



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Podporující péče u předčasně narozených
novorozenců s psychologicko-etickými aspekty**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:
OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Mgr. Bc. Věra Veronika Tomanová, DiS.

Vedoucí práce: MUDr. Milan Hanzl, PhD.

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou/diplomovou práci s názvem Podporující péče u předčasně narozených novorozenců s psychologicko-etickými aspekty jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 12. 8. 2019

.....

podpis

Poděkování

Velmi děkuji vedoucímu diplomové práce panu primáři MUDr. Milanu Hanzlovi, PhD. za věnovaný čas, odborné rady a zprostředkování kontaktů. Dále děkuji paní Mgr. Iloně Šmelhausové za odborné vedení při zpracování a interpretaci diplomové práce. Upřímné poděkování náleží mé rodině, která je mi podporou během celého studia. Taktéž děkuji všem účastníkům výzkumu, kteří se mnou s ochotou a důvěrou spolupracovali.

Podporující péče u předčasně narozených novorozenců s psychologicko-etickými aspekty

Abstrakt

Diplomová práce, respektive její teoretická část, seznamuje s oborem neonatologie, konkrétně se specifikací předčasně narozených novorozenců s ohledem na podporující péči o ně. V práci jsou představeny základní pojmy v neonatologii, systém neonatologické péče, včetně potřeb předčasně narozených novorozenců, které jsou součástí každodenního ošetřovatelství. V návaznosti na výše uvedené kapitoly je v práci popsána nejen samostatná podporující ošetřovatelská péče, ale i možnosti psychosociální péče v neonatologii. Pro komplexnější představení problematiky předčasně narozených novorozenců zahrnuje diplomová práce také poznatky týkající se etických otázek v neonatologii a uvedení některých organizací v České republice, které jsou nedílnou součástí podporující péče. Vypracovaná práce by měla odpovídat svým charakterem programu Ošetřovatelství, konkrétně Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech - modul pediatrie.

V empirické části diplomové práce byl použit kvalitativní výzkum metodou dotazování. Ačkoliv je tento vědecký přístup náročnější z časového hlediska, považovala autorka tuto metodu vzhledem ke zvolenému tématu za smysluplnější a přirozenou, poněvadž se týká podpory života těchto dětí a jejich rodin. Předčasně narození novorozenci jsou jedineční, ovlivňující a obohacující lidské bytí jako takové. Cílem práce bylo zaprvé zjistit, jak je podporující péče u předčasně narozených novorozenců vnímána poskytovateli, zadruhé zveřejnit úvahy poskytovatelů podporující péče vůči předčasně narozeným novorozencům v Českých Budějovicích. Výzkumné šetření bylo uskutečňováno v souvislosti s výše uvedenými cíli, které mají pro autorku význam a cennou hodnotu. Výsledky práce: Informanti se domnívali, že společnost neměla dostatek informací o poskytovaných službách. Téměř všichni oslovení spolupracovali na nějakém výzkumu či projektu. Dotazovaní jako poskytovatelé služeb uznávali připomínky od klientů. Oslovení měli zájem o zlepšení či zdokonalení služeb. Zároveň všichni specifikovali mnoho faktorů a obtíží, které ztěžují činnost. Informanti konkretizovali zahraniční zkušenosti. Dotázaní se cítili dostatečně ohleduplní. Taktéž vyjádřili upřímně vlastní rezervy při profesi. Oslovení zaujímal převážně partnerský a jemný přístup k předčasně narozeným dětem a rodinám. Poskytovatelé služeb patřičně

odůvodnili konkrétní přístup ve výpovědích. Informanti vyjádřili vlastní respekt k předčasně narozeným dětem a rodinám s konkrétním odůvodněním. Nejvíce byl zastoupen respekt poskytovatelů k potřebám rodiny, biorytmu dítěte, přirozenosti, intuici a osobnímu tempu dítěte.

Na práci lze nahlížet jako na zdroj informací pro laickou i odbornou veřejnost, která by mohla zkvalitnit současnou praxi. Na základě představení dané problematiky prostřednictvím diplomové práce autorka vydala průvodce týkajícího se předčasně narozených novorozenců.

Klíčová slova

Neonatologie, předčasně narozený novorozenec, podporující péče v neonatologii, psychosociální péče, empatie

Supportive Care for Premature Newborns with psychological and ethical Aspects

Abstract

The thesis, or more precisely its theoretical part, introduces the field of Neonatology, namely the specification of premature newborns concerning supportive care for them. In the thesis, the basic concepts of Neonatology are presented as well as the system of neonatological care, including the needs of premature newborns, which are part of everyday nursing care. Following the above chapters, the thesis describes not only the nursing care as such but also the possibilities of psychosocial care in Neonatology. For a more comprehensive presentation of the issue of premature newborns, the thesis also includes findings concerning ethical issues in Neonatology and it introduces some organizations in the Czech Republic, which are an integral part of the supportive care. The character of the thesis should correspond with the program of nursing care, namely nursing in selected clinical disciplines - the module of paediatrics.

In the empirical part of the thesis, qualitative research by interviewing has been used. Despite this scientific approach is more time-consuming, the author considered this method more meaningful and natural concerning the chosen topic because it concerns the support of the lives of these children and their families. Premature newborns are unique, affecting and enriching human being as such. The target of the thesis was firstly to find out how supportive care in premature newborns is perceived by its providers, secondly to disclose the considerations of the care providers regarding premature newborns in České Budějovice. The research was effectuated in connection with the above objectives, which have importance and a significant value for the author. Conclusions of the Thesis: The informants assumed that society didn't have enough information about the provided services. Almost all the informants collaborated on some research or project. As service providers, the respondents acknowledged the comments from the clients. The informants were interested in improving or enhancing the services. The addressed people have specified many factors and difficulties that make their work difficult. The informants concretized foreign experience. The respondents felt considerate enough. The informants expressed sincerely that there was a lot of space for improvement in their profession. The respondents mostly took a partner and gentle stand to the premature newborns and their families. The service

providers gave due reasons for a specific approach in their statements. The informants expressed their respect for premature newborns and their families, giving a specific justification. They mostly expressed respect for the needs of the families, for the biorhythms of the baby, for the naturalness, the intuition and the personal pace of the baby. The thesis can be seen as a source of information for both the general and professional public, which could improve current practice. Based on the presentation of the issue through the thesis, the author has published a guide on premature newborns.

Keywords

Neonatology, premature newborn, supportive care in Neonatology, psycho-social care, empathy

OBSAH

ÚVOD	10
1 SOUČASNÝ STAV	11
1.1 Systém péče v neonatologii.....	13
1.2 Vybrané pojmy v neonatologii.....	14
1.3 Předčasně narozený novorozenec	16
1.4 Potřeby předčasně narozeného novorozence	17
1.4.1 Vybrané specifické potřeby	18
1.4.2 Základní vývojové potřeby z hlediska Pessa-Boyden terapie	20
1.5 Podporující ošetrovatelská péče v neonatologii.....	21
1.5.1 Péče zaměřená na vývoj (Developmental Care).....	21
1.5.2 Léčebné prostředí (The Healing Enviroment)	22
1.5.3 Individualizovaná péče (NIDCAP).....	24
1.5.4 Přirozená výživa	25
1.5.5 Bazálně stimulující péče	27
1.5.6 Terapie barvami	30
1.5.7 Muzikoterapie	32
1.5.8 Klokánkování (Kangaroo Care).....	35
1.6 Psychosociální péče v neonatologii	36
1.6.1 Krizová intervence	36
1.6.2 Zdravotníci profesionálové	37
1.6.3 Péče zaměřená na rodinu (Family-Centered Care).....	37
1.6.4 Sourozenci a vrstevníci.....	41
1.6.5 Rodičovské skupiny	41
1.6.6 Centrum vývojové péče	42

1.6.7	Raná péče.....	43
1.7	Etické otázky v neonatologii.....	45
1.8	Některé organizace působící v ČR v oblasti péče o předčasně narozené novorozence	49
2	CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	51
2.1	Cíl práce	51
2.2	Výzkumné otázky.....	51
3	METODIKA.....	52
3.1	Použité metody a techniky sběru dat.....	52
3.2	Charakteristika výzkumného souboru.....	52
3.3	Operacionalizace pojmů.....	53
4	VÝSLEDKY	55
4.1	Kategorizace výsledků	55
4.2	Výsledky rozhovorů	55
5	DISKUZE	90
6	ZÁVĚR.....	101
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	103
8	SEZNAM PŘÍLOH.....	109
9	PŘÍLOHY	110
10	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	122

ÚVOD

Problematika předčasně narozených novorozenců je stále aktuálním tématem pro svůj rozsah a složitost. Předčasný porod, respektive předčasně narozené děti, představují celoživotní téma pro odbornou i laickou společnost. Nedonošenost není jen otázkou zdravotnickou, nýbrž i sociální, psychologickou, etickou, legislativní aj. Jedná se o téma, které zasahuje do mnoha struktur a má mnoho aspektů.

Práce je rozdělena na teoretickou část, kde je představen obor neonatologie, respektive specifikace předčasně narozených novorozenců s ohledem na podporující péči o ně. Jmenovitě se jedná o základní pojmy v neonatologii, systém neonatologické péče, včetně potřeb předčasně narozených novorozenců, které jsou součástí každodenního ošetřovatelství. Dále pak práce seznamuje s poznatky o samostatné podporující ošetřovatelské péči - péči zaměřené na vývoj, léčebném prostředí, individualizované péči, výživě, bazálně stimulující péči, terapii barvami, muzikoterapii, klokánkování. Nedílnou součástí neonatologického oboru je v současnosti i péče psychosociální - krizová intervence, péče zaměřená na rodinu, rodičovské skupiny, sourozenci a vrstevníci, centrum vývojové péče, raná péče. Pro komplexnější představení podporující péče zahrnuje diplomová práce také otázky týkající se etické problematiky v neonatologii a uvedení některých organizací v České republice, které jsou součástí potřebné pomoci těmto dětem. V empirické části práce se zaměříme na výpovědi konkrétních poskytovatelů péče. Budeme zaprvé zjišťovat, jak je podporující péče u předčasně narozených novorozenců vnímána poskytovateli. Zadruhé zveřejňovat úvahy poskytovatelů podporující péče vůči předčasně narozeným novorozencům v Českých Budějovicích.

Výběr tématu je zvolen na základě osobního a upřímného zájmu o předčasně narozené novorozence a rozvinutí této diplomové práce na dříve obhájené kvalifikační práce. Autorka je přesvědčena, že je potřeba, aby téma vztahující se k podporující péči u předčasně narozených novorozenců bylo vyzdviženo, posilováno a lépe chápáno.

1 SOUČASNÝ STAV

Způsob ošetřování dětí výrazně až těžce nedonošených se již v mnohém radikálně odlišuje od péče o donošené děti. S klesajícím gestačním týdnem při narození a klesající porodní hmotností roste riziko a závažnost problému poporodní adaptace. K dosažení co nejlepší prognózy přežití a vývoje těchto dětí je nutné ošetřování nedonošeného novorozence za speciálních podmínek, jak uvádějí Lebl, Provozník, Hejčmanová et al. (2007).

První článek *Úmluvy o právech dítěte* upozorňuje na to, že každé dítě má právo na takový život (a to před porodem i po porodu), který mu umožní maximální psychický, somatický a sociální vývoj podle jeho potřeb, jak doplňuje Velemínský (2017). Fendrychová, Borek et al. (2012) popisují, že novorozenec je naprosto bezbranný, odkázaný na cizí péči. V žádném případě to není miniatura dospělého, tak jak bylo ještě před několika lety tvrzeno. Je to člověk trpící bolestí, fyzickým i psychickým utrpením. Je i naprosto autonomní, má svá práva. Má právo na život, právo na maximální možnou redukci postižení v dalším životě, právo na zmírnění bolesti. Právo na potlačení hladu i žízně. Právo na co nejbezpečnější porod, na matku i otce. Ale i právo na šetrné zacházení s ním, jako plodem ještě během děložního života.

Autoři Fendrychová, Borek et al. (2012) shledávají, když se dítě narodí předčasně nebo je nemocné, celá rodina se ocitá v krizi. Prochází procesem zármutku, obviňuje se ze selhání a z neschopnosti dítěti pomoci. Každá rodina je jiná, má své kulturní i etnické zvyklosti a specifika. Ratislavová (2016) podotýká, že při předčasném porodu je pro většinu rodičů kritickým momentem sdělení diagnózy o neodkladnosti předčasného porodu. V této fázi je velmi důležitá dobrá informovanost těhotné/rodičů o tom, proč nelze již porod zastavit, eventuálně vysvětlit, proč je nutné porodit předčasně. Tyto zprávy vyvolají u rodičů pocit ohrožení, který se může projevit ochromením. Rodiče se stávají nechtěně závislí na radách a názorech odborníků. Čeká je řada obtížných chvil, které se v té době odvíjejí především od jejich spolurozhodování o vedení porodu a o péči o nedonošeného novorozence. Taktéž autoři Benzies et al. (2017) konstatují, že předčasný porod a zkušenosti v NICU narušují rané vztahy mezi rodičem a kojencem a vyvolávají psychosociální potíže rodičů.

Vytvoření citového vztahu mezi nedonošeným nebo nemocným novorozencem a jeho rodiči může být někdy velice obtížné. Základem podpory rodičů je umožnit jim účastnit se péče o jejich dítě, nést za ni zodpovědnost a získat vědomosti o stavu dítěte. Většina autorů se shoduje v tom, že péče zaměřená na rodinu se zabývá vytvářením vztahu mezi rodiči a jejich dítětem, účastí rodičů na péči a na jakýchkoliv rozhodnutích, týkajících se jejich dítěte, dále pak na vztahu mezi rodiči a personálem. Péče zaměřená na rodinu povyšuje rodiče z pasivních příjemců na aktivní účastníky procesu. Představuje holistický přístup k péči, doplňují Fendrychová, Borek et al. (2012).

Nedonošenost a nízká porodní hmotnost postihuje v současné době více než 9000 dětí ročně, z toho velmi nízká porodní hmotnost 1500 dětí ročně. Nedonošenost a předčasný porod nejsou pouze zdravotní problém, který má svůj průběh, svoje komplikace a svoje prognózy. Nedonošenost je problém složitě strukturovaný, který nepostihuje pouze matku a dítě, ale dotýká se celé široké rodiny, příbuzných, odborné i laické veřejnosti. Při jeho řešení je nutné zohlednit medicínské, etické, kulturní, psychologické, legislativní, ekonomické a náboženské aspekty. Nedonošenost je pro dítě a jeho rodiče celoživotním tématem, což podotýkají Dokoupilová, Fišárková, Novotná et al. (2016). Koucký, Smíšek et al. (2014) potvrzují, že předčasný porod představuje závažný socioekonomický problém jak vzhledem k významným nákladům na péči, tak i stran začlenění některých předčasně narozených handicapovaných dětí do společnosti. Předčasný porod představuje multifaktoriální proces, který se týká matky i plodu. Autoři Howson, Kinney, McDougall et al (2013) konstatují, jak prevence předčasného porodu, tak provádění péče o předčasně narozené děti vyžadují více výzkumu, více politické pozornosti a programové investice.

Kuberová (2010) popisuje, že život a zdraví nabývají skutečného významu až v situacích, kdy dochází k jejich ohrožení. Právě v takových těžkých situacích má pro člověka velký význam ošetřovatelství. V minulosti se poznatky o nemoci, příznacích a léčbě poskytovaly formou poučení a přípravy na různé ošetřovatelské a lékařské výkony. Dnes je třeba, aby se výchovně-vzdělávací, edukační činnost v ošetřovatelství stala jednou z kompetencí sestry či edukační sestry, která bude na tuto činnost řádně odborně připravena z didaktického a pedagogicko-psychologického hlediska. Výchovně-vzdělávací působení má v ošetřovatelství nezastupitelný význam, protože život a zdraví se právem řadí mezi základní a nejvýznamnější hodnoty člověka.

Fendrychová (2013) navazuje na výše uvedený text, s rostoucí autonomií sestry v oblasti ošetrovatelského procesu se zvyšuje i její odpovědnost a samostatnost.

Kvalita neonatologické péče o nezralé novorozence se v posledních desetiletích významně zvýšila, což bylo způsobeno nejen zvýšením kvality technických prostředků a postupů, ale i lepším porozuměním a managementem novorozeneckých morbidit. Vzhledem k velkému množství proměnných, které se na výsledku podílejí, je každý případ předčasného porodu velmi individuální a konkrétní výsledek nepředvídatelný. Prognóza a dlouhodobý outcome těchto dětí však nyní často překonávají očekávání nejen rodičů, ale i odborné veřejnosti, jak popisují autoři Koucký, Smíšek et al. (2014).

1.1 Systém péče v neonatologii

S velkou nadsázkou lze říci, že podstata neonatologie je stará jako lidstvo samo a to především v oblasti péče o zdravé novorozence. Možnosti péče o nezralé děti nebo novorozence s infekcemi, perinatální asfyxií či těžkými vrozenými vadami byly až do nedávné doby velmi omezené. Generace lékařů a sester vykonaly mnoho pro své novorozené pacienty a to nejen pro zdravé. Krůček po krůčku se neonatologie dostala na úroveň srovnatelnou s těmi nejvyspělejšími medicínskými obory. Potěšující je, že společenské změny po roce 1989 byly zásadní změnou i pro novorozence v České republice. Péče o matku a novorozence je typickou ukázkou multidisciplinárního přístupu porodníků, genetiků, neonatologů a mnoha jiných (Fendrychová, Borek et al., 2012).

V České republice je perinatologie realizována tzv. třístupňovým regionálním systémem péče o těhotnou a novorozence. I. stupněm jsou základní úseky o fyziologické novorozence a děti s nevýznamnými odchylkami v průběhu poporodní adaptace, které mohou být po adaptaci ošetřovány systémem matka - dítě (rooming-in). II. stupněm jsou úseky intermediární péče, které navíc řeší méně závažné patologické a nezralostní stavy od 32. týdne gestace, které nevyžadují intenzivní péči. Péče o novorozence III. stupně sdružuje úseky péče I. stupně, intermediární pracoviště a jednotky intenzivní a resuscitační péče (JIRPN) do samostatného neonatologického pracoviště, které je součástí perinatologického centra (v České republice existuje 12 statutárních perinatologických center). Tato centra zajišťují péči o novorozence v plném rozsahu, soustřeďují nejzávažnější neonatální patologické a nezralostní stavy v rámci regionu (Fendrychová, Borek et al., 2012).

1.2 Vybrané pojmy v neonatologii

Narozením živého dítěte se rozumí jeho úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina, jestliže dítě projevuje alespoň jednu ze známek života a porodní hmotnost: a) 500 gramů a vyšší, b) nižší než 500 gramů, přežije-li 24 hodin po porodu. Známkami života se rozumějí dech nebo akce srdeční nebo pulzace pupečnicku nebo aktivní pohyb svalstva, i když pupečník nebyl přerušen nebo placenta nebyla porozena (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Narozením mrtvého dítěte se rozumí úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina, jestliže plod neprojevuje ani jednu ze známek života a má porodní hmotnost 1000 gramů a vyšší (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Potratem se rozumí ukončení těhotenství ženy, při němž: a) plod neprojevuje ani jednu ze známek života a jeho porodní hmotnost je nižší než 1000 gramů, a pokud ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 28 týdnů, b) plod projevuje alespoň jednu ze známek života a má porodní hmotnost nižší než 500 gramů, ale nepřežije 24 hodin po porodu (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Gestační stáří (gestační věk) je délka těhotenství, měřená nejčastěji od 1. dne poslední menstruace do dne porodu (Klíma et al., 2016).

Nedonošené dítě nebude reagovat stejně jako dítě donošené. Nedonošené děti se rodí nezralé, jejich orgány ještě nejsou plně funkční, a tak jsou ve vývoji opožděné za svými vrstevníky narozenými v termínu. Proto se u předčasně narozených zavádí termín korigovaný věk, tedy věk, který by měli, pokud by se narodili v řádném termínu. Korekce věku se u nedonošených dětí používá dva až tři roky (Velemínský, 2017).

S právem na život velmi úzce souvisí i hledání okamžiku, ve kterém je už plod schopen přežít. Hranice životaschopnosti plodu (viability) se postupně snižovala a v současné době je ve světě i u nás většinou uznávána hranice dokončeného 24. týdne těhotenství (Fendrychová, Borek et al., 2012). Výsledky péče o nezralé novorozence významně ovlivňuje hranice životaschopnosti (viability) plodu. Z výsledků špičkových perinatologických pracovišť vyplývá, že pokud je mu poskytnuta správná a kvalitní péče, schopným samostatné existence mimo tělo matky se stává plod již od ukončeného 22. týdne těhotenství (Koucký, Smíšek et al., 2014).

Pro hodnocení kvality péče o těhotnou ženu a novorozence byla vytvořena určitá kritéria a ukazatele. Novorozenecká úmrtnost je počet zemřelých do 28 dnů na 1000 živě narozených. Vyjadřuje úroveň především pediatrické péče. Dělí se na časnou novorozeneckou úmrtnost - počet zemřelých do 7 dnů na 1000 živě narozených, pozdní novorozeneckou úmrtnost - počet zemřelých od 7. do 28. dne na 1000 živě narozených. Ponovorozenecká úmrtnost - počet zemřelých od 28. dne do konce 1. roku věku na 1000 živě narozených. Důležitým statistickým pojmem je specifická novorozenecká úmrtnost, vyjadřuje novorozeneckou úmrtnost v příslušné (specifické) hmotnostní kategorii. Závažné nezralostní stavy a jím odpovídající velmi nízké (1000-1499 gramů) a zejména extrémně nízké (do 999 gramů) porodní hmotnosti jsou zatíženy výrazně vyšší mortalitou (úmrtností) než novorozenci s normální porodní hmotností (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Novorozence je možné bezprostředně po porodu zařadit do skupin, které mají vysokou výpovědní hodnotu z hlediska posouzení prenatálního vývoje, ale i z hlediska prognózy možné morbidity nebo mortality. Všeobecně se uplatňuje klasifikace podle délky těhotenství a podle vztahu porodní hmotnosti ke gestačnímu věku (Fendrychová, Borek et al., 2012). Jako hypotrofického označujeme novorozence, jehož porodní hmotnost a obvykle i další parametry růstu (délka a obvod hlavy) jsou pod dolní hranicí rozptylu normálních hodnot růstu pro daný týden gestace, ve kterém nastal porod (Fendrychová, Borek et al., 2012). Nedonošenost je stav, který je definován jako porod před ukončeným 38. týdnem (Velemínský, Tomšíková et al., 2009). Dle zralosti dělíme novorozence na: extrémně nezralé - narozené do ukončeného 28. týdne gestace, zpravidla s hmotností do 999 gramů, velmi nezralé - do 32. týdne gestace, zpravidla s hmotností 1000-1499 gramů, středně nezralé - do 34. týdne gestace, zpravidla s hmotností 1500-1999 gramů, lehce nezralé - do 38. týdne gestace, zpravidla s hmotností 2000-2499 gramů (Fendrychová, Borek et al., 2012). Rizikový novorozenec se rodí matce z rizikového těhotenství nebo se v průběhu porodu či těsně po porodu dostane do rizikové situace (rizikový porod, poporodní hypoxie) (Fendrychová, Borek et al., 2012). Patologický novorozenec je každý novorozenec, který je ohrožen na životě. Nejčastější příčinou patologie je hypoxie, vrozená vývojová vada, infekce či těžká nezralost (Velemínský, Tomšíková et al., 2009).

1.3 Předčasně narozený novorozenec

Předčasně narozené dítě není abnormální. Je přesně takové, jaké má vzhledem ke svému věku být. Je pouze jinde, než má být (Velemínský, 2017). Nedonošený novorozenec je narozený před ukončeným 38. týdnem gestace s hmotností menší než 2500 gramů. Příčiny nedonošenosti jsou různé, velmi často se příčina nezjistí. Stupeň zralosti vyjadřuje, jak dobře je dítě při narození vyvinuté a jaká je úroveň schopností jednotlivých orgánů fungovat mimo dělohu. Nezralost orgánů a tkání je tím více vyjádřena, čím je novorozenec gestačně mladší. Nezralost bývá způsobena multiparitou, nemocemi matky (např. malnutricí, srdečním onemocněním, diabetem mellitem či infekcí) nebo riziky spojenými se samotným těhotenstvím, jako jsou těhotenstvím indukovaná hypertenze, placentární abnormality, které mohou vyústit v předčasnou rupturu vaku blan, v placenta praevia, případně předčasné odloučení placenty. Některé studie nacházejí souvislosti mezi nezralostí a chudobou, kouřením, konzumací alkoholu, kokainu a jiných drog (Fendrychová, Borek et al., 2012). Hlava dítěte je proporcionálně mnohem větší než v pozdějším věku. Nedonošení novorozenci mají hrudník užší a plošší, stejně tak novorozenci hypotrofičtí. U nezralých novorozenců nejsou prsní žlázy dostatečně vyvinuty a bradavky pigmentovány, proto je třeba jim věnovat zvýšenou pozornost např. při punkcích hrudníku. Pupečník je u nedonošených novorozenců silný, rosolovitý a jeho úpon je blíže k symfýze. Kůže dítěte je po porodu tmavě červená, protože je tenká a vrstva podkožního tuku ještě nezakryla cévní kapiláry, později zružoví. Během nitroděložního života je krytá mázkem, který přetrvává i po porodu někdy na větších plochách, jindy jen v kožních záhybech. Lanugo (jemné chloupky) pokrývá plod od 16. do 32. týdne gestace. U nedonošených dětí je přítomné i po porodu. Vlasy mají některé děti dlouhé a husté, jiným zcela chybí. V průběhu pozdějšího života změni barvu, sílu a hustotu. Řasy a obočí jsou přítomné již při narození (Fendrychová, Borek et al., 2012). Chrupavky ušních boltců jsou měkké, nehty nedosahují konce prstů. Varlata u chlapců nejsou sestouplá v šourku, velké stydké pysky dívek nepřekrývají malé. Funkční známky nezralosti: poruchy udržování tělesné teploty a dalších základních vegetativních funkcí, chybění nebo nedostatečná výbavnost novorozeneckých reflexů, křehkost a malá pevnost cév a jejich podpůrného vaziva, což znamená větší sklon k nitrolebním krevním výronům. Následkem jaterní nezralosti je zhoršené odstraňování škodlivin a výraznější a déle trvající novorozenecká žloutenka. Nezralost ledvin vede k problémům s udržením patřičného vodního a minerálového hospodářství. Nezralost plicní tkáně a nedostatek surfaktantu jsou příčinou pozdního

asfyktického syndromu. Poruchy dýchání ještě zvýrazňuje svalová chabost. Nižší produkce trávicích enzymů a nezralá funkce trávicí trubice jsou příčinou zhoršené tolerance stravy (Klíma et al., 2016).

1.4 Potřeby předčasně narozeného novorozence

Potřeby jsou nutné, užitečné, velmi úzce souvisí se zachováním a s kvalitou našeho života. Lidská potřeba je stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní. Standard pro naplnění lidských potřeb je velice specifický, prolíná se všemi variacemi standardu. Je závislý nejenom na odborné připravenosti poskytovatelů péče, ale i na jejich morální úrovni, asertivním jednání a empatickém citění. Poznat potřeby lidí ve zdraví, nemoci, v krizi je záležitostí upřímného vztahu mezi lidmi, upřímné snahy vzájemné pomoci a pochopení. Proces uspokojování lidských potřeb představuje jednu ze složek kvality života (Šamánková et al., 2011). Z holistického hlediska lze potřeby na teoretické úrovni rozdělit na biologické, psychické, sociální a duchovní. V praktické rovině však potřeby obvykle jednotlivé úrovně přesahují a vzájemně se prolínají (Sikorová, 2011).

Všechny děti - zdravé či nemocné - mají většinu potřeb společných, ať se jedná o potřeby tělesné či psychické. Tyto potřeby musí být naplňovány tak, aby vývoj dětí odpovídal jejich maximálním možnostem. Podle řady psychologů hraje klíčovou úlohu ve vývoji dítěte několik prvních let života, protože v žádné jiné životní etapě se člověk nevyvíjí tak rychle a není tak závislý na okolí. Prvořadým úkolem rodičů a dalších pečujících osob je tyto potřeby uspokojovat (Sikorová, 2011).

Potřeby jsou závislé především na věku, pohlaví, zdravotním stavu a prostředí, ze kterého dítě pochází. Je samozřejmostí, že biologické potřeby jdou ruku v ruce s potřebami ostatními. Uspokojování psychických potřeb umožňuje dítěti nejenom se přiměřeně rozvíjet v oblasti intelektu, citů a vůle, ale i v chování, interakci s okolím, chápání sebe a lidí, společenských hodnot i celého prostředí, jehož je dítě důležitou součástí. Někteří autoři výše uváděné psychické potřeby dávají dohromady se sociálními a označují je jako psychosociální. Potřeby dítěte se, jak je výše uvedeno, mění v čase s jeho růstem a vývojem, jeho zvláštnostmi (Velemínský, Tomšíková et al., 2009).

1.4.1 Vybrané specifické potřeby

V současnosti jsou dítěti přiznávána všechna nebo téměř všechna práva ve shodě s Listinou lidských práv a svobod. Dítě se tak stává partnerem dospělým, především rodičům. I když je na nich stále závislé, je již plnohodnotnou lidskou bytostí, nositelem právní subjektivity (Sikorová, 2011). Nemá-li být vývoj dítěte narušen, vyžadují některé základní potřeby své plné uspokojení. Obecně platí, že míra neuspokojení základních potřeb bývá i mírou narušení celkového stavu a vývoje dítěte. Přitom platí, že čím je dítě mladší, tím bývá závažnost tohoto postižení těžší a zasahuje více struktur a funkcí (Sikorová, 2011). Pro zdravý vývoj dítěte je potřebné, aby probíhal pokud možno rovnoměrně ve všech oblastech. Nedostatek podnětů vývoji škodí. Ale přetěžování dítěte nadměrnou stimulací může vést také k nepříznivým důsledkům pro jeho další duševní vývoj (Sobotková, Dittrichová, 2012). Potřeby dítěte zabezpečuje především rodina. Jejím úkolem je dbát o zajištění základních životních potřeb a ochranu zdraví a současně i o rozvoj schopností a zájmů dítěte (Sikorová, 2011). Mnoho rodičů však i péči o předčasně narozené dítě s podporou rodiny zvládne a těší se z každodenních maličkostí a pokroků dítěte ve vývoji (Sikorová, 2011).

Potřeba dýchání u novorozence vzniká během porodu, po zaškrcení pupečníku. Na příjem kyslíku a vylučování oxidu uhličitého jsou vázány všechny životní děje organismu. Dýchání je komplexní činnost, jehož součástí jsou také obranné reflexy - kašláni, kýčání a škytání. Ulehčení ventilace plic je zajišťováno polohováním dítěte, povzbuzováním k hlubokému dýchání a kašlání, zabezpečením čistých dýchacích cest a přiměřenou hydratací (Sikorová, 2011).

Správná výživa dítěte je jednou ze základních podmínek zdravého vývoje organismu. Musí zajistit všechny základní složky potravy a energetickou potřebu na jedné straně, na druhé však nesmí přetěžovat zažívací trakt (Fendrychová, Borek et al., 2012). Správně a včasné zahájená výživa zlepšuje dlouhodobou prognózu nedonošených dětí. Vždy je třeba postupovat zcela individuálně na základě komplexního zhodnocení celkového stavu. Nároky na výživu v jednotlivých etapách života nedonošeného dítěte se zásadně liší (Fendrychová, Borek et al., 2012). Nutný je nejen individuální přístup ke každému novorozenci, ale též k matce - brát ohled na její přání, obavy a psychické rozpoložení. Mohou tak vzniknout sekundární poruchy příjmu potravy plynoucí z nadměrné úzkosti a nervozity matky (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015).

Potřeba vyprazdňování patří mezi biologické potřeby člověka. Z fyziologického hlediska zajišťuje pravidelné, přiměřené uspokojování potřeby vyprazdňování homeostázu vnitřního prostředí. Vedle biologické důležitosti vyprazdňování jsou podstatné i jeho psychosociální aspekty. Dostatečné vyprazdňování navozuje pocity libosti a spokojenosti (Sikorová, 2011).

Pohyb je funkcí svalové soustavy, jež zpětně působí na rozvoj kosterního svalstva a kostry. Pohybová činnost však musí být přiměřená věku, individuálním zvláštnostem a zdravotnímu stavu každého dítěte (Sikorová, 2011).

Hygiena těla je situace velmi citlivá, a pokud ji sestra zvládne, tak je velmi cenným zdrojem informací. Je však nezbytné, aby sestra vždy přistupovala ke všem nemocným s taktem a s porozuměním pro situaci (Šamánková et al., 2011). Novorozenec a kojeneček je v této oblasti zcela závislý na dospělé osobě (Sedlářová, 2008). Hygiena je základní biologickou potřebou, která se vyvíjí a je uspokojována od narození. Povinností sestry je velmi dobře znát zásady hygienické péče o děti a v této problematice edukovat rodiče a podílet se na výchově dětí (Sedlářová et al., 2008).

Přirozeným důsledkem činnosti organismu, fyzické i duševní, je únava - stav vyčerpání zásob energie ve svalových a nervových buňkách. Přirozenou reakcí na stav únavy je potřeba odpočinku, jehož zvláštní formou je spánek (Sikorová, 2011). Dostatečně dlouhý a nerušený spánek v příznivém prostředí je nezbytný pro regeneraci celého organismu, stabilizaci metabolických pochodů a doplnění rezerv (Klíma et al., 2016).

Potřeba být bez bolesti. V systému uspokojování potřeb patří k nejsilněji pocíťovaným. Nemocní nesmí být s bolestí sami. Bolest je velmi důležitý příznak onemocnění. Nesmí být proto nikdy odsunuta na vedlejší kolej, ale musí být adekvátně řešena (Šamánková et al., 2011). Dětská bolest je fenoménem, kterému dlouhou dobu nebyla věnována náležitá pozornost (před rokem 1960 lze jen stěží nalézt práci souhrnně se zabývající léčením dětské bolesti) a který byl až do relativně blízké minulosti spojován s řadou mýtů a nepravd. Mezi velmi časté a škodlivé mýty v této oblasti patří léta tradované přesvědčení, že nezralost nervového systému dítěte neumožňuje vnímání bolesti. Tvrzení, že čím je dítě mladší, tím méně může bolest vnímat, bylo základem domněnky, že novorozenci a kojenci nejsou pro vnímání bolesti vybaveni. Zvýšená pozornost k bolestivým prožitkům dětí je velmi důležitá, dlouhodobé sledování této problematiky

totiž ukázalo, že bolest u dětí bývá častěji podceňována a bagatelizována (Fendrychová, Klimovič et al., 2018).

Vytváření citového pouta - především k matce - se v čase vyvíjí. Dítě potřebuje bezpečí a jistotu. Potřeba kontaktu dítěte s matkou je vývojově zakořeněna. Citový vývoj je individuální a je ovlivněn především vztahem okolí k dítěti (Velemínský, 2017). Nedonošené děti mají silnější potřebu bezpečí a jistoty, protože jsou po porodu často umístěny v inkubátoru, který znamená bariéru v navázání vztahu mezi dítětem a rodiči (Sikorová, 2011). Potřeba lásky a sounáležitosti a pocíťování jejího nedostatku je závislá od stavu vědomí nemocných. Není přitom myšleno, že lidé v kómatu nemají tuto potřebu. Potřeba lásky a sounáležitosti není plněna pouze návštěvou rodiny či přátel. Tuto potřebu aktivně naplňuje i sestra svou přítomností, chováním a komunikací. Nemocný musí cítit/vědět, že je sestrou přijímaný/respektovaný jako člověk v roli nemocného. Že ho bere zejména jako člověka, ne jen jako nemocného plně závislého na její vůli. K tomuto pocitu pomáhá i jistá míra rozhodování o sobě samém, kdy sestra spolupracuje s klientem na jeho ošetřování (Šamánková et al., 2011). Potřeba sounáležitosti může dokonce může dokonce převýšit fyziologické potřeby (Šamánková et al., 2011).

Snaha léčebné i ošetrovatelské péče musí být zaměřena na naplnění všech primárních i sekundárních potřeb v plném rozsahu tak, jak je nemocný člověk prezentuje a je schopen je akceptovat. Je nezbytné respektovat autonomii nemocného člověka. Autonomie je potřeba zachování schopnosti vést život podle vlastních pravidel (Šamánková et al., 2011).

1.4.2 Základní vývojové potřeby z hlediska Pessó-Boyden terapie

Dítě se rodí s implicitní informací nejen o tom, co má být naplněno, uspokojeno, ale i kdy, v jakém věku, kým, v interakci se kterými blízkými pečujícími osobami. Ze situací prožívaných během raného vývoje a dětství nelze usuzovat kauzálně do budoucnosti. Nelze tedy například říci, že novorozenec s perinatálně složitými podmínkami (viz dále) bude mít později problémy se svým místem na světě (Šamánková et al., 2011).

Člověk s dobře uspokojenou potřebou místa zažívá, že má své místo na světě a pod sluncem, že má své místo mezi lidmi (vedle partnera, ve své rodině, v práci), že má zapuštěné kořeny v zemi. Prvotní místo po početí představuje matčina děloha, poskytující zkušenost oddělenosti a současně propojenosti a jednoty, po narození ho

vytváří rodičovská náruč. Nestací ale pouze doslovné, fyzické místo k žití: dítě potřebuje cítit, že místo má v myslích a srdcích svých rodičů (a to už před narozením) (Šamánková et al., 2011). Malé dítě potřebuje zažít v dostatečné míře, že může sát dle libosti a nechat se chovat a konejšit. Nasytit dítě potravou (a dotyky) ale nestací. Na symbolické rovině - emocionální a kognitivní (mysl, intelekt) - se potřebuje živit láskou, pozorností, zájmem, oceněním, podněty, informacemi (Šamánková et al., 2011). Pobytem v nemocnici, zjištěním nového onemocnění či zhoršením stavu přicházejí lidé o své každodenní jistoty, o bezprostředně projevovanou a přítomnou podporu svého okolí, o známé podpůrné prostředí (Šamánková et al., 2011). Skrz opakované interakce tak získává malé dítě postupně zkušenosti s tím, že jeho trápení není neomezené, že někde končí a že jeho potřeby jsou nasytitelné (Šamánková et al., 2011).

Jedinečnost lidského života je zřejmá každému už při porodu. Vývin všech vyšších organismů a zvláště člověka je velmi komplikovaný. Zatímco se normální vývoj do narození uskutečňuje nezávisle na vnějších vlivech, získávají vlivy prostředí po narození rozhodující význam. To potvrzuje, že mezi tělesnými a psychickými funkcemi existují značné rozdíly. Zatímco motorické schopnosti dítěte jako sezení, chůze, uchopení se v citlivých obdobích vyvíjejí nezávisle na vnějších vlivech, potřebují procesy psychického vývinu jisté předpoklady podnětného prostředí, v kterém dítě žije (Hellbrügge et al., 2010).

1.5 Podporující ošetrovatelská péče v neonatologii

Vedle neustále se zdokonalujících diagnostických a terapeutických postupů čistě medicínských nabývá na významu také péče zajišťující maximální komfort pro nedonošeného či nemocného novorozence (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015). Pro zdravý vývoj dítěte je potřebné, aby probíhal pokud možno rovnoměrně ve všech oblastech (Sobotková, Dittrichová, 2012). Porodem dochází ke dramatické změně prostředí. V děloze mělo dítě stálou teplotu prostředí, zajištěnou výživu, pohodlí ve stavu bez tíže, bylo chráněné před světlem a hlukem. Nedonošené dítě je neustále vyrušováno a přetěžováno hlukem, světlem a častými nepředvídatelnými a mnohdy i protichůdnými činnostmi. Čím větší je stupeň jeho nezralosti, tím hůře toto prostředí snáší. (Fendrychová, Borek et al., 2012).

1.5.1 Péče zaměřená na vývoj (Developmental Care)

Vývoj je, zjednodušeně řečeno, výsledek neustálého střetávání biologického vývojového programu - růst a zrání organismu - s působením sociálního prostředí

(Farková, 2008). Pro hodnocení chování novorozence bylo vytvořeno několik systémů, které sledují schopnost adaptace na zevní stimuly, orientaci v zevním prostředí, schopnost sebeuspokojení a uklidnění, apod. (Fendrychová, 2013). Rodiče, ale i sestry se musí naučit rozeznat chování dítěte, aby věděli, kdy je připraveno na kontakt s okolím a kdy je naopak unavené, vyčerpané a potřebuje odpočinek (Fendrychová, Borek et al., 2012).

1.5.2 Léčebné prostředí (The Healing Environment)

Novorozenci umístění na JIRP nebo na oddělení intermediární péče jsou vystaveni zcela jinému prostředí, než jaké bylo v děloze matky. Předpokládá se, že předčasná aktivace korových drah vlivem nevhodných stimulů z vnějšího prostředí narušuje vývoj zejména takových oblastí mozku, které u dětí souvisejí s komplexními mentálními procesy, s pozorností a seberegulací (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015).

Náhlý hluk provokuje stresové reakce a působí nestabilitu vitálních funkcí. Trvale zvýšený hluk, produkovaný chodem přístrojů, hraním rádia, kroky a řečí personálu bude dítě budit a mít vliv na jeho uzdravování a další vývoj (Fendrychová, Borek et al., 2012). Ostré světlo dítě vyrušuje a stejně jako hluk působí změny v jeho stavech spánku a bdění. Prostor je třeba upravit a více si všimnout reakcí dítěte a porozumět jeho chování. Nedonošené děti klademe dále od zdrojů hluku i světla. Kvalita spánku a stav bdění by měly být sledovány stejně jako ostatní fyziologické a vitální funkce (Fendrychová, Borek et al., 2012). Střídání stavů vědomí reprezentuje vnitřní svět dítěte. Čím je však novorozenec gestačně mladší, tím hůře se u něho dají jednotlivé stavy rozeznat. Nedonošení novorozenci stráví mnohem více času lehkým spánkem a ospalostí, s hlubokým spánkem mají problémy. Také přechod mezi jednotlivými stavy je u nich neuspořádaný a stabilita jednoho stavu se dá velice snadno ovlivnit ošetrovatelskou péčí a prostředím (Fendrychová, 2013). Rodiče by se měli naučit rozeznat stav klidného bdění svého dítěte, protože v té době bude jejich úsilí o navázání kontaktu odměněno úspěchem (Fendrychová, 2013).

S ohledem na tlumení osvětlení jsou inkubátory většinou zakrývány tmavší látkou a nepravidelně odkrývány při ošetřování a manipulaci s dítětem. V posledních letech se však objevují práce upozorňující na příznivé vlivy tzv. cyklického světla (cycled light), tj. střídání intenzity světla, jako je tomu během dne a noci (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015).

Vychází se z faktu, že i v děloze matky je plod vystavován světelným změnám souvisejícím se střídáním dne a noci. Toto ustavičné střídání indukuje tzv. cirkadiánními rytmy, které představují přirozené opakování biologických procesů organismu během 24 hodin (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015).

Novorozenci mohou být vystaveni dvěma typům teplotního stresu. Teplota vyšší než 37,5 °C vzniká následkem nesprávného použití tepelných zařízení jako jsou inkubátory, zářiče, vyhřívací podložky, apod. U předčasně narozených novorozenců může tento stav vést k horečce a ke zhoršení celkového stavu, což se projeví opakujícími se apnoickými pauzami, tachykardií, atd. Teplota nižší než 35,5 °C je výsledkem nesprávného vyhodnocení teplotních ztrát dítěte a možností jejich ovlivnění. U předčasně narozených novorozenců to může vést ke zhoršení stavu a zvýšené mortalitě. Prostředí, které vyhovuje matkám, lékařům a sestřám, je pro novorozence příliš chladné. Dítě se narodí vlhké do chladné místnosti, kde je velké proudění vzduchu (průvan). Tepelné ztráty prouděním, odpařováním a vyzařováním jsou proto vysoké. Tělesná teplota rychle klesá a ke snížení těchto ztrát musí být okamžitě provedena opatření. Nejbezpečnějším a nejpříjemnějším způsobem jak udržet dítě v teple, je ošetřovat je oblečené, zabalené, v postýlce. Jestliže je místnost dostatečně teplá, možnost přehřátí nebo podchlazení je minimální. V případech, kdy je dítě nemocné nebo jeví určité příznaky nemoci a kdy je velmi malé (nedonošené a nezralé), je pro zajištění termoneutrálního prostředí nejlepší možností inkubátor (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Novorozenci jsou vystaveni obrovské zátěži a musí vynaložit velké úsilí a námahu k orientaci a zvládnání změn. Reagují na to zvýšeným tělesným napětím, úzkostí a strachem. Manipulace je pro dítě přímým zdrojem stresu. Děti zůstávají probuzené v očekávání dalších inzultů, neschopné se uklidnit, usnout a pokračovat tak ve svém vývoji. Na druhé straně, držení dítěte v náruči je nejefektivnějším zdrojem komfortu a uspokojení. Lidský kontakt a zvláště kontakt rodičovský může být stimulující i stabilizující za předpokladu, že je přiměřený a okolní prostředí je napomáhající. I něžný dotek může způsobit stres, jestliže není v souladu s prostředím a s očekáváním dítěte. Pomalé, smysluplné pohyby, postupné změny zátěže mu umožňují zážitky pohybu a poskytují prospěšné informace (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Sestry se setkávají s bolestí nejčastěji ze všech zdravotnických pracovníků a proto je nutné, aby se jim dostalo potřebných informací. Léčba bolesti je obtížná nejen pro svou

subjektivní povahu, ale i proto, že vyjádření bolesti a její zmírňování ovlivňují četné faktory. Bolest je třeba chápat v širším kontextu. Takové chápání však vyžaduje znalost fyziologie, psychologie i kulturních faktorů, které mohou bolest ovlivnit. Dále je třeba znát techniky hodnocení a léčebné postupy (Fendrychová, 2013). V klinické praxi se přítomnost a rozsah bolesti u novorozenců posuzuje podle chování a změn fyziologických funkcí (Fendrychová, Borek et al., 2012). Základem tišení bolesti je komplexní ošetřovatelská péče, která zabezpečuje ochranu dítěte před nepřiměřenými stimuly z okolí - nadměrným hlukem, ostrým světlem, tepelným nebo chladovým stresem, nepřiměřenou stimulací a izolací od rodičů (Fendrychová, Borek et al., 2012).

1.5.3 Individualizovaná péče (NIDCAP)

Každé dítě je jiné a potřebuje doslova osobní přístup. Je tedy třeba také sledovat jeho projevy libosti a nelibosti. Prenatální a časné poporodní období je nejdynamičtější fází celého lidského života. Už nikdy neudělá žádný jedinec takový pokrok jako v této době. Na připraveném mozku se dynamicky a podle aktuálních požadavků vytváří nové a nové miliony neuronových spojení tak, aby bylo dítě schopno přežít a učení (Janáčková, Kantor, 2015). V přístupu k novorozenci ve smyslu vývojové péče (developmental care) je zohledněno široké spektrum odlišných postupů. Tato metoda zohledňuje skutečnost, že adaptace novorozenců narozených v různém gestačním stádiu je rozdílná. Potřeby vývojové péče se tedy liší podle stupně zralosti či nezralosti, onemocnění dítěte a věku dítěte od narození (Straňák, Janota et al., 2015).

Prizpůsobení jednotlivých činností i celkové péče o novorozence jeho vývojovým potřebám je základním kamenem přístupu, který ve větší či menší míře využívají všechna novorozenecká oddělení. Změny v neonatologii, jako jsou například klesající úmrtnost i pozdní morbidita, nízká hranice viability, výzkum, erudice personálu a přístrojové vybavení, umožnily zavádět prvky vývojové péče zásadním způsobem. Mozek plodu a novorozence přes všechnu svou plasticitu potřebuje péči s odpovídajícími stimuly. Jistěže tyto skutečnosti byly v povědomí lidstva odjakživa. Ovšem v době, kdy předčasně narozené děti přežívaly celkem mimořádně, nebylo možné exaktně určit, o co přesně (v porovnání se zralými dětmi) se jedná. Nicméně současná doba je výjimečná tím, že umožňuje - vzhledem k počtu nezralých dětí i díky technologickému vývoji - přinést důkazy o pozitivním vlivu individuálního přístupu k novorozenci (Straňák, Janota et al., 2015).

Základním požadavkem vývojové péče je přinést dítěti následující pocity: bezpečí, předvídatelnost, poklid, důvěra. Vývojová péče je komplexní soubor různých činností, které mají tyto pocity zaručit. Realizace vývojové péče je závislá především na přijetí systému vývojové péče personálem. Pak lze postupně zavádět různé techniky pomáhající překonat fragilní období, ve kterém se novorozenec nachází. Výsledkem by měl být viditelně spokojený novorozenec vyžadující sociální interakci (Straňák, Janota et al., 2015). Prvky vývojové péče, které mohou být zavedeny na každém oddělení okamžitě: klokánkování, pohodlné kojení, neomezený kontakt s matkou, otcem, sourozenci, zapojovat rodiče do péče, neprovádět vizity u lůžka dětí, na JIP hovořit polohlasem, netelefonovat na JIP u inkubátorů, sdružování výkonů, při nichž se děti vyrušují, přivítacím a loučícím dotekem dát najevo, že bude následovat vyrušení, rozlišovat dle místa výše uvedených doteků rodiče a personál, odběry krve a jiné výkony realizovat za přítomnosti dvou osob (jedna dítě stabilizuje, uklidňuje a druhá výkon provádí), důsledné používání analgezie, možnost návštěvy prarodičů a sourozenců (Straňák, Janota et al., 2015).

Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). Tento titul může obdržet oddělení, které projde několikaletým obdobím zacvičení, aplikace a obhájením vysoké úrovně vývojové péče. Je třeba vyškolit specialisty na vývojovou péči jak mezi sestrami, tak i v řadách lékařů. Nevýhodou je vysoká nákladnost už samotného procesu ucházení se o status NIDCAP. Pro novorozence narozené v České republice je ovšem podstatnější mít více pracovišť aplikujících principy vývojové péče než jedno s titulem NIDCAP (Straňák, Janota et al., 2015).

1.5.4 Přirozená výživa

Správná výživa dítěte je jednou ze základních podmínek zdravého vývoje organismu. Musí zajistit všechny základní složky potravy a energetickou potřebu na jedné straně, na druhé však nesmí přetěžovat zažívací trakt. Zdravá výživa novorozence je jednou ze základních podmínek zdravého vývoje v dalším životě dítěte. Na jednotce intenzivní a resuscitační péče je většina novorozenců zajištěna parenterální výživou, která je postupně dle zdravotního stavu nahrazena výživou enterální. Parenterální výživa je základem komplexní péče o kriticky nemocného novorozence a začíná hned po narození. Parenterální výživa je indikována tehdy, pokud je perorální příjem nedostatečný (např. kriticky nemocný novorozenec se závažným respiračním onemocněním, extrémní nezralost, stabilní nedonošený novorozenec, těžká hypotrofie,

těžká perinatální asfyxie, septické a ileózní stavy). Parenterální výživa je do organismu přiváděna cévními přístupy. Parenterální výživa je ordinována obvykle na 24 hodin (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Enterální výživa má proti parenterální mnoho předností a výhod. O tom, zda je vhodná doba pro zahájení enterální výživy, rozhoduje několik faktorů. Mlékem první volby u všech novorozenců stále zůstává mateřské mléko. Novorozenci s nízkou porodní hmotností mají specifické požadavky na výživu vzhledem k jejich rychlému růstu a vývojové nezralosti. Nejvhodnější je proto mateřské mléko čerstvě odstříkané. Mléko matky, která porodila předčasně, je uzpůsobeno živinami konkrétnímu gestačnímu věku dítěte. Mateřské mléko je pro každé dítě nezastupitelné a nenahraditelné nejen z hlediska výživy, ale také z pohledu psychosociálního. S enterální výživou je nutné začít co nejdříve po narození dítěte. Pokud je to možné vzhledem k zdravotnímu stavu dítěte, zkusíme ho převést z krmení sondou na kojení. Dítě přiložíme matce k prsu a kombinujeme sondu a kojení. Dle jeho stavu postupně přikládáme častěji a naopak snižujeme počet krmení sondou. V mnoha případech se daří přejít na plné kojení (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Správně a včasné zahájení výživy zlepšuje dlouhodobou prognózu nedonošených dětí. Vždy je třeba postupovat zcela individuálně na základě komplexního zhodnocení celkového stavu. Nároky na výživu v jednotlivých etapách života nedonošeného dítěte se zásadně liší. Mléko je sterilní, má vždy optimální teplotu, je k dispozici v každém okamžiku bez jakékoliv přípravy a v neposlední řadě je ekonomicky nenáročné. Velký význam má při ochraně proti infekcím. Pokud dítě dostává pouze mateřské mléko, je více chráněno před vznikem potravinových alergií a před respiračními a kožními alergickými projevy. Mateřské mléko je v celém období laktace ideálně přizpůsobeno měnícím se nárokům rostoucího dítěte. Jeho složení respektuje zrání jednotlivých funkcí, zejména trávicího ústrojí a centrálního nervového systému. U matky pomáhá kojení zastavit krvácení po porodu, protože se při něm vyplavuje oxytocin, snižuje riziko rakoviny prsu a vaječníků. Velkou úlohu hraje také psychosociální efekt kojení, neboť mezi matkou a dítětem se vytváří silné citové pouto, které je důležité pro další psychický a sociální vývoj dítěte. Psychická pohoda matky má také vliv na její duševní zdraví (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Snahou by mělo být přiložení dítěte matce na kojení co nejdříve, pokud to jejich zdravotní stav dovolí. Záleží přitom na zralosti dítěte, na koordinaci dýchacích a polykacích reflexů. V některých situacích je nezbytné, aby matka mléko odstříkala. Jde o situace, kdy je dítě odděleno od matky z jakýchkoliv důvodů, při retenci nebo nadbytku mléka nebo pokud dítě špatně saje. Mateřské mléko zůstává potravou první volby i u předčasně narozených a nemocných donošených dětí. Odsávané mléko od matky je použito právě pro krmení jejího dítěte, které je hospitalizováno na oddělení intermediární péče nebo na jednotce intenzivní a resuscitační péče. Je nutné ji vhodným způsobem motivovat, velmi dobře působí na laktaci, pokud matka může sedět u inkubátoru svého dítěte a sledovat ho. Je několik možností, jak můžeme dítě krmit. Jsou to tzv. alternativní metody krmení a musí být při tom splněny určité zásady. Jsou to metody, které nahrazují kojení v době, kdy to není možné ať už z příčin ze strany dítěte, nebo ze strany matky. Patří sem krmení lžičkou, kapátkem nebo stříkačkou, krmení z kádinky či hrnečku a krmení pomocí cévky ze suplementoru. V situacích, které brání matce v kojení, je důležité udržet laktaci. Matka by měla odstříkávat mléko těsně před krmením dítěte a být poučena, jak mléko skladovat. Je velmi důležité, aby ji byl umožněn kontakt s dítětem (Fendrychová, Borek et al., 2012).

1.5.5 Bazálně stimulační péče

Bazálně stimulační péče se vyvíjí podle vztahu mezi příjemcem péče a poskytovatelem. Bazálně stimulační péče je individuální a podporuje příjemce péče cíleně na bázi jeho možností vývoje. Bazální stimulace vnímá klienta jako aktivní subjekt, který je aktérem svého vlastního vývoje, nejen jako objekt dobře míněných ošetrovatelských, pedagogických nebo terapeutických intervencí. Bazální stimulace je vědecký pedagogicko-ošetrovatelský koncept, který nabízí již 40 let profesionálům v oblasti poskytování zdravotní péče, sociálních služeb a také ve výuce žáků se speciálními vzdělávacími potřebami vysoce kvalifikované a profesionální postupy. Koncept se orientuje na všechny oblasti lidských potřeb, poskytuje vhodné stimuly pro psychomotorický vývoj člověka, stimuluje vnímání, komunikaci a hybnost. Aby se dítě po narození zdárně vyvíjelo, je odkázáno na trvalý přísun podnětů, ten je předpokladem vývoje diferencovaných mozkových struktur (Maloň Friedlová, 2018).

Třemi výchozími prvky konceptu jsou pohyb, komunikace a vnímání. Hlavní myšlenkou bazální stimulace je potřeba celistvosti, není možno vystihnout rozdíl mezi tělem a duševnem. V procesu dozrávání smyslových orgánů v prenatálním období jsou

ty smysly, které jsou funkční a přijímají signály jako první, označovány jako bazální smysly. Jedná se o percepci somatickou, percepci vibračních podnětů a percepci vestibulární. Záhy na vývoj těchto bazálních smyslů navazuje vývoj vnímání orálního a taktilně-haptického, olfaktorického, které je úzce propojeno s vývojem somatické percepcce, dále vývoj auditivního vnímání, jenž navazuje na vestibulární percepci, a dále optického (Maloň Friedlová, 2018).

Kůže představuje největší receptivní povrch a je sídlem obrovského počtu receptorů somato-senzorického systému, které umožňují nepřetržitou komunikaci se zevním prostředím (dotykové a tlakové receptory, termoreceptory, receptory na bolest). Kůže je také prostředek sociální komunikace, je nositelkou morfologických znaků individuality a významně se podílí na sociální komunikaci. Jednou z forem somatického dialogu je iniciální dotek. Iniciální dotek je forma nonverbálního signálu, kterým dáváme klientovi najevo, že jsme u něj a budeme s ním vykonávat nějaké činnosti, aktivity (např. ranní toaleta, krmení, výměnu plenkových kalhotek, terapii, pedagogické nabídky aj.). Iniciální dotek je vždy spojen s verbálním projevem pečujícího, terapeuta nebo pedagoga. Všichni členové týmu ho musí dodržovat (ošetřující, lékaři, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logoped, rentgenoví pracovníci, speciální pedagogové, rodina...) (Maloň Friedlová, 2018).

Nedonošení novorozenci nejsou schopni bez naší pomoci čelit působení gravitace a zabránit tak jejím efektům, jako je vznik oploštělé hlavičky, ramen a pánve, což nakonec vede ke snížení mobility a opoždění motorického vývoje. Další vývoj plazení, lezení, chůze a nakonec i jemné motoriky může být přímo ovlivněn schopností mobility v novorozeneckém období. Poloha na břiše zlepšuje oxygenaci a plicní ventilaci dítěte. Nedonošený novorozenec je v poloze na břiše klidnější a zbytečně se nevyčerpává ve snaze najít rovnováhu. Poloha na zádech podporuje mobilitu dítěte a zvyšuje jeho energetický výdej. Tlak gravitace je rovnoměrně rozdělen na hlavu a záda, ale snižuje ventilaci plic. Poloha na boku podporuje ventilaci jedné plíce. Používáme ji tedy převážně jako polohu léčebnou (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Zklidňující stimulace se provádí oběma rukama, na těle klienta se pracuje se zásadou symetrie (co se děje na pravé polovině těla, je aplikováno současně na levé polovině těla). Zklidňující stimulace se aplikuje ve směru po chlupu. Pohyby ve směru chlupů podávají zcela přesnou informaci o tělesné formě a působí zklidnění. Cílem somatické

zklidňující stimulace může být stimulace vnímání tělesného schématu, redukce neklidných stavů, stavů zmatenosti a dezorientace, navození celkového tělesného uvolnění. Povzbuzující stimulace se provádí proti chlupu. Pohyby proti směru chlupů jsou velmi intenzivně vnímány a poskytují intenzivní kožní stimulaci. Cílem povzbuzující somatické stimulace je stimulace vnímání tělesného schématu, svalového napětí, podpora aktivity klienta, podpora vnímání (zejména u stavů se změnou vědomí), ale také příprava na následné působení fyzioterapeuta, ergoterapeuta. Málo podnětné okolí spolu s nedostatkem senzoričkových podnětů a pohybové aktivity redukuje přísun informací k člověku. Vnímání tělesného obrazu se mění a vede k poruchám orientace na vlastním těle a okolí, může mít za následek těžké krize vlastní identity. Někdy jsou pro stimulaci vnímání tělesného schématu klienta důležité i velmi nepatrné ošetrovatelské nabídky, kterými mohou být: propletení prstů rukou, položení rukou na hrudník, ohnutí horních končetin směrem k tělu, překřížení dolních končetin, malé změny polohy, tzv. mikropolohování (Maloň Friedlová, 2018).

Smyslové rovnovážné ústrojí může stejně jako somatické vnímání podlehnout habituaci. Pokud dochází ke změně polohy jen velice zřídka či je člověk imobilní, mohou se projevit tyto problémy: kolaps, nauzea, poruchy orientace na vlastním těle a v prostoru, bolesti hlavy, zvýšené nebo snížené svalové napětí. Vestibulární podněty lze aplikovat prostřednictvím různých pomůcek, jako jsou trampolíny, závěsné sítě, závěsné vaky, houpačky, závěsné systémy, manipulační zvedáky aj. Vestibulární stimulace tak podněcuje i vlastní pohybovou aktivitu imobilního klienta. V kůži a podkoží jsou receptory reagující na mechanické, termické a bolestivé podněty. Vnímání vibrací je zcela individuální. Cílem vibrační stimulace je stimulace kožních receptorů pro vnímání vibrací a proprioreceptorů. Vibrační vjemy umožňují zprostředkovat klientovi intenzivní podněty z jeho těla (Maloň Friedlová, 2018).

Ústa a ruka jsou nejaktivnější místa na těle. V celém prenatálním období jsou ústa aktivní, po narození také. Dítě na počátku svého vývoje poznává skrze ústa svět. Cílem orální stimulace v konceptu bazální stimulace je zprostředkovat klientovi vjemy z obličejové části hlavy (senzoriky obličeje) a vjemy z dutiny ústní a stimulovat vnímání, příjem potravy a řečové funkce. Dalším cílem je rovněž umožnění kvality prožívání života. Orální chuťová stimulace má velký význam u lidí, kteří nemohou přijímat potravu ústy a jsou vyživováni sondou. Chuťové prožitky v kontextu orální stimulace jsou pro ně výraznou prožitkovou záležitostí, která posiluje kvalitu jejich života. Pro

olfaktorickou stimulaci jsou vhodné vůně osobních toaletních potřeb klienta, parfémů, deodorantů, vůně jídla aj. Pokud je situace transparentní, nemá člověk důvod se bát. Vhodná je také současná kombinace optické a taktilně-haptické stimulace. Olfaktorická stimulace jako pedagogická nabídka může být aplikována v kontextu aktivit denního života nebo jako cílená separovaná nabídka (Maloň Friedlová, 2018).

Předměty uplatnění při taktilně-haptické stimulaci mohou velmi výrazně stimulovat paměťovou stopu u klienta (zvláště, pokud se pracuje s jeho biografií) a vyvolat pozitivní emoční reakce. Protože ruka a oblast úst zaujímají největší projekční oblast, je potřeba jim věnovat zvýšenou pozornost a stimulovat je. Do péče lze integrovat klientova příbuzného, který tuto činnost může převzít za terapeuta (Maloň Friedlová, 2018).

1.5.6 Terapie barvami

Optická stimulace neznamená jen pasivní aplikaci stimulů do zorného pole klienta, ale také poskytnout mu možnost změnit prostředí (alespoň na chvíli opustit pokoj, oddělení či budovu). Vlastní iniciativa personálu a jeho spolupodílení se na výzdobě zařízení je také významným faktorem, jak bude okolí klientů uzpůsobeno. Důležitá je akceptace osobních věcí klientů v jejich nejbližším okolí, respekt autonomie klienta (Maloň Friedlová, 2018).

Barva je ve skutečnosti světlo. Léčení barvami má své kořeny ve starověkých civilizacích Egypta, Indie a Číny, a dokonce i zmizelé Atlantidy. V jejich kruhových chrámech byly údajně zvláštní komory, kam se lidé chodili léčit působením přirozeného světla a křišťálu. Chrámy starých Egyptanů byly postaveny tak, aby dovnitř mohly dopadat sluneční paprsky, které se pak využívaly k léčení. Lidstvo odjakživa uctívalo slunce - jeho světlo obsahuje všechny barvy spektra a lidé již v nejstarších dobách znali jeho léčivé vlastnosti (Norris, 2018).

Velký anglický matematik a fyzik Isaac Newton (1642-1727) je znám především svou definicí zákona přitažlivosti, ale byl to také on, kdo objevil, jak vzniká barevné spektrum. Newtonova práce tvoří základ dnešního chápání barev. Jedním z největších průkopníků léčení pomocí barev byl Američan Edwin D. Babbitt (1828-1905). Mnoho z Babbittových vynálezů bylo v jeho době zakázáno, ale posloužily jako vzory pro pomůcky, které se při léčení barvami používají dodnes. Rakouský filozof, mystik a pedagog Rudolf Steiner zahrnul do svého duchovního učení i teorii barev. Modrá

přinášela pocit klidu, zelená pocit souladu, fialová povzbuzovala sebeúctu a růžová probouzela bezpodmínečnou lásku. Theo Gimbel může být považován za nejstaršího průkopníka moderní terapie barvami, zvláště ve Velké Británii. K celoživotnímu zájmu o účinky barev přivedla Gimbela jeho zkušenost válečného zajatce v Rusku a později také práce učitele duševně postižených dětí. Gimbel vnímá barvy jako součást spojitého prostředí, které začíná tmou a světlem, odkud postupuje ke zvuku a tvaru. Práce průkopníků léčby barvami byla zastíněna vědeckými a technologickými úspěchy v soudobém lékařství. A přestože moderní medicína již dlouho pracuje s barvami na neviditelném konci spektra - s infračervenou a ultrafialovou, až poměrně nedávno začala využívat i viditelných barev. Obecně se dá říci, že si pracovníci ve zdravotnictví vliv barev na tělo a duši stále více uvědomují (Norris, 2018).

Sedmi viditelným barvám spektra - červené, oranžové, žluté, zelené, modré, indigové a fialové se říká sedm paprsků. Léčba červenou barvou může zmírnit následující potíže: tělesné potíže - nedostatek energie, chudokrevnost, špatný krevní oběh, nízký krevní tlak, zimomřivost, duševní obtíže - netečnost, sklíčenost, strach, nedostatek odvahy či iniciativy. Stejně jako červená je i oranžová silnou a vibrující barvou, takže se musí používat s mírou. Žlutá je hned po bílé nejbližší slunečnímu světlu, a to nejen svým jasným a odstínem, ale také svými uzdravujícími účinky. Modrá je první chladnou barvou spektra a má opačný vliv než červená. Tam, kde červená podněcuje, rozšiřuje a zahřívá, tam modrá uklidňuje, stahuje a chladí. Fialová je barva dokonalosti, vítězství ducha nad hmotou a vyššího já nad nižším (Norris 2018).

Některé z popsaných metod mají svůj původ už ve starověku, jako například vdechování barev nebo pití zbarvené vody. Jiné jsou modernější a vyžadují použití různých pomůcek, jako jsou lampy nebo filtry. Léčení barevným světlem, též známé pod názvem chromaterapie (z řeckého khroma - světlo), se používalo již ve starověku, kdy se sluneční paprsky filtrovaly skrze sklo nebo křišťál. Léčení barevně nabitou vodou je jedna z nejstarších metod barevné terapie. Tato metoda spočívá jednoduše v tom, že se zbarvená nádoba obsahující vodu vystaví na slunce. Přitom dochází k procesu zvanému solarizace, což znamená, že sluneční paprsky nabíjí vodu vlastnostmi barvy, jakou má zvolená nádoba. Jinou možností, jak vstřebávat energii barev, je koupel v obarvené vodě. Existuje mnoho druhů pěnových koupelí a koupelových gelů, ale většinou jsou syntetické a prodávají se pouze pro svou vůni. Některé výrobky však obsahují prchavé oleje, které jsou stoprocentně přírodní a našemu zdraví velmi

prospěšné. S červenou je však potřeba pracovat opatrně, protože její energie je velice silná. Žlutou koupel však není dobré si dávat před spaním, protože je příliš povzbuzující. Večer je nejlepší si připravit koupel s barvami na chladném konci spektra, protože ty mají uspávací účinek (Norris, 2018).

Možná je jedním z důvodů tak rychlého dospívání dnešních dětí to, že již v útlém věku nosí daleko výraznější a jasnější barvy, než tomu bylo dříve. Mnoho moderních látek je utkáno z umělých vláken, ale pokožka skrze ně nemůže dýchat. Ani světlo neprochází umělými vlákny stejným způsobem jako skrze přírodní materiál. Asi nejjemnějším přírodním vláknem je hedvábí, které je po několika tisíciletích používání stále považováno za luxusní materiál. Kromě svého lesku a hebkosti má hedvábí ještě jednu důležitou vlastnost: jeho vlákna lámou světlo jako hranol a dobře vstřebávají barvu. Proto jej lze tak dobře barvit a získávat syté, krásné odstíny látek. Tato vlastnost činí z hedvábí jeden z nejlepších vodičů barevné energie. Dějiny bavlny, jednoho z nejrozšířenějších textilních vláken, trvají již několik tisíciletí. Tento materiál je produktem bavlníku a je velmi příjemný na dotyk. Oděv z bavlny je vzdušný a nebrání světlu v přístupu k pokožce. Vlna je vlákno vyrobené ze srsti různých zvířat. Vlna obsahuje maličké vzduchové kapsy, které chrání tělo před zimou. Přitom se snadno barví a propouští světlo, takže tělo může energii barev dobře vstřebávat (Norris, 2018).

1.5.7 Muzikoterapie

Muzikoterapie je terapeutický obor, jenž využívá hudby či hudebních prvků k dosažení nehudebních cílů. Zatímco v Evropě se muzikoterapie rozvíjí v podobě teoretických prací, v Americe se upřednostňuje empirický výzkum na klinikách. Co se Evropy týče, má muzikoterapie tradici především ve Velké Británii, Skandinávii, Rakousku, Německu, ale také v Belgii, Holandsku a Francii. V České republice je muzikoterapie zatím vnímána spíše jako alternativní, doplňkový léčebný přístup a pro širší veřejnost představuje stále velkou neznámou. Majoritní profesní organizací je v České republice Muzikoterapeutická asociace České republiky (CZMTA), která sdružuje většinu aktivních českých muzikoterapeutů. Svět se rychle vyvíjí a obor muzikoterapie také. Je zřejmé, že i když mnoho odborníků pracuje s určitou cílovou skupinou, multidisciplinární přístup je stále žádanější. Právě v tomto oboru je obzvlášť důležitá spolupráce a výměna zkušeností a poznatků mezi praktikujícími muzikoterapeuty a badateli příbuzných oborů, díky čemuž lze přispět ke zdraví jednotlivců, skupin, komunit i celé společnosti (Gerlichová, 2014).

Auditivní stimulaci lze aplikovat jako individuální nebo skupinovou a lze využít mnoho různých prostředků. Významným prostředkem auditivní stimulace je mluvené slovo, řeč. Tato forma auditivní stimulace může být aplikována různě - rozhovorem, vyprávěním, předčítáním, reprodukcí řeči ze záznamu (lze nahrát hlasy příbuzných, kamarádů, spolužáků, spolupracovníků). Další možností auditivní nabídky je hudba - tu lze nabídnout klientovi různými způsoby. Reprodukovanou hudbu (z přehrávače, z rádia, z televize, z počítače), nebo produkovanou přímo u klienta hrou na hudební nástroj, popř. více hudebních nástrojů (Maloň Friedlová, 2018).

Lidstvo je s hudbou neodmyslitelně spjato. Účinek hudby je natolik všestranný, že působí na člověka bez ohledu na rasu, etnickou skupinu, náboženství nebo politickou příslušnost. Hudba pomáhá vyjádřit emocionální, fyzický i mentální stav, umožňuje osobní prožívání radosti a bolesti. Hudba se dá přirozeně analyzovat na složku melodickou, rytmickou a harmonickou. Prožívání rytmu cyklů v přírodě i v životě člověka je podstatné pro úspěšný vývoj pohybu, řeči i třeba psaní. Většina lidí vnímá harmonickou hudbu jako libou zcela přirozeně, podobně jako zvuky z přírody: zpěv ptáků, šumění stromů, bubnování deště, bzučení hmyzu, zurčení potůčků a podobně. Melodii tvoří jednotlivé tóny, je příběhem, myšlenkou, cestou. Preventivní funkce hudby má významný efekt pro každého, u dětí však bývají dopady vlivu hudby zpravidla nejcitelnější (Gerlichová, 2014). Hudební stimulace i muzikoterapie prokázaly významné účinky na předčasně narozené děti a jejich rodiče (Palazzi, Nunes, Piccinini, 2018).

V současné medicíně není pojem psychosomatický chápán pouze na úrovni somatické a psychické, ale byla mu přidána další dimenze, ovlivňující lidské zdraví: dimenze sociální. Prostřednictvím hudby a muzikoterapie lze nalézt harmonii, rytmus, pohyb, klid i radost, které působí na člověka komplexně. S rozvojem medicíny dospěla jak zahraniční, tak v současné době i česká společnost ke změně svého výchozího přístupu k léčbě. Začíná se zcela otevřeně hovořit o zásadním významu celostní medicíny. To je jeden z důvodů, proč se o muzikoterapii zajímá stále více profesionálů právě ze zdravotnictví. Řada lékařů a dalších uznávaných odborníků totiž potvrzuje, že muzikoterapie pacientům výrazně pomáhá - buď přímo v procesu léčení (podle typu obtíží), nebo ve zlepšení jejich celkového stavu (Gerlichová, 2014).

Muzikoterapie nachází své uplatnění nejčastěji v těchto zdravotnických oborech: rehabilitace, neurologie, psychiatrie, interní lékařství, pediatrie, geriatric a dalších. Muzikoterapie ve fyzioterapii pomáhá nejčastěji ke zlepšování koordinace pohybu, zapojení kýžených svalových skupin, dále k výbavnosti pohybů a kultivování celého motorického projevu. Dále přispívá k lepšímu vnímání vlastního těla, tělesného schématu, k lepší fyzické výkonnosti, obratnosti a postřehu. Komunikace je velmi důležitou sférou v životě člověka. Je-li narušena, je třeba intenzivně hledat možnosti, jak ji funkčně obnovit. Spolupráce mezi logopedy a muzikoterapeuty se tedy přímo nabízí. Tím se mimo jiné vysvětluje vysoká účast logopedů v muzikoterapeutických kurzech různého zaměření (Gerlichová, 2014).

Paliativní muzikoterapie vychází z celostního pohledu na člověka, který má složku spirituální, existenciální, sociální, psychologickou i biologickou - jako ostatně celá komplexní paliativní medicína a péče. Hudba se svou obvykle pronikavou schopností ovlivňovat všechny aspekty bytí člověka může jako velmi silný a prospěšný nástroj nemocným a jejich rodinám pomoci vědoměji spoluprožít období nemoci, a to v různých fázích. Znovu je třeba zdůraznit, že právě k takovým situacím je třeba přistupovat s velkou dávkou lidskosti, úcty a bezmezně a bezpodmínečně lásky k bližnímu (Gerlichová, 2014).

Pro muzikoterapeuty je podstatné si uvědomit, že ztráta nebo poškození zraku bývá přirozeně kompenzována sluchem a hmatem. Což samo o sobě vytváří velmi dobré podmínky pro rozvoj sluchového vnímání. Samozřejmě, že jinak žijí bez zrakové kontroly ti, kteří se tak narodili, a jinak ti, kterých se problém začal týkat až v určitém období života. Muzikoterapeuti se zaměřují především na konkrétní strukturované hudební zážitky pomáhající klientům získat specifické dovednosti, které jim usnadní zmenšovat dopad jejich zrakového znevýhodnění. Muzikoterapie může těmto osobám pomoci rozvíjet dovednosti pohybové, sociální, emocionální či intelektuální. Pozorovat muzikoterapeutický proces jednotlivých osob bývá velké dobrodružství, radost, starost i inspirace. Díky muzikoterapii je možné získat vhled do svých prožitků, vědomých i podvědomých, verbálních i neverbálních (Gerlichová, 2014).

S hudbou je třeba pracovat velmi citlivě s ohledem na vnímání každého člověka. Pokud se jedná o cílenou léčbu konkrétních nemocí pomocí muzikoterapie, měla by nastoupit klinická zkušenost a konkrétní terapeutické postupy pro zdárný cíl léčby, ale i pro

kompetentní obhájení oboru muzikoterapie mezi ostatními terapeutickými profesemi. Je rovněž velmi důležité zmínit, že majoritní společnost by rozhodně měla být oporou pro jakékoliv minoritní společenství, ať již se člověk cítí minoritou, protože nese určité zdravotní znevýhodnění, nebo je příslušníkem jiného etnika, věkové skupiny a podobně. Komplexnější zapojení hudby a prvků muzikoterapie do vzdělávání a výchovy je neméně důležité. Samozřejmě, že je nejlepší, když hudebnost přichází do života člověka s citem a jemností co nejdříve, tedy v jeho vlastní rodině. Je důležité, že dnes již existuje řada kvalitních výzkumů, které dokazují významný vliv hudby na člověka a léčbu jeho obtíží (Gerlichová, 2014).

Muzikoterapeutické techniky mají své odpůrce i příznivce. Některé jsou pojímány pro muzikoterapii spíše okrajově, jiné jako zásadní. Samozřejmě, že při práci s různými cílovými skupinami se hodí různé přístupy, každý muzikoterapeut upřednostňuje jiné techniky či jejich kombinace. Debata týkající se toho, jak moc je která technika zodpovědná za úspěšnost terapeutického procesu a do jaké míry má vliv osobnost člověka, který terapii aplikuje, je stále aktuální. Každý člověk je jiný, každý má své přednosti, ale i omezení, nadání, ale i slabiny. Jsou úseky cest, které jsou schůdnější, příjemnější, a úseky, jež jsou obtížnější či velmi namáhavé. Po některých částech cesty je lepší jít sám, na některých je mnohem smysluplnější jít ve dvojici či v doprovodu skupiny. Muzikoterapie může být pomocníkem na této cestě, průvodcem při zastavení či místem k načerpání sil, zdrojem poznání či širšího náhledu na situaci (Gerlichová, 2014).

1.5.8 Klokánkování (*Kangaroo Care*)

Klokánkování je metoda, která přibližuje maminky k jejich nedonošeným nebo příliš malým dětem, a to doslova - kůži na kůži. Zrodila se v roce 1978 v kolumbijské Bogotě ve velkoprodukcii jedné chudinské čtvrti, kde měli tehdy dramatický nedostatek inkubátorů a objevily se zde četné infekce. Místní pediatr Edgar Rey Sanabria se rozhodl situaci řešit tím, že maminkám nabídl, aby své maličké děti hřály přímo na svém těle 24 hodin denně. Většina lékařů o bezpečnosti takového počínání pochybovala, proto se inovátorská skupina kolumbijských lékařů v roce 1989 rozhodla svůj systém modifikovat a podrobit srovnávacím šetřením. Odborníci dnes disponují důkazy o tom, že klokánkování může být přínosem nejen v zemích s neadekvátním technickým vybavením, ale i tam, kde jsou pro péči o novorozence dostupné nejmodernější přístroje. Klokánkování má kromě psychologických aspektů i své

medicínské důvody. Tento přímý kontakt výrazně podporuje tvorbu a produkci mateřského mléka. Jsou pracoviště, na kterých je klokánkování na prvním místě, někde k němu mohou být trochu obezřetnější (Dokoupilová, Fišárková, Novotná et al., 2016). Délka klokánkování není pevně stanovena, ale vždy musí být příjemná dítěti a rodičům (Janáčková, Kantor, 2015).

1.6 Psychosociální péče v neonatologii

1.6.1 Krizová intervence

Říká se, že předčasný porod je nemoc jako každá jiná. A také, že má mnoho tváří. Tvář smířlivou, plnou naděje, tvář strastiplnou, plnou obav, strachu i smutku, tvář, jež vyžaduje okamžitou reakci, až po tvář plnou otázek a otazníků dožadující se několikátýdenního sledování (Janáčková, Kantor, 2015). Neformální pomoc představuje tradiční a nejobvyklejší způsob pomoci v náročných životních situacích. Patří sem především svépomoc a vzájemná pomoc. Jestliže svépomoc i vzájemná pomoc selhávají nebo nejsou dostatečně účinné a krizová situace se nadále prohlubuje, otevírá se prostor pro profesionální, odbornou pomoc (Špatenková et al., 2011).

Krizová intervence - či komplexněji krizová pomoc - zahrnuje různé formy pomoci, které mají za úkol vrátit jedinci jeho psychickou rovnováhu, narušenou kritickou životní událostí. Krizová intervence nepředstavuje stav, nýbrž proces interakce krizového interventa s klientem. Základním prvkem krizové intervence je rychlé navázání kontaktu krizového interventa s klientem a vytvoření dobrého vztahu. Klient v krizi často prožívá strach, úzkost, bezradnost, beznaděj, může se chovat neadekvátně, bez rozmyslu, popuzeně, ale i agresivně. V této situaci je vhodnou technikou akceptace klienta se všemi jeho projevy - dovolení, aby se choval tak, jak chce, jak může, respektive jak je schopen. Pro efektivní krizovou intervenci je nezbytné získání relevantních informací. Krizový intervent by se měl pokusit zjistit, co, kdy, kde a jak krizi vyvolalo (tzv. mapování). Prezenční pomoc je založena na osobní přítomnosti, účasti jednotlivých aktérů krizové intervence (klienta v krizi i krizového interventa, resp. pracovníka, který poskytuje pomoc) a zahrnuje terénní, ambulantní nebo pobytové služby, tedy všechny formy, v nichž se klient s interventem setkávají osobně, tzv. tváří v tvář. Distanční forma pomoci zahrnuje zejména telefonický nebo internetový kontakt s klientem. Většina pracovníků v pomáhajících profesích se domnívá, že pro poskytování účinné pomoci je osobní setkání s klientem nezbytné (Špatenková et al., 2011).

Krizová intervence tváří v tvář. Základem krizové intervence je vytvoření vztahu mezi klientem a krizovým interventem. Pro vytvoření tohoto vztahu je vhodné: vstřícné chování krizového interventa ke klientovi, dotazování, parafrázování, reflexe pocitů, sumarizace. Poté, co krizový intervent navázal s klientem vztah a získal základní údaje nezbytné pro to, aby se mohl dobře zorientovat, přechází krizová intervence do další fáze - identifikace problému a intenzivní koncentrace na krizi: identifikace precipitoru (spouštěče) krize, zjištění významu spouštěcí události pro klienta, zjištění subjektivních potíží a úrovně fungování, povzbuzující formulace, edukace klienta, podporující formulace, přeformulace. Úspěšné vyrovnání se s minulostí může pomoci klientovi překonat současné a případně i budoucí potíže. Krizový intervent vytváří pro osoby zasažené krizí bezpečný prostor, ve kterém mohou otevřeně ventilovat své emoce, hovořit o svých problémech. Pomáhá jim vyrovnat se se širokým spektrem reakcí, které se v krizové situaci projevují na nejrůznějších úrovních (Špatenková et al., 2011).

1.6.2 Zdravotničtí profesionálové

Zdravotničtí profesionálové musí brát rodiče jako partnery. Pokud se jim cítí být nadřazení, dovolují si je soudit, jsou zkostnatělí a nepřizpůsobiví, není žádná spolupráce možná. Spolupracovat znamená rozdělit si úkoly, pravomoci a odpovědnost. Pro úspěšnou spolupráci je nezbytná dobrá a efektivní komunikace. Je třeba užívat slova, kterým rodiče rozumějí. Přesvědčit se zda pochopili, povzbuzovat je k otázkám, informovat, ale neradit a nepoučovat. Jestliže rodiče učiní nějaké rozhodnutí, je třeba ho respektovat (Fendrychová, Borek et al., 2012). Vcítění znamená, že jsme schopni ztotožnit se s prožitkem druhého člověka a poté od něj v úvahách poodstoupit a získat tak vhled do obsahu jeho intrapsychického dění. To s sebou také přináší poznatek o tom, jak tento člověk vidí svět kolem sebe a sebe v tomto světě, jak tuto realitu zvládá či nezvládá a jak moc tato fakta souvisejí s jeho případným aktuálním problémem. Uvedená cesta umožňuje empatickému člověku lépe porozumět například příčinám potíží trpícího člověka a současně umožňuje hledat cesty, jak mu pomoci (Vašina, 2010).

1.6.3 Péče zaměřená na rodinu (Family-Centered Care)

Rodina je nejvýznamnější sociální skupinou, která zásadním způsobem ovlivňuje psychický vývoj dítěte. Všichni členové rodiny jsou ve vzájemné interakci, vzájemně se ovlivňují a přizpůsobují, často neuvědoměle. Rodina dítěti individualizovaně a pro ni typickým způsobem zprostředkovává různé zkušenosti. Základní poznatky, které zde

získá, ovlivní způsob, jakým bude chápat další informace a jak na ně bude reagovat. Rodina je osobně významným prostředím, které by mělo sloužit jako citové zázemí, jako zdroj jistoty a bezpečí. Potřeba pozitivní akceptace je natolik silná, že může ovlivnit interpretaci rodičovského chování k dítěti i mnoho dalších zkušeností. Rodina dítě ovlivňuje biologicky i sociálně. Vztahy mezi členy rodiny jsou zdrojem zkušeností, které jsou pro rozvoj dětské osobnosti velmi důležité (Vágnerová, 2012).

V prenatálním období je dítě s matkou spojeno v jeden biologický celek, narozením se od matky fyzicky odděluje, ale stále má přirozenou tendenci přijímat veškerou péči, jako by bylo její součástí. Bytost, která se k dítěti chová mateřsky, je prvním objektem, který je chápán jako trvalý. Stává se prvním takto akceptovaným objektem, protože je s dítětem v častém kontaktu, uspokojuje jeho potřeby, a má pro ně tudíž největší význam. Dítě, které není žádným člověkem citově akceptováno a pozitivně hodnoceno, které nemá pro nikoho osobní význam, jej nebude mít ani pro sebe, bude nejisté a dezorientované. Pro malé dítě je chování matky určující, dítě její názor přejímá, představuje pro ně základ sebehodnocení. Jestliže matka v této roli selhává, dítě nemůže získat potřebnou zkušenost potvrzující jeho hodnotu nebo alespoň přijatelnost (Vágnerová, 2012).

Vytvoření vazby závisí na rané zkušenosti dítěte, ale ukázalo se, že pro její rozvoj jsou důležité dokonce i prenatální zkušenosti (např. schopnost rozlišit hlas matky), které dítě připravují na nový druh kontaktu. Novorozenci jsou vybaveni schopností vnímat takové projevy chování matky, které stimulují rozvoj vzájemné vazby. Vztah s matkou, resp. s dalšími členy rodiny, ovlivní způsob, jakým bude dítě interpretovat různé lidské chování, co pro ně osobně bude znamenat, resp. jaká bude mít očekávání k lidem, kteří určitým způsobem jednají. Zkušenosti prvního roku života mohou poskytnout základ, z něhož se rozvíjejí později postoje, kompetence či vlastnosti, i když raná zkušenost může být korigována novými zážitky. Jednotlivé děti navíc nebývají stejně disponovány a nejsou stejně odolné vůči různým zátěžovým vlivům, resp. je nejsou schopné stejně uspokojivě zvládnout (Vágnerová, 2012).

Pokud se otec dítětem zabývá, stává se osobně významnou bytostí i on a dítě se připoutává i k němu. Zkušenost, že další člen rodiny může představovat nějakou jistotu, je pro dítě užitečná. Otcové se k dětem obvykle chovají jinak než matky a děti mohou jejich prostřednictvím získat nové poznatky. I otcové dovedou synchronizovat svou

aktivitu s reakcemi dítěte a posloužit mu jako zrcadlo, ale protože často reagují na jiné projevy, budou přinášet jiné zkušenosti a rozvíjet jiné dovednosti. Pro rozvoj vztahu otce a dítěte je důležité, že otec není zdrojem základních poznatků, ale navazuje na zkušenost, kterou dítě získá s matkou. Vztah otce a dítěte může sloužit jako pojistka. Pokud by chování matky nebylo z hlediska dětských potřeb alespoň uspokojivé, mohl by otec působit kompenzačně. Vřelý a citlivý otec může dítěti nahradit chybějící zkušenosti. Totéž platí i v případě, kdy se bezpečná citová vazba s matkou sice vytvoří, ale z nějakého důvodu dojde k jejímu narušení. Rozvoj dětské osobnosti je ovlivňován zkušenostmi s různými lidmi. Jistý a bezpečný vztah s oběma rodiči představuje optimální variantu (Vágnerová, 2012).

Rodiče nedonošených a nemocných dětí potřebují také intenzivnější psychickou podporu a pomoc, případně rychlou krizovou intervenci při náhlých emočně vypjatých situacích, jako jsou např. zhoršení zdravotního stavu dítěte nebo jeho přeložení na jiné pracoviště z důvodu operace apod. V takových případech může nejlépe pomoci odborník, který rodiče zná, je dobře seznámen s případem jejich dítěte i s nemocničním prostředím a zdravotnickým personálem daného zařízení, protože je součástí zdravotnického týmu. Vzájemně se doplňující práce klinického psychologa a kontaktní sestry by byla ideálním řešením, které by přispělo nejen k rychlejšímu zlepšování psychického stavu rodičů a k optimálnímu vztahu rodiče-dítě, a tím i ke zlepšování stavu dítěte a lepší prognóze jeho dalšího vývoje, ale také ekonomickým úsporám vzhledem k dřívějšímu propouštění dětí do domácí péče a ke snižování výdajů na léčbu následných poruch jak u rodičů, tak u dítěte. V neposlední řadě by taková spolupráce přispěla k větší spokojenosti zdravotnického personálu, a tím i k celkovému zlepšení atmosféry na oddělení, což by se zpětně odrazilo v efektivnější práci celého týmu. Je nutné dodat, že pro efektivní práci klinického psychologa a kontaktní sestry je potřebné prostorové zázemí, které by zajišťovalo intimitu při práci s matkou a dítětem, případně celou rodinou (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015).

V České republice není zatím péče zaměřená na rodinu propracována. Existují spíše dílčí snahy o takovouto péči o rodiče a jejich dítě, např. podporuje se raný kontakt rodičů s dítětem formou hlazení, mluvení na dítě, klokánkování, případně formou jemných masáží. Některá pracoviště nabízejí možnost společného pobytu dítěte s matkou na oddělení. Tato možnost by měla být samozřejmostí zejména v období před propuštěním dítěte do domácí péče. Při společném pobytu s dítětem na pokoji se matka

naučí pod odborným vedením pečovat o dítě 24 hodin denně, což jí umožňuje lépe zvládat následnou péči v domácím prostředí a přispívá k jejímu zklidnění a lepšímu sebehodnocení, které se promítne i do prospívání dítěte (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015).

V přípravě matky před porodem by měla být základem dobrá komunikace mezi pediatry, porodníky, neonatálními sestrami a porodními asistentkami. Budoucím rodičům, u jejichž dítěte existuje pravděpodobnost, že bude po porodu převezeno na JIRPN, se v zahraničí nabízí také možnost toto oddělení ještě před porodem navštívit. Mají se letmo seznámit s prostředím, do kterého bude přijato jejich dítě, aby na ně potom nepůsobilo tak depresivně. Ne všechny JIRPN však tuto návštěvu nabízejí a ne všichni rodiče ji absolvují. V péči o dítě na JIRPN převládají léčebné a ošetrovatelské činnosti nad uspokojováním psychosociálních potřeb rodičů. Je však stejně důležité najít si čas i pro ně. Jakmile je to jen možné, má se udělat všechno proto, aby matka a dítě byli opět fyzicky i citově spolu. Zajištění kontaktu a zahrnutí rodičů do péče o dítě je důležitou metodou prevence citových problémů, které mohou následkem separace vzniknout (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Rozhodnutí o propuštění původně nezralého dítěte do domácí péče a správné načasování dimise je velmi důležitým okamžikem v péči o novorozence. U komplikovaných a původně nezralých pacientů může být toto rozhodnutí nesnadné a vyžaduje: pečlivé zvážení průběhu hospitalizace od narození s posouzením závažnosti jednotlivých zdravotních komplikací, posouzení aktuálního stavu pacienta v době zvažovaného propuštění, posouzení nutnosti následné odborné péče a její zajištění, posouzení schopnosti spolupráce rodičů. Komunikace ošetřujícího personálu s rodiči by měla probíhat pravidelně během celého pobytu dítěte na oddělení (Straňák, Janota et al., 2015). Ještě před propuštěním musí rodiče vědět, u kterého praktického pediatra budou své dítě registrovat a jméno lékaře by měli sdělit personálu (Fendrychová, Borek et al., 2012). U komplikovaných případů je vhodné kontaktovat praktického lékaře pro děti a dorost, který bude novorozence přebírat do péče, a informovat ho problematice. Důležité je také zvážit socioekonomickou situaci v rodině a v potřebných případech požádat při řešení situace o pomoc sociální pracovnice (Straňák, Janota et al., 2015). Aby předčasně narozené dítě mohlo být propuštěno domů, musí jeho tělesné systémy dozrát do určitého stupně. Obvykle to nastává dříve, než je původní vypočtený termín porodu. Dítě by mělo být schopné udržet své dýchání a krevní oběh v normálních

mezích za všech okolností, tj. například spánek, neklid, příjem potravy (Janáčková, Dort, Dortová et al., 2016).

Předčasné narození dítěte, hrozba, že zemře nebo bude mít trvalé postižení, je bezesporu jednou z nejtěžších zátěží v partnerském vztahu. Pro to, aby pár situaci zvládl, jsou tři základní podmínky: komunikace, nesobeckost, osobní vyzrállost. Muž, otec rodiny, živitel, se najednou musí vyrovnat se změnou svého postavení v nově vznikající rodině. Je třeba si uvědomit, že láska matky k dítěti je jiná než láska k muži. Není třeba s ní soupeřit (Janáčková, Kantor, 2015).

1.6.4 Sourozenci a vrstevníci

Každá rodina žije svůj vlastní příběh jehož specifčnost je dána osobností rodičů, jejich vzájemným vztahem i chápáním hodnoty vlastní rodiny, kterou spoluvytvářejí. Pro psychický, zejména osobnostní vývoj, není zanedbatelný ani vliv sourozenců. Sourozenci jsou zdrojem specifické sociální stimulace a zdrojem zkušeností. Sourozenecké interakce podporují rozvoj sociálního porozumění, dítě se v rámci těsného soužití se sourozenci naučí lépe vnímat pocity, potřeby a chování jiných lidí (Vágnerová, 2012).

Vrstevníci jsou dalším zdrojem důležitých zkušeností. Dítě se s nimi srovnává, oni představují referenční skupinu, která určuje, zda se bude cítit dostatečně schopné. Potřebuje být vrstevnickou skupinou akceptováno a aby obstálo, je ochotné se naučit všemu, co je zde důležité. Naplnění této potřeby závisí i na něm, na tom, zda dokáže s ostatními spolupracovat a zároveň se ve skupině prosadit (Vágnerová, 2012).

1.6.5 Rodičovské skupiny

Jedním z dalších podpůrných faktorů je pro rodiče nedonošených dětí setkávání rodičovských skupin na odděleních JIRPN či intermediární péče a navázání kontaktu s dalšími rodičovskými spolky s tímto zaměřením a zapojení se do jejich programů. Tyto spolky nabízejí i informační brožury a literaturu zaměřenou na problematiku nedonošených dětí a jejich rodičů. Je vhodné, aby byly takovéto materiály rodičům nabízeny i na neonatologických pracovištích. Za velký přínos rodičovských spolků považujeme vedle pomoci rodičům i to, že posilují povědomí zdravotníků o potřebách rodičů a jejich předčasně narozených a nemocných dětí. Je potěšitelné, že tak mezi odborníky a rodiči postupně dochází k vzájemné aktivní spolupráci (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015).

1.6.6 Centrum vývojové péče

Vývojová péče je pojem označující soubor opatření podporující správný psychomotorický vývoj. Zahrnuje postupy zaměřené na snížení stresu, bolesti a podporu fyziologické stability, postupy přiměřené stimulace a intervence i postupy sledování projevů dítěte. Vývojová péče samozřejmě pokračuje i po propuštění domů podle individuálního stavu dítěte. Tato péče zahrnuje fyzioterapii, péči klinického logopeda a speciálního pedagoga, koordinuje ji neonatolog v centru vývojové péče (Janáčková, Dort, Dortová et al., 2016).

Každé dítě se vyvíjí jinou rychlostí. Při opoždění ve vývoji jsou schopnosti jeho dohánění velmi důležité: zdravotní komplikace, týden porodu a porodní váha, rodinné zázemí a ochota rodičů věnovat se nadstandardně dítěti, trpělivost při nábízení motorických i mentálních dovedností. Ve vývoji dítěte hrají zásadní roli první tři roky života. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou významně snížit. Časná speciálně pedagogická vývojová intervence je nedílnou součástí komplexní rehabilitační péče a zaměřuje se na smyslový a duševní vývoj dítěte, který může pozitivně ovlivnit. Speciální pedagog řeší problémovou oblast vývoje dítěte nebo oblast vhodnou ke kompenzaci vzhledem k riziku vývoje (Janáčková, Dort, Dortová et al., 2016).

K psychologickému vyšetření do centra vývojové péče dostanou standardně pozvánku všechny děti narozené předčasně s porodní váhou nižší než 1500 gramů. K prvnímu vyšetření obvykle přicházejí kolem druhého roku. Tento věk souvisí s národní statistikou předčasně narozených dětí, která sleduje případná postižení a opoždění u těchto dětí. Psychologické vyšetření ve dvou letech není povinné, avšak ve většině případů je velmi přínosné pro rodiče a posléze i děti. K psychologickému vyšetření dětí od narození až do 42 měsíců se používá standardizovaná psychologická metoda - vývojová škála Bayleyové. Má tři části - mentální, motorickou a škálu chování. Touto metodou byly testovány tisíce dětí v zahraničí i u nás v České republice. Má české normy, díky kterým může psycholog odhadnout, zda dané dítě aktuálně odpovídá chronologickému nebo korigovanému věku, případně zda dochází k nějakému opoždění v mentálním nebo motorickém vývoji. Součástí každého psychologického vyšetření by mělo být shrnutí zjištěných poznatků během vyšetření. Rodiče se mohou ptát na to, co je zajímavé. Měli by obdržet zprávu z vyšetření, která by měla obsahovat doporučení, jak stimulovat dítě, případně doporučení k vyhledání dalších specialistů

(raná péče, speciální pedagog, logoped, fyzioterapeut, ergoterapeut, příp. vyšetření neurologem apod.) (Janáčková, Dort, Dortová et al., 2016).

Pomoc dětského praktického lékaře: V období od propuštění do tří měsíců věku bude jeho pozornost zaměřena na poruchy svalového napětí - hypertonii či hypotonii a držení hlavičky k jedné straně. V tomto období proběhne i kontrolní ortopedické vyšetření kloubů. Do 9 měsíců: Zde specialisté sledují a opětovně posuzují tělesný růst, psychomotorický a smyslový vývoj. Podle individuální potřeby probíhá následná vývojová péče. V jednom roce je dítě nadále sledováno jak dětským praktickým lékařem, tak odborníky z centra vývojové péče. Ve dvou letech je dítě pozváno ke komplexnímu vyšetření a zhodnocení stavu z hlediska neurologa, psychologa, očního lékaře, stavu sluchu, růstu a výživy. Do tří let dítě pravidelně navštěvuje svého dětského lékaře dle stanoveného plánu. Návštěva centra vývojové péče ve 3 letech se týká vybraných dětí, u nichž přetrvává problém v oblasti tělesného neurologického a mentálního vývoje. Zavedená vývojová péče pak dále pokračuje. V případě závažného nálezu centrum vývojové péče zprostředkuje kontakt se střediskem rané péče, speciálně pedagogickým centrem a jinými pomáhajícími organizacemi, které poskytují podporu rodinám postižených dětí, popřípadě může již doporučit lázeňskou léčbu (Janáčková, Dort, Dortová et al., 2016).

1.6.7 Raná péče

Soubor propojených sociálních, zdravotnických a psychologických služeb. Poskytuje se předškolním dětem, které jsou smyslově, fyzicky nebo mentálně postižené nebo je z jiného důvodu vážně ohrožen jejich vývoj (Matoušek, 2008). Sociální začlenění dítěte a rodiny, jejich schopnost se s postižením vyrovnávat v prostředí komunity, zachovat si běžný způsob života a prožívat běžné radosti jsou hlavní úkoly rané péče sociálního modelu. V programu podpory rodiny jde o posilování kompetencí, znalostí a zodpovědností rodičů a všestranné pomoci všem členům rodiny zvládat situaci. Program podpory vývoje dítěte s postižením je založen na diagnostice, stimulaci, podpoře objevování a schopnosti dítěte využívat svých silných stránek a nahrazovat jimi slabiny postižení. Program osvěta a podpora komunit cílí informováním a zveřejňováním situace rodin dětí s postižením na veřejnost (Hradilková et al., 2018).

Základní formou rané péče je individuální konzultace v rodině. Má význam pro všechny: rodiče nemusí dítě nikam vozit a cestovat, opouštět sourozence, dítě není

unaveno cestou, je ve svém prostředí a projevuje se spontánně, poradce může reagovat na situaci, prostředí a možnosti konkrétní rodiny. Další individuální formou rané péče je doprovázení rodičů k lékaři, na úřady a do dalších institucí a vypracování zpráv a podpůrných vyjádření pro konkrétní rodinu či odborníky. Ambulantní programy, které se odehrávají na pracovišti rané péče, předpokládají dojezd rodičů s dítětem. Jsou vždy doplňkové a pracoviště rané péče je organizují v případě, že jsou zajištěny terénní služby pro všechny rodiny/klienty. Ambulantní programy bývají zaměřeny na stimulaci a terapie pro děti s postižením, jako jsou stimulace zraku, zraková terapie, logopedie, podpora komunikace, bazální stimulace a podobně. Většina středisek rané péče provozuje půjčovnu speciálních hraček a pomůcek. Je standardem, že pracoviště provozují webové stránky, jejichž velká část je určena rodičům - ať již zájemcům o služby, nebo jejich uživatelům. Někdy se jako samostatná forma služby uvádí care-management (řízená péče) nebo case-management (řízení případu). Je to zajištění všestranné a kombinované pomoci a služeb (placených i neformálních) pro konkrétní dítě a jeho rodinu tam, kde žijí (Hradilková et al., 2018).

V Česku je silná tradice ústavní péče a speciálního školství, což znamenalo oddělení každodenního prožívání lidí s postižením v místě i v situacích. Proto je třeba pomáhat nejen znevýhodněným lidem a rodinám v začlenění do společenství a komunity, ale i společenstvím, obcím, komunitám, aby znevýhodněné lidi přijaly, braly jako svoji nedílnou součást. Pracovníci rané péče navštěvují zdravotnická pracoviště a informují lékaře a zdravotnický personál o rané péči, dojednávají možnosti a způsoby informování rodičů a k tomu účelu poskytují kontakty a letáky poskytovatelů rané péče působících v regionu. Poskytovatelé rané péče informují o nabídce a účinnosti služby i pořádáním seminářů a kulatých stolů s místní správou, samosprávou a místními odborníky ze zdravotnické, sociální a školské oblasti, aktivními vstupy na konferencích a seminářích těch, kteří mají děti s postižením a jejich rodiny v cíli svého zájmu (Hradilková et al., 2018).

Spolupráce se zdravotní péčí je pro rodiny dětí se zdravotním postižením zásadní. Na zdravotnických pracovištích se rodiče mohou poprvé o rané péči dozvědět. A také léčba, terapie a raná péče mohou být efektivní, jen pokud všichni odborníci spolupracují v zájmu dítěte a rodiny bez ohledu na příslušnost k resortu a jsou vzájemně informováni o všech podporách, které rodina má k dispozici (Hradilková et al., 2018).

1.7 Etické otázky v neonatologii

V souvislosti s bouřlivým rozvojem vědeckých disciplín, které výrazně ovlivňují léčebné, rehabilitační a další procesy v medicíně, spatřují v souvislosti s tím světlo světa i nová (někdy spíše staronová) etická dilemata. Proces hledání východisek je časově velice náročný, i když lékařská etika vedle prezentace problémů poskytuje i možnosti jejich řešení a odpovídající argumentaci. Nelze ovšem opomenout rozhodující postoje institucí a politické reprezentace (Vitoň, Velemínský, 2014). Není možné na několika stranách popsat všechny etické problémy, se kterými se člověk pečující o novorozené dítě může setkat. I lékařská etika a bioetika se vyvíjí, její problematika se průběžně řeší a naopak nové problémy vznikají (Fendrychová, Borek et al., 2012). Bioetika (biomedicínská etika) je mladý obor, vznikla až v 60.-70. letech 20. století jako reakce na zděšení, kam vedlo oddělení výzkumu a vědy od etických hodnot v koncentračních táborech během 2. světové války, a na rozvoj nových medicínských technologií, jež soustřeďují moc nad životem a smrtí stále více do rukou lékařů. Kromě reflexe tradičních pojetí morálních povinností zdravotnických pracovníků k pacientům a nových etických problémů spojených s výkonem lékařského povolání se soustřeďuje na promýšlení etických otázek medicínského výzkumu a vůbec dopadu jednání člověka vybaveného moderní technikou na život na Zemi (Straňák, Janota et al., 2015).

Významným pokrokem v léčbě neplodnosti jsou metody asistované reprodukce. Zjednodušeně je lze charakterizovat jako postupy, které pracují s izolovanými pohlavními buňkami muže a ženy mimo jejich organismus. Klasickou metodou asistované reprodukce je oplodnění ve zkumavce (IVF, In vitro Fertilization) a přenos embrya (ET, Embryo-Transfer). Další metodou je injekce spermie do vajíčka (ICSI, Intracytoplasmic Sperm Injection). Jinou metodou je vložení vajíčka a spermie do vejcovodu pomocí laparoskopu (GIFT, Gamete Intrafallopian Transfer). Léčba neplodnosti je v současnosti stále úspěšnější a počet neúspěšně léčených neplodných párů se snižuje. Používání nových, moderních metod však s sebou přináší kontroverzní otázky v oblasti etiky (Feyereisl, Křepelka et al., 2015).

Dle římského práva je matka vždy jistá, otec není jistý nikdy. Ale s rozvojem metod asistované reprodukce lze očekávat rozšíření tzv. náhradního mateřství. Náhradní (surogační) matkou je žena, která se dá za úplatu nebo bezúplatně uměle inseminovat nebo si nechá implantovat embryo, dítě odnese a po porodu je odevzdá objednavatelům. Tyto praktiky vedou k tomu, že surogační matka se dostává do role nástroje a pronajímá

svou dělohu. Jedná se o obchodní dehumanizovaný vztah (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Moderní společnost se musí zabývat i právy plodu. Přes zdánlivou jednoduchost se jedná o velmi širokou problematiku. K akcentaci těchto diskuzí vede rozvoj metod umělého oplodnění. Může dojít ke konfliktu zájmů plodu a matky. Například nutnosti porodu císařským řezem a odmítnutím operace matkou, při ukončení těhotenství z důvodů vrozených vývojových vad nebo při intrauterinní léčbě plodu. Není bez zajímavosti, že může dojít i ke konfliktu zájmů plodů navzájem. U vícečetného těhotenství se v některých případech provádí tzv. selektivní redukce. Může jít o ukončení života jednoho ze sourozenců z důvodů fetální abnormality (Fendrychová, Borek et al., 2012). Interrupce (lat. interruptio přerušeni), umělé přerušeni těhotenství, přesněji ukončení těhotenství stále patří k široce užívaným metodám plánovaného rodičovství. Tento zákrok je provázen etickými kontroverzemi, neboť představuje rozpor zájmů matky a zárodka či plodu. Existují dvě názorové skupiny, které mezi sebou vedou dlouhodobě těžko řešitelný spor (Feyereisl, Křepelka et al., 2015).

I ti nejmenší novorozenci mají nárok na moderní péči tak jako každý člověk. Úkolem současné neonatologie je pomáhat jim při zachování všech uznávaných etických principů medicíny (Fendrychová, Borek et al., 2012). To, co je pro zdravotníky denní rutinou, je pro rodiče nesmírně stresující situací. Prožívají těžké období života, jejich představy se nesplnily, sny jsou ohroženy. Jsou plni obav o své dítě či děti. Matka je fyzicky vyčerpaná po porodu, pravidelným i nočním odsáváním mléka, docházením či dojížděním, péčí o další dítě doma, prací. Většina nedorozumění, případně konfliktů mezi rodiči a zdravotníky plyne nikoli z toho, že by rodiče nebyli spokojeni s péčí, ale spíše z toho, že se jim zdá, že s nimi zdravotníci dostatečně nekomunikují. Zdravotníci vědí, že mají být čestní, empatičtí, soucitní a pečující, v praxi jsou však v jednání s rodiči často neobratní a nedovedou hovořit způsobem, jaký rodiče potřebují (Straňák, Janota et al., 2015). Žádný z principů nemá absolutní platnost, principem je třeba se řídit tehdy, jestliže jiný princip nepřeváží. Princip beneficence (z latinského bene-dobře, facere-činit) vyžaduje činit dobro, prospívat pacientovi. Vyjadřuje vlastní smysl medicíny-léčit pacienta, pomáhat mu zachovat zdraví ve smyslu tělesného, duševního, sociálního i duchovního optima. Princip nonmaleficence (z latinského non-ne, malum-zlo, facere-činit) stanovuje povinnost nečinit zlo, nepoškodit pacienta.

Na rozdíl od principu beneficence požaduje pouze zdržet se činnosti, která způsobí postižení, nebo dokonce pouze riziko poškození (Straňák, Janota et al., 2015).

Zdánlivě nejjednodušším, ale přitom jedním z nejdiskutovanějších etických problémů neonatologie je právo na život. O uznání práva na život svědčí i vzestup počtu dětí s porodní hmotností pod 1000 gramů. S právem na život velmi úzce souvisí i hledání okamžiku, ve kterém je už plod schopen přežít (Fendrychová, Borek et al., 2012). Životaschopnost se posuzuje ze všech jejích aspektů, ne pouze podle gestačního týdne nebo přání rodičů. Podstatnou komponentou viability je i zhodnocení stavu dítěte po porodu a jeho reakce na podporu přechodu z intrauterinního do extrauterinního života. S vývojem neonatologie se mění pohled na intenzivní péči u extrémně nezralých dětí. Většina dětí narozených i na dolním okraji viability resuscitaci v pravém slova smyslu nepotřebuje, pouze je třeba podpořit přechod z nitroděložního do mimoděložního života. Je možno opakovaně hovořit s rodiči, probírat stav dítěte v rámci etických konzilií, lékaři i rodiče si mohou vyžádat názor nezávislých stran - jiných lékařů, etiků, kněží, příbuzných a přátel. Individualizovaný prognostický přístup lékaři rozhodování neulehčuje a nezavazuje ho nejistoty. Nedovoluje ani rodičům, ani lékařům provést konečné rozhodnutí před narozením dítěte. Umožňuje, aby kromě prvního rozhodnutí po porodu byla všechna další etická rozhodování sdílená. Dává šanci na život všem potenciálně viabilním dětem, aniž by zároveň zvyšoval utrpení a počet dětí se závažným postižením. Nezabrání i chybným rozhodnutím, ale posuzuje každé dítě v jeho jedinečnosti, ne jako příslušníka nějaké skupiny (Straňák, Janota et al., 2015).

U plodů pod hranicí viability se poskytuje tzv. comfort care. Porozenému plodu je poskytnuto teplo a podmínky pro důstojné umírání. Rodiče mají právo být při umírání svého dítěte a úkolem pečujícího personálu je připravit je v pravý okamžik na tuto situaci. Dosud získané zkušenosti potvrzují zahraniční zprávy o tom, že aktuální, ale i dlouhodobé utrpení rodičů je pak mírnější a smíření se skutečností méně bolestné. Důstojné prostředí pro umírání je základním a přirozeným požadavkem (Fendrychová, Borek et al., 2012).

Za děti mají právo a povinnost rozhodovat jejich rodiče podle standardu nejlepších zájmů. Standard nejlepších zájmů ukládá zástupci pacienta zhodnotit prospěch a rizika navrhované léčby a jejích alternativ zvážením bolesti a utrpení a vyhodnocením obnovy nebo ztráty funkce. Podobně musejí být posuzovány prospěch a riziko diagnostického

postupu i rizika zařazení do studie, ze které sám pacient nemá prospěch. Předpokládá se, že rodiče vědí, co je v nejlepším zájmu jejich dítěte, a rozhodují v jeho nejlepším zájmu. Standard nejlepších zájmů lze chápat jako práh pro intervenci v případech, kdy by volba znamenala zneužití či zanedbání dítěte. Rozhodovací proces u novorozenců narozených v ≥ 25 . gestačním týdnem s poruchou postnatální adaptace, akutní nemocí nebo chirurgicky korigovatelnou vrozenou vývojovou vadou je medicínsky i eticky jednoznačný. Neposkytnutí intenzivní léčby a/nebo neprovedení chirurgického zákroku znamená ohrožení nejenom zdraví, ale často i života, proto je terapie povinná bez ohledu na souhlas zástupce (Straňák, Janota et al., 2015).

Eticky náročné je rozhodování o péči u novorozenců, kteří akutní onemocnění přežijí s těžkými následky, a u novorozenců s neodstranitelnými vrozenými vývojovými vadami. Některé nemoci jsou neslučitelné se životem, jiné zkracují délku života, většina z nich zásadně ovlivňuje kvalitu života dítěte i jeho rodiny. Postižení musí být neakceptovatelné pro pacienta, ne pro jeho rodinu či společnost, nesmí jít o soud o sociální hodnotě dítěte. Jak nedostatečná, tak nadměrná léčba, která nepomáhá a přináší jen utrpení, poškozují zájmy dítěte (Straňák, Janota et al., 2015).

Ne vždy je vztah rodičů k dítěti ideální. Rodiče se dopouštějí většinou nevědomky drobných i větších prohřešků. Každý neonatolog má zkušenosti s agresí rodičů vůči dítěti, ohrožující jeho život či zdraví. Namátkou lze hovořit o kouření během laktace, odmítání transfúzí (Fendrychová, Borek et al., 2012). Pro orientační hodnocení rodiny je důležité všimnout si chování dítěte k rodičům (a naopak), jeho reakcí na různé projevy rodičů a eventuálních změn v reagování dítěte po jejich odchodu. Rozdíly v chování dětského klienta s ohledem na přítomnost rodičů mohou signalizovat nápadnosti v rodinných vztazích (napjaté vztahy v rodině, které mohou vést k tvorbě koalic, např. mezi matkou a dítětem proti otci), stylu výchovy (např. míru autoritativnosti) či vývojově neadekvátní vázanost dítěte na rodičích (strach a nejistotu dítěte hledajícího ochranu, jeho nízkou sebedůvěru) atd. (Vágnerová, Klégrová, 2008).

Oproti jiným chirurgickým oborům mají porodnické operace svá specifika. Především se jedná o operační výkony, které nejsou prováděny na jednom pacientovi. Týkají se dvou i více pacientů, tj. matky a plodu, eventuelně plodů, jak je tomu u vícečetného těhotenství (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015). Císařským řezem je v ČR dnes vedena téměř třetina porodů v perinatologických centrech. Mimo tato centra je

frekvence nižší. Stále více diskutovanou se stává otázka císařského řezu na přání rodičky (Vitoň, Velemínský, 2014). Motivy žen pro preferenci císařského řezu lze rozdělit do dvou základních kategorií. Do první kategorie spadají obavy ze zdravotních následků vaginálního porodu (perineální trauma, inkontinence, narušení sexuální funkce, poranění dítěte), případně z rizika akutního císařského řezu a vaginálního instrumentálního porodu. Druhá kategorie motivů se týká strachu z porodního procesu samého: z jeho nepředvídatelnosti a nekontrolovatelnosti, z bolesti a z nedostatečné efektivity léků pro její tlumení, ze ztráty kontroly apod. (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015).

1.8 Některé organizace působící v ČR v oblasti péče o předčasně narozené novorozence

Svou významnou funkci mají skupiny rodičů dětí s určitým onemocněním či postižením, ať jsou již více či méně formálně vedeny a organizovány oddělením nemocnice nebo zcela svépomocně. Sdílení prožitků, jež je jedním z nejúčinnějších psychoterapeutických mechanismů, je tu zpravidla volnější než v případném dialogu s profesionálem (Fendrychová, Klimovič et al., 2018). Jen namátkou Šťastný úsměv pro děti s rozštěpem. Občanské sdružení Dlouhá cesta se zase soustředí na rodiče, kteří trpí ztrátou dítěte (Janáčková, Dort, Dortová et al., 2016).

Jednou z největších a asi i nejvýkonnějších organizací je nestátní nezisková rodičovská organizace s mezinárodní účastí v oblasti podpory předčasně narozených dětí a jejich rodin s názvem Nedoklubko. Tato organizace se svými členy a spolupacienty podporuje nejen maminky, ale celé rodiny předčasně narozených dětí. Propojuje svět odborníků a rodičů. Informuje veřejnost o problematice předčasného porodu formou článků, výstav a projektů. Poskytuje psychologickou a poradenskou podporu rodičům v jejich nelehkém boji. Sdružuje rodiče a podporuje jejich setkávání a vyměňování informací. Nedoklubko je organizací, s níž spolupracuje i Česká neonatologická společnost ČLS JEP jakožto nejvyšší odborný garant péče o novorozence (Janáčková, Dort, Dortová et al., 2016). Organizace, jejíž činnost sahá do roku 1996, byla oficiálně založena v roce 2002 a v roce 2008 se stala zakládajícím členem Evropské nadace pro péči o novorozené děti EFCNI. Působí po celé ČR, spolupracuje s odborníky z řad neonatologů, psychologů, dětských neurologů, pediatrů a dalších zdravotníků a podílí se i na odborném výzkumu. Nedoklubko je také hlavním organizátorem oslav Světového dne předčasně narozených dětí 17. listopadu (Holá et al., 2014).

Na základě dobrých zkušeností ze zahraničí byla do nemocniční péče v České republice převzata myšlenka dobrovolnictví. Být dobrovolníkem znamená věnovat nezištně, bez nároku na finanční odměnu a ve svém volném čase své znalosti, schopnosti a energii ve prospěch ostatních lidí. K hlavním aktivitám dobrovolníků na dětských odděleních patří výtvarná činnost se skupinou dětí, individuální výtvarná činnost u lůžka imobilních pacientů, stolní hry, čtení knih a časopisů, hra na kytaru, angličtina hrou, výroba dáreků pro rodiče, personál, sponzory a podobně (Fendrychová, Klimovič et al., 2018).

V České republice vznikl spolek Perinatální hospic, z.s., za účelem podpory rodin, které se dostanou do situace, kdy je jim během těhotenství u miminka diagnostikována život limitující vada. Perinatální paliativní péče je holistická péče zaměřená na prevenci a tišení bolesti i dalších fyzických, psychosociálních a spirituálních problémů. Perinatální paliativní péče může být stejně smysluplná, klinicky i sociálně akceptovatelná, jako je péče zachraňující život. Doprovázení rodičů v těchto náročných chvílích, které mohou strávit s dítětem, je pro zdravotníky velmi smutné, ale také osobně i profesionálně posilující a přínosné (Ratislavová, 2016).

Pro rodiče dětí se specifickými potřebami rozhodně není dobré uzavírat se před ostatním světem a zůstat v izolaci se svými problémy a smutkem. Naopak udržování kontaktů s širší rodinou, přáteli a známými a aktivní vyhledávání nových kontaktů a odborné pomoci velmi prospěje jim i dítěti. Nejsnáze lze takové kontakty vyhledat pomocí internetu (Feyerreis, Křepelka et al., 2015).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíl práce

Cíl 1: Zjistit, jak je podporující péče u předčasně narozených novorozenců vnímána poskytovateli.

Cíl 2: Zveřejnit úvahy poskytovatelů podporující péče vůči předčasně narozeným novorozencům.

2.2 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1: Jak vnímají svou činnost poskytovatelé podporující péče vůči předčasně narozeným novorozencům?

Výzkumná otázka 2: S jakými obtížemi se poskytovatelé setkávají během výkonu podporující péče u předčasně narozených novorozenců?

Výzkumná otázka 3: Jaký přístup je nejčastěji prosazován poskytovateli podporující péče u předčasně narozených novorozenců?

Výzkumná otázka 4: Jaký je respekt dle poskytovatelů podporující péče vůči předčasně narozeným novorozencům s ohledem na jejich celkový zdravotní stav a vývoj?

3 METODIKA

3.1 *Použité metody a techniky sběru dat*

Účelem výzkumu je přispět k celkové sumě lidského vědění. Znalosti vytvářené výzkumem mohou mít praktické dopady. Vhodná témata ošetrovatelského výzkumu se mění v čase a s místem (Kutnohorská, 2009). Použitý způsob tohoto kvalitativního výzkumu probíhal metodou dotazování. Sběr dat byl proveden formou polostrukturovaného rozhovoru s poskytovateli zdravotnických a sociálních služeb. Rozhovor probíhal pouze za přítomnosti tazatele a informanta, na místě pracoviště dotazovaného, pouze v 5 případech byl rozhovor veden mimo pracovní zázemí informanta na základě jeho pracovních a osobních důvodů. V rozhovoru byly připraveny čtyři základní oblasti o celkovém počtu 18 otázek. První oblast dotazování se týkala identifikace informanta, ve druhé oblasti informant hodnotil služby, které poskytoval. Třetí část sděluje úvahy konkrétních informantů a poslední oblast rozhovoru představuje samotný obor - péči poskytovatelů. Výzkumné šetření bylo provedeno s dobrovolným souhlasem informantů, kteří byli informováni o anonymitě jejich výpovědí. Dotazování jsou v textu označováni "I 1" - "I 15" (I= informant). Rozhovory byly zapisovány, přepsané odpovědi byly vytištěny a dle jednotlivých otázek otevřeně kódovány metodou tužka a papír. Na základě kódování byly získané informace postupně seřazeny a uspořádány logickým způsobem v textu empirické části práce. Průběh rozhovoru byl často informanty o některé otázky rozšiřován, což bylo pro práci přínosné, jindy byly výpovědi stručnější z důvodu nezkušenosti či zachování si práva nezodpovědět zcela citlivou otázku. Délka rozhovoru byla závislá na sdílnosti daného informanta, pohybovala se mezi 30 - 90 minutami. Sběr dat byl ukončen po 15 rozhovorech, kdy tazatelka získala dostatek potřebných informací.

3.2 *Charakteristika výzkumného souboru*

Kvalitativní výzkum diplomové práce sledoval podporující péči u předčasně narozených novorozenců prostřednictvím poskytovatelů v jižních Čechách - ve městě České Budějovice. Výzkumný soubor tvořila skupina dospělých osob - informantů ze Střediska rané péče, perinatologického centra, Nedoklubka a z oboru krizové intervence. Výběr informantů byl záměrný a zcela konkrétní z důvodu zvolené problematiky. Výzkumný soubor představoval odborníky na pozici vedoucích pracovníků, psychologů, koordinátorů, poradců, instruktorů, pracovníka z oblasti fundraisingu sociálních služeb, krizového intervenanta a metodiků. Počet 15 informantů

odpovídal standardnímu průběhu podporující péče vůči předčasně narozeným novorozencům ve městě. Zúčastnění poskytovatelé tvoří specifický a nejbližší tým péče. Výzkum probíhal od března do května roku 2019.

3.3 Operacionalizace pojmů

Neonatologie „Neonatologie je obor, jehož obsah tvoří péče o novorozence“ (Fendrychová, Borek et al. 2012, s.19).

Nedonošenost „Nedonošenost je stav, který je definován jako porod před ukončeným 38. týdnem“ (Velemínský, Tomšíková et al.2009, s.88).

Vývojová péče „Vývojová péče je pojem označující soubor opatření podporujících správný psychomotorický vývoj“ (Janáčková, Dort, Dortová et al.2016, s.71). „Přizpůsobení jednotlivých činností i celkové péče o novorozence jeho vývojovým potřebám je základním kamenem přístupu, který ve větší či menší míře využívají všechna novorozenecká oddělení. Nicméně současná doba je výjimečná tím, že umožňuje - vzhledem k počtu nezralých dětí i díky technologickému vývoji - přinést důkazy o pozitivním vlivu individuálního přístupu k novorozenci“ (Straňák, Janota et al. 2015, s.557).

Individualismus „Nezávislost jedince na skupinových a společenských normách či standardech. Způsob myšlení a jednání, popř. teoretické pojetí vycházející ze zájmu a práv jedince pojatého jako nezastupitelná osobnost, kterou musí dané společenské uspořádání respektovat“ (Kraus et al. 2005, s.345).

Podpora rodičů „Základem podpory rodičů je umožnit jim účastnit se péče o jejich dítě, nést za ni zodpovědnost a získat vědomosti o stavu dítěte. Péče zaměřená na rodinu povyšuje rodiče z pasivních příjemců na aktivní účastníky procesu. Představuje holistický přístup k péči“ (Fendrychová, Borek et al. 2012, s.181).

Respekt „Vážnost, úcta, strach“ (Kraus et al. 2005, s.695).

Úcta a respekt k člověku, individuální přístup „Zahrnují přiznání společenské hodnoty, zdvořilost, vlídnost, trpělivost a ohleduplnost“ (Fendrychová, Klimovič et al.2018, s.25).

Poskytovatelé zdravotnické péče „Lékaři, sestry, zubní lékaři a jiní zdravotničtí odborníci“ (Ivanová, Špirudová, Kutnohorská 2005, s.239).

Poskytovatelé služeb „Poskytovatelé služeb jsou subjekty provozující státní nebo nestátní sociální služby“ (Matoušek 2008, s.87).

Poskytovatel sociální služby (rané péče) „Poskytovatel sociální služby (rané péče) je subjekt, který poskytuje určitou službu (rané péče) klientům v určitém regionu“ (Hradilková et al. 2018, s.146).

4 VÝSLEDKY

4.1 Kategorizace výsledků

V diplomové práci jsme se zaměřili na informanty poskytující podporující péči u předčasně narozených novorozenců s psychologicko-etickými aspekty. Identifikační údaje dotazovaných jsme zaznamenali do tabulky (tab.1). Základní informace v tabulce zahrnují: pohlaví, nejvyšší ukončené vzdělání, pracovní pozici, životní motiv, osobní zkušenost s předčasným porodem, délku praxe a vyznání víry. Analýzou výsledků získaných z rozhovorů s informanty vzniklo 11 kategorií. Přehled kategorií: 1.Dostatek informací o poskytovaných službách, 2.Spolupráce na projektech, výzkumech, 3.Uznávání připomínek, 4.Zájem o rozšíření, posílení, zlepšení služeb, 5.Ztěžující faktory, 6.Zkušenosti se zahraničními službami, 7.Úvahy k předčasně narozeným novorozencům a jejich rodinám, 8.Inspirace předčasně narozenými novorozenci, 9.Ohleduplnost vůči předčasně narozeným dětem a jejich rodinám, 10.Postoj, přístup v podporující péči, 11.Respekt poskytovatelů služeb.

4.2 Výsledky rozhovorů

Tabulka 1: Identifikační údaje informantů

Informant	pohlaví	Vzdělání	Pozice	Motiv	př.poro d	prax e	Víra
I 1	Žena	VŠ	Instruktor stimulace zraku	Respekt k druhým	Ano	17 let	Ano
I 2	Žena	VŠ	Instruktor stimulace zraku	Dělat smyslupln é věci	Ne	10 let	Ano
I 3	Žena	VŠ	Metodik, poradce	Děti, rodičovstv í	Ano	18 let	Ne
I 4	Žena	VŠ	Koordináto r sociálních služeb	Rodina, zdraví, šťěstí	Ano	2 roky	Ano
I 5	Žena	VŠ	Poradce	Užívat dne	Ne	13 let	Ano

I 6	Žena	VŠ	Koordinátor	Zdraví rozum zvítězí	Ano	Přes 1 rok	Ano
I 7	Žena	SŠ	Koordinátor	Láska	Ano	Přes 9 let	Ano
I 8	Žena	VOŠ	Manager	Rodina, zaměstnání	Ano	6 let	Ne
I 9	Žena	VŠ	Neonatologická sestra	Děti	Ne	18 let	Ano
I 10	Žena	VŠ	Neonatologická sestra	Práce	Ne	33 let	Ne
I 11	Žena	SŠ	Krizový intervent	Život	Ne	33 let	Ne
I 12	Žena	VŠ	Psycholog	Vše zlé je k něčemu dobré	Ne	Do 2 let	Nemá ujasnění
I 13	Žena	VŠ	Psycholog	Nikdy se nevzdat	Ne	30 let	Ano
I 14	Žena	VŠ	Poradce	Práce, rodina	Ne	Přes 15 let	Nemá ujasnění
I 15	Žena	VŠ	Dětský psycholog	Pomáhat druhým	Ne	25 let	Ano

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Výše uvedená tabulka 1 představila celkem 15 informantů. Mezi oslovenými převažovalo vysokoškolské vzdělání (konkrétně titul magisterský, bakalářský, inženýrský, doktorandský), dva informanti dosáhli středoškolského vzdělání, jeden získal vyšší odborné. Dotazovaní působili ve své profesi od 1 roku do 33 let.

Informanti byli na pozici vedoucích pracovníků, psychologů, koordinátorů, poradců, instruktorů, pracovníka z oblasti fundraisingu sociálních služeb, krizového intervanta a metodiků. Z celkového počtu dotázaných mělo 6 informantů osobní zkušenost s předčasným porodem. V tomto výzkumu bylo 9 věřících. Shodou okolností byli všichni dotazovaní ženského pohlaví. Každý z oslovených uvedl také svůj životní motiv. Identifikační údaje o informantech byly získány prostřednictvím dotazu č. 1,2,3,12,16,17.

Kategorie 1 - Dostatek informací o poskytovaných službách

Tabulka 2: Informace o poskytovaných službách ve společnosti

Dostatek informací	Ano,má informace	Ne,nemá informace	Má částečně
Informant	I5,I7,I12,	I1,I2,I3,I4,I6,I9,I10,I11,I14,I15	I8,I13

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Z výše uvedené tabulky 2 vyplývá: Více než polovina oslovených informantů se domnívala, že společnost laická i odborná neměla dostatek informací o poskytovaných službách konkrétní organizace. Dostatek informací byl definován znalostí cílové skupiny, důvody založení, aktuální činností. Nedostatek informací o poskytovaných službách byl zapříčiněn například nevhodnou komunikací, nezájmem o problematiku, strachem či předpojatostí o nedonošených dětech. Jeden informant (I8) byl přesvědčen, že odborná společnost má informace a laická nikoliv. Další dotazovaný (I13) hovořil o dobré informovanosti u laické veřejnosti.

„Společnost stále nemá dostatečné informace o Středisku rané péče.“, tvrdila I1. Myslela si, že stále není dokonalý vztah mezi dotčenou rodinou dítěte, sociální a zdravotnickou oblastí. Byla si vědoma toho, že situace od roku 1989 se výrazně proměnila k lepšímu, ale stále není realita taková, aby prospěla více a lépe dítěti s jeho rodinou ve smyslu kontinuity. Důvodem, proč to tak zůstává, je vážnoucí komunikace. I1 také hovořila o analýzách, které provádí samotné Středisko rané péče, jež situaci potvrzují.

O nedostatečné informovanosti ve společnosti vůči rané péči byla přesvědčena I2. Důvodem byla tato skutečnost: „*Lidé vyhledávají pomoc až tehdy, když se objeví problémy.*“ Co se týče odborné společnosti uvedla: „*Zřejmě taktéž nemají dostatečné a konkrétní znalosti o fungování rané péče.*“

I3 podotkla: „*Lidé většinou hledají pomoc, až když se jich problém osobně dotýká.*“, tudíž laická společnost od počátku nemá mnoho jasných informací o rané péči. V případě odborné společnosti se I3 domnívala, že je stále co zlepšovat, odborníci by měli o službě rané péče vědět. Informantka hovořila také v tomto smyslu o depistáži s odborníky. Dnes je například spolupráce s neonatologií v Českých Budějovicích na dobré úrovni.

V kategorii vztahu mezi informacemi a společností udávala I4, že raná péče je terénní službou, tedy není příliš viditelná ve srovnání s organizacemi, které nabízí služby mimo domov - veřejně. Na základě toho řekla: „*Společnost nemá dostatek informací.*“

Odborná i laická společnost měla dle I5 informace o rané péči, což potvrzovala tímto faktem: „*Kdo chce vyhledat pomoc, tak ví, na koho se obrátit.*“, dále pak o této pozitivní skutečnosti svědčí zkušenosti odborníků a pomoc přátel a uživatelů rané péče.

K činnosti organizace odpověděla I6 spíše negativně - ve smyslu, že rodiče vidí na neonatologických odděleních dopisy a dary pro hospitalizované maminky a jejich nedonošené děti od sdružení, ale fyzicky se s pracovníky této organizace nesetkávají. Maminky se ptají na organizaci, mají zájem o komunikaci během hospitalizace v nemocnicích. Odborníci z neonatologických oddělení o občanském sdružení vědí, nebrání v předávání dáreků pro nedonošené děti a jejich rodiče. Ovšem pravidelně a kontinuálně pracovníci této organizace k dispozici na neonatologii zatím nejsou. Dle slov informantky: „*Vše je otázkou času a komunikace.*“ Vztah však v dobrém pokračoval, což byl pozitivní fakt svědčící o tom, že obě strany mají zájem komunikovat. Situace ve velkých městech je v tomto směru lepší, jak tvrdila I6.

O tom, že společnost má dostatečné informace o poskytovaných službách organizace hovořila I7, což stvrzovala spoluprací a kvalitním vztahem perinatologického centra s rodiči svépomocné skupiny.

Dotazovaná I8 doufala, že v odborné společnosti je vysoké povědomí o činnosti občanského sdružení. Sama se na odborných akcích doptává zdravotnického personálu,

zda znají sdružení a dostává se jí kladné odpovědi. V případě laické veřejnosti se vyjádřila: „*Dost často lidé organizaci neznají, dokud ji nepotřebují.*”

„*Společnost má všeobecně málo informací ohledně neonatologické péče.*”, což vysvětlovala I9 jistým strachem týkajícím se problematiky nedonošenosti. V jižních Čechách je českobudějovická neonatologická péče a s tím navazující péče dobře známa, což svědčí o kvalitě tamních služeb.

Skutečnost, že společnost nemá dostatek informací o poskytovaných službách ve zdravotnictví vůči nedonošeným novorozencům, popsala I10. Odpověděla na základě vlastních zkušeností, které získala během profese. Společnost má zakořeněné povědomí z minulosti o neonatologii a dodala: „*Nedonošené děti se rovnají postiženým dětem.*” Bohužel se objevuje ve společnosti jistý despekt k předčasně narozeným novorozencům.

Na základě toho, že blízké okolí, ale i kolegové ze zdravotnictví se dotazují I 11, kde pracuje a co znamená tento obor, odpověděla: „*Společnost nemá dostatečné informace o neonatologii. V případě, že někteří tuší o službách vůči nedonošeným dětem, mají zastaralé představy.*”

I12 poukazovala, že společnost má informace o možnosti její psychologické pomoci. Důkazem je informovanost a připravenost rodičů prostřednictvím kontaktní sestry z neonatologického oddělení v případě výskytu krize.

I13 byla přesvědčena, že laická společnost má dostatek informací právě prostřednictvím kontaktní sestry z neonatologie. Pouze u soukromých pediatrů by mohla být informovanost větší. Všeobecně se domnívala, že: „*Informací není nikdy dost, je dobré vzdělávat se.*”

Oslovená I14 konstatovala, že společnost nemá dostatek informací, ale dodala, že situace se zlepšuje.

Poslední dotazovaná vyjádřila rezervy v informovanosti jak u odborníků, tak u laické veřejnosti. Tento fakt I15 odůvodnila: „*Soudím tak z chování některých odborníků i rodičů, z kterého se zdálo, že práci psychologa považují za zbytečnou.*”

Kategorie 2 - Spolupráce na projektech, výzkumech, programech

Tabulka 3: Výzkumy, projekty, programy

Účast na projektech, výzkumech, programech	Ano, účastní se	Ne, neúčastní se, neprovádí
Informant	I1,I2,I3,I4,I6,I8,I9,I10,I13,I14,I15	I5,I7,I11,I12

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Tabulka 3 této kategorie uvedla: Téměř všichni informanti spolupracovali v rámci povolání na nějakém projektu, výzkumu, programu. Důvody spolupráce přinášely poskytovatelům nové mezioborové poznatky, rozvoj organizace a posílení podporující péče. Neúčast na projektech u ostatních informantů byla zapříčiněna administrativní a časovou zátěží.

Pozitivní výpovědí byla skutečnost, že I1 spolupracovala se studenty Jihočeské univerzity v rámci tvorby kvalifikačních prací, zejména se Zdravotně sociální fakultou, což dle jejích slov: „*Přináší jistou reflexi této společnosti.*“ Dalšími partnery rané péče byla také Teologická a Pedagogická fakulta téže univerzity.

Zúčastněná I2 spolupracovala se Zdravotně sociální fakultou a Teologickou fakultou Jihočeské univerzity, tudíž vykonávala osvětu o rané péči a speciální pedagogice ve vztahu k jejímu povolání.

V rámci výkonu svého povolání uvedla I3, že spolupracuje například se studenty Zdravotně sociální fakulty t.č. se jednalo o spolupráci se zahraničními studenty či absolvování zahraniční stáže v rámci sociální práce, což bylo obohacující pro obě strany.

V rámci svého povolání spravovala I4 projekty na dofinancování, zajišťovala spolupráci se specialisty a speciálními centry, dále pak s nadacemi, konkrétně hovořila: „*Jedná se o nadační fond Leontýnka, Světluška, Jistota.*“ Za spolupráci s těmito organizacemi byla vděčná. Prostřednictvím této spolupráce dochází k získání finanční podpory.

V rámci svého povolání I5 osobně nevykonávala v současnosti žádný výzkum, ani se aktivně nepodílela na nějakém projektu. V rámci poskytování její péče probíhalo partnerství s perinatologickým centrem.

I6 velmi pochvalovala projekty jejího sdružení, které mají svá opodstatnění a přináší pozitivní výsledky. V tomto ohledu hovořila a vyzdvihla výzkum, který byl právě jejím sdružením podporován, jednalo se o projekt lékařského týmu k rozvoji problematiky předčasných porodů. Dále pak zmínila: „*Naše organizace spolupracuje např. s firmou Pampers, která vyrábí jednorázové plenky právě pro předčasně narozené děti s nejmenšími porodními hmotnostmi.*“ V rámci oblastní aktivity získávala organizace různou sponzorskou podporu, spolupracuje s místními institucemi (např. nákup materiálu na výrobu dárků hospitalizovaným dětem a rodičům). Důvod proč spolupracovat s výše zmíněnými organizacemi, je tedy evidentní. Dalším významným počinem, který pomáhal, byly vydávané knihy.

Sama dotazovaná I7 v této kategorii neprováděla aktivně výzkumy a projekty s jinou organizací či institucí na české ani zahraniční úrovni.

Osobně se I8 podílela na výzkumech, konkrétně odpověděla: „*Naše organizace podporovala výzkum MUDr. Michala Kouckého, který zkoumal příčiny a prevenci předčasných porodů.*“ Dále pak koordinovala několik projektů s cílem podpořit rodiny předčasně narozených dětí i perinatologická centra. Na mezinárodní úrovni spolupracovala v rámci její organizace s EFCNI, která sdružuje rodičovské organizace z celého světa. Důvod spolupráce a účast na výše zmíněných projektech byla zcela zřejmá, poněvadž se jednalo o podporu.

V rámci svého povolání prováděla I9 s kolegy statistické programy týkající se kojení nedonošených dětí. Informantka uvedla: „*Spolupracujeme dlouhodobě s občanským sdružením Nedoklubko (v oblasti podpory rodin), se Střediskem rané péče (v oblasti zrakové podpory) a centrem Arpida (v oblasti fyzioterapie).*“ Současnou spolupráci považovala za důležitou pro kontinuální vývoj dítěte a rodiny. Péče o nedonošené děti se netýká pouze zdravotní stránky, nýbrž i dalších služeb.

V rámci povolání vykonávala I10 přednášky na neonatologická témata, ale v malém počtu. V tomto směru si pochvalovala výzkumy a projekty zahraničních sester, kde je

tato činnost zcela běžná. Oslovená spolupracovala například s ranou péčí. Zveřejnila: „*Současná spolupráce se výrazně zlepšila, než tomu bylo v porevolučních dobách.*”

Konkrétně nevykonávala I11 žádné vlastní projekty či výzkumy. Spolupracovala v rámci profese se zdravotnickým personálem z gynekologického oddělení, s psychologem, s pracovníky rané péče. Uvedla: „*Bez této týmové práce by nebyla podporující péče u předčasně narozených novorozenců tam, kde je v současnosti. Každý členek tohoto týmu má své zastoupení.*” Kromě výše uvedených kolegů, zasahovala její náplň práce také do ambulantní sféry neonatologie.

V současnosti neprováděla oslovená I12 žádné výzkumy, pouze dříve za svého studia. V rámci její profese spolupracovala s klinickými psychology, s kontaktní sestrou z neonatologie či s odborníky paliativní péče v nemocnici.

Dotazovaná I13 informovala o partnerství: „*Práce s občanským sdružením Nedoklubko a Rolnička. Jedná se o poskytování psychologické podpory rodičům.*”

Informantka I14 se účastnila společenských akcí organizace, podílela se na programech s ostatními odborníky, zajímala se o odborné metody a koordinovala projekty.

Jako samostatný výzkumný pracovník pracovala I15 na řadě projektů a účastnila se mnoha konferencí a kongresů doma i v zahraničí. Ve vztahu k nedonošeným dětem jmenovala dva grantové projekty, které získala od Interní grantové agentury (IGA) Ministerstva zdravotnictví ČR a které následovaly za sebou. První pod názvem „*Neuropsychický vývoj nedonošených a donošených dětí do prvního roku života v kontextu jejich psychosociálního prostředí*“. Na něj navázal druhý výzkumný projekt s názvem „*Intervenční program pro nedonošené: pomoc rodičům vytvořit optimální podmínky pro vývoj jejich dětí*“.

Kategorie 3 - Uznávání připomínek

Tabulka 4: Připomínky

Uznávání připomínek	Ano, kvituji připomínky	Nesetkal se s připomínkou
Informant	I1,I2,I3,I4,I6,I7,I8,I9,I10,I11,I13,I15	I5,I12,I14

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019.

Předložená tabulka 4 měla tyto výsledky: Informanti jako poskytovatelé služeb uznávali z velké části připomínky od klientů kladně. V případě kvitování připomínek uvedli dotazovaní eventuální zkvalitnění péče, prostor pro zamyšlení, možnost změny. Ve výše uvedené tabulce jsou také tři informanti, kteří se s negativními názory nesetkali, tudíž nemohli specifikovat odpověď.

Vůči připomínkám k poskytovaným službám měla I1 pochopení a tuto reakci uznávala, poněvadž pouze tímto způsobem je nejen raná péče, ale i ona sama podrobena zamyšlení, které vede ke změně, tedy ke vzájemné spokojenosti, naplnění osobních přání a dosažení profesionality.

Na dotaz v kategorii negativních názorů ze strany klientů odpověděla I2 jednoznačně pozitivně ve smyslu vyslechnutí rodiny, poněvadž je v rané péči právě pro rodinu vidinou pomoci.

I3 kvitovala připomínky od rodiny, poněvadž pouze tak se poskytovaná péče může zlepšovat. Podotkla: *„Rodinu cítím jako partnera, o rodině chci vědět, tudíž přijímám i negativní názor.“*

Poskytovatelka podporujících služeb I4 jednoznačně uznávala připomínky od rodin, poněvadž je to cesta ke změně. Prostřednictvím dotazníků na konci konzultace s rodinou dochází pravidelně k reflexi, která je zdrojem možného rozvoje.

I5 jako poskytovatelka rané péče osobně neprožila negativní zkušenosti či připomínky. V současnosti uvedla: *„Mám snad jen obavu, aby nedošlo v budoucnu k přerušení kontaktu s neonatologií v rámci tamní výměny personálního obsazení.“*

Setkala-li se I6 s připomínkami v rámci poskytování služeb, jednoduše odpověděla: *„Jedná se o nepřítomnost našich pracovníků na neonatologických odděleních ve smyslu pravidelnosti. V současnosti probíhá konzultace s panem primářem z perinatologického centra ohledně tohoto tématu.“* Informantka připomínky přijímala v dobrém smyslu, poněvadž tím je přivedena k myšlence změny současného stavu.

Zda informantka I7 přijímá negativní názory od klientů, odpověděla pozitivně ve smyslu: *„Opodstatněné připomínky v péči jsou přínosné.“* Osobní zkušenosti neměla. Objevují-li se připomínky vůči poskytovaným službám, týká se to článků od koordinátorek.

I8 by případné připomínky od klientů či spolupracovníků uznávala, ale nedostává se jí negativního hodnocení. Většinou mají pozitivní ohlasy. Oslovená si neuvědomovala žádné připomínky, které by se jí konkrétně týkaly. Obecně se setkala s názorem některých lidí: „*Extrémně malé nedonošené děti by se neměly zachraňovat.*”

Záporné dotazy či připomínky I9 kvitovala a akceptovala - snažila se při práci rodičkám pomoci při náročných dnech, které navodí negativní emoce. Dbala na to, aby si odpočinuly, a tento čas jim s ostatními kolegy na oddělení dopřává prostřednictvím fyzické či slovní podpory a pomoci.

I10 uznávala připomínky od klientů, jedná se o projev zamyšlení nad poskytovanou péčí. Zavzpomínala na minulou dobu a dodala: „*Jak byl dříve zdravotnický personál doslova zkostnatělý na téma klokáňování. Dnes je situace mnohem lepší.*”

Oslovená I11 vítala připomínky od rodičů: „*Jedná se o stav, který je potřebný, mají-li být rodiče spokojeni.*” Dotazovaná zdůrazňovala: „*Direktivnost do 21. století jednoduše nepatří. Direktivnost ze strany zdravotníků je neakceptovatelná, jedná se o cestu, která nikam nevede.*” Uvedla, že připomínky se týkaly například propuštění (matky chtějí domů), nejednotnosti informací od personálu či rezerv v komunikaci.

Zatím I12 nezaznamenala negativní události od klientů během praxe. Zdůrazňovala akceptaci názoru ze strany klienta vůči poskytované péči a význam sdělení pravdy od odborníka ve vztahu k nemocnému.

Poskytovatelka I13 vítala negativní připomínky, odpověděla: „*Prostřednictvím požadavků a názorů se péče může jen vyvíjet.*”

Informantka I14 řekla, že se nepotkala s negativními reakcemi. Naopak hovořila o reflexi rodin, jak byla organizace pro ně důležitá.

Dotazovaná I15 popsala, že: „*Nad každými negativními a kritickými názory je třeba se zamyslet a analyzovat proč k nim došlo*” a odůvodnila: „*Aby člověk mohl vykonávat svou práci dobře, je potřebná zpětná vazba, na jejíž základě může své služby zlepšit. Nejkritičtější situací v tomto smyslu je sdělování nepříznivých zpráv.*”

Kategorie 4 - Zájem o rozšíření, posílení, zlepšení služeb

Tabulka 5: Zlepšení, zdokonalení, rozšíření služeb

Zájem o rozšíření, posílení, zlepšení	Ano, mám zájem	Ne, nemám zájem o rozšíření, posílení, zlepšení
Informant	I2,I4,I5,I6,I8,I10,I11,I12,I15	I1,I3,I7,I9,I13,I14

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Tabulka 5 výše uvedené kategorie zaznamenala tato fakta: **Více informantů mělo zájem o zlepšení, rozšíření či zdokonalení služeb. Důvody zájmu by vedly k lepší koordinaci organizace, kontinuitě mezi obory či zabránění konkurence.**

I1 byla přesvědčena, že není nutné nějakým způsobem rozšiřovat současnou oblast péče, kterou nabízí. Dotazovaná uvedla: *„Stávající činnost je vůči dětem a jejich rodinám zajišťována v celkovém pohledu dobře. Je spíše důležitá budoucí spolupráce a porozumění s ostatními obory, jež participují nejen na péči o předčasně narozené novorozence, ale podporující péči jako takové.“* I1 by viděla zdokonalení služeb ve vytvoření multidisciplinárního týmu, který by více profesionály péče stmeloval a nevytvářel by konkurenci v neprospěch běžného života konkrétní rodiny.

V rámci služeb rané péče by si I2 přála posílit spolupráci s neonatologií, poněvadž včasná návštěva rodiny, včasná zkušenost a realistický pohled může poskytnout časnější pomoc. V tomto smyslu hovořila také o samotné srozumitelnosti informací po ukončené hospitalizaci na neonatologii, které by se měla věnovat pozornost, aby se stala nadějí a lepší péčí pro děti s jejich rodinami.

Kategorii rozšiřování současné činnosti rané péče si I3 nepřála, poněvadž nabízená péče byla vyhovující. Spíše by bylo vhodnější dle jejích slov: *„Individuálnosti, typovosti a spolupráce, což by přineslo větší smysluplnost.“* Na otázku zdokonalení odpověděla, že jistým nedostatkem pro lepší praktikování je systém financování a garance systému. *„Je-li definován jasný cíl, tak je reálné uskutečnit kvalitní výsledek.“*

V případě rozšíření či posílení služeb péče I4 odpověděla kladně: *„Ano, týká-li se tato otázka oblasti administrativních činností a fundraisingu.“* Je-li dotaz spojen s

praktikování péče přímo u rodin, tak se domnívala: „*Není třeba rozšířit současné služby, poněvadž poptávka je ve shodě s nabídkou.*“ Pro zdokonalení poskytované péče upozorňovala na finanční podporu respektive nedostatečné financování a možné ohrožení ve smyslu přerušení vztahu mezi ranou péčí a neonatologií v případě změn vedoucích pracovníků.

I5 by si přála pouze zkvalitnit péči a služby rané péče, poněvadž co nejkvalitnější podmínky mohou více a lépe uspokojit potřeby klientů. Pro zdokonalení poskytované péče hovořila o kontinuální spolupráci s dalšími odborníky: „*Bylo by vhodné vytvořit stálý tým fyzioterapeutů, psychologů, logopedů a dalších.*“

Vyslovení zkvalitnění by si přála I6 a dodala: „*Podpora a pomoc na psychické úrovni rodinám předčasně narozených dětí, která je zatím nedostatečná, je důvodem této odpovědi.*“ Domnívala se: „*Každá organizace má své specifické cíle, ale zaměří-li se na jednu službu a bude-li ji praktikovat kvalitně, má výsledek pravděpodobně lepší efekt.*“

Oslovená I7 neprojevovala potřebu rozšiřování služeb. Projekt „*Mámy pro mámy*“, kterého se zúčastnila, byl velmi rozšířen a oblíben, nepotřeboval další inovace a propagaci. V posledních letech organizaci výrazně pomohly sociální sítě, které rozšířily povědomí o činnosti tohoto sdružení.

Osobně měla I8 zájem o rozšíření, posílení, zlepšení služeb ve sdružení, ale vše je o závislosti na možnostech, lidských zdrojích a času, který tomu kolegové v organizaci mohou věnovat. „*Vše je velmi individuální, organizace pracuje na zlepšení a získávání zdrojů, které by například umožnily získat nové zaměstnance.*“ Takto odpověděla, poněvadž je to reálná situace. Pro zdokonalení poskytovaných služeb chybí organizaci dostatek financí.

O rozšíření současné péče I9 neměla zájem, služby jsou poskytovány kvalitně, čehož dokladem je spokojenost. Vedle základní neonatologické péče je k dispozici například vývojová péče či laktiční poradkyně. Osobním přáním dotazované by bylo vybudování pokoje pro otce. Vyjádřila se: „*Ke zdokonalení poskytované péče by mohla přispět například výstavba či zprostředkování vyšetřovací místnosti pro nedonošené děti.*“

Co se týče posilování současné péče, vyslovila I10 přání: „*Dokonalou návaznost všech zúčastněných, zvládnout například vyšetření, konzilia, služby v jeden den a na jednom místě. Tato vize návaznosti by byla méně stresující pro předčasně narozené děti i jejich rodiny.*“ Dále pak uvedla lepší psychosociální podporu rodinám, poněvadž doma se objevuje po propuštění určitá nejistota rodičů. Pro zdokonalení péče shledala problém v nedostatku financí.

Na základě osobních zkušeností by I11 chtěla rozšířit krizovou intervenci pro pomáhající personál, aby byl dostatečně proškolen v otázkách emocí, narození, smrti apod. Za důležité a přínosné považovala také vykonávání pravidelných a důsledných supervizí.

Dotazovaná I12 vyjádřila potřebu, aby byl psycholog přítomen na každém oddělení nemocnice, nejen na neonatologické stanici, psychiatrii či na onkologii. Tento fakt by byl přínosem a velmi vhodný v případě krize. Partnerství s neonatologií považovala za dobrý vztah. Pro zdokonalení péče nevyslovila informantka žádnou možnost, její služby jsou k dispozici dle konkrétního stavu klienta a na pokoji dotyčného, což považovala za dobré.

O rozšíření služeb měla I13 všeobecně zájem, byla přesvědčena o vhodnosti jednoho psychologa na každém oddělení. Zde se nejednalo o neonatologii, kde péče byla již zaběhnutá. Péči či služby by nezdokonalovala a dodala: „*Spolupráce je vedena na dobré úrovni.*“ Během partnerství mezi psychologii a neonatologií nenastal nikdy závažný problém.

Oslovená I14 uvedla, že by mohlo vzniknout omezení rozvoje organizace kvůli nedostatku financí. Všeobecně však neměla dotazovaná pocit, že by měla být péče rozšiřována.

Informantka I15 vyjádřila: „*Péče o předčasně narozené děti by měla být komplexní a měl by se na ní podílet tým odborníků v dobré součinnosti, kde psycholog by byl brán jako rovnocenný partner např. neurologa, fyzioterapeuta či pediatra*“. Doplnila: „*Považuji týmovou spolupráci za podstatnou.*“

Kategorie 5 - Ztěžující faktory, obtíže

Tabulka 6: Ztěžující faktory

Ztěžující faktory, obtíže	Informant
Finance	I1,I2,I5,I6,I7,I14
Propagace služeb	I2
Personální zajištění	I2,I6,I8
Nadmíra terapií	I2
Pojmutí celé rodiny do péče	I3
Systém péče	I3
Administrativa	I4,I10,I14
Nezájem o problematiku	I4,I5,I7
Nevhodná komunikace, nespolupráce	I9,I14,I15
Technické zázemí služeb	I11

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Zveřejněná tabulka 6 popsala: Velký počet informantů uvedl mnoho faktorů a obtíží, které zatěžují poskytovanou činnost. Dotazovanými bylo uvedeno více ztěžujících faktorů, převládaly však obtíže finanční, administrativní a personální. Dva informanti (I12,I13) z celkového počtu nezaznamenali během svého výkonu obtíže, tudíž nejsou uvedeni v tabulce.

Obtíže, které by stávající činnost rané péče nějakým výrazným způsobem narušovaly, I1 neuvedla. Samozřejmě se zmiňovala o finančním zajištění a podpoře organizace, které jsou důležité a jež působí jako jistý zatěžující faktor k výkonu péče.

Zatěžující oblastí vidí I2 zejména v propagaci centra, ta by měla působit již na začátku komplikací u dítěte, které je ještě hospitalizované. Dalším faktorem, který by mohl ztěžovat poskytování péče, je nedostatečná čitelnost počtu a výběru předčasně narozených dětí na neonatologii a následného počtu a výběru těchto dětí v rané péči. Za nedostatečné označila také personální zajištění a finanční oblast. Uvedla: „*Je důležitá komunikace a prevence, aby došlo ke změně výše uvedených příkladů.*“ Nepříliš šťastným stavem je též velké množství nabízených terapií v současnosti. I2 zdůraznila:

„Rodiče se pak ocitají v chaotickém stavu, nevědí jaký typ terapie je ten nejvhodnější.“
Proto by bylo vhodné vysvětlit a ozřejmit skutečnosti.

Eventuálním faktorem, který by mohl negativně ovlivňovat poskytování péče je širší respektive pojetí služeb pro celou rodinu. I3 podotkla: *„Péče se netýká pouze samotného dítěte, ale celé rodiny.“* Dalším faktorem, který zmínila, byl systém Ministerstva práce a sociálních věcí, registrace služeb, jejich kontroly apod. Jednoduše řečeno: *„Rozdíly mezi teorií a praxí, které jsou uskutečňovány“.*

V kategorii ztěžujících faktorů při podporujících službách jsou dle I4 administrativní úkony, rozdíl v systému komunitního plánování vs. vykazování, přerozdělování financí. V otázce deficitu v podporující péči uvedla nedostatek společných setkání koordinátorů péče. Domnívala se: *„Shledávání 1x/rok je nevyhovující pro rozvoj.“*

Při své činnosti I5 zdůrazňovala především lidskou oblast, mínila tím: *„Jsou bohužel mezi profesionály i tací, kteří se nezajímají a nechtějí pomáhat.“* Dalším faktorem, který popsala, byl nedostatek financí pro péči. Podle dotazované by situace šla změnit na základě většího zájmu o změnu ve společnosti.

Dle slov I6 to byl nedostatek financí na provoz a činnosti. Dalším významným příkladem ovlivňujícím činnost byl nedostatek nových pracovníků v jižních Čechách. K tomu dodala: *„Situaci možná lze změnit osvětou a získáním pracovníků či dobrovolníků.“*

Co se týče ztěžujících faktorů v poskytování péče, uvedla I7 finanční limitování na provoz organizace. Další oblastí, která by pozitivně ovlivnila činnost sdružení, je pak větší ochota k vzájemné spolupráci v organizaci a vztah s Radou organizace.

Na otázku, který faktor stěžuje činnost služeb, I8 odpověděla: *„Současnou situaci by zlepšila a posílila jednoznačně pozice fundraisera, ten by se orientoval v žádostech o dotace a byl by schopný obstarat finance na samotný provoz a činnost neziskové organizace.“*

Ve své profesi dotazovaná I9 uvedla komunikaci mezi zdravotnickým personálem a rodiči nedonošených dětí. Za důležité považovala: *„Najít kompromis v péči, aby byla spokojenost na obou stranách.“* Domnívala se, že situaci lze vyřešit, pokud je vše ve slušnosti a vhodně vysvětleno.

Za ztěžující oblast uvedla I10 především administrativní povinnosti, které nemůže bohužel na pozici vedoucího změnit.

Osobně I11 scházela pro její profesi například místnost, kde by se rodič mohl rozloučit se svým zemřelým dítětem či místnost pro soukromou komunikaci s rodiči. Toto přání zdůvodňovala tím, že pro kvalitní péči je to třeba.

O zatěžujících faktorech při práci I12 nehovořila, zatím považovala aktuální stav za vyhovující. Situaci by zatím nechtěla nějakým způsobem měnit, poněvadž jsou uspokojovány potřeby klientů dobře.

O zatěžujících faktorech I13 nevěděla, podotkla: „*Není v tomto směru třeba něco měnit, vše probíhá dobře.*”

Zde I14 jednoznačně uvedla byrokracii, nedostatek financí, ale i možná nepříznivá atmosféra na pracovišti.

Poslední informantka I15 uvedla: „*Dobrá spolupráce s ostatními odbornostmi a vzájemný respekt a porozumění.*”

Kategorie 6 - Zkušenosti se zahraničními službami

Tabulka 7: Zahraniční zkušenosti

Zkušenosti zahraniční	Ano, mám zkušenost	Ne, nemám či neznám zahraniční zkušenosti
Informant	I1,I2,I3,I5,I7,I8,I10,I15	I4,I6,I9,I11,I12,I13,I14

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Ve výše uvedené tabulce 7 bylo vyjádřeno: Zkušenosti se zahraničními službami mělo nepatrně více dotazovaných, ať již zprostředkovaně či osobně.

Tito informanti konkretizovali zkušenosti, zmínili činnosti například v Evropě, ale i na jiných kontinentech. Definovali i rozdíly v České republice. Zbytek dotázaných nepoznal zahraniční služby.

Během rozhovoru I1 uvedla: „*Postup, který je nabízen v České republice, tedy princip péče jako preventivní služby, se osvědčil.*“ Hovořila-li o rozdílnosti péče, tak jej viděla opět spíše v komunikaci a spolupráci mezi obory, uvedla: „*Chybí zde jistý otevřenější vztah mezi rodinou a profesionály z pohledu prenatalního, který je k vidění v zahraničí, konkrétně v USA.*“ Měla tím na mysli fakt možného budoucího postižení dítěte a možností, které jsou rodinám nabízeny a prakticky tím i včas zahájeny. Rodiče jsou de facto seznámeni s institucemi, které jim mohou eventuálně v budoucnosti pomoci a záleží na jejich potřebách a na vědomí, jak své dítě nejlépe podpořit a na koho se případně obrátit. Oslovená dále zmínila: „*Je také možné setkání se s jistým experimentováním rodin v péči, které pro rodinu mohou být tou nejlepší alternativou v daný čas.*“ Z její pozice je nutné volbu rodičů akceptovat.

Při dotazu na zahraniční postupy vůči dětem I2 zprostředkovaně popsala: „*Terapie pomocí aplikace léku, které byly poskytovány v Egyptě a jež měly údajně působit pozitivně na pohybový aparát, dále dodala, jedná se o obraz hledání možnosti, pro kterou se některé rodiny rozhodnou.*“ Oslovená I2 se v této otázce domnívala: „*V České republice chybí tzv. multidisciplinární tým, což by byl ideál, zlepšila by se tím služba vůči dětem.*“

I3 se setkala s vylepšujícími prvky péče v rámci semináře. Jednalo se o zkušenosti z Holandska: „*Speciální inkubátory s kamerou sloužící rodičům, kteří nemohou být se svým dítětem fyzicky. Prostřednictvím moderní techniky jsou rodiče propojeni se svým nedonošeným dítětem, jejich psychický stav tím není opomenut, což je velmi chvályhodné.*“ Ve prospěch České republiky uvedla: „*Průkopníkem nových prvků vůči nedonošeným dětem je neonatolog Lumír Kantor, což je pozitivní.*“ Dále hovořila o stáži v Rakousku týkající se poskytování rané péče. Na otázku nevhodných zahraničních postupů, neuváděla žádné. I3 se domnívala, že je možná deficit mezi ČR a zahraničím v oblasti týkající se jistoty, komunikace a větší podpoře sociálních služeb.

Zkušenosti se zahraničními službami neměla I4 žádné, které by zlepšovaly péči vůči předčasně narozeným dětem, tudíž nedokázala situaci posoudit. Stejně tak jí nebyl známý žádný nevhodný postup ze zahraničí.

I5 k této kategorii podotkla: „*V zahraničí je kvalitní zázemí pro sensorickou stimulaci, ale péče v České republice se v tomto směru také zlepšuje, což považuji za velmi pozitivní.*“ Jiným kvalitním ukazatelem ze zahraničí je dle dotazované: „*Přítomnost*

logopeda přímo na neonatologickém oddělení nemocnice." Zprostředkovaně získala informace ohledně alternativního léčení v Egyptě v podobě aplikací injekcí. Dále pak zmínila: „*Fyzioterapeutické oblečení používané na Slovensku, jež bylo dříve považované za absurdní, v současnosti je verifikované a užívané,*“ či „*situace na Slovensku, kde se raná péče rozvinula později oproti ČR.*“ Jiným příkladem bylo užívání potravinových doplňků, např. CPD olej. Možné rozdíly shledala I5 v intenzitě poskytovaných služeb v Rakousku a Německu, které jsou nařízeny sociálním odborem, což je dle informantky: „*Velice přínosné a v Česku tato situace zaostává.*“

O nevhodných postupech uskutečňovaných v zahraničí vůči předčasně narozeným novorozencům I6 nehovořila, nevěděla o nich. K situaci prospívající předčasně narozeným dětem a jejich rodičům jednoznačně podotkla: „*Zavádění společných pobytů v perinatologických centrech a neonatologických odděleních (Rooming-in, Kangaroo Care apod). V České republice se situace od roku 1989 změnila, postupy se pomalu přizpůsobovaly potřebám všech zúčastněných*“, avšak je potřebné stav stále zlepšovat informovaností, vstřícností a slušností.

Služby, které evidentně zlepšují péči nedonošeným dětem a v Čechách tato činnost chybí či je omezena, I7 jednoznačně udala: „*Bonding a klokánkování, které se bohužel nepraktikují ve všech nemocnicích v ČR.*“ K těmto informacím doplnila: „*V Chorvatsku jsou omezovány možnosti matek být s dítětem, ty mohou být považovány za nevhodné, v současnosti až nelogické.*“ Oslovená považovala českou neonatologickou péči za výbornou, tudíž odlišnosti neviděla. Shledala, že péče v ČR je na velmi vysoké úrovni, snad jen by uvítala: „*Možnost rooming-in ve všech nemocnicích.*“

Otázky zahraničních služeb popsala I8 následovně: „*V Severním Irsku dobrovolníci chodí venčit psy rodinám, které tráví čas u dítěte v inkubátoru, případně vyzvedávají a starají se o starší sourozence.*“ Takové služby v Čechách nejsou a její organizace takové činnosti neplánuje. Konkrétní nevhodné postupy ze zahraničí I8 neznala. Za absurdní v některých zemích dotazovaná považovala: „*Nedostatek informací o důležitosti zapojení rodičů do péče a také neaplikování prvků individualizované péče,*“ či „*dokonce jsou země, kdy rodiče nemohou navštívit své dítě každý den.*“ I8 si nebyla vědoma radikálních rozdílů, co by v zahraničí měli a v Čechách by tyto služby výrazně chyběly. Považovala českou neonatologii za velmi dobrou. Dotazovaná I8 odpověděla pozitivně ve smyslu: „*Nedoklubko je na velmi vysoké úrovni.*“

Ze zahraničních zkušeností, které zlepšují péči o nedonošené děti, považovala I9: „*Rooming-in pokoje pro celou rodinu a jejich větší množství na oddělení.*” K další službě, která by byla přínosem, uvedla: „*Poučení rodičů o možné hospitalizaci.*” O konkrétní nevhodné péči ze zahraničí nehovořila, neměla zkušenosti. V případě rozdílů mezi ČR a zahraničím odpověděla: „*Nedostatek financí v péči a personální obsazení v Čechách, klokánkování, které by se mohlo uskutečňovat dle přání rodičů a také význam iniciálního dotyku ve prospěch těchto novorozenců.*”

Osobně I10 měla zkušenosti z Německa, kde bylo například běžné, že dítě s CPAP přístrojem bylo s rodiči, dalším pozitivem bylo personální a technické zázemí, což v Čechách schází, taktéž NIDCAP péče má své zázemí v zahraničí. Na základě toho poznamenala: „*V Čechách se používají pouze prvky či části individualizované péče, komplexně zde tento model chybí.*” Nevhodný či absurdní postup v neonatologii ze zahraničí nepopsala. I10 se domnívala: „*Současná neonatologie, zejména pak paliativní péče v Českých Budějovicích je dobrá.*” Deficity nyní neudávala v tomto smyslu.

Kategorii o nevhodných postupech v neonatologii ze zahraničí I11 neznala. Taktéž neuvedla konkrétně žádný deficit mezi ČR a zahraničím. Zmínila pouze rozdílnosti českých perinatologických center: „*Jsou města, kde je psycholog pro rodiče součástí týmu, jinde zase pokoje pro celé rodiny.*”

Konkrétní situace ze zahraničí ve prospěch nedonošených dětí a jejich rodin I12 neznala. Stejně tak nevhodné praktiky jí nebyly známy. Považovala by v ČR za vhodné: „*Větší množství odborníků na oddělení pro pomoc rodičům, služba by pomohla více a lépe postiženým za kratší časový úsek.*” Všeobecně usuzovala: „*Česká neonatologická péče je na dobré úrovni.*” Prospěšná by byla podle ní možná osvěta na téma citlivějšího zacházení s rodiči.

O kvalitnější činnosti vůči nedonošeným dětem v zahraničí I13 neslyšela, tudíž neměla pocit něco nutně měnit. Taktéž se během její praxe nesešla s nevhodnými či nelogickými postupy v neonatologii. Výrazné rozdíly mezi zahraničím a ČR v péči o nedonošené neshledávala a dodala: „*Česká neonatologie je kvalitní.*”

Konkrétní zahraniční zkušenosti, rozdíly I14 neuvedla, neznala je. Hovořila pouze o konkrétním handicapovaném člověku z České republiky, který studoval v zahraničí a

byl schopný samostatně cestovat. Tento životní příběh byl pro oslovenou velmi inspirující.

Informantka I15 se domnívala, že: „V zahraničí je věnována větší pozornost chování nedonošených dětí na NJIRP a péče je zde více individualizovaná dle behaviorálních stavů dětí díky přítomnosti tzv. vývojových odborníků.“ Dále rozvinula: „Tito pracovníci jsou součástí zdravotnického týmu a seznamují zdravotnický personál i rodiče jak číst signály dítěte.“ Oslovená uvažovala: „Tento trend však představuje příliš velké změny a nároky finanční, organizační a prostorové, takže ho u nás nepovažují v dohledné době za reálný.“ Co se týče nevhodných postupů v zahraničí, I15 nevěděla o žádných. Za deficit ČR považovala nedostatek dětských psychologů pro raný věk.

Kategorie 7 - Úvahy k předčasně narozeným novorozencům a jejich rodinám

Tabulka 8: Význam nedonošených dětí a jejich rodin

Nedonošené děti a jejich rodiny znamenají pro informanty	Informant
Popud	I1
Inspirace	I2,I6
Neznamenají handicap	I3
Uvědomění si vlastního štěstí	I4
Smysluplnost podporující péče	I4
Odvaha, výzva	I6,I12
Síla, bojovnost	I7,I13,I14
Závislost na odbornících	I8
Pojem celku rodiny, zázemí	I9
Šance, život	I1,I10,I11
Starost, nejistota	I12
Zázrak, radost, obohacení	I1,I5,I11,I2,I15
Energie	I4

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Prostřednictvím vypracované tabulky 8 v kategorii 7 zveřejnili informanti úvahy k předčasně narozeným novorozencům a rodinám. K této tématice se vyjádřili všichni dotazovaní. Získaná data přinesla celkem patnáct výpovědí.

Předčasně narození novorozenci, včetně jejich rodin, jsou pro I1 určitým druhem popudu a obohacení.

Předčasně narozené děti, včetně jejich rodičů, jsou pro I2 inspirací, je si vědoma jejich prožitků z neonatologie. Chce pomáhat druhým i nadále, o změně neuvažovala. Současné povolání jí dává smysl.

Nedonošené děti pro I3 neznamenaí jednoznačně handicap. Těchto dětí si vážila a doplnila: „*Každý má svůj příběh.*”

Při myšlence na předčasně narozené děti či handicapované děti si I4 uvědomovala své vlastní štěstí v podobě zdraví a rodiny. Důležitým poznáním ve vztahu k těmto dětem byla smysluplnost činnosti, kterou její péče nabízí, a fakt, že člověk může být její součástí.

I5 považovala předčasně narozené děti za zázrak, skutečně je viděla a popsala: „*Děti do dlaně.*” Zároveň obdivovala sílu rodiny nedonošených novorozenců, ale vyjádřila i možný strach z budoucnosti těchto dětí.

Předčasně narozené děti shledávala I6 jako výzvu a inspiraci. Ačkoliv mají nedonošené děti těžší začátek bytí, o to větší jsou bojovníci. Stejně tak rodiče. Na základě vlastních zkušeností se rozhodla informantka vrátit druhým to, co jí bylo dáno během hospitalizace.

Pro I7 jsou nedonošené děti výrazem křehkých bytostí plných nezdolné síly a bojovnosti. Oslovená poznamenala: „*Nedonošené děti jsou lásky.*” Rodiče předčasně narozených novorozenců jsou dle informantky: „*Lidé, kteří se nevzdávají, jsou silní a stateční.*”

K této kategorii I8 zveřejnila: „*Jsou odkázány na péči odborníků - lékařů a sester. Bez nich by neměly šanci přežít.*” Také poznamenala: „*Nedonošené děti považuji za ohromné bojovníky a hrdiny. Děkuji každý den lékařům a sestram za život mého předčasně narozeného dítěte.*”

Rodiny nedonošených dětí představovaly pro I9: „*Zázemí, důležitá je důvěra, dostatek informací.*“ Dotazovaná považovala předčasně narozené děti a jejich rodiny za pojem celku, který je důležitý pro dobrý vývoj dítěte. Zdůrazňovala význam celistvosti rodiny, udržení si kontaktu rodičů s nedonošeným dítětem po celou dobu. Informantka uvedla: „*Od nedonošených dětí se sami učíme.*“

Nedonošené děti a jejich rodiny jsou pro dotazovanou I10 její život. Během práce se snažila s kolegy vytvářet to nejlepší pro nedonošené. Taktéž se soustředovala na podporu klokánkování.

Pro I11 jsou předčasně narozené děti součástí jejího života, obohacují jí život a zbavují ji strachu. Rodina nedonošených novorozenců učí oslovenou trpělivosti.

Předčasně narození a jejich rodiče jsou výrazem odvahy, odříkání, starostí, nejistoty, radosti. I12 zde uvedla: „*Dojde-li k naplnění očekávání v péči o nedonošené děti alespoň k 50%, považuji to za úspěch.*“

Velkou osobní sílu vyjádřila I13 k předčasně narozeným dětem a rodinám, a poznamenala: „*Jedná se o uspořádání života a priorit v problému.*“

Oslovená I15 vyřkla: „*Každé zrození nového života je pro mne přírodním zázrakem, U nedonošených dětí se spojuje tento přírodní zázrak se zázraky medicíny, i když to bohužel nevyjde vždy na 100%.*“ Ve vztahu k rodinám doplnila: „*Před rodinami nedonošených dětí mám velký respekt. Prošli si po narození potomka často velmi těžkým životním obdobím.*“

Kategorie 8 - Inspirace předčasně narozenými novorozenci

V této kategorii odpověděli všichni informanti pozitivně ve prospěch nedonošených dětí a jejich rodin, níže jsou uvedeny osobní výpovědi oslovených.

„*Nedonošené děti jsou formou životní šance ve vztahu k etice*“ dle I1.

Předčasně narozené děti, včetně jejich rodičů, jsou pro I2 inspirací. „*Jsem si vědoma prožitků v neonatologii.*“

Dotazovaná I3 k této kategorii podotkla: „*Z práce mám dobrý pocit, mám ráda kontakt s lidmi, práci považuji za smysluplnou a dynamickou.*“ Předčasně narozené děti a jejich rodiny jsou pro informantku inspirací.

Nedonošené děti a jejich rodiny jsou dle I4: „*Energie a inspirace.*“ Dotazovaná se setkává s tímto projevem při vstupních pohovorech s klienty.

V kategorii inspirace vyjádřila I5: „*Předčasně narozené děti a jejich rodiny jsou mi jistým vzorem.*“ Oslovená je obdivovala.

Děti a rodiny jsou pro I6 jistě inspirací a zároveň zdůraznila: „*Mám potřebu vrátit druhým to, co mi bylo dáno.*“

Celkově pro oslovenou I7 představují nedonošené děti s rodiči, jak odpověděla: „*Tu největší inspiraci, jaká může být.*“

Nedonošené děti s rodinami znamenají pro dotazovanou I8 každodenní inspiraci.

Tato kategorie byla I9 zodpovězena pozitivně. Nedonošené děti, včetně jejich rodin, jsou pro dotazovanou inspirací. „*Stále je co hledat, zlepšovat se v péči a především je důležité hledět na individuálnost například v kojení.*“

Jednoznačně jsou předčasně narozené děti i jejich rodiče inspirací pro informantku I10.

Oslovená I11 také potvrdila kladný vztah k nedonošeným dětem i jejich rodinám. „*Jednoznačně jsou inspirací.*“

Nedonošení novorozenci s rodinami jsou pro dotazovanou I12 inspirací, což stvrdila těmito slovy: „*Absolvovala jsem dobrovolně školení v rámci péče o nedonošené děti, osobně se o tyto děti zajímám. Nabídku na pozici psychologického a krizového intervenanta jsem přijala ráda.*“ Velice si I12 považovala vyřešení krizových situací - většinou při každém setkání se na počátku objevují u klientky stavy bezmoci, nejistoty a pláč, po vyslechnutí a nabídnutí možné psychologické podpory dochází ke zklidnění. Naplánování a posléze dosažení nějakého cíle je klientce terapií.

Informantka I13 v kategorii inspirace odpověděla: „*Nedonošené děti jsou velkou silou.*“

V této otázce měla I14 zcela jasno. Tyto děti s rodinami jsou jí inspirací. Práce s nimi ji motivuje. Obdivovala příběhy rodin a vážila si i malého úspěchu.

Poslední dotazovaná (I15) se vyjádřila ke kategorii inspirace kladně: „*Určitě ano, nic nevzdávat a vyjít z obtížné životní situace posílen.*“

Kategorie 9 - Ohleduplnost vůči předčasně narozeným dětem a jejich rodinám

Všichni informanti se cítili dostatečně ohleduplní vůči předčasně narozeným dětem a rodinám, což doložili konkrétním vyjádřením v níže uvedeném textu. Zároveň tato kategorie byla doplněna tabulkami (viz. níže). Tabulka 9 zveřejnila průkaznost ohleduplnosti u všech zúčastněných a tabulka 10 vyjadřovala osobní rezervy většiny informantů.

Tabulka 9: Prokázání ohleduplnosti

Prokázání ohleduplnosti	Informant
Konání supervize	I1
Respekt k rodině, naslouchání přání	I2
Zájem o rodinu	I3,I4,I7,I9
Důvěra, vděk	I5,I6,I8,I11,I13,I14
Respekt k biorytmu dítěte	I10
Patříčná komunikace	I11
Přímost, pravda	I12,I15

Tabulka 10: Osobní rezervy informantů

Osobní rezervy informantů	Informant
Komunikace	I1
Malé prožívání	I2
Malý rozhled v ostatních oborech	I3
Necitlivost v myšlenkách	I4
Chybění klinických dnů	I9,I10
Prohloubení si znalostí	I11
Myslet na sebe sama	I13

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Dostatečně ohleduplná se cítila I1 vůči dětem a jejich rodinám. Byla si vědoma svých osobních rezerv například v oblasti zdokonalování se v komunikaci, na základě této výpovědi se zúčastňovala vzdělávacích kurzů. Důležitým poznatkem pro dobré fungování této organizace je supervize, která je zde vykonávána, a která je reflexí.

Otázka ohleduplnosti byla zodpovězena I2 kladně. Rodinu respektovala, naslouchala jí, byla průvodcem. Za možnou rezervu vůči rodinám uvedla: „*Větší a hlubší prožití životního příběhu rodiny, který by ještě více zkvalitnil péči.*”

Na dotaz ohleduplnosti vůči svým klientům odpověděla I3 pozitivně a vyjádřila se: „*Zaujímám stejný přístup ke všem dětem bez rozdílu. Zajímám se o prožitky rodičů v době hospitalizace na neonatologii.*” Velmi jí těší, že rodiče hovoří o svých citech, čímž projevují důvěru a spokojenost. Za svou slabou stránku v tomto smyslu považovala snad jen nedostatečný rozhled ve zdravotní péči.

V této kategorii se I4 cítila dostatečně ohleduplná, zároveň však upřímně odpověděla: „*Ve svých myšlenkách nejsem dostatečně citlivá, mám tendenci k poučování rodiny, ale své emoce jsem schopna ovládat.*” Při praktickém poskytování péče se chovala profesionálně, rozhodnutí rodiny respektovala. I4 si byla vědoma svých rezerv v podobě výše uvedených myšlenek, které by měla regulovat.

Při svém povolání I5 věřila, že je dostatečně ohleduplná. Což mohla potvrdit projevem vděku od rodin. Na druhé straně však dodala: „*Setkávám se i s rodinami, které považují mé služby za zcela samozřejmé.*”

Dostatek ohleduplnosti během své činnosti vyjádřila také I6, což se jí vracelo tím, že rodiny s ní zůstávaly v kontaktu a projevovaly vděk za podporu a pomoc.

Další oslovená se cítila být dostatečně ohleduplná, což I7 doložila tímto faktem: „*Prožila jsem si obdobné situace s předčasným porodem, tudíž tuším, co rodiče prožívají. Mám dostatek empatie, která je zcela na místě.*”

Otázka ohleduplnosti byla zodpovězena I8 kladně. Cítila se být dostatečně ohleduplná, což pocítovala projevem vděku vůči zdravotnickému personálu, který zachránil a pečoval o její dceru. „*K rodinám přistupuji s pokorou a s cílem ulehčit jim situaci co nejvíce a dodat jim to, co jim schází a co potřebují.*”

V rámci možností se I9 snažila vyjít vstříc svému personálu, ale i rodinám, respektive rodičkám hospitalizovaným na oddělení s dostatečným taktem a ohledem. V otázce osobních rezerv považovala dotazovaná nutnost občasného absolvování klinických dnů s předčasně narozenými novorozenci.

I10 se cítila dostatečně ohleduplná při práci, což stvrzovala respektem biorytmu nedonošených dětí. Sama však dodala: „*Absolvuji občasné klinické dny u lůžka novorozenců pro získání poznatků z každodenní činnosti sester.*” Vzhledem k profesnímu postavení si I10 však mnoho klinických dnů nemohla dopřát, bylo to reálné cca. 1x/měsíc. „*Přála bych si častější kontakt s nedonošenými dětmi.*” Byla neuspokojena jistou roztříštěností mezi praktikováním u lůžka a řídicí pozicí.

Vzhledem k tomu, že rodiče vkládají důvěru informantce a dostatečně s nimi dle potřeby komunikuje, považovala se I11 za ohleduplnou. Při sebehodnocení informantka uvedla rezervy, které by do budoucna chtěla změnit - jednalo se o oblast prohloubení si znalostí v krizové intervenci, ve vývoji dítěte a o jazykovou bariéru.

Oslovená I12 se cítila být dostatečně ohleduplná, ale zároveň sdělila: „*Snažím se být při práci přímá, sdělit pravdu, vše se odehrává a odvíjí dle potřeb klientů.*” Ochotně poskytuje kontakt, avšak při velmi urgentních stavech doporučovala postiženým Zdravotnickou záchrannou službu.

V této kategorii se cítila I13 dostatečně ohleduplná, což potvrzovala tímto: „*Kontakt mezi mnou a rodiči trvá i po ukončení jejich hospitalizace na neonatologii. Rodiče projevují vděk za pozornost, kterou jsem jim věnovala v době krize.*” Zde I13 uvedla i své rezervy: „*Přála bych si být více psychologem pro sebe a v rámci práce používat více direktivnosti.*”

K této otázce se I14 vyjádřila pozitivně, cítila se být ohleduplná. Ohleduplnost prokazovala spokojeností rodin, kterým pomáhala.

I15 sdělila: „*Vždy jsem se snažila mít ke svým klientům citlivý přístup, ale jsem si vědoma, že ne vždy to takto bylo vnímáno z hlediska některých klientů. Usuzuji tak na základě některých zpětných vazeb po podání nepříznivé zprávy rodičům o vývoji jejich dítěte, což je obtížná situace jak pro toho, kdo zprávu sděluje, tak pro jeho příjemce.*” Dle I15 by měl být respekt samozřejmostí.

Kategorie 10 - Postoj, přístup v podporující péči

Tabulka 11: Postoj, přístup informantů

Postoj, přístup informanta v péči	Informant
Partnerský	I1,I2,I3,I5,I11,I12,I14,I15
Empatický	I4,I8
Jemný	I5,I7,I8,I11,I12
Rodinný	I6
Individuální	I9
Administrativní	I10
Respektující	I10,I13

Tabulka 12: Odůvodnění přístupu

Odůvodnění postoje, přístupu	Informant
Vděk rodiny	I6,I10,I13
Dle povahy klienta	I9,I12
Pochopení pro druhé	I4,I11
Osobní zkušenost	I8
Potřeba lásky, něhy, péče	I7,I14
Spolupráce, spokojenost	I3,I5,I15
Důvěra	I1,I2

Zdroj: Vlastní výzkum, 2019

Výše uvedené tabulky (tab. 11 a 12) v kategorii 10 zveřejnily postoj poskytovatelů služeb a odůvodnění konkrétního přístupu: Mnoho informantů z celkového počtu zaujímalo partnerský a jemný přístup k předčasně narozeným dětem a rodinám. Patříčné odůvodnění toho daného postoje je uveden ve výpovědích v textu (viz. níže).

V této kategorii I1 vyslovila: „*Během poskytované péče jednoznačně používám partnerský přístup, který se osvědčil a je pro dotčené rodiny vyhovující.*”

Rodina a poskytovatelka této podporující péče jsou si tak rovnocennými spoluúčastníky, které obohacují obě dvě strany procesu.

Přístup, který I2 uplatňovala, a který se jí osvědčil, byl partnerský. Tuto výpověď zdůvodnila: „*Právě rodiče jsou znalci svých dětí a pracovníci jsou průvodci, kteří ukazují cesty.*“ Rodiče se tak mohou svobodně rozhodnout, u dětí je důležitá motivace a získání si jejich důvěry.

K dětem a rodičům I3 chovala partnerský přístup. Považovala za velmi důležité, aby se nelhalo o diagnóze a informace byly předávány dle charakteru té dané rodiny. I3 byla vůči svým rodinám otevřená, což se jí vyplácelo. Rodina projevovala spokojenost.

Přístup, který I4 přiznala: „*Empatický, mám schopnost déle naslouchat požadavkům a přáním rodiny a terapeutický - jsem schopna podpory a povzbuzení.*“

I5 zaujímala během své práce jemný přístup k dětem, k rodičům se chovala partnersky. Obě dvě varianty postojů se jí při praxi osvědčily, což se projevovalo spoluprací a spokojeností.

Přístup, který uplatňovala I6: „*Rodinný přístup pro mě představuje společnou práci, ukazování možností, empatii a jednání dle potřeb rodiny.*“ Familiární postoj se jí vyplácel projevem vděku.

Postoj, který I7 zaujímala, byl jednoznačně jemný. Tento přístup byl v praxi vhodný a osvědčil se, k tomu podotkla: „*V tak těžkých chvílích je zapotřebí lásky, něhy a péče.*“

Ke svým klientům přistupovala I8 jemně a empaticky. Užívala tento přístup, poněvadž vycházela z vlastní zkušenosti a také ze života. Dotazovaná doplnila: „*Chovat se k druhým tak, jak by si přála, aby se oni chovali k ní.*“

Při své práci užívala I9 individuální přístup, poněvadž tento postoj druhým pomáhal, byl vyhovující v praxi, doplnila: „*Snažím se vše vysvětlit.*“

Především administrativní přístup v práci praktikovala I10, vše opět se odvíjelo od její vedoucí funkce. V rámci klinických dnů uplatňovala respektující postoj. Klinické dny si velmi užívala a byla velmi vděčná za poděkování od rodičů.

Většinou přistupovala I11 k rodičům partnersky a k dětem jemně. Měla pochopení pro rodičovský strach při předčasném porodu a obavy o dítě. Za podstatné považovala: *„Rodič by měl vyjadřovat své emoce a měl by si říci o pomoc.“*

Postoj ke klientům přizpůsobovala I12 dle povah a typů jedinců. Potřebuje-li dotyčný direktivnější přístup, využívá direktivnosti. Převážně však uplatňovala partnerský a jemný postoj, což se jí zatím vždy osvědčilo.

Při svých službách byla I13 zcela respektující ke klientům. Tento přístup se osvědčil, to se projevovalo vděkem rodičů a trváním vztahu s rodiči i po propuštění z nemocnice. K tomu vyjádřila: *„Vhodné by bylo možná užívat více direktivnosti.“*

V zaměstnání používala I14 partnerský přístup, poněvadž se cítila být průvodcem rodiny. Důvodem tohoto postoje byla potřebnost a smysluplnost této péče, ale i fakt, že byla součástí rodiny.

I15 zastávala názor: *„Přístup ke klientovi by měl být partnerský a doufám, že se mi to většinou dařilo. Usuzuji tak na základě opakovaných návštěv klientů a jejich vyjádření.“* Tento postoj odůvodnila: *„Myslím si, že direktivní postoj vyvolává obvykle averzi a příliš familiérní přístup může být chápán jako falešný, nepřirozený, což může narušovat vztah mezi klientem a odborníkem. Čistě technický a administrativní postoj je studený a pro navázání dobrého vztahu důvěry není rovněž vhodný, i když jeho prvky jsou součástí každé odborné péče o klienty.“*

Kategorie 11 - Respekt poskytovatelů služeb

Oslovení vyjádřili respekt k předčasně narozeným dětem a rodinám s konkrétním odůvodněním v následujícím textu. Nejvíce byl respekt poskytovatelů směřován k potřebám rodiny, biorytmu dítěte, přirozenosti, intuici či osobnímu tempu dítěte.

Oslovená I1 maximálně zohledňovala svou profesionální podporu ve vztahu k biorytmu dítěte, své služby realizovala na základě potřeb dítěte a jeho rodiny, např. konzultovala s rodiči během spánku dítěte apod.

Skutečně zohledňovat potřeby celé rodiny se snažila I2, což se jí vracelo v podobě vzájemné důvěry během konzultací. Dále popsala: „*Rodinu považuji za zcela individuální skupinu, které je třeba ukázat hranice, možnosti a spolupráci.*”

Co nejvíce zohledňovat a respektovat dítě s rodinou udávala I3. Považovala za důležité: „*Nelpět pouze na určitých měřítkách a srovnávacích tabulkách. Dbát na individualnost rodiny, tempo dítěte.*” Domnívala se, že je důležité naslouchání rodině, co jí vyhovuje. Podstatná je i sebereflexe, získané zkušenosti a akceptace současného stavu.

K předčasně narozeným dětem či handicapovaným a jejich rodinám chovala I4 stoprocentní respekt. Ačkoliv měla myšlenky rodinu jistým způsobem ovlivnit, zohledňovala však rozhodnutí rodiny.

Snaha o dosažení maximálního respektu vyjádřila I5. Tento fakt stvrzovala tím, že byla schopna akceptovat a korigovat hranici mezi hraním si s dítětem a prací, respektovala biorytmus celé rodiny.

Uctivý přístup vůči potřebám předčasně narozených dětí a jejich rodičům projevila I6. „*Svůj respekt realizuji prostřednictvím přirozenosti, svou péči nikomu nevnucuji, pouze nabízím doprovod.*” V případě potřeby pomoci, je ochotna podpory.

Při kontaktu s předčasně narozenými novorozenci a jejich rodinami byla I7 maximálně respektující, což doložila svým jemným přístupem.

Otázka respektu byla dotazovanou I8 odpovězena pozitivně, snažila se být maximálně uctivá, jak je to v jejích možnostech.

Kategorie respektu byla pro I9 shledávána v individualnosti. K tomu zmínila: „*Snažím se být absolutně a maximálně respektující v neonatologické péči, zejména pak v programu kojení.*” Tuto individuální činnost lze praktikovat pouze za podpory vedení a kolegů, kterou oslovená naštěstí měla.

Poskytování maximální úcty zdůrazňovala I10, tento fakt stvrzovala respektem biorytmu nedonošených dětí či poskytováním klokánkování rodičům.

Oslovená I11 se cítila být dostatečně respektující vůči nedonošenému dítěti a rodinám. Doplnila: „*Akceptuji potřeby a biorytmus. Taktéž rodičům jsem ochotná kdykoliv pomoci.*”

Informantka I12 k této kategorii sdělila: „*Nechávám zcela výběr místa pro rozhovor na rodiče, reaguji na potřeby dotyčné intuitivně, oceňuji přítomnost obou rodičů při terapii, poněvadž i otcové potřebují podporu a pochvalu.*”

Obdiv, úcta, strach a uznávání nedonošených dětí, včetně rodin, byl projev I13 k této oblasti.

Informantka I14 byla vnímavá, cítila potřeby dítěte a ochotně nabízela pomoc v přirozeném prostředí rodiny.

Poslední tázaná v otázce respektu odpověděla: „*Myslím si, že by toto mělo být samozřejmostí. I zde si myslím, že bez respektu k rodinám dětí je práce nemyslitelná.*”

Středisko rané péče

Středisko pro ranou péči představuje komplexní službu pro dítě a jeho rodinu. Nabízené služby pomáhají rodinám s handicapovaným dítětem od narození do sedmi let věku. Vzhledem k navyšujícímu počtu slabozrakých a nevidomých bylo potřebné založit středisko rané péče, v Českých Budějovicích vzniklo v roce 1994. V Jihočeském kraji je tato společnost jediným poskytovatelem péče pro děti se zrakovým a kombinovaným handicapem. Poskytované služby v Českých Budějovicích působí v systému sociálním, zdravotním i školském. Ve středisku jsou k dispozici poradci rané péče, poradci se specializací - instruktoři stimulace zraku, koordinátoři sociálních služeb, metodici, fundraiser, vedoucí pracovníci. Pracoviště v Českých Budějovicích nabízí individuální, ambulantní, terénní a distanční služby.

Středisko rané péče České Budějovice nabízí konzultace s odborníky rodinám s nedonošenými dětmi, či s dětmi se zdravotními problémy v rámci projektu *Dobrý start*. Bezplatně nabízí doprovázení a poradenství k vývoji dítěte včetně praktického předvedení. Odborníci jsou k dispozici přímo v nemocnici či v domácím prostředí. Jinou pomocí z nabízených služeb střediska je stimulace a podpora zraku. Pro klienty Společnosti pro ranou péči je program bezplatný. Tento program má velký význam i při malém zachování zbytku zraku.

Společnost pro ranou péči organizuje akce, konference a kampaně např. *Týden rané péče*, vydává odborné publikace a informační materiály. Českobudějovická organizace je podporována statutárním městem v projektu *Provázení*. Středisko spolupracuje s

Nadačním fondem Českého rozhlasu, který zaštiťuje sbírku *Světluška*, projekt *Znám a umím*. Dalšími partnery jsou *Nadace Leontinka* či *Nadace rozvoje občanské společnosti* s programem *Včasná pomoc dětem* a projektem *Šance vidět svět*.

Poradci rané péče poskytují konzultace pro konkrétní uživatele 1-3x za měsíc, nejčastěji v jejich přirozeném prostředí. Setkání u jedné rodiny trvá přibližně 1-2 hodiny. Jeden zaměstnanec se stará přibližně o 25 rodin. Činnost je nabízena na základě provázanosti a komplexnosti. Spolupráce s ostatními odborníky je zde nezbytná, jedná se o oblast školství, zdravotnictví či sociální sféru (doprovázení a poradenství na úřadech, u lékaře, ve škole). Kromě jiného poradci zpracovávají zprávy získané od rodin, plánují péči a získávají aktuální informace pro rodiny. Pracovníci jsou také k dispozici v distanční formě (telefonní kontakt či prostřednictvím sociálních sítí). Práce se odvíjí od potřeb dané rodiny. Poskytované služby fungují na principu nezávislosti. Instruktoři stimulace zraku provádí funkční vyšetření zraku, praktikují ukázky rodičům, aplikují a vysvětlují zrakovou terapii, vykonávají osvětové akce, předávají nezbytné informace. Metodik rané péče disponuje znalostmi o metodách pomoci, uplatňuje postupy v praxi, podílí se na organizaci, Koordinátoři sociálních služeb plánují organizaci ve středisku, zajišťují administrativní a provozní činnosti, zprostředkovávají kontakty mezi rodinami a odborníky, podporují setkávání mezi jednotlivými uživateli péče. Nejčastějším přáním pracovníků byl vznik multidisciplinárního týmu, větší spolupráce a respekt, dostatek financí a zachování kvality.

Nedoklubko

Nedoklubko je organizace pomáhající předčasně narozeným dětem a jejich rodičům. Sdružení vzniklo z iniciativy rodičů nedonošených dětí, které bylo zahájeno již v roce 1996 jako Klub rodičů a přátel nedonošených dětí při Perinatologickém centru v Praze-Podolí. Organizace působí na dobrovolnické úrovni po celé České republice. Nedoklubko je součástí Evropské nadace pro péči o novorozené děti.

Sdružení poskytuje poradenství rodičům, podílí se na tvorbě odborných publikací, usiluje o zkvalitnění péče předčasně narozených dětí, zprostředkovává setkávání rodin nedonošených dětí, informuje společnost o předčasném porodu. S Nedoklubkem spolupracují Česká neonatologická společnost, perinatologická centra České republiky. V organizaci působí koordinátoři, dobrovolníci, laktační poradci, porodní asistentky, zdravotní sestry a další odborníci. Organizace je aktivní na veřejných akcích,

kampaních, výzkumech, projektech. Důležitou činnost v Nedoklubku zastávají koordinátoři, kteří zajišťují kontakt mezi laickou a odbornou veřejností, podporují rodiny nedonošených dětí, spoluorganizují projekty.

Mezi významné projekty Nedoklubka patří: *Pomáháme srdcem* (výroba drobných dárků), *Laické poradenství* (poradenství od maminek nedonošených dětí), *Miminka do dlaně* (podpora neonatologických oddělení), *Purpurové srdce* (ocenění osobností zabývajících se nedonošeností). Na nejdéle působícím projektu *Mámy pro mámy* se podílí desítka koordinátorek Nedoklubka a několik stovek dobrovolníků, kteří podporují maminky v porodnicích. Organizace také vydává knihy a časopisy, které pomáhají jak dětem, tak rodičům: *Pohádky pro kulíšky*, *Vítej kulíšku*, *Nejste v tom sami*.

Dlouhodobým cílem a přáním všech zúčastněných bylo zvyšování informovanosti o problematice předčasného porodu, edukace zdravotnického personálu v NIDCAP péči a soustavná péče o rodiče nedonošených dětí.

Perinatologické centrum

Perinatologické centrum pečuje o novorozence na základních odděleních, intermediárních úsecích a v intenzivní péči. Českobudějovická neonatologie je součástí 12 perinatologických center v České republice. Centrum ošetřuje novorozence s poruchou poporodní adaptace, s patologickými projevy a se závažnými neonatologickými stavy v Jihočeském kraji a částečně v kraji Vysočina. Zdejší neonatologie disponuje vedle lůžkové péče ambulantním úsekem (centrum vývojové péče, ambulance fyzioterapie), bankou mateřského mléka. Dále zabezpečuje transport novorozenců, operační výkony, nabízí laktační poradenství.

Centrum spolupracuje s občanským sdružením *Nedoklubko*, se *Střediskem rané péče*, s občanským sdružením *Dlouhá cesta* či *Ovečka*. Perinatologické centrum se podílí na výzkumech zabývajících se například screeningem sluchu či diabetem novorozenců. Účastní se vzdělávání pracovníků v ošetrovatelství a lékařství.

Pracovníci centra jsou odborníci různých profesí a vzdělání, kteří tvoří multidisciplinární tým (například neonatologové, neonatologické sestry, krizoví intervenční, psychologové, chirurgové, kardiochirurgové, neurologové, pediatři aj.) Zúčastnění pracovníci výzkumu poskytují vedle manažerského vedení také každodenně vysoce specializovanou péči, laktační poradenství a krizovou intervenci. Dále

spolupracují s organizacemi, které participují na péči o nedonošené děti. Vzájemná spolupráce na neonatologii je nezbytnou součástí dobře fungujícího zdravotnického systému.

Přáním poskytovatelů by byl vznik terénní péče pro maminky po ukončení hospitalizace, nabídka krizové intervence pro zdravotníky a kvalitnější prosazování NIDCAP péče.

Krizová intervence

Psychiatrické oddělení v Českých Budějovicích poskytuje péči v Jihočeském kraji, nabízí konzultační služby i pro další oddělení této nemocnice. Počátek vzniku spolupráce mezi psychiatrickým oddělením a perinatologickým centrem v Českých Budějovicích byl iniciován současným panem primářem MUDr. Hanzlem z neonatologie. Prostřednictvím kontaktní sestry z neonatologie je uskutečňován kontakt mezi interventy a rodiči předčasně narozených novorozenců.

Krizoví interventi nabízí pravidelně pomoc rodičům nedonošených dětí, v případě akutních stavů jsou k dispozici kdykoliv po domluvě. Konkrétní práce interventů spočívá v emoční podpoře, komunikaci, provázení rodičů, vyslechnutí, pojmenování problému, ve společném naplánování řešení. Ke každodenním činnostem jednoho pracovníka patřilo i sledování vývoje tzv. rizikových dětí na dětské ambulanci. Nedonošené děti byly zvány na kontrolní prohlídky obvykle po 3 měsících v průběhu svého prvního roku života počínaje 3. měsícem korigovaného věku. Pokud si rodiče přáli další sledování psychického vývoje dítěte i po druhém roce života, bylo jim to umožněno zpravidla do věku 3-4 let, kdy byli v případně potřeby další péče předáni na specializovaná pracoviště pro starší děti. V případě potřeby byly rodičům poskytnuty psychologické poradenské služby.

Pracovníci spolupracovali například s občanským sdružením *Nedoklubko*, s rodičovskou skupinou *Rolnička* či s Centrem pomoci rodinám nevléčitelně nemocných a pozůstalým *Modrou pomněnkou*.

Poskytovatelé služeb vyslovili přání v trvalé spolupráci mezi neonatologií a oborem krizové intervence, včetně kontinuální pomoci rodičům nedonošených dětí. Dále také, aby každé perinatologické centrum mělo svého dětského psychologa, který by se věnoval sledování psychického vývoje nedonošených dětí po jejich propuštění do

domácí péče, protože potíže se mohou objevit u nedonošených dětí až v průběhu jejich dalšího života. Protože vývoj dítěte úzce souvisí s psychickou pohodou rodičů, je nutné se plně věnovat i jim. V tomto smyslu by bylo přínosné zavést profesi kontaktní sestry na novorozeneckých JIRP.

5 DISKUZE

Diplomová práce, respektive teoretická část, se zabývala oborem neonatologie, konkrétně specifikací předčasně narozených novorozenců s ohledem na podporující péči o ně. Empirická část práce sledovala podporující péči u předčasně narozených novorozenců s psychologicko-etickými aspekty prostřednictvím poskytovatelů v jižních Čechách - ve městě České Budějovice.

Cílem práce bylo zaprvé zjistit, jak je podporující péče u předčasně narozených novorozenců vnímána poskytovateli. Zadruhé zveřejnit úvahy poskytovatelů podporující péče vůči předčasně narozeným novorozencům v Českých Budějovicích. Výzkumná otázka č.1 byla zodpovězena dotazem č.4,5,6. Druhá výzkumná otázka byla potvrzena odpovědí č.7,8,9. Výpovědi č.13 a 14 identifikovaly výzkumnou otázku č.3. Poslední výzkumná otázka byla potvrzena dotazem č.10,11,15. K dosažení cílů jsme použili kvalitativní výzkumné šetření. Sběr dat byl proveden formou polostrukturovaného rozhovoru s poskytovateli služeb, kteří pracují s předčasně narozenými dětmi a jejich rodinami v nejranějším období. Jednalo se o skupinu dospělých osob - informantů ze Střediska rané péče, perinatologického centra, Nedoklubka a z oboru krizové intervence. Výběr informantů byl vzhledem k zvolené problematice záměrný a zcela konkrétní.

Lidský život je lemován většími či menšími krizemi, společně s utrpením a nemocemi jsou jeho důležitým katalyzátorem a dokážou zakotvit náš život ve smyslu. V lidském životě totiž dochází k mnoha změnám. Vznikají nové skutečnosti, vazby, vztahy atp. Ovšem na straně druhé něco uprostřed všech těchto změn zůstává, trvá. Právě to, co trvá, nám dodává pocit jistoty, zakotvení (máme pocit kontroly nad situací) a jsme schopni si uvědomit kontinuitu naší životní cesty, jak zmiňuje Jankovský (2018). Předčasně narození novorozenci jsou otázkou radosti, starostí, krizí a nadějí, daru, autorka se domnívá, že je důležité a prospěšné zabývat se tímto tématem, motivovat se.

Autorka práce shledává, že problematika předčasně narozených novorozenců je stále aktuálním tématem pro svůj rozsah a složitost. Předčasný porod respektive předčasně narozené děti představují celoživotní téma pro odbornou i laickou společnost. Nedonošenost není jen otázkou zdravotnickou, nýbrž i sociální, psychologickou, etickou, legislativní aj. Jedná se o téma, které zasahuje do mnoha struktur a má mnoho aspektů.

Získané informace nám pomohly zodpovědět výzkumné otázky, zároveň obohatily a rozšířily poznatky týkající se předčasně narozených novorozenců. Gavora (2010) v tomto ohledu doplňuje, že výzkum snižuje nevědomost lidstva. Odstraňuje nesprávné, neúplné anebo nedokonalé poznání jevů. Výzkum má korekční schopnost. Konečné a definitivní řešení neexistuje, naše poznání nikdy nebude úplné, i když se vždy bude zdokonalovat a prohlubovat. Výzkum je málokdy záležitostí jediného člověka. I když je náhodou aktérem výzkumu jeden člověk, poznání, které odhalí, poskytne i dalším osobám - svým spolupracovníkům, kolegům, širšímu publiku.

Dle autorky není podstatou této diskuze pouze hodnocení stavu podporující péče v oblasti zdravotnické či psychosociální, ale především samotné uvažování nad touto problematikou. Rozsáhlost tématu předčasně narozených novorozenců je životním hledáním.

Nedílnou součástí uspokojování a naplňování potřeb nemocných je správná informovanost nemocných a pravidelná komunikace s nimi, jak uvádí Šamánková et al. (2011). Autorka diplomové práce dodala, že výše uvedený text byl prostřednictvím výzkumu zčásti popřen. Více než polovina oslovených informantů se domnívala, že společnost laická i odborná neměla dostatek informací o poskytovaných službách konkrétní organizace. Nedostatek informací o poskytovaných službách byl zapříčiněn například nevhodnou komunikací, nezájmem o problematiku, strachem či předpojatostí o nedonošených dětech. I3 podotkla: „*Lidé většinou hledají pomoc, až když se jich problém osobně dotýká.*“ Dotazovaná I8 doufala, že v odborné společnosti je vysoké povědomí o činnosti občanského sdružení. Sama se na odborných akcích doptává

zdravotnického personálu, zda znají sdružení a dostává se jí kladné odpovědi. V případě laické veřejnosti se vyjádřila: „*Dost často lidé organizaci neznají, dokud ji nepotřebují.*“ Další dotazovaný (I13) hovořil naopak o dobré informovanosti u laické veřejnosti. Hradilková et al. (2018) tento výsledek doplnila. Šetřením v rámci analýzy na sociálních a zdravotnických odborech obcí s rozšířenou působností bylo zjištěno, že obce se na informovanosti rodin o rané péči a jejím zprostředkování podílí minimálně. Šetření na novorozeneckých odděleních porodnic ukázalo, že poskytování informací rodičům o rané péči není součástí standardních postupů, neexistují pro ně pravidla a závisí na osobní motivaci a informovanosti konkrétního zdravotníka. Autoři Di Lallo, Di Napoli (2011) v této souvislosti také konstatují, že důležitým cílem v oblasti veřejného zdraví je zlepšení blahobytu kojenců a dětí. K dosažení tohoto cíle potřebují orgány veřejného zdraví důkladné znalosti perinatální statistiky a organizace perinatální péče.

Matoušek et al. (2007) vysvětluje že, programy a plány, nemají-li být jen soupisem zbožných přání a slibů, musí být založeny na objektivních informacích a analýzách. Autorka práce uvedla, že téměř všichni informanti spolupracovali v rámci povolání na nějakém projektu, výzkumu, programu. Důvody spolupráce přinášely poskytovatelům nové mezioborové poznatky, rozvoj organizace a posílení podporující péče. Jednalo se transparentní projekty, reálnou spolupráci s vysokými školami či nadačními fondy, které lze verifikovat. V rámci svého povolání I4 konkrétně spravovala projekty a hovořila o spolupráci s nadacemi: „*Jedná se o nadační fond Leontýnka, Světluška, Jistota.*“ Dotazovaná I13 informovala o partnerství: „*Práce s občanským sdružením Nedoklubko a Rolnička. Jedná se poskytování psychologické podpory rodičů.*“ Výsledky tedy doplnily kladně citaci autora v úvodu této kategorie. Jiní předkládají studie, které mohou být podkladem pro vznik nových postupů v praxi, například výzkum autorů Cambell-Yeo, Johnston, Benoit et al. (2013) porovnávající alternativní metody řízení bolesti. O dalším příkladu prospěšnosti projektů píše Hradilková et al. (2018), nedostatek možností dozvědět se o rané péči z běžných zdrojů nahrazují poskytovatelé vlastní osvětovou činností, kampaněmi, aktivním vyhledáváním potencionálních klientů a informováním porodnic a dalších zdravotnických pracovišť, sociálních odborů, krajů a obcí.

Neshody a negativní připomínky se nevyhnuly ani poskytovatelům podporující péče, jak zjistila autorka práce. Popsala, že negativní názory měly různý charakter a řešení, což se shoduje s literaturou níže uvedeného autora. Konflikty různých přání (prožívané jako jakési vnitřní přetahování či přetlačování) mívají různou podobu podle toho, zda tato přání morálně akceptujeme, nebo je naopak více či méně odsuzujeme či jimi pohrdáme, některá svá přání prožíváme jako cizí našemu Já, jako pokušení. Rozhodování mezi různými přáními často skončí tím, že po důkladné rozvaze, případně po určitém odkladu, jedna z možností zřetelně převáží. Při těžkém rozhodování, spojeném s dlouhým rozvažováním a přemítáním, bývá nesnadné dojít k definitivnímu řešení, jak sdělil Říčan (2009). Autorka výzkumu doplňuje, jak je důležité s konflikty dobře pracovat, vzít si z nich ponaučení a dostat spokojenosti. Informanti jako poskytovatelé služeb uznávali připomínky od klientů z velké části kladně. V případě kvitování připomínek uvedli dotazovaní eventuální zkvalitnění péče, prostor pro zamyšlení, možnost změny. Ve výsledném šetření byli tři informanti, kteří se s negativními názory nesetkali, tudíž odpověď více nespecifikovali. Fendrychová, Borek et al. (2012) zdůrazňují, že spolupracovat znamená rozdělit si úkoly, pravomoci a odpovědnost. Pro úspěšnou spolupráci je nezbytná dobrá a efektivní komunikace. Je třeba užívat slova, kterým rodiče rozumějí. Přesvědčit se, zda pochopili, povzbuzovat je k otázkám, informovat, ale neradit a nepoučovat. Jestliže rodiče učiní nějaké rozhodnutí, je třeba ho respektovat. I10 zavzpomínala na minulou dobu a dodala: „*Jak byl dříve zdravotnický personál doslova zkostnatělý na téma klokánkování. Dnes je situace mnohem lepší.*“ Gomella, Cunningham, Eyal (2013) upozorňují, jak po celá léta rodiče vyjadřují pocit bezmocnosti, když dostali malou příležitost, zapojit se do péče o své nemocné dítě.

Kvalita neonatologické péče o nezralé novorozence se v posledních desetiletích významně zvýšila, což bylo způsobeno nejen zvýšením kvality technických prostředků a postupů, ale i lepším porozuměním a managementem novorozeneckých morbidit. Vzhledem k velkému množství proměnných, které se na výsledku podílejí, je každý případ předčasného porodu velmi individuální a konkrétní výsledek nepředvídatelný. Prognóza a dlouhodobý outcome těchto dětí však nyní často překonávají očekávání nejen rodičů, ale i odborné veřejnosti, jak popisují Koucký, Smíšek et al. (2014). Autoři Takács, Sobotková, Šulová et al. (2015) doplňují, že vedle neustále se zdokonalujících

diagnostických a terapeutických postupů čistě medicínských nabývá na významu také péče zajišťující maximální komfort pro nedonošeného či nemocného novorozence. Autorka práce sděluje, že více informantů mělo zájem o zlepšení, rozšíření či zdokonalení služeb. Zájem o změnu vyjadřoval pozitivní vztah poskytovatelů ke klientům. Jednalo se způsob myšlení ve prospěch druhého. I5 dodala: „*Bylo by vhodné vytvořit stálý tým fyzioterapeutů, psychologů, logopedů a dalších.*“ I6 vyjádřila: „*Podpora a pomoc na psychické úrovni rodinám předčasně narozených dětí, která je zatím nedostatečná, je důvodem této odpovědi.*“ Výše uvedené úsilí o zdokonalení služeb se shodoval s prospěšným chováním, o kterém píšou Výrost, Slaměník et al. (2008) a sice, že prosociální chování je společensky pozitivně přijímáno, protože je v souladu s požadovanými společenskými hodnotami a normami, antisociální je naopak společensky odmítáno. V tomto smyslu pokračuje se studií Baghlani et al. (2019), novorozenecký individualizovaný vývojový program péče a hodnocení (NIDCAP) je nový mnohostranný přístup, který vývojově a funkčně podporuje zdraví zejména u předčasně narozených novorozenců na jednotce intenzivní péče (NICU). Tato studie je určena pro hodnocení znalostí a vnímání sester jako nejdůležitějších členů multidisciplinárního týmu NIDCAP v tomto programu.

Autoři Takács, Sobotková, Šulová et al. (2015) dokládají, že stížnosti na skutečná či domnělá medicínská pochybení bývají často zástupné a mnohdy se za nimi skrývají problémy psychologické, především neuspokojivé interakce rodičky, případně jejich rodinných příslušníků, se zdravotníky. Tato slova lze doložit následujícím výsledkem z výzkumného šetření. Vyplynulo, že informanti uvedli mnoho faktorů a obtíží, které zatěžují poskytovanou činnost. U dotazovaných převládaly obtíže personální, finanční či administrativní. I3 podotkla: „*Péče se netýká pouze samotného dítěte, ale celé rodiny, dále zmínila, rozdíl mezi teorií a praxí, které jsou uskutečňovány. Systém Ministerstva práce a sociálních věcí, registrace služeb, jejich kontroly apod.*“ I9 považovala za důležité: „*Najít kompromis v péči, aby byla spokojenost pro obě strany.*“ Fendrychová, Borek et al. (2012) podotýkají, že základem podpory rodičů je umožnit jim účastnit se péče o jejich dítě, nést za ni zodpovědnost a získat vědomosti o stavu dítěte. Tato práce je pro sestry velice obtížná a vyčerpávající. Kolikrát si říkají, jak by se jim lépe pracovalo, kdyby tam rodiče nebyli. Někdy se i zdá, že podpora rodičů je až na posledním místě v hierarchii povinností sestry. Nicméně v péči o dítě jde o podstatnou

věc. Sestry musí najít cestu, jak z této činnosti udělat svou osobní prioritu. Straňák (2015) navazuje na předchozí autory a sděluje, že pozitivní interakce rodičů a dítěte je základním předpokladem úspěšné péče o perinatálně postiženého novorozence. Taktéž Cleveland (2008) vyjadřuje v průzkumu, jak je nutné sledování a respektování potřeb rodičů, jejichž dítě je umístěno na jednotce intenzivní péče. I8 odpověděla: „*Současnou situaci by zlepšila a posílila jednoznačně pozice fundraisera, ten by se orientoval v žádostech o dotace a byl by schopný obstarat finance na samotný provoz a činnost neziskové organizace.*”

Informanti konkretizovali v empirické části práce také zahraniční zkušenosti. Uvedené výsledky rozhovorů dokládají šíři této otázky. Zkušenosti se zahraničními službami měla polovina dotazovaných, ať již zprostředkovaně či osobně. Informanti této první poloviny zmínili činnosti například v Evropě, ale i na jiných kontinentech. I8 zmínila: „*V Severním Irsku dobrovolníci chodí venčit psy rodinám, které tráví čas u dítěte v inkubátoru, případně vyzvedávají a starají se o starší sourozence.*” Dotazovaní dále definovali i rozdíly v České republice. I11 zmínila: „*Jsou města, kde je psycholog pro rodiče součástí týmu, jinde zase jsou pokoje pro celé rodiny.*” Druhá polovina dotázaných nepoznala zahraniční služby. Krátce zde autorka zmínila situaci podporující neonatologické péče v ČR vůči zahraničí. V rámci České republiky byly výpovědi informantů pochvalné, o čemž svědčil pokrok oboru po roce 1989. Tato formulace se shodovala s poznatky od autora Straňáka (2015), jak uvádí, v uplynulých dvaceti letech došlo k výrazným změnám v diagnostických a terapeutických postupech perinatální a neonatální intenzivní péče, které výrazně zlepšily indikátory kvality péče u perinatálně ohrožených novorozenců (mortalita, časná novorozenecká morbidita). Dosaženými výsledky v péči o těhotnou ženu a kriticky nemocného novorozence se momentálně řadí ČR k vyspělým zemím světa. Autorka diplomové práce prostřednictvím výzkumu zveřejnila různé postupy v péči, ke kterým byla rodina schopna přistoupit, což lze nalézt i v literatuře. Například Křivohlavý (2009) vysvětluje, že placebo je v posledních desetiletích věnována mimořádná pozornost. Důvodem je nejen to, že účinek placebo byl pravděpodobně po tisíciletí pro pacienty zdrojem naděje v účinnost léčení. Jediným důvodem není ani to, že při zvažování efektivity soudobých léků je bezpodmínečně nutné prověřovat složku placebo v celkové účinnosti daného léku, ani to, že různé paramedicínské přístupy využívají placebo k léčení často až nehorázně. Šimek (2015)

dodává, veškeré lidské činění má své dobré i špatné stránky. Školská medicína není výjimkou. Její obrovskou předností jsou diagnostické a léčebné možnosti, které nabízí. Mimo zájem školské medicíny zůstává ze srozumitelných důvodů oblast duchovní a magie, i když obojí bývalo součástí tradiční evropské medicíny a zůstává nedílnou součástí mnohých léčebných systémů mimoevropských kultur. Proto mnozí lidé hledají i jiné než patofyziologické výklady nemocí, ožívují starší koncepce duševní a tělesné rovnováhy, potřebu souladu s přírodou a hledají nejrůznější duchovní výklady nemocí. A také žádají a i sami provádějí nejrůznější magické praktiky. Avšak Palazzi, Nunes, Piccinini (2018) dokazují, že mohou být i pozitivní přístupy ze zahraničí, kdy například hudební stimulace i muzikoterapie prokázaly významné účinky na předčasně narozené děti a jejich rodiče. Anebo, jak uvádí Norris (2018), léčení barvami má své kořeny ve starověkých civilizacích Egypta, Indie a Číny, a dokonce i zmizelé Atlantidy. Práce průkopníků léčby barvami byla zastíněna vědeckými a technologickými úspěchy v soudobém lékařství. A přestože moderní medicína již dlouho pracuje s barvami na neviditelném konci spektra - s infračervenou a ultrafialovou, až poměrně nedávno začala využívat i viditelných barev. Obecně se dá říci, že si pracovníci ve zdravotnictví vliv barev na tělo a duši stále více uvědomují.

Autorka diplomové práce byla za odpovědi informantů v oblasti úvah velmi vděčná, považovala jejich sdělení za cenný údaj. Prostřednictvím výzkumného šetření byly zveřejněny domněnky informantů k předčasně narozeným novorozencům a rodinám. K této tématice se vyjádřili všichni dotazovaní. Získaná data přinesla celkem patnáct různých názorů. Například I5 považovala předčasně narozené děti za: „*Děti do dlaně.*“ Velkou osobní sílu vyjádřila I13 a poznamenala: „*Jedná se o uspořádání života a priorit v problému.*“ I9 zmínila: „*Od nedonošených dětí se sami učíme.*“ Informanti pohlíželi na nedonošené děti veskrze optimisticky, což je důležitý poznatek, který koresponduje s následující definicí od autorů Velemínský, Velemínský (2017), že předčasně narozené dítě není abnormální. Je přesně takové, jaké má vzhledem ke svému věku být. Je pouze jinde, než má být. Lébl, Provazník, Hejčmanová et al. (2007) popisují, že při posuzování konkrétního jedince musíme mít na paměti značnou interindividuální variabilitu. Dalším příspěvkem je publikace od Fendrychová, Klimovič (2018), kteří sdělují, že každý z nás má svou naprosto nezaměnitelnou osobní historii, své zkušenosti, emoční, sociální i rozumové schopnosti. Je důležité snažit se

poznat a respektovat osobnostní charakteristiky každého pacienta, je osobní hodnoty a osobní tempo. Gregora, Velemínský et al. (2017) píší, že předčasně narozené dítě potřebuje různě dlouhou dobu k tomu, aby bylo stejně šikovné jako jeho kalendářní vrstevníci, kteří přišli na svět donošením, v plánovaném termínu porodu. Dříve nebo později se většina nezralých dětí svým vrstevníkům vyrovná. Jak sděluje Holá et al. (2014) historické pověry, že každé nedonošené dítě je postižené, naštěstí již nejsou pravdivé. Většina dětí i ze skupiny extrémní nezralosti žijí kvalitním životem.

Jedinečnost lidského života je zřejmá každému už při porodu. Mnohé výzkumy poukazují na to, že rozmanitost dědičných dispozic a jejich variace je tak velká, že každý lidský jedinec představuje určitou jedinečnost, neopakovatelnost, jak uvedl Hellbrügge et al. (2010). Inspirace předčasně narozenými novorozenci byla kladně potvrzena všemi informanty v osobních výpovědích výzkumu, jak dodala a doplnila patričnými literárními zdroji autorka práce. Například I7 považovala nedonošené děti a jejich rodiny za: „*Tu největší inspiraci, jaká může být.*“ Dle I1: „*Nedonošené děti jsou formou životní šance ve vztahu k etice.*“ Informantka I4 jednoznačně uvedla: „*Energie a inspirace.*“ Gomella, Cunningham, Eyal (2013) konstatují, že rodiče mohou vytvořit milující prostředí, vnést pocit bezpečí a podpořit důvěryhodnou odezvu. Šikl (2012) ve své publikaci uvedl, studium vnímání nás přivádí k intelektuálně podnětným a překvapivě složitým otázkám. Stačí jen odstoupit z pozice člověka vnímajícího do pozice člověka přemýšlejícího o vnímání jako o problému s množstvím témat a úrovní obecnosti. Jen to, co v danou chvíli vnímáme, se následně stává vědomým obsahem naší mysli. Vnímání je inspirací pro myšlení, nezastupitelným zdrojem informací pro úvahy o světě kolem nás.

Každé dítě je jiné a potřebuje doslova osobní přístup. Je tedy třeba také sledovat jeho projevy libosti a nelibosti. Prenatální a časné poporodní období je nejdynamičtější fází celého lidského života. Už nikdy neudělá žádný jedinec takový pokrok jako v této době (Janáčková, Kantor 2015, s.105). Taktéž Noble, Boyd (2012) se zabývají hodnocením chování u novorozenců, čímž zdůrazňují význam samotného pozorování. Treyvaud, Anderson, Woodward et al. (2010) také zdůrazňují, jak je důležité zabývat se i zdravím rodičů, kterým se narodilo dítě velmi předčasně. Jak sděluje autorka diplomové práce,

všichni informanti se cítili dostatečně ohleduplní vůči předčasně narozeným dětem a rodinám, což doložili konkrétním vyjádřením. Výpovědi informantů korespondovaly s literaturou. I8 se vyjádřila: „*K rodinám přistupuji s pokorou a s cílem ulehčit jim situaci co nejvíce a dodat jim to, co jim schází a co potřebují.*“ I12 sdělila: „*Snažím se být při práci přímá, sdělit pravdu, vše se odehrává a odvíjí dle potřeb klientů.*“ O potřebě ohleduplnosti se vyjadřují v různých formách i autoři odborných publikací. Gregora, Velemínský et al. (2017) popisují, snad nejkrásnějším a nejsmysluplnějším posláním člověka je rozmnožovat se a vychovávat děti tak, aby nám s nimi i společně s ostatními lidmi bylo na světě dobře. Malý rozdíl v přístupu totiž velice často způsobí velký rozdíl ve výsledku. Autoři Langmeier, Krejčířová (2006) dodávají, že cílem vývojové intervence je pomoci dítěti, aby se vyrovnalo s předčasným narozením, a upravit prostředí a způsob péče tak, aby lépe vyhovovaly potřebám každého jednotlivého dítěte. Styl péče je zaměřen zejména na posílení vlastní aktivity dítěte. Dosavadní studie skutečně ukazují, že takto cíleně upravené prostředí a styl péče mohou zlepšit organizaci chování i behaviorálních stavů dítěte a projevy takto vedených dětí jsou pak srovnatelné s chováním dětí donošených. Gregora, Velemínský et al. (2013) doplňují, že předčasný porod je výsledkem souhry mnoha okolností a příčin. Situace může být zvláště u velmi předčasných porodů před 30. týdnem těhotenství velmi vážná a vyžaduje jak cit a takt ošetřujícího personálu, tak trpělivost ze strany budoucích rodičů. Léčba předčasného porodu navíc obvykle není otázkou několika málo dnů. Autorka Mastiliaková přispívá, jak holistická péče (v době zdraví i nemoci) pomáhá lidem převzít odpovědnost za své zdraví, hledat alternativy, zdravý způsob života, sebeuspokojení a mobilizaci vnitřních hojivých sil. Holistický přístup k člověku začaly sestry v klinické praxi prosazovat v důsledku snahy o zachování rovnováhy mezi technickým pokrokem a potřebami člověka. Role sestry se tím rozšířily i na individuální ochránkyně práv pacienta s důrazem na etické principy kvality života.

Jestliže chceme porozumět jednání lidí, pochopit je a předvídat do budoucnosti, jak budou za různých okolností jednat, pak se přirozeně ptáme, co chtějí, oč jim jde, co je baví, zajímá a těší, nebo zase čeho se bojí, v co doufají, o čem sní, jak podotýká Říčan (2010). Dále doznává, například známe-li postoj člověka k jeho rodině, k pracovnímu kolektivu, jehož je členem atd., můžeme předpovědět jeho jednání daleko lépe, než kdybychom vycházeli jen z jeho schopností, temperamentu a síly primárních potřeb.

Boledovičová vědění rozšiřuje, poskytování péče dětem a jejich rodinám si vyžaduje od sestry široké spektrum vědomostí a rozhled v psychosociální oblasti, znalost emocionálních, sociálních, kulturních a vývojových potřeb dítěte. Fendrychová, Klimovič et al. (2018) popisují, že svou významnou funkci mají skupiny rodičů dětí s určitým onemocněním či postižením, ať jsou již více či méně formálně vedeny a organizovány oddělením nemocnice nebo zcela svépomocně. Sdílení prožitků, jež je jedním z nejúčinnějších psychoterapeutických mechanismů, je tu zpravidla volnější než v případném dialogu s profesionálem. Vašina (2010) dodává, vcítění znamená, že jsme schopni ztotožnit se s prožitkem druhého člověka a poté od něj v úvahách poodstoupit a získat tak vhled do obsahu jeho intrapsychoického dění. To s sebou také přináší poznatek o tom, jak tento člověk vidí svět kolem sebe a sebe v tomto světě, jak tuto realitu zvládá či nezvládá a jak moc tato fakta souvisejí s jeho případným aktuálním problémem. Uvedená cesta umožňuje empatickému člověku lépe porozumět například příčinám potíží trpícího člověka a současně umožňuje hledat cesty, jak mu pomoci. Haward, Gaucher, Payot et al. (2017) doplňují výše jmenované autory další skutečností, že cílem předporodní konzultace by mělo být spíše přizpůsobení se rodičovským potřebám a posílit je prostřednictvím personalizovaného rozhodovacího procesu. Toto lze dosáhnout uznáním individuality a rozmanitosti při respektování nejlepších zájmů novorozenců. Autorka diplomové práce uvedla, že mnoho informantů z celkového počtu zaujímal partnerský a jemný přístup k předčasně narozeným dětem a rodinám, což koresponduje s výše uvedenými autory. Patřičné odůvodnění toho daného postoje byl sdělen ve výpovědích.

Je nezbytné respektovat autonomii nemocného člověka. Autonomie je potřeba zachování schopnosti vést život podle vlastních pravidel, jak tvrdí Šamánková et al. (2011). Dítě, které není žádným člověkem citově akceptováno a pozitivně hodnoceno, které nemá pro nikoho osobní význam, jej nebude mít ani pro sebe, bude nejisté a dezorientované. Pro malé dítě je chování matky určující, dítě její názor přejímá, představuje pro ně základ sebehodnocení. Jestliže matka v této roli selhává, dítě nemůže získat potřebnou zkušenost potvrzující jeho hodnotu nebo alespoň přijatelnost, sděluje Vágnerová (2012). Sikorová (2011) zmiňuje, jak všechny děti - zdravé či nemocné - mají většinu potřeb společných, ať se jedná o potřeby tělesné či psychické. Tyto potřeby musí být naplňovány tak, aby vývoj dětí odpovídal jejich maximálním

možnostem. Podle řady psychologů hraje klíčovou úlohu ve vývoji dítěte několik prvních let života, protože v žádné jiné životní etapě se člověk nevyvíjí tak rychle a není tak závislý na okolí. Prvořadým úkolem rodičů a dalších pečujících osob je tyto potřeby uspokojovat. Autorka diplomové práce doplnila k výše citovaným publikacím výsledky výzkumu, které potvrzují a vyžadují respektování člověka. Oslovení vyjádřili respekt k předčasně narozeným dětem a rodinám s konkrétním odůvodněním. Nejvíce byl respekt poskytovatelů směřován k potřebám rodiny, biorytmu dítěte, přirozenosti, intuici či osobnímu tempu dítěte. Například I3 považovala za důležité: „*Nelpēt pouze na určitých mēřítkách a srovnāvacích tabulkāch. Dbāt na individuālnost rodiny, tempo dītēte.*” Celou tuto diskuzi uzavírá autorka Sohst (2016) následujícím slovy, s kterými se lze ztotožnit. Můžeme si vůbec dovolit být citliví ve společnosti, v níž platí, že k přežití je nutná disciplína a výkon a že nedostatečná výkonnost znamená neúspěch a sociální vyloučení? Vysoce citliví lidé mohou hodně přispět k tomu, aby se zlepšilo soužití lidí. Vzhledem ke své potřebě harmonie se celou svou bytostí zasazujeme o to, aby se lidé k sobě chovali bez násilí a s respektem. Nemusíme se přitom vůbec snažit. Stačí, když zkrátka budeme sami sebou, budeme se hezky chovat sami k sobě a budeme projevat svou vysokou sociální kompetenci: budeme ochotní, starostliví, ohleduplní a laskaví.

6 ZÁVĚR

Diplomová práce, respektive její teoretická část, seznámila čtenáře s oborem neonatologie, konkrétně se specifikací předčasně narozených novorozenců s ohledem na podporující péči o ně. V empirické části diplomové práce byl použit kvalitativní výzkum metodou dotazování.

Cílem práce bylo zaprvé zjistit, jak je podporující péče u předčasně narozených novorozenců vnímána poskytovateli, zadruhé zveřejnit úvahy poskytovatelů podporující péče vůči předčasně narozeným novorozencům v Českých Budějovicích. Výzkumné šetření bylo uskutečňováno v souvislosti s výše uvedenými cíli, které mají pro autorku význam a cennou hodnotu. Cílů práce bylo dosaženo prostřednictvím zodpovězení výzkumných otázek. Z výzkumného šetření vyplynulo, že poskytovatelé si uvědomují a vnímají potřeby nedonošených dětí a jejich rodin. Zároveň informanti uvažovali nad podporující péčí, která byla ovlivňována mnoha faktory, ale jednoznačně pocíťována s respektem vůči předčasně narozeným novorozencům.

Výsledky práce: Informanti se domnívali, že společnost neměla dostatek informací o poskytovaných službách. Téměř všichni oslovení spolupracovali na nějakém výzkumu či projektu. Dotazovaní jako poskytovatelé služeb uznávali připomínky od klientů. Oslovení měli zájem o zlepšení či zdokonalení služeb. Zároveň všichni specifikovali mnoho faktorů a obtíží, které ztěžují činnost. Nepatrně více informantů konkretizovalo zahraniční zkušenosti. Dotázaní se cítili dostatečně ohleduplní. Taktéž vyjádřili upřímně vlastní rezervy při profesi. Oslovení zaujímal převážně partnerský a jemný přístup k předčasně narozeným dětem a rodinám. Poskytovatelé služeb patřičně odůvodnili konkrétní přístup vůči nedonošeným dětem a rodinám ve výpovědích. Informanti vyjádřili vlastní respekt k předčasně narozeným dětem a rodinám s konkrétním odůvodněním. Nejvíce byl zastoupen respekt poskytovatelů k potřebám rodiny, biorytmu dítěte, přirozenosti, intuici a osobnímu tempu dítěte.

Přínosem práce je odhalení možností poskytovatelů služeb o předčasně narozené novorozence a jejich rodiny. Obory, které participují na péči by se měly stále zaměřovat na vzájemnou spolupráci, vhodnou komunikaci a doprovázení. Na práci lze nahlížet jako na zdroj informací pro laickou i odbornou veřejnost, která by mohla zkvalitnit

současnou praxi. Na základě dané problematiky uvedené v diplomové práci autorka vydala průvodce týkajícího se předčasně narozených novorozenců.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BAGHLANI, R. et al., 2019. Neonatal Intensive Care Unit Nurses Perceptions and Knowledge of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program: A Multicenter Study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 24(2), 113-117, doi: 10.4103/ijnmr.IJNMR_54_18.
2. BENZIES, K. M. et al., 2017. Family Integrated Care (FiCare) in Level II Neonatal Intensive Care Units: Study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Journal List Trials*. 18(1), 467, doi: 10.1186/s13063-017-2181-3.
3. BOLEDOVIČOVÁ, M., et al., 2010. *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. Třetí vydání. Martin: Osveta. 214 s. ISBN 978-80-8063-331-8.
4. CABELL-YEO, M., JOHNSTON, C., BENOIT, B. et al., 2013. Trial of Repeated Analgesia with Kangaroo Mother Care (Track Trial). *BMC Pediatrics*. 13, 182, doi: 10.1186/1471-2431-13-182.
5. CLEVELAND, L. M., 2008. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 37(6), 666-691, doi: 10.1111/j.1552-6909-2008.00288.x.
6. DI LALLO, D., DI NAPOLI, A., 2011. Information System in Neonatology and Health Planning. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 24(1), 101-103, doi: 10.3109/14767058.2011.607575.
7. DOKOUPILOVÁ, M., FIŠÁRKOVÁ, B., NOVOTNÁ, L. et al., 2016. *Narodilo se předčasně*. Druhé vydání. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-1072-6..
8. FARKOVÁ, M., 2008. *Vybrané kapitoly z psychologie*. Druhé vydání. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského. 336 s. ISBN 978-80-86723-64-8.
9. FENDRYCHOVÁ, J., 2013. *Hodnotící metodiky v neonatologii*. Druhé vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 112 s. ISBN 978-80-7013-560-0.

10. FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I. et al., 2012. *Intenzivní péče o novorozence*. Druhé přepracované vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 447 s. ISBN 978-80-7013-547-1.
11. FENDRYCHOVÁ, J., KLIMOVIČ, M. et al., 2018. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Druhé vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 420 s. ISBN 80-7013-592-1.
12. FEYEREISL, J., KŘEPELKA, P. et al., 2015. *Naše dítě než se narodí až se narodí*. Praha: Ottovo nakladatelství. 528 s. ISBN 978-80-7451-456-2.
13. GAVORA, P., 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Druhé vydání. Brno: Paido. 261 s. ISBN 978-80-7315-185-0.
14. GERLICOVÁ, M., 2014. *Muzikoterapie v praxi*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-4581-7.
15. GREGORA, M., VELEMÍNSKÝ, M. et al., 2013. *Čekáme děťátko*. Druhé vydání. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-3781-2.
16. GREGORA, M., VELEMÍNSKÝ, M. et al., 2017. *Těhotenství a mateřství*. Druhé vydání. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-5579-3.
17. GOMELLA, T. L., CUNNINGHAM, M., EYAL, F. G., 2013. *Neonatology: Management, Procedures, On-Call Problems, Diseases and Drugs*. Seventh Edition. USA: McGraw-Hill Education. 1113 p. ISBN 978-0-07-176801-6.
18. HAWARD, M. F., GAUCHER, N., PAYOT, A. et al., 2017. Personalized Decision Making: Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. *Clinics in Perinatology*. 44(2), 429-445, doi: 10.1016/j.clp.2017.01.006.
19. HELLBRÜGGE, T. et al., 2010. *Prvních 365 dní v životě dítěte*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-3457-6.
20. HOLÁ, E. et al., 2014. *Vítej, kulišku*. Praha: Nedoklubko. 130 s. ISBN 978-80-260-7180-8.

21. HOWSON, C. P., KINNEY, M. V., McDOUGALL, L. et al., 2013. Born To Sorrow: Preterm Birth Matters. *Reproductive Health*. 10(1), 1, doi: 10.1186/1742-4755-10-S1-S1.
22. HRADILKOVÁ, T. et al., 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR*. Praha: Portál. 152 s. ISBN 978-80-262-1386-4.
23. IVANOVÁ, K., ŠPIRUDOVÁ, L., KUTNOHORSKÁ, J., 2005. *Multikulturní ošetrovatelství*. Praha: Grada. 248 s. ISBN 80-247-1212-1.
24. JANÁČKOVÁ, L., KANTOR, L., 2015. *Maličké miminko*. Brno: Grifart. 215 s. ISBN 978-80-906185-2-7.
25. JANÁČKOVÁ, L., DORT, J., DORTOVÁ, E. et al., 2016. *Máme doma miminko do dlaně*. Brno: Grifart. 153s. ISBN 978-80-906185-6-5.
26. JANKOVSKÝ, J., 2018. *Etika pro pomáhající profese*. Druhé vydání. Praha: Triton. 304. s. ISBN 978-80-7553-414-9.
27. KLÍMA, J. et al. , 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-5014-9.
28. KOUCKÝ, M., SMÍŠEK, J. et al., 2014. *Spontánní předčasný porod*. Praha: Maxdorf Jessenius. 155 s. ISBN 978-80-7345-416-6.
29. KRAUS, J. et al., 2005. *Nový akademický slovník cizích slov*. Praha: Academie. 879 s. ISBN 978-80-200-1415-3.
30. KŘIVOHLAVÝ, J., 2009. *Psychologie zdraví*. Třetí vydání. Praha: Portál. 280 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
31. KUBEROVÁ, H., 2010. *Didaktika ošetrovatelství*. Praha: Portál. 248 s. ISBN 978-80-7367-684-1.
32. KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4.
33. LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D., 2006. *Vývojová psychologie*. Druhé vydání. Praha: Grada. 368 s. ISBN 978-80-247-1284-0.

34. LEBL, J., PROVAZNÍK, K., HEJCMANOVÁ, L. et al., 2007. *Preklinická pediatrie*. Druhé vydání. Praha: Galén. 248 s. ISBN 978-80-7262-438-6.
35. MALOŇ FRIEDLOVÁ, K., 2018. *Bazální stimulace pro ošetřující, terapeuty, logopedy a speciální pedagogy*. Druhé vydání. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. 216 s. ISBN 978-80-907053-1-9.
36. MASTILIAKOVÁ, D., 2010. *Holistické přístupy v péči o zdraví*. Druhé vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 164 s. ISBN 978-80-7013-457-3.
37. MATOUŠEK, O., 2008. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
38. NOBLE, Y., BOYD, R., 2012. Neonatal Assessments for the Preterm Infant up to 4 Months Corrected Age: A Systematic Review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 54(2), 129-139., doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03903.x.
39. NORRIS, S., 2018. *Tajemství léčení barvami*. Praha: Svojtka & Co. 224 s. ISBN 978-80-256-2185-1.
40. PALAZZI, A., NUNES, C.C., PICCININI, C. A., 2018. Music Therapy and Musical Stimulation in the Context of Prematurity: A Narrative Literature Review from 2010-2015. *Journal of Clinical Nursing*. 27(1-2), 1-20, doi: 10.1111/jocn.13893.
41. RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-271-0121-4.
42. ŘÍČAN, P., 2009. *Psychologie*. Třetí vydání. Praha: Portál. 304 s. ISBN 978-80-7367-560-8.
43. ŘÍČAN, P., 2010. *Psychologie osobnosti. Obor v pohybu*. Šesté vydání. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3133-9.
44. SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
45. SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.

46. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J., 2012. *Vývoj a výchova dítěte do dvou let*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-3304-3.
47. SOHST, K., 2016. *Citlivost jako výhoda*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-271-0049-1.
48. STRAŇÁK, Z., 2015. *Resuscitační a post-resuscitační péče o novorozence*. Praha: Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví. 80 s. ISBN 978-80-87023-36-5.
49. STRAŇÁK, Z., JANOTA, J. et al., 2015. *Neonatologie*. Druhé vydání. Praha: Mladá fronta. 637 s. ISBN 978-80-204-3861-4.
50. ŠAMÁNKOVÁ, M. et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
51. ŠIKL, R. 2012. *Zrakové vnímání*. Praha: Grada. 312 s. ISBN 978-80-247-3029-5.
52. ŠIMEK, J., 2015. *Lékařská etika*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-5306-5.
53. ŠPATENKOVÁ, N. et al. , 2011. *Krizová intervence pro praxi*. Druhé vydání. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-2624-3.
54. TAKÁSC, L., SOBOTKOVÁ, D., ŠULOVÁ, L. et al., 2015. *Psychologie v perinatální péči*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-9716-8.
55. TREYVAUD, K., ANDERSON, V. A., WOODWARD, L. et al., 2010. Parental mental health and early social-emotional development of children born very preterm. *Journal of Pediatric Psychology*. 35(7), 768-777, doi: 10.1093/jpepsy/jsp109.
56. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie. Dětství a dospívání*. Druhé vydání. Praha: Karolinum. 531 s. ISBN 978-80-246-2153-1.
57. VÁGNEROVÁ, M., KLÉGROVÁ, J., 2008. *Poradenská psychologická diagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Univerzita Karlova Nakladatelství Karolinum. 538 s. ISBN 978-80-246-1538-7.
58. VAŠINA, L., 2010. *Komparativní psychologie*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-2847-6.

59. VELEMÍNSKÝ, M., VELEMÍNSKÝ, M., 2017. *Dítě od početí do puberty:1500 otázek a odpovědí*. Čtvrté vydání. Praha: Triton. 443 s. ISBN 978-80-7553-148-3.
60. VELEMÍNSKÝ, M., TOMŠÍKOVÁ, Z. et al., 2009. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. Šesté vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta. 178 s. ISBN 978-80-7394-182-6.
61. VITOŇ, J., VELEMÍNSKÝ, M., 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton. 158 s. ISBN 978-80-7387-844-3.
62. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. et al., 2008. *Sociální psychologie*. Druhé vydání. Praha: Grada. 416 s. ISBN 978-80-247-1428-8.

8 SEZNAM PŘÍLOH

Praktická brožura

Tematické oblasti pro uskutečnění rozhovoru s informanty

9 PŘÍLOHY



*Podporující péče u předčasně narozených
novorozenců s psychologicko etickými aspekty*

Praktická brožura

Mgr.Bc. Tomanová.V.V. DiS.

Věnováno mým nejbližším.

*Poděkování všem, s kterými jsem se mohla během své neonatologické praxe
setkat, zejména pak samotným předčasně narozeným novorozencům a
jejich rodinám.*

Obsah:

Neonatologie

Nedonošenost

Potřeby předčasně narozeného novorozence

Podporující ošetrovatelská péče

Zdravotníci profesionálové

Centrum vývojové péče

Raná péče

Organizace působící v péči o předčasně narozené novorozence

Neonatologie

Neonatologie je obor, jehož obsah tvoří péče o novorozence (1).

Perinatologii definujeme jako interdisciplinární vědní obor, zabývající se péčí o zdravý vývoj nového jedince a poruchy tohoto vývoje v perinatálním období. Formuluje tedy péči o matku a plod. V České republice je perinatologie realizována tzv. třístupňovým regionálním systémem péče o těhotnou a novorozence. I. stupněm jsou základní úseky o fyziologické novorozence a děti s nevýznamnými odchylkami v průběhu poporodní adaptace, které mohou být po adaptaci ošetřovány systémem matka - dítě (rooming-in). II. stupněm jsou úseky intermediární péče, které navíc řeší méně závažné patologické a nezralostní stavy od 32. týdne gestace, které nevyžadují intenzivní péči. Péče o novorozence III. stupně sdružuje úseky péče I. stupně, intermediární pracoviště a jednotky intenzivní a resuscitační péče (JIRPN) do samostatného neonatologického pracoviště, které je součástí perinatologického centra (v České republice existuje 12 statutárních perinatologických center). Tato centra zajišťují péči o novorozence v plném rozsahu, soustřeďují nejzávažnější neonatální patologické a nezralostní stavy v rámci regionu (1).

Nedonošenost

Novorozence je možné bezprostředně po porodu zařadit do skupin, které mají vysokou výpovědní hodnotu z hlediska posouzení prenatálního vývoje, ale i z hlediska prognózy možné morbidity nebo mortality. Všeobecně se uplatňuje klasifikace podle délky těhotenství a podle vztahu porodní hmotnosti ke gestačnímu věku (1).

Nedonošenost je stav, který je definován jako porod před ukončeným 38. týdnem (11).

Předčasně narozené dítě není abnormální. Je přesně takové, jaké má vzhledem ke svému věku být. Je pouze jinde, než má být (12).

Potřeby předčasně narozeného novorozence

Jedinečnost lidského života je zřejmá každému už při porodu. Vývin všech vyšších organizmů a zvláště člověka je velmi komplikovaný. Zatímco se normální vývoj do narození uskutečňuje nezávisle na vnějších vlivech, získávají vlivy prostředí po narození rozhodující význam. To potvrzuje, že mezi tělesnými a psychickými funkcemi existují značné rozdíly. Zatímco motorické schopnosti dítěte jako sezení, chůze, uchopení se v citlivých obdobích vyvíjejí nezávisle na vnějších vlivech, potřebují procesy psychického vývinu jisté předpoklady podnětného prostředí, v kterém dítě žije (4).

Novorozenec je naprosto bezbranný, odkázaný na cizí péči. V žádném případě to není miniatura dospělého, tak jak bylo ještě před několika lety tvrzeno. Je to člověk trpící bolestí, fyzickým i psychickým utrpením. Je i naprosto autonomní, má svá práva. Má právo na život, právo na maximální možnou redukci postižení v dalším životě, právo na zmírnění bolesti. Právo na potlačení hladu i žízně. Právo na co nejbezpečnější porod, na matku i otce. Ale i právo na šetrné zacházení s ním, jako plodem ještě během děložního života (1).

První článek Úmluvy o právech dítěte upozorňuje na to, že každé dítě má právo na takový život (a to před porodem i po porodu), který mu umožní maximální psychický, somatický a sociální vývoj podle jeho potřeb (12).

Podporující ošetrovatelská péče

Vedle neustále se zdokonalujících diagnostických a terapeutických postupů čistě medicínských nabývá na významu také péče zajišťující maximální komfort pro nedonošeného či nemocného novorozence (9).

Pro zdravý vývoj dítěte je potřebné, aby probíhal pokud možno rovnoměrně ve všech oblastech. Nedostatek podnětů vývoji škodí. Ale přetěžování dítěte nadměrnou stimulací může vést také k nepříznivým důsledkům pro jeho další duševní vývoj (8).

Každé dítě je jiné a potřebuje doslova osobní přístup. Je tedy třeba také sledovat jeho projevy libosti a nelibosti. Prenatální a časné poporodní období je nejdynamičtější fází celého lidského života. Už nikdy neudělá žádný jedinec takový pokrok jako v této době (5).

Zdravotničtí profesionálové

Zdravotničtí profesionálové musí brát rodiče jako partnery. Pokud se jim cítí být nadřazeni, dovolují si je soudit, jsou zkostnatělí a nepřizpůsobilí, není žádná spolupráce možná. Spolupracovat znamená rozdělit si úkoly, pravomoci a odpovědnost. Pro úspěšnou spolupráci je nezbytná dobrá a efektivní komunikace. Je třeba užívat slova, kterým rodiče rozumějí. Přesvědčit se zda pochopili, povzbuzovat je k otázkám, informovat, ale neradit a nepoučovat. Jestliže rodiče učiní nějaké rozhodnutí, je třeba ho respektovat (1).

Vcítění znamená, že jsme schopni ztotožnit se s prožitkem druhého člověka a poté od něj v úvahách podstoupit a získat tak vhled do obsahu jeho intrapsychieho dění. To s sebou také přináší poznatek o tom, jak tento

člověk vidí svět kolem sebe a sebe v tomto světě, jak tuto realitu zvládá či nezvládá a jak moc tato fakta souvisejí s jeho případným aktuálním problémem. Uvedená cesta umožňuje empatickému člověku lépe porozumět například příčinám potíží trpícího člověka a současně umožňuje hledat cesty, jak mu pomoci (10).

Centrum vývojové péče

Vývojová péče je pojem označující soubor opatření podporující správný psychomotorický vývoj. Zahrnuje postupy zaměřené na snížení stresu, bolesti a podporu fyziologické stability, postupy přiměřené stimulace a intervence i postupy sledování projevů dítěte. Vývojová péče samozřejmě pokračuje i po propuštění domů podle individuálního stavu dítěte. Tato péče zahrnuje fyzioterapii, péči klinického logopeda a speciálního pedagoga, koordinuje ji neonatolog v centru vývojové péče (6).

Raná péče

Soubor propojených sociálních, zdravotnických a psychologických služeb. Poskytuje se předškolním dětem, které jsou smyslově, fyzicky nebo mentálně postižené nebo je z jiného důvodu vážně ohrožen jejich vývoj (7).

Organizace působící v péči o předčasně narozené novorozence

Svou významnou funkci mají skupiny rodičů dětí s určitým onemocněním či postižením, ať jsou již více či méně formálně vedeny a organizovány oddělením nemocnice nebo zcela svépomocně. Sdílení prožitků, jež je jedním z neúčinnějších psychoterapeutických mechanismů, je tu zpravidla volnější než v případném dialogu s profesionálem (2). Pro rodiče dětí se specifickými potřebami rozhodně není dobré uzavírat se před ostatním světem a zůstat v izolaci se svými problémy a smutkem. Naopak udržování kontaktů s širší rodinou, přáteli a známými a aktivní vyhledávání

nových kontaktů a odborné pomoci velmi prospěje jim i dítěti. Nejsnáze lze takové kontakty vyhledat pomocí internetu. Informace a kontakty pro rodiče dětí se specifickými potřebami:

- www.ranapece.cz, www.rana-pece.cz, www.infoposel.cz,
www.dobromysl.cz, www.helpnet.cz, www.alfabet.cz,

- *informace o rehabilitaci:* www.rl-corpus.cz, [www.rehaland](http://www.rehaland.cz),
www.dcarpida.cz, www.cadbt.cz,

- *podpůrné terapeutické metody:* www.csosteopatie.cz, www.hipoterapie.cz,
www.piafa.cz, www.chs.unas.cz, www.psiprozivot.cz,

- *informace pro rodiče dětí s DMO (dětskou mozkovou obrnou):*
www.dmoinfo.cz, www.neurocentrum.cz/DMO_info.htm,

- *podpora a pomoc psychologická a sociální:* www.hostcz.org,

- *informace, podpora a kontakty pro rodiče nedonošených dětí:*
www.nedoklubko.cz, www.cpapik.cz a *pro rodiče dvojčat či víceročtat:*
www.dvojcata.cz,

- *sít mateřských center v ČR:* www.materskacentra.cz (3).

Použité literární zdroje:

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

2. FENDRYCHOVÁ, J., KLIMOVIČ, M. et al., 2018. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Druhé vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 420 s. ISBN 80-7013-592-1.

3. FEYEREISL, J., KŘEPELKA, P. et al., 2015. *Naše dítě než se narodí až se narodí*. Praha: Ottovo nakladatelství. 528 s. ISBN 978-80-7451-456-2.

4. HELLBRÜGGE, T. et al., 2010. *Prvních 365 dní v životě dítěte*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-3457-6.

5. JANÁČKOVÁ, L., KANTOR, L., 2015. *Maličké miminko*. Brno: Grifart. 215 s. ISBN 978-80-906185-2-7.
6. JANÁČKOVÁ, L., DORT, J., DORTOVÁ, E. et al., 2016. *Máme doma miminko do dlaně*. Brno: Grifart. 153s. ISBN 978-80-906185-6-5.
7. MATOUŠEK, O., 2008. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
8. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J., 2012. *Vývoj a výchova děťátka do dvou let*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-3304-3.
9. TAKÁSC, L., SOBOTKOVÁ, D., ŠULOVÁ, L. et al., 2015. *Psychologie v perinatální péči*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-9716-8.
10. VAŠINA, L., 2010. *Komparativní psychologie*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-2847-6.
11. VELEMÍNSKÝ, M., TOMŠÍKOVÁ, Z. et al., 2009. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. Šesté vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta. 178 s. ISBN 978-80-7394-182-6.
12. VELEMÍNSKÝ, M., VELEMÍNSKÝ, M., 2017. *Dítě od početí do puberty: 1500 otázek a odpovědí*. Čtvrté vydání. Praha: Triton. 443 s. ISBN 978-80-7553-148-3.

Tematické oblasti pro uskutečnění rozhovoru s informanty:

Základní představení informantů:

1. Jaké máte nejvyšší ukončené vzdělání (uved'te nejlépe ve vztahu současného povolání)?
2. Jaká je Vaše konkrétní pozice v současném zaměstnání ve vztahu k předčasně narozeným dětem?
3. Jak dlouhá je Vaše praxe v souvislosti s péčí o předčasně narozené děti?

Hodnocení - sebehodnocení:

4. Domníváte se, že společnost (ať laická či odborná) má (dostatečné, jasné) informace o Vašem poskytování služeb (o Vaší péči)? Proč jste takto odpověděl(a)? Co Vás v tomto tvrzení usvědčuje či neusvědčuje?
5. Spolupracujete či provádíte Vy osobně v rámci Vašeho povolání nějaké výzkumy, projekty, programy (na české či zahraniční úrovni)? V případě, že spolupracujete či sami vykonáváte nějaké výše zmiňované projekty a výzkumy, s kým spolupracujete a proč právě s touto organizací, institucí?
6. Uznáváte jako poskytovatel péče (služeb) připomínky či negativní názory od klientů respektive od rodin předčasně narozených dětí vůči Vaším činnostem či dokonce vůči Vám? Proč jste takto odpověděl(a)? Čeho se popřípadě připomínky týkají či týkaly (event. by se mohly dotýkat)?
7. Máte či měl(a) byste zájem o rozšíření, posílení, zlepšení Vašich služeb či péče? Proč jste takto odpověděl(a)? Uved'te prosím (nejlépe více možností) co Vám chybí pro zdokonalení poskytované péče.
8. Myslíte si, že lze uvést nějaký faktory či oblasti, které Vám ztěžují Vaši činnost (péči)? V případě, že ano, uveďte prosím konkrétní příklady a lze tuto situaci změnit (chcete Vy sám(a) situaci změnit z osobního i profesního hlediska)?
9. Shledal(a) jste se (ať už osobně či zprostředkovaně) v zahraničí s nějakými službami či činnostmi, které zlepšují péči vůči předčasně narozeným dětem a v Čechách tato podpora chybí? Uved'te prosím, je-li to možné. Zdůvodněte proč se tato činnost v

Čechách neposkytuje. Považujete nějaké zahraniční postupy (na základě osobní či zprostředkované zkušenosti) v péči o předčasně narozené děti za nevhodné, absurdní, zatěžující či nelogické? Pokud znáte nějaké konkrétní příklady, uveďte prosím a zdůvodněte Vaši odpověď. Domníváte se, že je event. reálné změnit nějaký deficit či rozdíl v poskytování péče mezi ČR a zahraničím ve prospěch českých předčasně narozených dětí? V případě, že ano, prosím uveďte kým či jakým způsobem rozdíl změnit?

Úvahy k předčasně narozeným novorozencům:

10. Co pro Vás znamenají předčasně narozené děti? Co pro Vás znamenají rodiny předčasně narozených dětí?

11. Jsou pro Vás předčasně narozené děti s rodinami inspirací?

12. Jste věřící? V případě, že jste věřící. Je pro Vás víra důležitá, pomáhá Vám?

13. Cítíte se dostatečně ohleduplný(á) vůči předčasně narozeným dětem a jejich rodinám? Či cítíte event. nějaké rezervy, které by se daly změnit ve prospěch výše zmiňovaných? Proč jste takto odpověděl(a)?

14. Jaký zaujímáte většinou postoj-přístup k předčasně narozeným dětem a jejich rodinám (direktivní, familierní, partnerský, jemný, technický, administrativní apod., uveďte dle svého mínění či jak Vám sděluje Vaše okolí pomocí reflexe a sebereflexe)? Proč právě zaujímáte tento postoj, osvědčil se Vám v praxi?

15. Respektujete maximálně (jak je to jen možné) potřeby a projevy předčasně narozených dětí? Respektujete maximálně (jak je to jen reálné) projevy rodin předčasně narozených dětí?

16. Setkal(a) jste se zcela Vy osobně či ve Vaší rodině s předčasným porodem, pobytem na neonatologii a následnou péčí (ranou, participující, apod.) po propuštění z perinatologického centra? Pokud ano, můžete prosím popsat Vaše pocity, které jste prožil(a) - pravdivé, klady, zápory, radosti, strasti, co Vás mile či nemile překvapilo, co Vám pomohlo či ublížilo, co Vám chybělo apod.

17. Co je Vaším životním motivem?

Představení oboru, služeb poskytovatelů:

18. Popište krátce (stručně, výstižně) Váš obor, službu, činnost (struktura, založení, důvod vzniku, postavení atd.). Představte Vaše každodenní služby vůči předčasně narozeným dětem a jejich rodinám. Uved'te Vaše typické činnosti, projekty, programy, které Vás (Váš obor, Vaši organizaci) nejlépe vystihují. Můžete zveřejnit Vaše plány respektive přání (plány) Vaší organizace do budoucna ať už v rámci ČR či event. zahraniční spolupráce.

10 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

NICU - Neonatal Intensive Care Unit

JIRP - Jednotka intenzivní resuscitační péče

NIDCAP - Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program

CZMTA - Czech Music Therapy Association

EFCNI - European Foundation for the Care of Newborn Infants

ČSL JEP - Česká společnost lékařská Jana Evangelisty Purkyně

ČR - Česká republika