětovým doporučením odborníků (12,59)

Třetí výzkumná otázka, zda narození dítěte s velmi nízkou porodní hmotností ohrožuje psychosociální a ekonomickou stabilitu rodiny, lze rozdělit do několika okruhů. Prvním z nich je zapojení otce do péče o dítě. Tabulka 13 ukazuje, že všechny matky uvedly, že otec rodiny se především stará o jejich finanční zajištění, v devíti případech se otec zapojuje i do běžné denní péče, stará se o děti, pomáhá například při koupání nebo je hlídá, aby si matka buď mohla odpočinout nebo se věnovat domácnosti či ostatním dětem. Polovina otců se aktivně účastí lékařských prohlídek, stejný počet se pak podílí na určité pravidelné činnosti dětí, jako je například návštěva různých aktivit.

Důležitou roli hraje otec dítěte i při zajištění psychologické stability rodiny - jako hlavní zdroj opory ho uvedlo všech deset matek. Polovina z nich hledala pomoc i u prarodičů dítěte, ať již se své strany, nebo ze strany partnera, tři z nich pak u matek s podobnými zážitky. (tabulka 12) Podle současných možností techniky a dostupnosti laické podpory (kapitola 1.6) jsem očekávala toto číslo vyšší, matky mají možnost konzultovat problémy a situaci na různých internetových diskuzních fórech, důvodem pouhých tří odpovědí může být fakt, že péče o předčasně narozené děti je časově velmi

náročná, a matky raději věnují čas pro ně důležitějším záležitostem než diskuzím. Překvapivé, alespoň pro mne, je pouze jedna odpověď, že oporu matce poskytují přátelé. Během rozhovorů vyšlo najevo, že po předčasném narození matky většinou omezily kontakty s lidmi mimo okruh rodiny, jednak z časových důvodů, jednak proto, že nechtěly zažít nepříjemné projevy soucitu od někoho, kdo si podobnou situací neprošel.

Neposlední problémem v péči o dítě s velmi nízkou porodní hmotností je finanční zátěž. Ta je poměrně vysoká už při samotném běžném narození, v případě předčasného porodu se ještě zvyšuje o nákup dalších speciálních pomůcek, přípravků, dražších základních potřeb, hrazení nákladů spojených s léčením apod. Přesto podle tabulky 14 odpověď, že tato situace přinesla vysokou finanční zátěž, zvolila jen polovina matek. Zmiňují především nízkou finanční podporu ze strany státu proti vysokým nákladům. Jedna z matek uvedla, že pokud by neměli úspory, neví, jak by to zvládli, neboť se snažila dětem dopřát to nejlepší, včetně nákupu mateřského mléka. Dvě matky uvedly, že narození dítěte pro ně znamenalo očekávanou finanční zátěž, tři matky nepocítily změnu - ať již ve srovnání s předchozím dítětem nebo se stavem před těhotenstvím a porodem.

Pokud si tedy shrneme všechny okruhy, můžeme říci, že narození dítěte s velmi nízkou porodní hmotností je velkým zásahem do životního stylu rodiny a může způsobit problémy v oblasti finanční a psychosociální stability, nicméně zkoumaný vzorek neukázal, že by došlo až k ohrožení této stability.

## 6 Závěr

Zdravotně sociální problematika dětí s velmi nízkou porodní hmotností je velmi široká problematika, na kterou jedna diplomová práce nestačí. Pro zachycení důležitých aspektů v této problematice byly v této práci zvoleny čtyři cíle. Zjistit, jakým způsobem se sestry podílejí na ošetrovatelské péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost. Zjistit, zda edukace ze strany sestry je dostačující pro rodiny s těmito dětmi. Zjistit, jaké jsou nejčastější zdravotní komplikace u dětí s velmi nízkou porodní hmotností v ordinaci praktického lékaře a zjistit, jaký vliv na rodinu mají děti s velmi nízkou porodní hmotností po stránce psychosociální a ekonomické. Cíle práce byly splněny.

Výsledkem kvalitativního výzkumného šetření bylo zodpovězení výzkumných otázek. Která z rolí sestry se nejvíce podílí na ošetrovatelské péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností v ordinacích PLDD? Vnímají rodiče edukační činnost terénní sestry jako přínos pro řešení problematiky dětí s velmi nízkou porodní hmotností? Ohrožuje narození dětí s velmi nízkou porodní hmotností psychosociální a ekonomickou stabilitu rodiny?

K otázce první: Nejvíce se na ošetrovatelské péči o děti s velmi nízkou porodní hmotností podílí role sestry edukátorky, poradkyně. Na tomto zjištění se shodly jak sestry, tak i matky. Jako další důležitou roli uvedly roli manažerky a asistentky lékaře. Sestry uvádí za velmi důležitou roli role posluchačky, což matky nepotvrdily ani v jednom případě. Roli ošetrovatelky vidí jako důležitou pouze sestry. Několik sester zmínilo i vysokou administrativní zátěž, kterou by bylo vhodné redukovat, aby bylo možné věnovat více času i energie primárnímu cíli ordinace PLDD, tj. péče o děti.

Rodiče sice vnímají edukační činnost sestry jako přínos, ale není to pro rodiče nejdůležitější zdroj informací, jako důležitější zdroj berou rodiče konzultace s lékařem či internet i přes zmíněná rizika nevěrohodnosti, což jsme získali odpověď na výzkumnou otázku číslo 2.

Výzkum ukázal, že narození dětí s velmi nízkou porodní hmotností může stabilitu rodiny ohrozit, ale jen v určitých oblastech. Co se týče zdravotního hlediska, tak náš vzorek toto ohrožení připustil pouze ve dvou případech. Ze sociálního hlediska matky

sice připouštějí sociální izolaci, ale jen v prvních měsících po narození, ale zároveň díky internetu a klubům laické podpory toto omezení nebylo pro duševní zdraví ohrožující. Stabilita rodiny nebyla skoro nikde narušena, naopak se narozením dítěte po určité době upevnila. Odpovědí na výzkumnou otázku číslo 3 tedy je, že narození dítěte s velmi nízkou porodní hmotností sice výrazně zasahuje do života rodiny, k přímému ohrožení její psychosociální a ekonomické stability následkem jen předčasného porodu nedochází.

Praktickým výstupem této diplomové práce je zjištění spousty neočekávaných skutečností, jako je například pozice sester v ordinaci PLDD. Zatímco výzkum u sester dokázal, že sestry si myslí, že jsou matkami brány jako kvalifikovaný odborný pracovník a pomocník lékaře, matky tento výsledek nepotvrzují. Matky berou v nadpoloviční většině sestry v ordinacích PLDD jako asistentku lékaře nebo osobního konzultanta. Jak bylo zmíněno v diskuzi, může to být způsobeno jednak cíleným prezentováním týmu ordinace a určité hierarchie v ní, ale také nedostatečnou informovaností veřejnosti o vzdělání a činnosti sester. Bylo by vhodné se zaměřit i na tuto oblast, aby byly sestry vnímány jako samostatný odborný pracovník. Je otázkou, zda lze v této otázce chápat námi vybraný vzorek jako reprezentativní, zde je prostor pro případné další výzkumy.

Určitý prostor ke zlepšení vidím ve vzdělávání sester v ordinacích PLDD. I když většina uvádí, že má dostatek informací, konkrétní odpovědi potvrdily, že zde jsou mezery, které by průběžné vzdělávání dokázalo zaplnit – příkladem může být používání růstových grafů s korigovaným věkem či možnost větší propagace dobrovolné pasivní imunizace.

Výstupem práce je i zjištění, že by matky přivítaly terénní pracovníky, kteří by byli matkám nápomocni v konkrétních případech, kdy není třeba lékařské přítomnosti. Buď by se jednalo o mobilní služby, nebo o službách na telefonu. Tento zjištěný fakt by mohl posloužit jako námět k dalším výzkumům.

Posledním bodem může být spíše doporučení ohledně finanční podpory rodinám s těmito dětmi. Přestože matky tvrdily, že finanční zátěž byla spíše očekávaná, ve

slovních odpovědích zdůrazňovaly, že péče o nedonošené dítě klade na rodinu vysoké finanční nároky.

Výsledky tohoto výzkumu mohou být podkladem ke zkvalitnění péče o děti s velmi nízkou porodní hmotností v ordinacích PLDD. Ať ze strany lékaře, kdy by bylo vhodné, aby se neonatolog spojil s praktickým lékařem a vše mu dopředu referoval, nebo v rámci týmové spolupráce aby naopak pediatr navštívil nemocnici a měl možnost diskuze o specifických potřebách péče o konkrétní dítě, nebo ze stran sester sloužící ke změně či inovaci v jejich přístupu k nedonošeným dětem.

## 7 Seznam použitých zdrojů

1. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. *Red Book: Preterm and Low Birth Weight Infants*. [on line] 15.9.2010 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: [http://www.unboundmedicine.com/redbook/ub/view/RedBook/187381/0/Preterm\\_and\\_Low\\_Birth\\_Weight\\_Infants](http://www.unboundmedicine.com/redbook/ub/view/RedBook/187381/0/Preterm_and_Low_Birth_Weight_Infants)
2. BAYER, R. Nedonošený novorozenec - následná péče. *Medicabaze.cz*. [online]. 2010 [cit. 2012-05-06]. Dostupné z: [http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term\\_detail&categId=37&cname=Pediatric&pgn=30&termId=3051&tname=Nedono%C5%A1en%C3%BD+novorozenec++n%C3%A1sledn%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De&h=empty#jump](http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term_detail&categId=37&cname=Pediatric&pgn=30&termId=3051&tname=Nedono%C5%A1en%C3%BD+novorozenec++n%C3%A1sledn%C3%A1+p%C3%A9%C4%8De&h=empty#jump)
3. BOLEDOVIČOVÁ, M., a kol. *Pediatrické ošetrovatelstvo*. 3. vyd. Martin: Osveta, 2010. 215s. ISBN 978-80-8063-331-8.
4. BONHOEFFER, J., SIEGRIST, C-A., HEATH, P T. Immunisation of premature infants, *Archives of Disease in Childhood*. [on line]. 2006, vol.91, no.11 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://adc.bmj.com/content/91/11/929>. ISSN 14682044.
5. BŘICHÁČEK, V., HABERMANNOVÁ, M. *Studie z psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha: Ermat, 2007. 257s. ISBN 978-80-87178-00-3.
6. *Centrum pomoci rodinám s víceročaty- Klub dvojčat a víceročat, o.s.* [online]. [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: [http://www.dvojcata.cz/o\\_centru](http://www.dvojcata.cz/o_centru)
7. CULLEY, S., BOND, T. *Intergrativní přístup v poradenství a psychoterapii*. Přel. I. Müller. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 224s. Přel. z: Integrative Counselling Skills. ISSN 978-80-7367-452-6.
8. DATAR, A., JACKNOWITZ, A. Birth Weight Effects on Children's Mental, Motor, and Physical Development: Evidence from Twins Data. *Maternal and Child Health Journal* [online]. 2009, vol.13, no. 6 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z: <http://www.medscape.com/viewarticle/712474>. ISSN: 1573-6628.
9. DOKOUPILOVÁ, M., FIŠÁRKOVÁ, B., NOVOTNÁ, L. a kol. *Narodilo se předčasně*. 1.vyd. Praha: Portál, 2009. 302s. ISBN 978-80-7367-552-3.

10. DORT, J., a kol. *Neonatologie- vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2004. 101s. ISBN 80-246-0790-5.
11. DORT, J., DORTOVÁ, E. Nejčastější problémy novorozence s velmi nízkou porodní hmotností v péči PLDD. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2011, roč. 12, č. 3, s. 171-176. ISSN 1213-0494.
12. EFCNI, *Caring of Tomorrow*, 1.vyd.Karlsfeld, Germany, 2011. 195s
13. FENDRYCHOVÁ, J. *Hodnotící metodiky v neonatologii*. 1. vyd. Brno: NCONZO, 2004. 87s. ISBN 80-7013-405-4.
14. FENDRYCHOVÁ, J. *Základní ošetrovatelské postupy v péči o novorozence*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 192s. ISBN 978-80-247-3940-3.
15. FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I. *Intenzivní péče o novorozence*. 1. vyd. Brno: NZONCO, 2007. 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4.
16. FENDRYCHOVÁ, J., VACUŠKOVÁ, M., ZOUHAROVÁ, A. *Ošetrovatelské diagnózy v pediatrii*. 2. vyd. Brno: NZONCO, 2005, 160s. ISBN 80-7013-432-1.
17. FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace pro učitele předmětu ošetrovatelství I*. 3.vyd. Frýdek-Místek: Institut Bazální stimulace s.r.o., 2007. 100s. ISBN 80-239-6132-2.
18. FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 168s. ISBN 978-80-247-1314-4.
19. FRIEDLOVÁ, K. Uplatnění konceptu Bazální stimulace v neonatologii. *Sestra*. Praha: 2012, roč. 22, č.2, s. 43-44. ISSN 1210-0404.
20. GULÁŠOVÁ, I. Etické aspekty komunikace s rodiči dětského věku. *Sestra*. Praha: 2012, roč. 22, č.2, s. 23-24. ISSN 1210-0404.
21. HANZL, M., PUDÍKOVÁ, R. Péče o novorozence v České republice a Jihočeském kraji v roce 2010. *Kontakt*. České Budějovice: 2011, roč.13, č.4, s.404-411. ISSN 1804-7122.
22. HOLUBOVÁ, V., a kol. *Nový akademický slovník cizích slov A-Ž*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 880 s. ISBN 80-200- 1351-2.

23. KAEMPF, J. W., at al. Extremely Premature Infants: Medical Care Guidelines, Family Choices, and Neonatal Outcomes. *Pediatrics*, 2009, Vol 123, No. 6, pp 1509-1515. ISSN 1098-4275.
24. KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Akademia, 2005. 263s. ISBN 80-200-1307-5.
25. KOLEKTIV AUTORŮ. „Když...“. 2.vyd. Praha: Společnost pro ranou péči, 2010. 11s. ISBN 978-80-254-4614-0.
26. LEIFER, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. Přel. O.Flégr. 1.vyd. Praha: Grada, 2004. 952 s. Přel. z. Tompson's Introduction to Maternity and Pediatric Nursing. ISBN 80-247-0668-7.
27. LETÁKOVÁ, H. Růstové grafy v ordinacích PLDD. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2006, roč.7, č. 2, s. 106-108. ISSN 1213-0494.
28. LI, L., et al. Global, regional, and national causes of child mortality: an updated systematic analysis for 2010 with time trends since 2000. *The Lancet* [online]. 11.5.2012, vol. 379, no. 9828 [cit. 2012-05-13]. Dostupné z: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60560-1/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60560-1/abstract). ISSN 1763 - 1850.
29. MACKO, J. Fortifikace (suplementace) mateřského mléka. *Neonatologické listy*. Praha: 2009, roč. 15, č.2, s. 23-27. ISSN 1211-1600.
30. MAREŠ, J., a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. 1. vyd. Brno: MSD, spol s.r.o, 2008. 135s. ISBN 978-80-7392-076-0.
31. MATĚJÍČEK, Z. *Co děti nejvíce potřebují*. 5.vyd. Praha: Portál, 2008. 112s. ISBN 978-80-7367-504-2.
32. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 288s. ISBN 80-7178-549-0.
33. MICHELENA, M. *První krok po celý život*. Přel. E. Vencáklová. 1. vyd. Brno: Era group, 2006. 147 s. ISBN 80-7366-041-5.
34. MORRIS, D. *Dítě zázrak prvních dvou let*. Přel. D. Eisenmannová. 1. vyd. Bratislava: Perfekt, 2008. 192s. Přel.z: Amazing Baby. ISSN 978-80-8046-400-4.



35. MROSKOVÁ, S., SCHLOSSEROVÁ, A., ONDRIOVÁ, I. Alternativní výživa novorozenců s nízkou porodní vahou a předčasně narozených dětí. *Sestra*. Praha: 2011, roč. 21, č. 3, s. 38-39. ISSN 1210-0404.
36. *Nedoklubko* [online]. 2.5.2012 [cit. 2012-05-05]. Dostupné z : <http://nedoklubko.cz/o-nas/>
37. NEVORAL, J., a kol. *Výživa v dětském věku*. 1. vyd. Jinočany: H&H, 2003. 434s. ISBN 80-86-022-5.
38. ORTH, H. *Dítě ve Vojtově terapii*. Přel. M. Procházková. 1.vyd. České Budějovice: Kopp, 2009. 216s. Přel. z. Das Kind in der Vojta- Terapie. ISBN 978-7232-378-4.
39. PAVLÍKOVÁ S. *Modely ošetřovatelství v kostce*. Přel. H. Horová. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 152s. ISBN 80-247- 1211-3 .
40. PAYNE, J., a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
41. PEYCHL, I. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 164s. ISBN 80-7262-283-8..
42. PEYCHL, I. Příčiny rehospitalizací dětí s velmi nízkou porodní hmotností v prvních letech života. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2005, roč. 6, č. 1, s.22-25. ISSN 1213-0494.
43. PLAVKA, R., a kol. *Neonatální mortalita a morbidita Česká republika 2010*. [online]. Česká neonatologická společnost JEP, Konference Sekce perinatální medicíny ČGPS. Plzeň , 6.-8.4.2011, [cit. 2012-05-10]. Dostupné z <http://vfn.lf1.cuni.cz/gp/neonat/files/plavka-2010/siframes.html>. Přednáška.
44. PLEVOVÁ, I. *Ošetřovatelství I*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 188s., ISBN 978-80-247-3557-3.
45. SALT, A., at al. Outcome at 2 years for very low birthweight infants in a geographical population: Risk factors, cost, and impact of congenital anomalies. *Early Human Development*, 2006, vol.82, No.2, pp 125-133, ISSN 0378-3782
46. SEDLÁŘOVÁ, P., a kol. *Základní ošetřovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN: 978-80-247-1613-8.

47. SIKOROVÁ, L., *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 208s. ISBN 978-80-247-3593-1.
48. SLEZÁKOVÁ, L., a kol. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Praha: Grada, 2010. 288s. ISBN 978-247-3286-2.
49. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 107s. ISBN 80-247-0398-X.
50. STAIR, V. *Společná terapie rodiny*. Přel. M. Černý. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 216s. Přel. z: *Conjoint family therapy*. ISBN 978-80-7367-303-1.
51. ŠPIRUDOVÁ, L., KRÁLOVÁ, J. Sesterská profesní role „advokátka pacienta.“ *Medicína pro praxi*. Olomouc: 2006, roč. 2006 , č. 2. s. 32-34. ISSN 1214-8687.
52. TISOŇOVÁ, V. Edukace rodičů o screeningových vyšetřeních novorozenců. *Sestra*. Praha: 2012, roč.22, č.3, s.45-47. ISSN1210-0404.
53. VEJROSTKOVÁ, E. Povinnosti dětské sestry v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2006, roč.7 ,č.2. s. 99. ISSN 1213-0497.
54. VELEMÍNSKÝ, M., a kol. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 6.vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta, 2009. 178s. ISBN 978-80-7394-182-6.
55. VELEMÍNSKÝ, M., VELEMÍNSKÝ, M. ml. *Dítě 3x333 otázek pro dětského lékaře*. 1. vyd. Praha: Triton, 2007. 267s. ISBN 978-80-7254-929-0.
56. VERNEROVÁ, E. Výživa a alergie. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2007, roč. 8, č.3, s. 168-172. ISSN 1213-0494.
57. VINCENOVÁ, D. Preventivní prohlídky v pediatrii, role dětské sestry v primární péči. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2007, roč.7, č.2. s.116-118. ISSN 1213-0494.
58. VOJTÍŠKOVÁ, J. Kompetence všeobecné sestry v ordinaci praktického lékaře. *Medicína pro praxi*. Olomouc: 2006, roč.2006 , č.2, s. 94-94. ISSN 1214-8687.
59. WEBEROVÁ, M. Chyby v péči o novorozence po propuštění z nemocnice - 1.část. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2004, roč.5, č.3, s. 118-120. ISSN 1213-0494.

60. WEBEROVÁ, M. Chyby v péči o novorozence po propuštění z nemocnice - 2.část. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: 2004, roč. 5, č.4, s. 178-180. ISSN 1213-0494.
61. WEISS, J. S., JONN SEED, M. S. *Precursors of Mental Health Problems for Low Birth Weight Children: The Salience of Family Environment During the First Year of Life* Child -Psychiatry & Human Development. 2002. [cit.2012-04-28]. Dostupné z: <http://resources.metapress.com/pdf/preview.axd?code=hcqpqe34v0xy8x64&size=largest>
62. WHO, *Born Too Soon*. 1.vyd. Washington, DC: WHO, 2012. 112s. ISBN 978 92 4 150343 3.
63. WHO, *World health statistics 2011*. 1.vyd. Washington, DC: WHO, 2011. 170s. ISBN 978 92 4 156419 9.
64. ZLATOHÁVKOVÁ, B. Výživa nezralých dětí po propuštění z nemocnice. *Neonatologické listy*. Praha: 2007, roč. 13, č.2. s. 15-17. ISSN 1211-1600.
65. ZOBAN, P. Pozdní morbidita dětí s velmi nízkou porodní váhou porozených v letech 1997–2004 v ČR. *Neonatologické listy*. Praha: 2007, roč. 13, č. 2. s. 11-14. ISSN 1211-1600

## **8 Klíčová slova**

Ošetrovatelská péče

Ordinace PLDD

Dítě s velmi nízkou porodní hmotností

Předčasně narozené dítě

Interdisciplinární péče

Role sester

## **9 Přílohy**

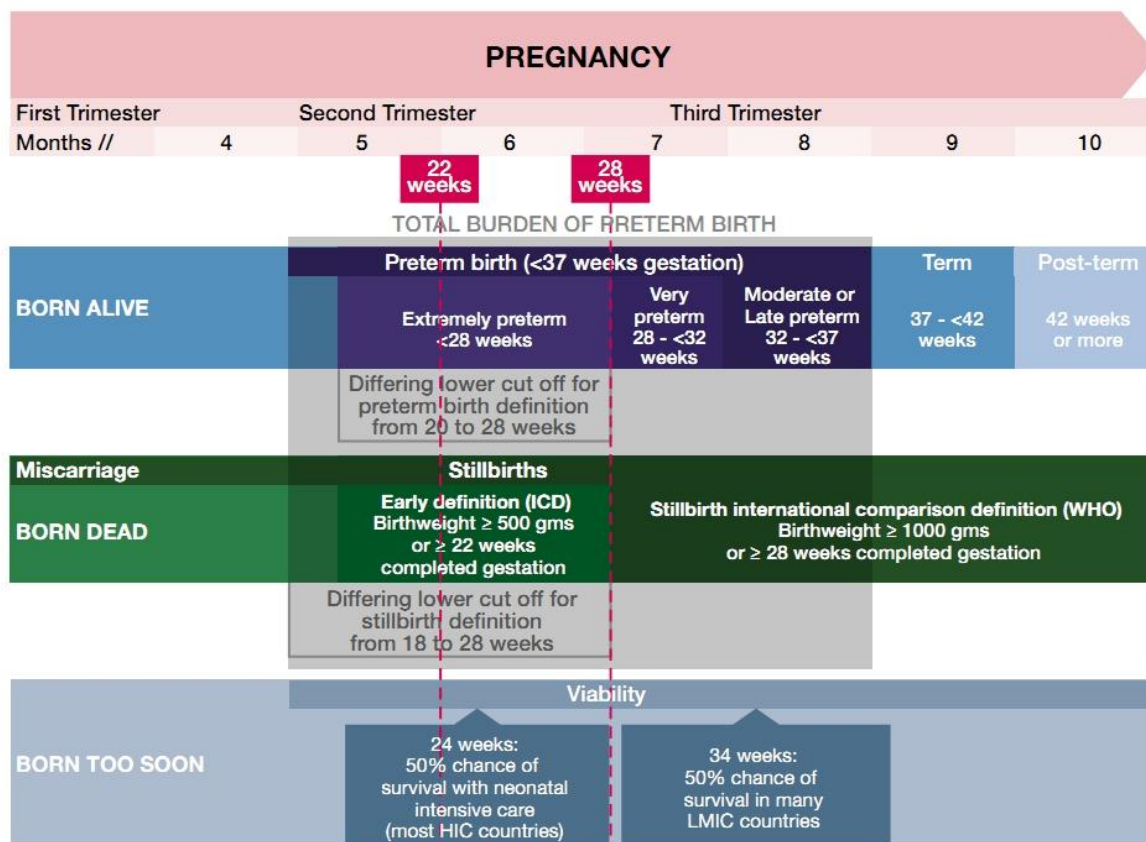
**Příloha 1:** Schéma rozlišení gestačního stáří podle WHO

**Příloha 2:** Základní informace o občanském sdružení Nedoklubko

**Příloha 3:** Tématické okruhy pro vedení rozhovoru s matkami

**Příloha 4:** Tématické okruhy pro vedení rozhovoru se sestrami

## Příloha 1 – Schéma rozlišení gestačního stáří podle WHO



Zdroj: Světová zdravotnická organizace (62)

## **Příloha 2 – Základní informace o občanském sdružení Nedoklubko**

Nedoklubko je celorepublikové občanské sdružení, jehož cílem je pomoc předčasně narozeným dětem a jejich rodinám. Snaží se rodičům zajistit dostatek informací, podpořit je psychicky i emočně. Pomáhá najít odborníky i jiné rodiče s podobnými problémy. Propojuje svět odborníků a rodičů, informujeme veřejnost o problematice předčasného porodu a usiluje o zlepšení péče o nedonošené děti a jejich rodiny.

Bez systémových změn nebude možné lepší péče docílit v dostatečném rozsahu. Ať už se jedná o péči pro miminka v nemocnicích, po propuštění domů či o psychiku rodičů a zmírnění následků předčasného porodu na celé rodiny.

Proto se Nedoklubko snaží informovat společnost formou výstav, článků a projektů. Propojuje tak komunitu zdravotníků, rodičů, laické veřejnosti, usiluje o porozumění a spolupráci. V neposlední řadě bychom rádi apelovali na ústavní činitele, jak na národní tak i evropské úrovni.

Nedoklubko je nestátní nezisková organizace, jeho činnost je založena na dobrovolnictví a není doposud financováno z žádných státních zdrojů. Prostředky sdružení jsou finanční dary jednotlivců, členské příspěvky a firemní dary.

Činnost sdružení, jeho práce a výsledky jsou založeny na spolupráci s odborníky i několika desítkami dobrovolníků.

### *Cíle Nedoklubka jsou:*

1. Podporují rodiny s předčasně narozenými dětmi poskytnutím sociálního poradenství a psychosociální podpory v této obtížné životní situaci
2. Zprostředkovávají rodičům kontakty s dalšími organizacemi specializující se na konkrétní problémy, které se mohou vyskytnout ve spojitosti s nezralostí dítěte
3. Vytvoří prostor pro sdílení zkušeností s rodiči, kteří prošli touto situací, a to formou setkávání rodičů, diskuzního fóra, rodičovských podpůrných skupin a akcí pro širokou veřejnost
4. Spolupracují se zainteresovanými odborníky z řad neonatologů, psychologů, dětských neurologů, pediatrů a dalších v rámci zjišťování potřeb rodičů nedonošených dětí

5. Vzájemně sdílí a obohacují sebe i ostatní zainteresované odborníky o teoretické znalosti a praktické zkušenosti vztahující se k problematice rodin s předčasně narozenými dětmi

6. Spolupracují se zahraničními rodičovskými sdruženími na zlepšení zákonného rámce pro péči o nedonošené děti a jejich rodiče v rámci celé Evropské unie.

7. Usilují o zlepšení péče o předčasně narozené i jejich rodiče

*Zdroj:* <http://nedoklubko.cz>



### **Příloha 3 – Tématické okruhy pro vedení rozhovoru s matkami**

1. Základní údaje - pohlaví, plánované či neplánované těhotenství, gestační týden při porodu, porodní údaje - váha a výška. Věk matky, počet dětí, předchozí těhotenství
2. Připravenost na tuto situaci, očekávané komplikace, zda něco nasvědčovalo předčasnému porodu
3. Kdy a jak hledali pediatra (starší sourozenec, doporučení, internet)
4. Porod - průběh , komplikace
5. Doba hospitalizace, co se během ní dělo, něco zvláštního v průběhu, chování sester, lékařů... jak zapůsobili, nějaké následky
6. Charakteristika současného stavu dítěte
7. Dětský lékař - přijetí, první návštěva - v ordinaci či v doma, důvěra či nedůvěra k sestře a k lékaři, speciální zacházení
8. Sestra u pediatra - v čem jí pomohla, spolupráce s ní, jak ji vnímají, co oceňují, co by zlepšili (negativa)
9. Vysvětlení rolí sestry, kterou z rolí považují za nejdůležitější (manažerka, edukátorka, nositelka změn, výzkumnice),
10. Kde matka získávala a získává potřebné informace (např. výživa, péče, nemoci...)
11. Jak a podle čeho je dítě očkované, jaké očkování je navíc, používání nějakých potravinových doplňků?
12. Rodina - kdo je největší opora matky, jak zapojuje otce do péče o dítě, finanční zajištění, relaxace matky, sociální kontakty, změnilo dítě nějak vztahy?
13. Zda je něco, čeho lituje a co by udělala dnes jinak, nejvýraznější vzpomínky
14. Základní charakteristika vlastní osobnosti (realista, emotivní...)

#### **Příloha 4 - Tématické okruhy pro vedení rozhovoru se sestrami**

1. Věk, vzdělání, léta pediatrické praxe, zda je sama matkou
2. Kdy a jak se setkává s nedonošenými dětmi (kdy matka hledá ordinaci, kontaktuje před porodem?)
3. Jak si buduje vztah sestra matka, jak funguje, vnímání sestry matkou (podružná role,
4. zda ji matka vidí jako plnohodnotného zdravotníka a konzultuje s ní apod. nebo zda jen
5. poskok lékaře?), vysvětlení a výběr rolí
6. Vztah sestra - lékař
7. Věnuje se těmto dětem speciální péče, pozornost, chová se k nim jinak (objednávání na speciální časy, vyhrazený delší čas), telefonní konzultace?
8. Zná růstové grafy pro nedonošené? Sleduje se vývoj podle nich?
9. Podle čeho a jak se očkují tyto děti?
10. Jak získává další informace, jak se dále vzdělává
11. Kterou z rolí sestry považuje za nejdůležitější a jaké další role vykonává
12. Zda si myslí, že je dostatečně informována a zda si myslí, že umí vždy poradit
13. Názor, co by se mělo dělat jinak, co by se mohlo zlepšit, co jí v práci pomáhá, co by potřebovala