

**Univerzita Pardubice**  
**Fakulta zdravotnických studií**

**Psychosociální problematika rodin s nedonošeným dítětem**  
**Michaela Soukenková**

**Bakalářská práce**  
**2012**

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2011/2012

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela Soukenková**  
Osobní číslo: **Z09206**  
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Porodní asistentka**  
Název tématu: **Psychosociální problematika rodiny s nedonošeným dítětem**  
Zadávající katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Sběr informací a studium literatury.
2. Stanovení cílů práce.
3. Stanovení výzkumných otázek.
4. Konzultace vybrané metodiky výzkumu s vedoucím práce.
5. Realizace výzkumu.
6. Analýza a interpretace získaných výsledků.
7. Zhodnocení výsledků práce.


Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**  
Seznam odborné literatury:

1. DOKOUPILOVÁ, M. Narodilo se předčasně - průvodce péčí o nedonošené děti. 1. vyd. Praha : Portál, 2009. 315 s. ISBN 978-80-7367-552-3.
2. PEYCHL, I. Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra. 1. vyd. Praha : Galén, c 2005. 164 s. ISBN 80-7262-283-8 (váz.).
3. TRPIŠOVSKÁ, D.; VACÍNOVÁ, M. Sociální psychologie. 1. vyd. Praha : Univerzita Jana Amose Komenského, 2007. 156 s. ISBN 978-80-86723-30-3.
4. VÁGNEROVÁ, M.; Psychopatologie pro pomáhající profese. 4. přeprac. a doplň. vyd. Praha : Portál. 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
5. VÁGNEROVÁ, M.; HADJMOUSSOVÁ, Z.; ŠTECH, S. Psychologie hancicapu. 1. vyd. Praha : Karolinum c 1999. 230 s. ISBN 80-7184-927-4.
6. ZELENÁ, M; KLÉGROVÁ, A. Podpora rodiny. 1. vyd. Praha : Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006. 32 s. ISBN 80-86991-67-9.

Vedoucí bakalářské práce: **PaedDr. Zdenka Šándorová, Ph.D.**  
Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **7. května 2012**

  
prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.  
děkan

L.S.

  
Mgr. Markéta Moravcová  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 29. února 2012

## **Prohlášení autora**

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracoval/a samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil/a, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle §60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 27. 4. 2012

.....

Michaela Soukenková

## **Poděkování**

Děkuji PaedDr. Zdence Šáňdorové Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, za cenné rady a připomínky, které mi poskytovala při jejím zpracování. Také bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří byli ochotni vyplnit můj dotazník a tím dopomoci ke vzniku této bakalářské práce.

V Pardubicích dne 27. 4. 2012

.....

Michaela Soukenková

## **SOUHRN**

Tématem bakalářské práce je psychosociální problematika rodin s nedonošeným dítětem. V teoretické části jsem se zabývala problematikou předčasného porodu, nedonošenými dětmi, jejich nejčastějšími diagnózami, intenzivní péči o novorozence, péčí o nedonošené dítě, rodinou a jejími funkcemi, aktivitami na podporu rodiny.

Ve výzkumné části jsou pomocí dotazníkového šetření zjišťovány psychosociální problémy rodin s nedonošenými dětmi.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Psychosociální problémy, nedonošený novorozenec, rodina

## **TITLE**

Psychosocial problems of families with an premature baby

## **ABSTRACT**

This bachelor work subject is psychosocial problems of families with an premature baby. The theoretical part defines the issue of premature birth, premature infants, the most common diagnosis, neonatal intensive care, and care for premature baby, family and their functions, activities to support the family.

In experimental part is recognition of foreknowledge psychosocial problems of families with premature infants.

## **KEYWORDS**

Psychosocial problems, premature baby, family

# OBSAH

ÚVOD.....	9
CÍLE PRÁCE.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 PŘEDČASNÝ POROD.....	11
1.1 Vedení předčasného porodu.....	11
1.2 Organizace péče o předčasné porody v ČR.....	11
2 PROBLEMATIKA EXTRÉMNĚ NEDONOŠENÝCH DĚTÍ.....	12
2.1 Úvodní pojmy.....	12
Extrémně nedonošený novorozenec .....	12
Neonatologie a perinatologie.....	12
Korigovaný věk .....	12
2.2 Statistické údaje .....	13
2.3 Etika v neonatologii .....	13
2.4 Dlouhodobá prognóza .....	14
2.5 Nejčastější diagnózy extrémně nedonošených dětí.....	14
2.5.1 Dětská mozková obrna (DMO).....	15
2.5.2 Mentální retardace .....	15
2.5.3 Retinopatie z nezralosti (ROP) .....	15
2.5.4 Hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD).....	16
2.5.5 Bronchopulmonální dysplazie (BPD).....	16
2.5.6 Hydrocefalus .....	16
3 INTENZIVNÍ PÉČE O NOVOROZENCE.....	17
3.1 Psychosociální podpora novorozenci.....	17
3.2 Spolupráce s rodinou.....	17
3.3 Propuštění nedonošeného dítěte do domácí péče.....	18
3.4 Role pediatra v péči o nedonošené dítě.....	18
4 PÉČE O NEDONOŠENÉ DÍTĚ .....	19
4.1 Polohování a manipulace .....	19
4.2 Krmení.....	19
4.3 Habilitace .....	20
4.4 Klokánkování .....	20

5	RODINA A JEJÍ FUNKCE.....	21
5.1	Funkce rodiny.....	21
5.2	Typy rodin.....	22
5.2.1	Přetížená rodina .....	22
5.2.2	Disociovaná rodina .....	22
5.2.3	Odkládající rodina.....	22
6	NEDONOŠENÉ DÍTĚ A RODIČE .....	23
6.1	Sdělování nepříznivé diagnózy .....	23
6.2	Reakce rodičů na postižené dítě .....	24
6.3	Zátěžové situace .....	26
6.4	Nedonošené dítě a sourozenec .....	27
7	AKTIVITY NA PODPORU RODINY .....	28
7.1	Sociální služby .....	28
7.1.1	Poradenské služby.....	28
7.2	Nestátní péče o rodiny.....	28
7.2.1	Poradenské služby.....	28
7.2.2	Raná péče.....	29
7.2.3	Sdružení Nedoklubko .....	29
7.2.4	Respitní péče – odlehčovací péče .....	30
7.2.5	Centra denních služeb.....	30
7.2.6	Sanace rodiny / Podpora rodiny.....	30
8	VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	31
9	METODIKA VÝZKUMU .....	32
10	ANALÝZA A ZHODNOCENÍ ZÍSKANÝCH DAT .....	33
11	DISKUSE.....	60
	ZÁVĚR .....	64
	SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ.....	65
	SEZNAM TABULEK .....	67
	SEZNAM OBRÁZKŮ.....	68
	SEZNAM PŘÍLOH.....	69



# ÚVOD

*„Nad zlato dražší klenot je dítě,  
avšak nad sklo křehčí.”*

*J. A. Komenský*

Jako téma své bakalářské práce jsem si vybrala téma „Psychosociální problematika rodiny s nedonošeným dítětem“. Toto téma je velmi rozsáhlé ale vybrala jsem si ho, protože je velmi zajímavé.

Extrémně nedonošené dítě představuje pro rodiče velmi náročnou životní situaci, se kterou je nutné se co nejlépe vypořádat. Tito rodiče potřebují významnou psychosociální podporu od prvních dní narození jejich dítěte.

Tyto rodiny jsou ohroženy celou řadou jak psychických tak sociálních problémů, které mohou mít velmi závažné důsledky. Každá rodina se tak může obrátit na sociální služby jako je raná péče, která je zaměřená na rodinu jako celek nebo služby psychologa.

Velmi důležitou roli zde hraje spolupráce mezi jednotlivými odborníky zdravotní a sociální oblasti. Snaha o propojení zdravotní a sociální péče není jednoduchá, ale tyto složky lze propojit. Výsledkem je pak kvalitní péče o nedonošené děti a jejich rodiny.

Výsledky péče o nezralé novorozence se neustále zlepšují a postupně přežívá více nedonošených dětí, aniž by stoupalo procento dětí postižených. Česká republika patří na přední místa v péči o novorozence (Dokoupilová, 2009).

V teoretické části své bakalářské práce jsem se postupně zabývala zdravotnickou problematikou extrémně nedonošených dětí, problematikou předčasného porodu, péčí o nedonošené dítě, dále psychologickou a sociální problematikou tedy rodinnou a jejími funkcemi, aktivitami na podporu rodiny.

Ve výzkumné části bakalářské práce zjišťuji psychosociální dopady na tyto rodiny. Jako cílovou skupinu respondentů jsem si vybrala rodiče a prarodiče s extrémně nedonošeným dítětem. Pomocí dotazníkového šetření jsem také zjišťovala, zda rodiny využívají organizace a sdružení zabývající se problematikou nedonošených dětí. Také mě zajímalo, zda mají rodiče dostatek informací o zdravotním stavu svého dítěte již od narození a od koho informace získávají.

## CÍLE PRÁCE

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jaký psychosociální dopad má narození extrémně nedonošeného dítěte na rodinný systém.

Mezi další dílčí cíle patří zjistit:

- a) do jaké míry jsou rodiče vystaveni psychosociálnímu stresu a v čem tento stres spočívá.
- b) zda ovlivňuje narození nedonošeného dítěte stabilitu rodinného systému.
- c) zda narození nedonošeného dítěte může být příčinou ztráty sociálních vztahů, v čem tato ztráta spočívá.
- d) míru časových a ekonomických nároků v péči o nedonošené dítě, a jak zvýšené časové i ekonomické nároky rodiny prožívají.
- e) zda rodiče disponují dostatkem informací o zdravotním stavu svého dítěte a v případě že nedisponují, zda je tento nedostatek informací dalším zdrojem psychosociálního stresu.
- f) zda rodiče vyhledávají podporu v organizacích sdružující rodiny s obdobnými problémy.
- g) zda mají obavy z budoucnosti nejen dítěte, ale i rodiny, v čem tyto obavy spočívají.
- h) zda mají rodiče obavy z počtů dalších potomků a co je k těmto obavám vede.

# I TEORETICKÁ ČÁST

## 1 PŘEDČASNÝ POROD

Předčasný porod je pro rodiče první náročnou zkouškou, se kterou je nutné se co nejrychleji vypořádat a být oporou pro své předčasně narozené dítě. Za předčasně narozené děti považujeme ty, které se narodily před dokončeným 37. týdnem těhotenství.

V České republice je frekvence předčasných porodů 6 %. Předčasné porody jsou příčinou časně neonatální mortality a morbidity. V současné době se neonatologická péče zlepšila a tím se snížila i časná novorozenecká úmrtnost (Čech, 2006).

### 1.1 Vedení předčasného porodu

Vedení předčasného porodu se podstatně liší od vedení porodu v termínu porodu. Porod vedený vaginální cestou je možný pouze při poloze záhlavím. Při poloze koncem pánevním, do hmotnosti 2500 gramů, je porod veden císařským řezem. U předčasných porodů bývá vyvíjena nadměrná děložní činnost, která pak může vyústit k rozvoji hypoxie plodu. Provedení císařského řezu v nízkém gestačním týdnu bývá technicky náročné. Je tedy nutné tyto případy soustředit do perinatologických center (Čech, 2006).

### 1.2 Organizace péče o předčasné porody v ČR

V České republice je v současné době 12 perinatologických center na úrovni regionů, perinatologická centra jsou součástí přílohy A. Součástí perinatologických center je jednotka intenzivní péče (JIP) pro novorozence. Vybavení těchto center obsahuje nejmodernější přístrojovou techniku pro zajištění jak intenzivní péče porodnické, tak přístroje na podporu ventilace extrémně nezralých dětí a monitory pro sledování základních fyziologických funkcí. Tato centra se soustředí na předčasné porody od 23. týdne + 1. dne do konce 32. týdne těhotenství. Těhotné s počínajícím předčasným porodem je nutné transportovat do těchto center (Čech, 2006).

## **2 PROBLEMATIKA EXTRÉMNĚ NEDONOŠENÝCH DĚTÍ**

S rozvojem neonatologické péče v současné době přibývá extrémně nedonošených novorozenců. V České republice přežívá přibližně 80 % novorozenců extrémně nízké porodní hmotnosti. Mezi zavedené terapeutické postupy řadíme prenatální aplikaci kortikosteroidů, postnatální podávání surfaktantu a nové možnosti terapie akutní respirační insuficience. Tyto zavedené postupy pak vedly k výraznému snížení úmrtnosti.

Dostupný z WWW <<http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/problematika-novorozencu-extremne-nizke-porodni-hmotnosti-v-obdo-285046>>.

### **2.1 Úvodní pojmy**

#### **Extrémně nedonošený novorozenec**

Za extrémně nedonošené novorozence považujeme ty, které se narodily do ukončeného 28. týdne těhotenství s porodní váhou pod 1000 g. Pro tyto novorozence je nejčastěji užívána zkratka ELBW (extremely-low-birth-weight); (Peychl, 2005).

#### **Neonatologie a perinatologie**

Neonatologie je obor zabývající se péčí o novorozence. Perinatologie se zabývá péčí o matku i plod od dokončeného 24. týdne těhotenství do 7. dne života. Extrémně nedonošené děti spadají do perinatologických center. V České republice je uplatňován třístupňový regionální systém péče (Peychl, 2005).

#### **Viabilita plodu**

Viabilitou plodu se rozumí životaschopnost plodu neboli schopnost přežít v prostředí mimo dělohu. V ČR je nyní stanovena hranice viability na 24. dokončený týden těhotenství (24+0). Dalším faktorem, který ovlivňuje viabilitu plodu je plicní zralost (Peychl, 2005).

#### **Korigovaný věk**

Korigovaný věk je velice důležitý při posuzování nedonošených dětí. Jedná se o hodnotu chronologického věku (doba uběhlá od narození dítěte) sníženou o počet týdnů, o které se dítě narodilo předčasně. Rozdíly mezi donošenými a nedonošenými dětmi postupem času ubývají nebo dokonce mizí. Korekce věku se obvykle používá v prvních dvou letech po porodu a je tedy žádoucí, aby o korigovaném věku byli řádně poučeni rodiče dítěte (Peychl, 2005).

## 2.2 Statistické údaje

V roce 2010 se narodilo celkem 117 446 dětí, z tohoto počtu bylo 381 dětí extrémní porodní hmotnosti (PH). Z celkového počtu extrémně nedonošených dětí jich 73 zemřelo do 27. dne od narození (tab. č. 1). Dále z celkového počtu extrémně nedonošených dětí jich bylo 238 propuštěno ze zdravotnického zařízení (ZZ) domů do konce 3. měsíce hospitalizace (tab. č. 2); (ÚZIS ČR, 2011).

Tab. č. 1 Vitalita narozených dle porodní hmotnosti

<b>Vitalita narozených podle PH</b>		
	narození	zemřelí (do 27. dne)
do 749 g	128	37
750-999 g	253	36
celkem	381	73

zdroj: ÚZIS ČR, 2011

Tab. č. 2 Živě narození dle porodní hmotnosti a důvodu ukončení zdravotnického zařízení

<b>Živě narození dle PH a důvodu ukončení ZZ</b>			
	499	500-749	750-999
propuštění domů	4	55	179
překlad do jiného léčebného zařízení	1	9	17
překlad do kojeneckého ústavu	-	-	2
úmrť	5	36	38
dovršení 3 měsíců	-	18	17

zdroj: ÚZIS ČR, 2011

## 2.3 Etika v neonatologii

Pro zahájení resuscitace v současné době platí, že je na hranici viability plodu přihlíženo k přání rodičů. Tomuto přání předchází rozhovor s neonatologem. V případě, že rodiče ve 24. týdnu se zachraňováním novorozence nesouhlasí, poskytne se porozenému plodu, tzv. comfort care (teplo, kyslík a důstojné umírání). Od 25. gestačního týdne je resuscitace a intenzivní péče zahájena vždy.

Neonatologie neupírá dětem právo na život bez postižení, přesto nelze všechny děti ochránit před těžkým postižením. Extrémně nedonošené děti jsou ve 2 letech života v 60% zařazeny mezi zdravé děti a 20% dětí je postiženo těžce.

Mezi základní práva novorozence patří právo na rodiče. Důležitou roli zde hraje kontakt dítěte a matky už od porodu, pokud to zdravotní stav dítěte i matky dovolí.

Dostupný z WWW < <http://nedonosenci.blogspot.com/search?q=etika+v+neonatologii>>.

## 2.4 Dlouhodobá prognóza

Přesná prognóza nedonošeného dítěte v brzkém postnatálním období není možná. Obecně platí, že lze vyjádřit horší prognózu u dětí s prokázaným poškozením mozku.

K odhadu dlouhodobého vývojového postižení nejčastěji slouží porodní hmotnost (tab. č. 3) nebo dokončený gestační týden (tab. č. 4). Nedonošené děti nemusí být předurčeni k určitému typu postižení. U nedonošených dětí je klíčovým faktorem vliv prostředí jak na pohybový rozvoj tak psychosociální. Důležitou roli zde hraje socioekonomická úroveň a vzdělání rodiny. Intenzivní péče o všechny nedonošené děti se neustále zlepšuje a tím i dlouhodobý vývoj těchto dětí (Peychl, 2005).

Tab. č. 3 Přežívání dle gestačního stáří

Gestační stáří (týdny)	Závažná vývojová postižení (%)
23. - 24.	60-70
25. - 26.	50
27. - 29.	10-30

Zdroj: Peychl, 2005

Tab. č. 4 Odhad rizika závažného vývojového postižení dle porodní hmotnosti (PH)

PH	Závažná vývojová postižení (%)
Pod 750	30 a více
750-999	15-20

Zdroj: Peychl, 2005

## 2.5 Nejčastější diagnózy extrémně nedonošených dětí

V tomto oddíle jsou zdůrazněny nejčastější diagnózy extrémně nedonošených dětí. Diagnóza dítěte (buď trvalá či dočasná) má dopady nejen na dítě samotné, ale i na jeho rodinu, zvláště pak na rodiče dítěte. V souvislosti s diagnózou a léčbou pociťují rodiče jak dopady psychosociální, tak ekonomické a časové. Ve Středisku rané péče v Pardubicích se nejčastěji setkávají s dětskou mozkovou obrnou, mentální retardací a dětmi s poškozeným zrakem (Šándorová, 2008). Ve výzkumné části této bakalářské práce se nejčastěji vyskytovaly diagnózy: hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD), bronchopulmonální dysplazie (BPD) a hydrocefalus.

### **2.5.1 Dětská mozková obrna (DMO)**

*„Dětská mozková obrna patří mezi neurovývojové a neprogresivní postižení motorického vývoje dítěte vzniklé na podkladě poškození mozku během těhotenství, porodu nebo v poporodním období.“* Děti, které se narodily nedonošené, spadají do vysoce rizikové skupiny, zejména novorozenci s váhou pod 1500 gramů. Hlavní příčinou DMO je postižení mozku vlivem hypoxických a ischemických změn.

Základní formy DMO jsou: spastická, dyskineticko-dystonická, mozečková. Důležitou roli v terapii těchto dětí hraje rehabilitace, kdy je nejčastěji využívána Vojtova metoda. DMO je celoživotní problém a je třeba dostatečné trpělivosti rodičů a soustavná rehabilitace (Komárek, Zumrová, 2008, str. 61).

### **2.5.2 Mentální retardace**

Mentální retardace je charakterizováno snížením úrovně rozumových schopností neboli inteligence. Jednou z příčin mentální retardace je i nezralost novorozence. Inteligenční kvocient (IQ) je jedním z nejpoužívanějších vyjádření úrovně inteligence. Jedná se o vztah mezi dosaženým výkonem v úlohách odpovídajících určitému vývojovému stupni a věkem chronologickým.

Klasifikace se dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace (Švarcová, 2011).

### **2.5.3 Retinopatie z nezralosti (ROP)**

Retinopatie se tvoří na podkladě nově vznikající vaskularizace a proliferativních změn na sítnici, které vznikají vlivem poškozené nezralé oční sítnice. Mezi rizikové faktory patří těžká nezralost, špatně vedená oxygenoterapie, septický stav, transfuze apod.

ROP dělíme na pět stádií, tedy demarkační linii, val, extraretinální proliferaci, subtotální odchlípení sítnice a totální odchlípení sítnice.

Následkem tohoto postižení může být až slepota. Indikace léčby probíhá ve 3. stádiu, kdy dochází k extraretinální proliferaci cév. Myopie, glaukom, strabismus nebo katarakta bývají častými pozdními následky. Prevencí je řádně vedená oxygenoterapie (Dort, 2005).

#### **2.5.4 Hyperaktivita s poruchou pozornosti (ADHD)**

Jedná se o onemocnění spojené s hyperaktivitou a poruchou pozornosti. Hlavním problémem těchto dětí je neschopnost soustředit se. Děti s ADHD často zaostávají ve škole i když jejich inteligence je průměrná či nadprůměrná. Tyto děti jsou velmi neposedné a impulzivní, proto bývají vyřazovány z běžné školní docházky. Pro rodiče těchto dětí je pak péče o děti s ADHD daleko náročnější. (Komárek, Zumrová, 2008)

#### **2.5.5 Bronchopulmonální dysplazie (BPD)**

Bronchopulmonální dysplazie se vyznačuje jako chronické plicní onemocnění novorozenců. Hlavní příčinou vzniku BPD je nezralost plicní tkáně. Nezralá tkáň respiračního traktu je velmi zranitelná. Průběh BPD bývá ovlivněn stupněm nezralosti. Tedy čím nezralejší novorozenec, tím horší průběh a delší léčba. Mezi další rizikové faktory patří plicní infekce, genetická dispozice, podávání nadměrného množství tělesných tekutin. Vlivem rizikových faktorů dochází k lokálním fibrózám, které pak vedou ke zmenšení ventilační plochy.

Léčba spočívá v pobytu novorozence na jednotce intenzivní péče za současného používání kyslíku a restrikce tekutin. BPD má sklon k progresi do 3. měsíce věku, poté dochází ke spontánnímu zlepšení. Důležitou roli zde hraje dechová rehabilitace, polohování a odsávání. Propuštění do domácí péče probíhá ve fázi spontánního zlepšování (Psychl, 2005).

#### **2.5.6 Hydrocefalus**

Příčinou hydrocefalu je hromadění mozkomíšního moku v mozku. U nedonošených dětí se nejčastěji jedná o posthemoragický hydrocefalus po intraventrikulárním krvácení. V některých případech dojde ke spontánní úpravě po vstřebání krevní sraženiny, někdy je nutné provést odlehčovací punkce.

V těžších případech je nutné řešit tyto případy chirurgicky. Dlouhodobějším řešením pak bývá zavedení ventrikuloperitoneálního shuntu (VP shunt). U dětí, které jsou propuštěny do domácí péče, je nutné sledovat obvod hlavy. Dalším typem je pak vnitřní hydrocefalus, kdy dochází k rozšíření komor vlivem atrofie mozku. V tomto případě se obvod hlavy nezvětšuje, důležitým příznakem je pak mikrocefalie (Psychl, 2005).



### **3 INTENZIVNÍ PÉČE O NOVOROZENCE**

Jednotka intenzivní péče o novorozence (JIPN) je součástí perinatologických center. JIPN disponují dostatkem technického vybavení a týmem odborníků, který se zabývá problematikou extrémně nedonošených dětí.

Mezi základní zabezpečení takového dítěte patří termoneutrální zvlhčované prostředí tedy inkubátor, podávání kyslíku, parenterální a časná enterální výživa a monitorování základních životních funkcí (Čech, 2006).

#### **3.1 Psychosociální podpora novorozenci**

Extrémně nedonošený novorozenec bývá hospitalizován týdny až měsíce na JIPN. Pro jeho dobrý vývoj novorozence je důležitá i psychická podpora a stimulace. Tyto děti potřebují fyzický kontakt jako doteky, hlazení nebo i masáže je-li to možné.

V ideálním případě je nejlepší kontakt právě s rodiči. Vzájemný kontakt rodič – dítě pomáhá oběma překonat tyto chvíle odloučení. Během návštěv dítěte dostávají rodiče informace o jeho stavu. Pobyt dítěte v nemocničním zařízení a jeho práva jsou zmiňovány v chartě práv hospitalizovaných dětí. (Příloha B)

Dostupný z WWW <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/osetrovatelska-pece-o-nedonoseneho-novorozence-295955>>.

#### **3.2 Spolupráce s rodinou**

Při léčbě nemocného dítěte je pro zdravotnické pracovníky povinností, aby v zájmu dítěte s rodinou úzce spolupracovali. Pomoc je nejdůležitější, pokud z aktuálního zdravotního stavu vyplývají dlouhodobé komplikace nebo trvalé postižení.

Existuje několik důležitých zásad pro spolupráci s rodinou s nemocným nebo postiženým dítětem:

- Napomáhání rodičům k pozitivnímu přijetí skutečnosti,
- získání spolupráce širší rodiny, postupovat účelně v péči o dítě.

Nelze každému dítěti zajistit plné zdraví, ale lze mu pomáhat ke šťastnému dětství (Fendrychová, 2005).

### **3.3 Propuštění nedonošeného dítěte do domácí péče**

Propuštění předčasně narozeného dítěte do domácí péče je velmi individuální, závisí nejenom na stavu nedonošeného dítěte ale i na možnostech rodiny. Dříve se děti ponechávaly na jednotce intenzivní péče, dokud nedosáhly předpokládaného termínu porodu nebo při dosažení váhy kolem 2500 g.

V dnešní době není nezbytné, aby dítě bylo hospitalizováno takto dlouho. Dítě, které může být propuštěno do domácí péče, musí splňovat několik kritérií. Plynule a dostatečně přibývá na váze, jeho fyziologické funkce jako dech, srdeční akce a krevní oběh jsou kompenzované, je schopné samostatné termoregulace, je schopno orální výživy.

Rodina, která přebírá dítě do domácí péče, musí být schopna ji poskytnout, musí být zajištěna terénní lékařská péče. Stabilní rodinné prostředí je žádoucí (Peychl, 2005).

### **3.4 Role pediatra v péči o nedonošené dítě**

Pro nedonošené děti a jejich rodiče je velmi důležitá těsná spolupráce neonatologů a praktických pediatrů. Před propuštěním do domácí péče je doporučeno, aby dítě navštívil praktický pediatr. V některých případech je kromě rodičů edukován i pediatr, který dítě přebírá. Praktický pediatr je tedy stále v kontaktu s neonatologem. Činnost praktického pediatra přechází v dlouhodobé sledování dítěte a ve spolupráci s rodiči nedonošeného dítěte. Péče, kterou pediatr poskytuje nedonošeným dětem, by měla být odlišná od péče, která je poskytována dětem donošeným (Peychl, 2005).

## **4 PÉČE O NEDONOŠENÉ DÍTĚ**

Tato kapitola se zabývá péčí o nedonošené dítě a tedy i tím co vše musí rodiče těchto dětí zvládnout. Péče o tyto děti bývá často časově i ekonomicky náročná. Rodiče současně s péčí poskytují svým dětem nenahraditelnou oporu. Podle Dokoupilové potřebují tedy dostatek srozumitelných informací a rad. Pro péči s nedonošeným dítětem je důležité uvědomit si, že každé dítě je individuální, proto není jednotný postup pro péči s nedonošeným dítětem. Pro rodiče je velmi důležitá sebedůvěra. Sebevědomý rodič je potřeba ke zvládnutí péče o nedonošené dítě (Dokoupilová, 2009).

### **4.1 Polohování a manipulace**

Dokoupilová doporučuje, že pro nedonošené dítě je správné polohování a manipulace z hlediska péče velice důležité. Pomocí správného polohování je umožněna lepší orální autostimulace, díky ní novorozenec získává informace o svém těle. Během polohování si dítě rozvíjí správné pohybové vzorce, uvědomuje si střed vlastního těla, jeho osu a učí se své tělo ovládat vědomě. Během polohování dítě otáčíme velmi pomalu, aby neztratilo kontakt s podložkou. Rychlé změny polohy neúměrně zatěžují jeho centrum rovnováhy.

Nácvik polohy na bříšku je velmi důležitý pro posílení hrudních a zádových svalů. Dítě by nemělo ležet na bříšku bez dohledu rodičů. Nedonošené dítě, by nemělo být nošeno ve svislé poloze, hrozí vychýlení páteře ze své osy. Nošení v náručí podporuje přirozený vývoj zad (Dokoupilová, 2009).

### **4.2 Krmení**

U nedonošených dětí se často vyskytují problémy se sáním a polykáním. Tyto problémy mnohdy vyvolávají napětí a nepohodu matky i dítěte. Proto se většina nezralých dětí krmí pomocí žaludeční sondy. Dosažení plného kojení u extrémně nedonošených dětí, je často velmi těžké. Jedná se zde o velmi zdoluhavý proces, zejména v případech kdy se matky soustředí na každý gram, který dítě přibralo. Mezi alternativní způsob kojení nedonošených dětí patří suplementor. Jedná se o doplňkový systém ke kojení, při kterém je matka s dítětem v těsném kontaktu (Dokoupilová, 2009).

### 4.3 Habilitace

Habilitace neboli naučení dítěte správným pohybovým vzorům musí trvat přiměřeně dlouho jinak lze překročit hranici jeho schopnosti koncentrovat se. Pokud se u nedonošeného dítěte vyskytuje některé postižení pohybového aparátu, začne si vytvářet náhradní pohybové stereotypy. Proto je důležité, aby se s nedonošenými dětmi správně manipulovalo. Nesprávná manipulace může způsobit problémy v oblasti jemné a hrubé motoriky, které se mohou projevat až v předškolním věku.

Základ prevence spočívá v technickém zvládnutí manipulace dítětem. Každá habilitace je léčebnou metodou a doporučení jakékoliv metody musí být přísně medicínsky zdůvodněno a vymezeno.

*„ Princip reflexní lokomoce neboli Vojtova metoda vychází ze základního principu vrozených pohybových vzorů. Hlavním cílem metody je zmírnit, případně zabránit rozvinutí těžkých pohybových poruch, které vznikají jako přímý důsledek poškození mozku. Rodiče cvičí s dítětem pod vedením kvalifikovaných terapeutů. ” (Dokoupilová, 2009, str. 294)*

Při problémech v orofaciální oblasti lze doporučit orofaciální stimulaci podle Castila Moralesa (překlad Matějčíková, 2006). Tato technika napomáhá zlepšení svalstva v obličeji pomocí stimulace tvářové oblasti. Rodiče opět cvičí pod vedením terapeutů nebo sester s certifikátem v bazální stimulaci (Dokoupilová, 2009).

### 4.4 Klokánkování

Klokánkování neboli kangaroo mother care je metoda, která podporuje vztah matky a dítěte. Děti se pokládají matkám na hrudník mezi prsa přímo kůži na kůži. Dostatečný kontakt má pro dítě i matku jak psychologické tak fyzické výhody.

Při klokánkování děti pravidelně dýchají, mají pravidelný srdeční rytmus, tělesná teplota méně kolísá. Během klokánkování také dochází k osídlení novorozence nepatogenními mikroorganismy matky, jejichž protilátky jsou obsaženy v mateřském mléce.

U matek dochází k výrazné podpoře tvorby a produkce mateřského mléka. Délka klokánkování se odvíjí od zdravotního stavu dítěte (Dokoupilová, 2009).

## 5 RODINA A JEJÍ FUNKCE

Definice rodiny není jednoduchá. Podle Sobotkové lze rodinu označit jako základní společenskou jednotku, mezi její základní funkce patří zachování lidstva. Rodinu tvoří rodiče, děti, někdy i prarodiče. Rodinní členové jsou spojovány společným soužitím, vzájemnou odpovědností a pomocí. Rodinu lze rovněž označit jako rodinný systém, tedy soubor jednotlivých částí a jejich vzájemných vztahů (Sobotková, 2001). Trpišovská píše, že mezi základní funkce rodinného systému patří funkce biologická neboli reprodukční, ekonomická, výchovná, socializační a ochranná. Velikost rodiny a její funkce jsou závislé na společenských podmínkách v dané společnosti (Trpišovská, 2007).

*„Sociologie definuje rodinu jako sociální skupinu primární, neformální, představující první prostředek socializace. Podle Z. Matějčka je rodina taková biosociální skupina, jejíž příslušníci jsou navzájem spojeni svazky manželství, krve nebo adopce, obvykle spolu žijí ve společné domácnosti a uvnitř skupiny spolupracují podle společensky určené dělby rolí a podle společensky významného souhrnu úkolů (Trpišovská, 2007, str. 25).”*

### 5.1 Funkce rodiny

Rodinu lze definovat podle Trpišovské podle následujících funkcí:

Funkce biologická zajišťuje lidskou reprodukci. Tato funkce úzce souvisí s dalšími rodinnými funkcemi, zejména emocionální.

Funkce ekonomická uspokojuje materiální potřeby rodiny. Tato funkce má zásadní vliv při hodnocení rodiny jako celku. Ve většině moderních rodin patří mezi nejvýznamnější funkce spotřební či konzumní.

Funkce výchovná zajišťuje přípravu další generace v rodině a rozvoj jedince v rámci rodiny a společnosti.

Funkce emocionální poskytuje každému členu rodiny uspokojení kladných emocionálních vazeb, touhy po emocionální rovnováze, po zájmu druhých na osobních zájmech a potížích. Tuto funkci plní za normálních okolností rodina po celý život člověka (Trpišovská, 2007).

## 5.2 Typy rodin

Za funkční rodinu považujeme tu, která své funkce plní. Některé rodiny nemohou nebo nechtějí plnit své funkce a v tomto případě hovoříme o rodině dysfunkční. Mezi rodiny afunkční patří ty, které neplní své funkce, ale působí zde i negativní vlivy např. alkoholismus, drogy, negativní vztah k práci apod. (Trpišovská, 2007).

Hlavní příčiny rodinných poruch dělíme na objektivní, subjektivní a smíšené. Objektivní příčiny nejsou na vůli rodičů závislé např. nezaměstnanost. Mezi subjektivní rodinné poruchy, které jsou na vůli rodičů závislé, patří například situace, kdy rodiče nejsou ochotni pečovat o dítě. Informace o funkčnosti rodiny je velmi důležitá (Lavasová 2006).

*„Jiří Dunovský pro tyto účely vypracoval tzv. Dotazník funkčnosti rodiny (DFR), který se opírá o hodnocení osmi diagnostických kritérií: složení rodiny, stabilita rodiny, sociálně ekonomická situace, osobnost rodičů, osobnost sourozenců, osobnost dítěte, zájem o dítě a péče o dítě (Lavasová 2006, str. 8).“*

Mezi další typy rodin, které mohou souviset s nedonošeností dítěte, jsem zařadila následující typy:

### 5.2.1 Přetížená rodina

Přetíženou rodinou myslíme rodiny s nízkou frustrační tolerancí vůči zátěži. Tyto rodiny nejčastěji podléhají pocitu, že se zhroutí, že jsou naprosto vyčerpaní. Existuje řada zdrojů přetíženosti, např. předčasné narození dítěte, ekonomické problémy, konflikty apod. (Trpišovská, 2007).

### 5.2.2 Disociovaná rodina

V případě, že se rodičům narodí dítě předčasně nebo je postižené, může dojít k narušení vztahů s okolím. Vlivem narušení těchto vztahů často dochází k sociální izolaci. Vztahy můžeme rozdělit na vnitřní a vnější. Vnitřními vztahy rozumíme vztahy uvnitř rodiny. Vnější vztahy jsou tvořeny mezi rodinou a vnějším okolím. Vlivem předčasně narozeného dítěte nebo jeho postižení, může dojít k poškození vnitřních i vnějších vztahů (Trpišovská, 2007).

### 5.2.3 Odkládající rodina

Odkládajícími rodinami se nejčastěji stávají ty, které jsou mladší nebo přetížené. Tyto rodiny mají často sklony dítě někomu svěřovat, kdykoliv je to možné. Dítě pak předávají téměř komukoliv, nejčastěji to jsou prarodiče, příbuzní nebo tetám nebo známí. Dítě pak často nabývá pocitu, že nikam nepatří (Trpišovská, 2007).

## 6 NEDONOŠENÉ DÍTĚ A RODIČE

Předčasné narození dítěte je pro rodiče a celou širší rodinu velmi stresující zátěžovou situací. Příprava na rodičovství není úplná. Život celé rodiny se od základu mění. Mimo problémy, které s sebou obecně krizová situace nese, vznikají i další specifické problémy.

Žena je předčasným porodem přenesena do role, na kterou ještě není připravena, fyziologické změny, které v těhotenství probíhají, nejsou přirozeně ukončeny. Dochází zde také ke střetu fantazií, které oba rodiče o dítěti měli, s dítětem v inkubátoru.

Matka může trpět častými pocity viny, protože nebyla schopna dítě donosit, také může mít obavy z reakcí okolí.

Narození nedonošeného dítěte není provázeno obvyklou radostí. Matka se musí na několik měsíců přesout do nemocnice za svým nedonošeným dítětem. Zde prožívá pocity izolace, úzkosti a strachu.

Také role otců je velmi náročná, chodí do zaměstnání, případně pečují o další děti a své nedonošené dítě vidí jen občas a krátce. Od otců je očekávána podpora přičemž oni sami nemají, dostatečný prostor k vyjádření svých obav a starostí.

Z výše uvedených důvodů je vhodné seznámit oba rodiče s prostředím JIPN, povzbuzovat je v kontaktu s dítětem, zapojit je do péče co nejdříve a ujistovat je o jejich rodičovských kompetencích. Velmi důležité je, aby informace rodičům podával pouze jeden ošetřující lékař (Jungwirthová, Sobotková a Gabrielová, 2002).

### 6.1 Sdělování nepříznivé diagnózy

Dítě s postižením nebo předčasně narozené nedonošené dítě znamená pro rodinu vždy stresující zátěžovou situací. Rodiče hledají ke svému nedonošenému dítěti vztah a často ještě musí tento vztah obhajovat před ostatními členy rodiny.

Sdělení nepříznivé diagnózy vyvolává u rodičů šok, silnou úzkost a rychlý rozvoj obranných mechanismů (popírání, apatie, agresivita, hledání viníka, pocity viny).

Základním projevem krize je snížená schopnost přijímat a zapamatovat si jakékoliv informace. Vztah rodičů k dítěti bývá ovlivněn způsobem, jakým byla rodičům dítěte sdělena diagnóza. Mezi zásady platí, umožnit rodičům, nebo alespoň matce kontakt s dítětem bezprostředně po porodu, i když má dítě těžké postižení.

Při sdělování diagnózy je vhodná zásada pěti P – pochválit matku, přivolat otce, případně osobu blízkou, příprava na rozhovor, poskytnout informace a pohodlí. Další dny strávené

v porodnici jsou důležité z hlediska navázání co nejpřirozenějšího vztahu rodičů k dítěti, aby se nezabývali pouze jeho zdravotními problémy, ale vnímali také jeho pozitivní stránky. Důležitý je rozvoj intuitivního rodičovského chování.

Důležité je s rodiči o dítěti a jeho zdravotním stavu opakovaně hovořit, dát dostatek prostoru na vyjádření pocitů umožňujících co nejintenzivnější kontakt s dítětem. Pokud je nedonošené dítě převezeno do jiné nemocnice je důležité rodiče průběžně informovat o jeho zdravotním stavu, což by měl zajistit proškolený zdravotnický personál.

Fázi truchlení nelze nijak obejít. Rodiče potřebují nalézt ve zdravotním personálu nejen odborníky, ale i průvodce a oporu (Jungwirthová, Hradilková, 2002).

## **6.2 Reakce rodičů na postižené dítě**

Reakce rodičů na postižené dítě mají své typické projevy, které se připomínají reakce na závažné onemocnění, jak je níže charakterizuje E. Küblerová - Rossová. V době kdy je dítě definitivně považováno za postižené, lze tuto situaci označit jako krizi rodičovské identity. Rodiče nakonec dosáhnou ve většině případů realistického postoje, kdy dítě akceptují takové, jaké je.

Všichni rodiče ale nejsou takového postoje schopni. V některých situacích pak dochází k přijetí, některého neodpovídajícího obranného mechanismu. Mezi nejčastější obranné mechanismy řadíme hyperprotektivní, nekritické a ochranné postoje. Rodiče těchto dětí často, mívají intenzivní pocity viny a tyto postoje mají jejich vinu zmírnit.

Dále může docházet k přetrvávání nepřiměřených náročných výchovných postojů, které nezohledňují omezení dítěte a jsou výrazem nepřijetí dítěte jako takového. Přijata může být i rezignace na výchovu dítěte nebo jeho zavržení, popř. odložení dítěte (Vágnerová, 1999).

Fáze vyrovnání se s postižením dítěte:

### **1. Fáze šoku a popření.**

Šok je první spontánní reakcí na skutečnost, která je pro rodiče naprosto nepřijatelná. Vědomí, že je jejich dítě postižené je natolik tíživá a nemohou ji tedy přijmout. Dochází tedy k popření, které je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy (Vágnerová, 1999).

### **2. Postupná akceptace reality a vyrovnávání se s problémem.**

Tato fáze závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Hněv, zoufalství či deprese rodičů, které jsou reakcí na prožité trauma, brání racionálnímu zpracování informací. Tato fáze může mít různou délku trvání a intenzitu. Schopnost vyrovnání je závislá zejména



na osobnosti rodičů, jejich životních zkušenostech, hodnotách, jejich citovém zázemí a rovněž na jejich momentálním psychickém a tělesném stavu (Vágnerová, 1999).

V některých situacích může dojít jen k částečnému přijetí situace ale i k tomu, že se rodiče s postižením dítěte nevyrovnají nikdy. Výsledné chování může být z racionálního hlediska nepochopitelné či dokonce nepřijatelné. Jedná se o psychickou obranu, která změní prožívání a chování rodičů a má svůj význam, tedy udržet psychickou rovnováhu alespoň v dosažitelné míře. Mezi základní obranné mechanismy řadíme útok a únik.

Varianta útoku znamená bojovat s nepřijatelnou situací. Příčinu onemocnění nebo postižení změnit nelze, proto se útok přenáší na náhradního viníka. Náhradními viníky často bývají zdravotníci či pedagogičtí pracovníci. Tato varianta může být spojena s variantou, kde převládá zvýšená aktivita, která je často zaměřena na hledání lékařů či léčitelů.

Varianta úniku sdružuje všechny mechanismy, které vedou k úniku ze situace. Mezi další únikové varianty patří přetrvávající popření situace, únik do fantazie, rezignace, obrana regresí. Únik do izolace tedy uzavření se před okolním světem, bývá často z důvodu odmítání rodiny s postiženým dítětem okolím. Tito rodiče se uzavírají se svým dítětem doma a ven nevycházejí. Krajním únikem je odložení dítěte nebo odchod z rodiny (Vágnerová, 1999).

*„V průběhu vývoje dítěte jsou některá stádia více stresová než předcházející a tak může dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí rodičů, které již vymizely. Je to např. období před nástupem do školy, kdy jsou rodiče konfrontováni s realitou a dosažená rovnováha se znovu dekompenzuje (Vágnerová, str. 81)“.*

### 3. Realistický postoj k dané situaci.

Ve většině případů nakonec rodiče dosáhnou této fáze. Své dítě akceptují a jsou ochotni ho rozvíjet v rámci jeho možností (Vágnerová, 1999).

### 6.3 Zátěžové situace

Zátěžové situace, které mohou pro rodiče s extrémně nedonošeným dítětem vyplynout lze dělit na základní typy, mezi které patří: frustrace, konflikt, stres a deprivace.

V případě kdy dojde k neuspokojení či oddálení důležité potřeby, dochází k frustraci. Frustrace může být často vyvolávanou reakcí rodičů, zejména při dlouhodobém odloučení od dítěte, při sdělení nepříznivé diagnózy nebo prognózy. Obrannou reakcí rodičů se pak může stát omezení dalšího očekávání. Při řešení frustrační zátěžové situace je velmi důležitá frustrační tolerance rodičů, jedná se o míru zátěže, se kterou jsou schopni se vyrovnat bez větších problémů. Tato zátěžová situace je poměrně častá a může působit i jako žádoucí zkušenost, protože nutí rodiče hledat jiná řešení a tím odpoutává pozornost od stávajících problémů.

Další variantou zátěžové situace je konflikt, neboli střetnutí dvou zájmů. Konflikty dělíme na intrapersonální a extrapersonální. Konflikt se stává významnou situací, až tehdy trvá-li dlouho a rodiče ho nejsou schopni vyřešit. Jako příklad zde uvádím situaci, kdy se dítě narodí na samotné hranici viability a lze očekávat závažné postižení a na jeho rodičích stojí rozhodnutí, zda dítě resuscitovat v případě, že je to potřeba. V každém z rodičů se tak odehrává intrapersonální konflikt, který při nestejných názorech rodičů může vést k extrapersonálnímu konfliktu. Další důležité rozhodnutí, které může rodiče či širší rodinu postavit proti sobě je rozhodnutí zda se o dítě starat v domácím prostředí či zařídit formu ústavní péče.

Dalším typem zátěžové situace je stres neboli napětí. Stres můžeme definovat jako nadměrné napětí či zátěž. Pro stresové situace je typická neovlivnitelnost situace, nepředvídatelnost vzniku zátěžové situace, nadměrné nároky, stavy vyžadující přizpůsobení se a neřešitelné vnitřní konflikty. Stresujícími situacemi se stávají výjimečné zážitky, se kterými daná osobnost nemá dostatek zkušeností například předčasný porod, závažná diagnóza dítěte nebo dlouhodobá hospitalizace dítěte.

Deprivace tvoří další typ zátěžové situace. „*Deprivace je stav, kdy některá z objektivně významných potřeb, biologických, psychických a sociálních, není uspokojována v dostatečné míře, přiměřeným způsobem a po dostatečně dlouhou dobu (Vágnerová, 1999, str. 36).*“ Deprivační zkušenost bývá jedna z nejzávažnějších zátěžových situací a psychiku jedince může nepříznivě ovlivnit. V případech kdy je dítě dlouhodobě odloučeno od rodičů, dochází k vzájemnému citovému strádání. Zvláště pak u nedonošeného dítěte dochází k celkovému

ovlivnění jeho vývoje. U rodičů pak v některých případech dochází i k sociální deprivaci, kdy je péče o nedonošené dítě příčinou omezení kontaktů s okolím (Vágnerová, 1999).

#### **6.4 Nedonošené dítě a sourozenec**

Nedonošené nebo postižené dítě bývá často zátěží i pro své sourozence, obzvláště jedná-li se o malé děti. Zdravé děti si všimají, že jim není věnováno tolik času, kolik by si představovali a na své sourozence žárlí. Toto chování je ale rodiči hodnoceno jako špatné a zdravé dítě se zpravidla cítí ukřivděno. Dále mohou zdraví sourozenci pociťovat vinu, protože oni jsou zdraví, snaží se upoutat pozornost často i nevhodnými způsoby. Rodiče si naneštěstí neuvědomují, že by bylo zdravé dítě ošizeno. To vše tvoří začarovaný kruh, který je třeba řešit dostatečnou komunikací s dětmi. Zdraví sourozenci pak postupně přejímají nad nemocným sourozencem ochrannou roli a rozvíjí se u nich ohleduplnost. Zásadní roli zde tedy opět hrají rodiče a je hlavně na nich jak se v této situaci zachovají a zda se nepřikloní k některé z extrémních variant přístupu k jejich dětem (Vágnerová, 1999).

## **7 AKTIVITY NA PODPORU RODINY**

Rodina není v současnosti v řešení problému osamocena. Podle Zelené a Klégrové jsou různé aktivity zaměřeny na pomoc a podporu jednotlivým členům rodiny nebo rodině jako celku, nacházejícím se v nepříznivé sociální situaci za účelem prevence sociálního vyloučení (Zelená, Klégrová, 2006).

### **7.1 Sociální služby**

Sociální služby jsou poskytovány tam, kde je to z hlediska splnění účelu efektivnější namísto peněžitých a věcných dávek. Stát tedy poskytuje základní sociální služby na pomoc rodinám. Rodiny s extrémně nedonošenými dětmi mohou využívat formy poradenských služeb a služeb sociální prevence, např. raná péče, dále i péče respitní. (Zelená, Klégrová, 2006)

#### **7.1.1 Poradenské služby**

Poradenské služby jsou poskytovány v pedagogicko-psychologických poradnách a speciálně pedagogických centrech.

Speciálně pedagogická centra jsou zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení. Rodičům pak předávají informace a pomáhají jim v péči, vzdělávání ale i výchově dítěte s daným typem postižení. Tyto centra jsou zřizována při speciálních státních i nestátních školách. (Zelená, Klégrová, 2006)

### **7.2 Nestátní péče o rodiny**

Nestátní péči o rodiny tvoří služby, které jsou poskytované nestátními neziskovými organizacemi, tvoří velmi důležitou součást péče o rodinu. Nejběžnější formou neziskových organizací jsou občanská sdružení, nadace a nadační fondy.

Neziskové organizace jsou ve většině případů zakládány odborníky nebo lidmi, kteří se zajímají o určitou sociální problematiku. (Zelená, Klégrová, 2006)

#### **7.2.1 Poradenské služby**

*„Realizace podpory spočívá v poskytování rad, zprostředkování informací o právech, povinnostech a oprávněných zájmech, odkazování, aktivní pomoci při vyjednávání zastupování nebo doprovázení. Cílem této služby je nabídnout možnosti řešení a pomoc při jejich realizaci a člověku tak umožnit, aby byl schopen vyřešit svou životní situaci nebo problém vlastními silami (Zelená, Klégrová, 2006, str. 17-18).“*

### 7.2.2 Raná péče

Raná péče je legislativně upravena § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, jako služba sociální prevence.

(1) Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny

a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

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

Dostupný z WWW <<http://www.epravo.cz/top/zakony/sbirka-zakonu/zakon-ze-dne-14-brezna-2006-o-socialnich-sluzbach-15246.html>>.

Služby rané péče jsou zaměřeny na podporu rodiny dítěte s postižením. Raná péče se zabývá celou rodinou s dítětem raného věku, jehož vývoj je ohrožen vlivem zdravotního postižení a vlivy prostředí, ve kterém žije. Hlavním cílem těchto služeb je předejít nutnosti umístění dětí do ústavní péče (Zelená, Klégrová, 2006); (Příloha C).

### 7.2.3 Sdružení Nedoklubko

Nedoklubko je nestátní nezisková organizace, jehož činnost je založena na dobrovolnictví a není doposud financováno z žádných státních zdrojů. Mezi hlavní prostředky sdružení patří finanční dary, členské příspěvky a firemní dary.

Sdružení Nedoklubko patří mezi celorepubliková občanská sdružení. Hlavním cílem tohoto sdružení, je pomoc předčasně narozeným dětem a jejich rodičům.

Dostupný z WWW <<http://nedoklubko.cz/o-nas/>>.

Mezi hlavní cíle Nedoklubka patří: podpora rodiny s předčasně narozenými dětmi, zajištění kontaktů rodičům na další organizace, vytvořit prostor pro sdílení zkušeností s rodiči, kteří touto situací prošli, a to zprostředkováním setkávání rodičů, diskusního fóra, rodičovských podpůrných skupin a akcí pro širokou veřejnost, spolupráce s odborníky z řad neonatologů, neurologů, psychologů a dalších specialistů v rámci zjišťování potřeb rodičů

nedonošených dětí, spolupráce se zahraničními rodičovskými sdruženími na zlepšení zákonného rámce pro péči o nedonošené děti a jejich rodiče v rámci celé Evropské unie.

Dostupný z WWW <<http://nedoklubko.cz/o-nas/cile-sdruzeni/>>.

#### **7.2.4 Respitní péče – odlehčovací péče**

Služby respitní péče zahrnují pomoc pro rodiče s dětmi se speciálními potřebami, kteří se o své děti starají nepřetržitě. Péče spočívá v odlehčení rodičů od jejich každodenních starostí po určitou dobu, aby měli dostatek času pro sebe a nabrání nových sil pro péči o dítě. Služby mohou být poskytnuty ve formě návštěvy pracovníka v rodině nebo formou krátkodobého umístění dítěte mimo rodinu, také např. doprovázením dítěte do školy. Respitní péče je alternativou dlouhodobých pobytových služeb v ústavních zařízeních (Zelená, Klégrová, 2006).

#### **7.2.5 Centra denních služeb**

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby poskytované ve specializovaném zařízení, s možnostmi kombinace s terénními službami, v případě potřeby klienta. Služby těchto center posilují samostatnost, soběstačnost či psychomotorický vývoj lidí, jejichž schopnosti jsou z různých důvodů omezeny (Zelená, Klégrová, 2006).

#### **7.2.6 Sanace rodiny / Podpora rodiny**

Dalším nástrojem na podporu rodiny může být i sanace rodiny. Tato služba poskytuje rodičům a dětem podporu k zachování rodiny jako celku. Jedná se o činnosti, které mají odvrátit možnost odebrání dítěte z rodiny.

Podpora týmem sanace rodiny spočívá v podpoře jednotlivých členů rodiny. Při sanaci rodiny jsou často používány komunikační techniky, které vytvářejí vztah důvěry mezi rodinou navzájem a rodinou a pomáhajícími pracovníky. Cílem těchto technik je třeba dovést rodinu k tomu, aby rozpoznala své slabiny a mohla je tak odstranit (Bechyňová, 2008).

## II. VÝZKUMNÁ ČÁST

### 8 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Výzkumné otázky a cíle své práce jsem si stanovila na základě studia odborné literatury, na základě předběžných rozhovorů se zdravotnickým personálem a zprostředkovaných informací z médií.

1. Je rodinný systém při narození nedonošeného vystaven psychosociálnímu stresu?
2. Ovlivňuje narození nedonošeného dítěte stabilitu rodinného systému?
3. Je rodina dostatečně informovaná lékařem o stavu nedonošeného dítěte, a jsou tyto informace prevencí psychosociální stresu?
4. Představuje nedonošené dítě pro rodinu potenciální ohrožení společenského vyloučení.
5. Vyžaduje péče o nedonošené děti vyšší časové a ekonomické nároky?
6. Vyhledávají rodiče nedonošených dětí podporu a pomoc v organizacích, které sdružují rodiny s obdobnými problémy?
7. Mají rodiny obavy z budoucnosti dítěte i rodiny jako celku, a v čem obavy spočívají?
8. Mají rodiče obavy počít dalšího potomka?

## 9 METODIKA VÝZKUMU

Praktickou část své bakalářské práce jsem zpracovala jako kvantitativní průzkum pomocí metody dotazníkového šetření.

Dotazník je soubor cílených a předem připravených otázek, na které respondent odpovídá písemně. (Zvárová, 2004)

Dotazník byl zcela anonymní a byl zpřístupněn na webových stránkách Občanského sdružení Nedoklubka. Dotazník byl určen rodinným příslušníkům s extrémně nedonošenými dětmi. Vyplněno bylo celkem 33 dotazníků. Z tohoto počtu jsem 3 dotazníky pro neúplnost vyřadila. K výzkumu tedy bylo použito 30 správně vyplněných dotazníků.

Definitivní dotazník obsahuje celkem 21 otázek různého typu. Převážnou část tvoří uzavřené položky. Uzavřené polytomické otázky, kde je možný výběr jedné odpovědi s více navržených variant se vyskytují v 7 otázkách, dále otázky uzavřené dichotomické, kde se dvě odpovědi vzájemně vylučují, se vyskytují ve 2 otázkách. Dále je v dotazníku 1 otázka polouzavřená, kdy si respondent může zvolit vlastní variantu, pokud mu nabídka nevyhovuje. Otázky otevřené, kdy respondentky mohou napsat vlastní názor, se vyskytují ve 3 otázkách. Filtrační otázka, tedy otázka netýkající se celého zkoumaného vzorku, se vyskytuje v dotazníku celkem v 8 otázkách (Zvárová, 2004); (Příloha D).

Získaná data jsem statisticky zpracovala v počítačovém programu Microsoft Office Excel. Jednotlivá data jsou zpracována do tabulek a grafů. Výsledky jsou prezentovány v kapitole 10. V tabulkách jsou uváděny hodnoty absolutní, relativní a celkové četnosti. Výsledky dotazníkového šetření jsou také součástí přehledové tabulky (Příloha E).

### **Použité veličiny:**

Celková četnost  $n$

Absolutní četnost  $n_i$

Relativní četnost  $f_i$

Suma  $\Sigma$

Vzorec pro výpočet relativní četnosti  $f_i$  (%) =  $n_i / n \times 100$

Celková četnost ( $n$ ) udává celkový počet respondentek.

Absolutní četnost ( $n_i$ ) v tabulce představuje počet matek, které odpověděly na danou otázku.

Relativní četnost ( $f_i$ ) představuje podíl absolutní četnosti a celkové četnosti.

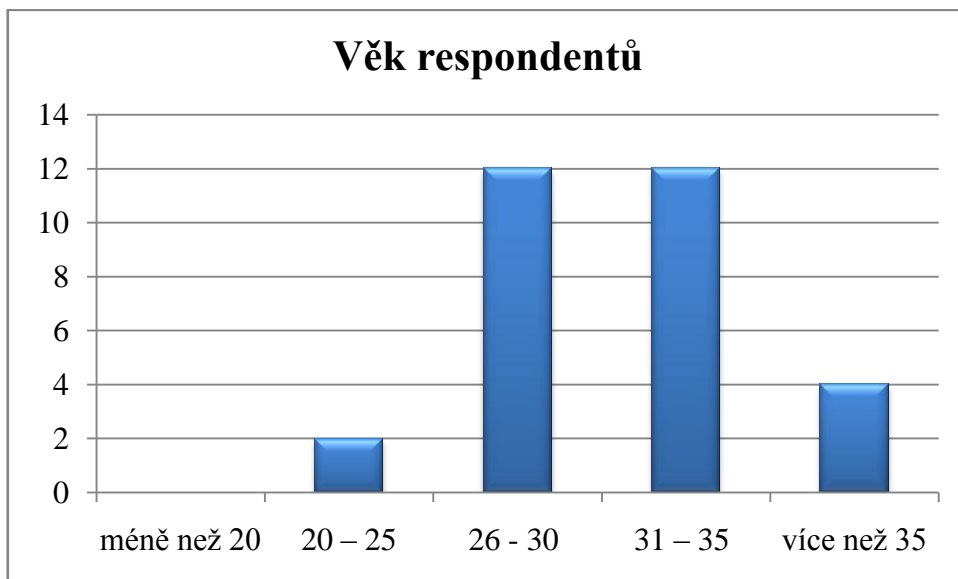
Relativní četnost je v tabulkách vyjádřena v procentech. Vše je zaokrouhleno na celá čísla.



## 10 ANALÝZA A ZHODNOCENÍ ZÍSKANÝCH DAT

### Položka č. 1a – Respondent věk

Respondenti měli u této položky možnost volné odpovědi.

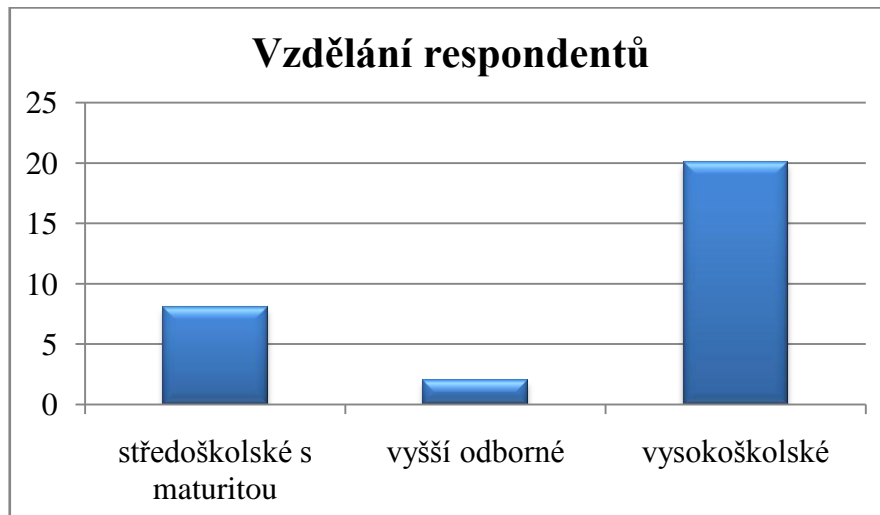


Obr. č. 1 Rozdělení respondentů do věkových skupin

Tuto otázku jsem do dotazníku zařadila za účelem zjištění míry psychosociální problematiky u respondentů v závislosti na věku. Věkovou hranici jsem rozdělila do pěti skupin. V první skupině věk do 20 let, nebyl žádný respondent (0%). Ve skupině 20-25 let byli 2 respondenti (7%). Ve skupině 26-30 a 31-35 bylo shodně 12 respondentů (40%). V poslední skupině, více jak 35 let, byli 4 respondenti (13%), byla to tedy druhá nejpočetnější skupina.

## Položka č. 1b Respondent – vzdělání

Respondenti měli u této položky možnost volné odpovědi.



Obr. č. 2 Respondent vzdělání

U této položky byly uváděny tyto 3 možnosti: středoškolské vzdělání s maturitou, vyšší odborné vzdělání a vysokoškolské vzdělání. Středoškolské vzdělání s maturitou uvedlo 8 respondentů (27%). Vyšší odborné vzdělání uvedli 2 respondenti (7%). Vysokoškolské vzdělání uvedlo 20 respondentů (67%), byla to tedy nejpočetnější skupina.

### **Položka č. 1c - Příbuzenský vztah k dítěti**

Respondenti měli u této položky možnost výběru ze 4 odpovědí:

- a) matka
- b) otec
- c) babička
- d) děda

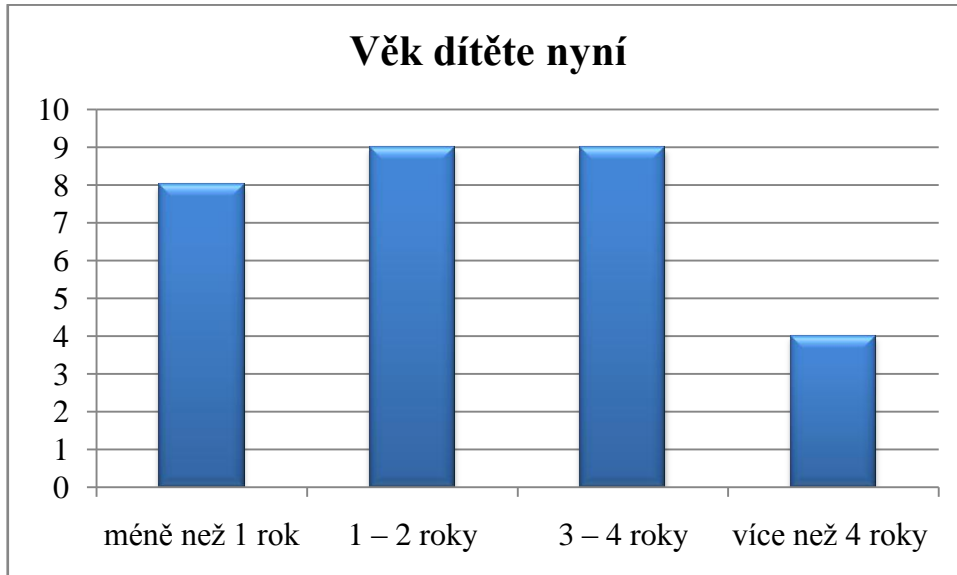
Tab. č. 5 Příbuzenský vztah k dítěti

<b>Příbuzenský vztah</b>	<b>n<sub>i</sub></b>	<b>f<sub>i</sub> (%)</b>
<b>matka</b>	30	100
<b>otec</b>	0	0
<b>babička</b>	0	0
<b>děda</b>	0	0
<b>Σ</b>	30	100

Nejpočetnější a zároveň jedinou skupinu dotazovaných respondentů tvořily matky tedy 30 (100%) respondentek.

### **Položka č. 1d - Věk dítěte nyní**

Respondentky u této položky uváděly stáří svých dětí.

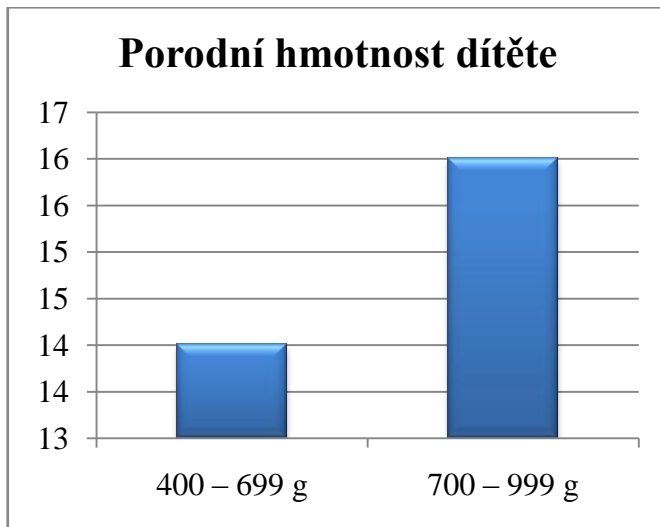


Obr. č. 3 Věk dítěte nyní

V této otázce mě zajímalo věkové rozložení dětí u dotazovaných respondentek. V první skupině do jednoho roku bylo 8 dětí (27%). Ve skupině 1-2 roky a 3-4 roky bylo shodně 9 dětí (30%). Nejméně zastoupenou skupinou byla skupina více než 4 roky se 4 dětmi (13%).

## **Položka č. 1e – Porodní hmotnost dítěte**

Respondentky měly u této položky možnost volné odpovědi s omezením do 999 g dítěte.

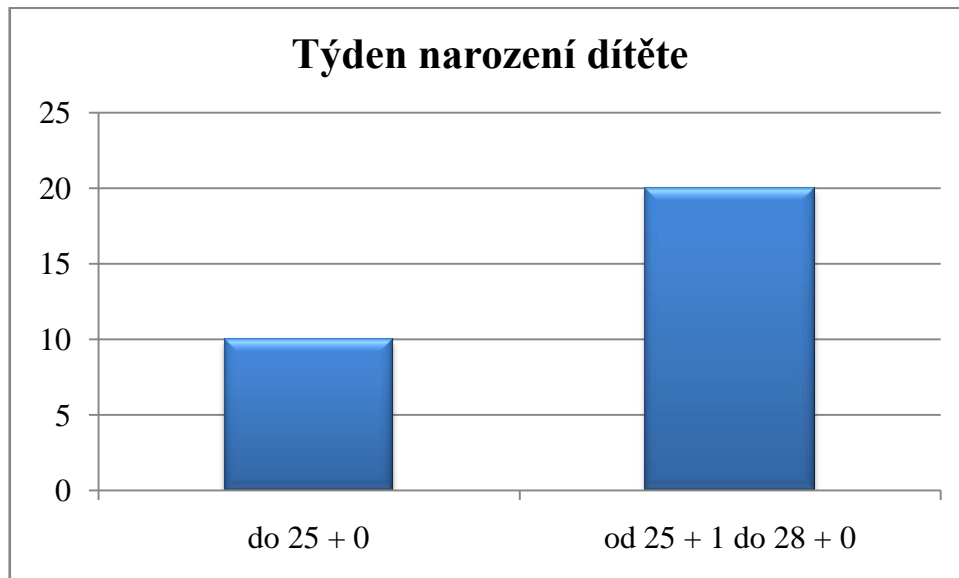


Obr. č. 4 Porodní hmotnost dítěte

V této otázce mě zajímalo hmotnostní rozložení dětí u dotazovaných respondentek. V první skupině 400-699g bylo 14 dětí (47%). Ve druhé skupině 700-999 g bylo 16 dětí (53%), byla to tedy početnější skupina.

## **Položka č. 1f – Týden narození dítěte**

Respondentky měly u této položky možnost volné odpovědi s omezením do ukončeného 28. týdne gravidity.

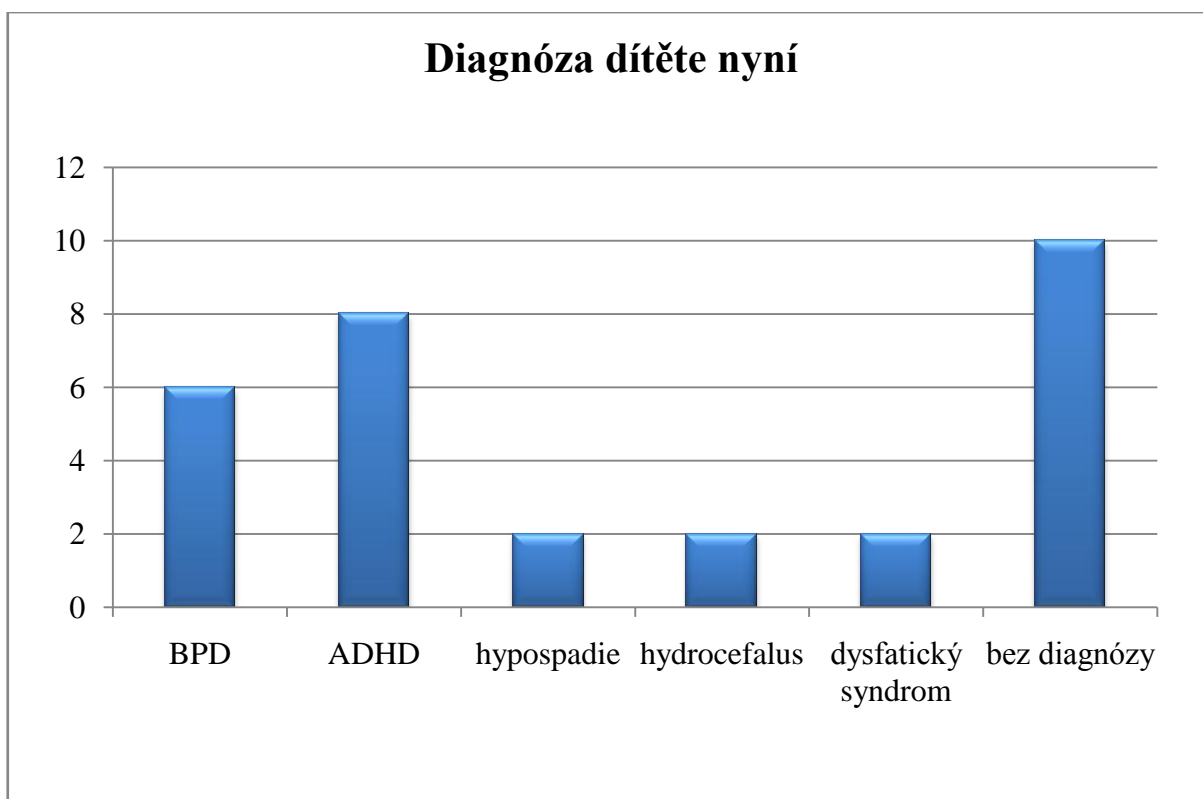


Obr. č. 5 Týden narození dítěte

Děti narozených do ukončeného 25. týdne je 10 (33%). Ve druhé početnější skupině je 20 (67%) dětí dotazovaných respondentek.

## Položka č. 1g – Diagnóza dítěte nyní

Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.



Obr. č. 6 Diagnóza dítěte nyní

Z celkového počtu – 10 (33%) respondentek uvedlo, že v současné době je jejich dítě bez diagnózy. Diagnózu ADHD (hyperaktivita s poruchou pozornosti) uvádí nejvíce respondentek tedy 8 (27%). Druhou nejčastější diagnózou byla uváděna BPD (bronchopulmonální dysplazie) tu uvedlo 6 (20%) respondentek. Nejméně volené diagnózy byly pak hypospadie (močové trubice), hydrocefalus (hromadění mozkomíšního moku v mozku) a dysfatický syndrom (poruchy řeči) a to shodně po 2 respondentkách (7%).

## **Položka č. 2 – Byl Váš rodinný systém předčasným narozením dítěte vystaven psychosociálnímu stresu?**

Respondentky měly u této položky možnost výběru ze 4 odpovědí:

- a) ano, výrazně
- b) ano, částečně
- c) ne
- d) neumím posoudit

tab. č. 6 Psychosociální stres

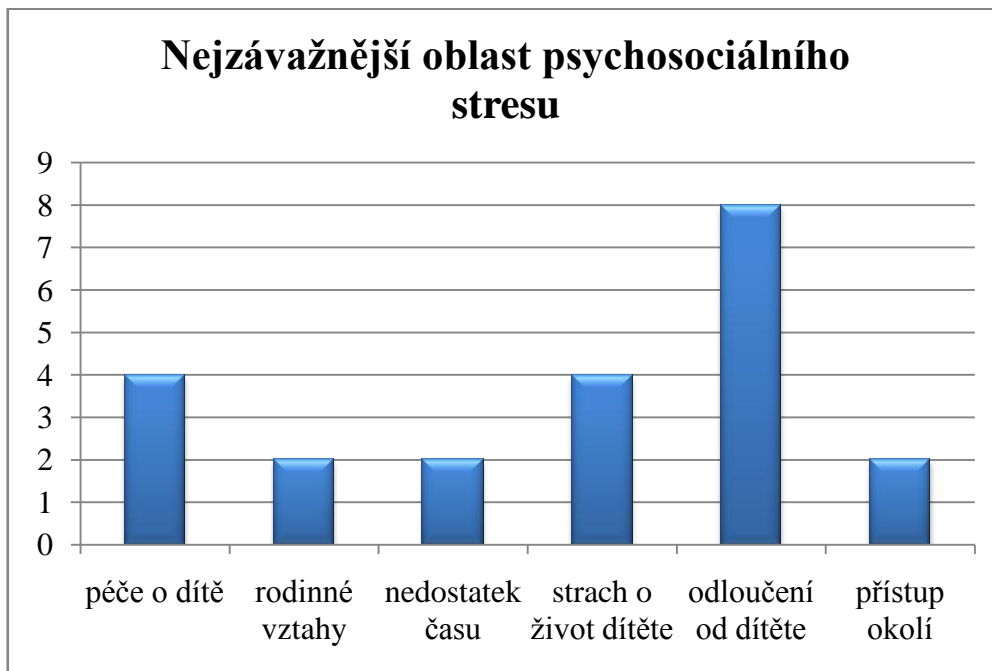
<b>odpověď</b>	<b>n<sub>i</sub></b>	<b>f<sub>i</sub> (%)</b>
<b>ano, výrazně</b>	14	47
<b>ano, částečně</b>	8	27
<b>ne</b>	6	20
<b>neumím posoudit</b>	2	7
<b>Σ</b>	30	100

V otázce věnované ke zjištění míry psychosociálního stresu nejvíce respondentek volilo odpověď ano, výrazně v počtu 14 (47%). Druhu odpověď ano, částečně volilo 8 (27%) respondentek. Psychosociální stres nepocítuje 6 (20%) respondentek. Odpověď neumím posoudit, volily 2 (7%) respondentky.



**Položka č. 3 – Pokud ano, uveďte 1 nejzávažnější oblast psychosociálního stresu.**

Pokud respondentky u položky č. 2 odpověděly ano, uváděly zde 1 nejzávažnější oblast psychosociálního stresu formou volné odpovědi.



Obr. č. 7 Nejzávažnější oblast psychosociálního stresu

Nejvíce respondentek – 8 (36%) uvádí jako nejzávažnější oblast psychosociálního stresu odloučení od dítěte. Odpovědi: péče o dítě a strach o život dítěte volily shodně 4 respondentky (18%). Odpovědi: rodinné vztahy, nedostatek času a přístup okolí uváděly shodně 2 respondentky (9%).

#### **Položka č. 4 – Vnímala jste Vaše nedonošené dítě jako potenciální ohrožení rodiny?**

Respondentky měly u této položky možnost výběru ze 4 odpovědí:

- a) ano, výrazně
- b) ano, částečně
- c) ne
- d) neumím posoudit

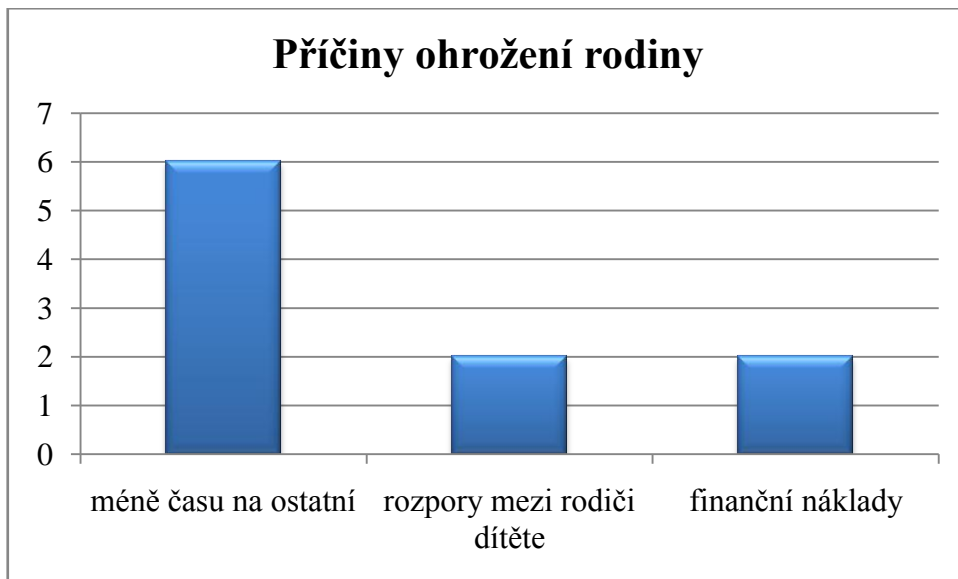
Tab. č. 7 Nedonošené dítě jako potenciální ohrožení rodiny

<b>Odpověď</b>	<b>n<sub>i</sub></b>	<b>f<sub>i</sub> (%)</b>
<b>ano, výrazně</b>	2	7
<b>ano, částečně</b>	8	27
<b>ne</b>	20	67
<b>neumím posoudit</b>	0	0
<b>Σ</b>	30	100

Nejvíce respondentek – 20 (67%) uvádí odpověď ne, tedy své nedonošené dítě nevnímají jako potenciální ohrožení rodiny. Odpověď ano, částečně volilo 8 respondentek (27%). Odpověď ano, výrazně volilo 6 respondentek (6%). Odpověď neumím posoudit nevolila žádná respondentka (0%).

## **Položka č. 5 – Pokud ano, v čem podle Vás potenciální ohrožení spočívalo?**

Pokud respondentky u položky č. 4 odpověděly ano, uváděly zde, v čem podle nich potenciální ohrožení spočívalo. Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.

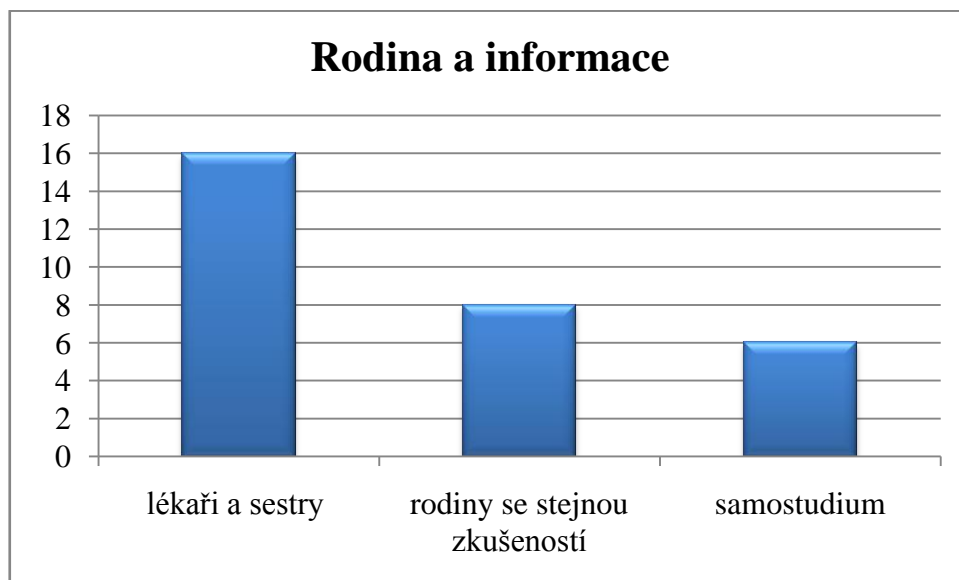


Obr. č. 8 Příčiny ohrožení rodiny

Nejvíce respondentek – 6 (60%) uvádí jako příčinu potenciálního ohrožení rodiny méně času na ostatní. Odpovědi: rozpory mezi rodiči a finanční náklady volily shodně 2 respondentky (20%).

**Položka č. 6 – Od koho nebo kde jste získal (a) nejvíce informací, které Vám pomohly se v dané složité životní situaci zorientovat?**

Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.



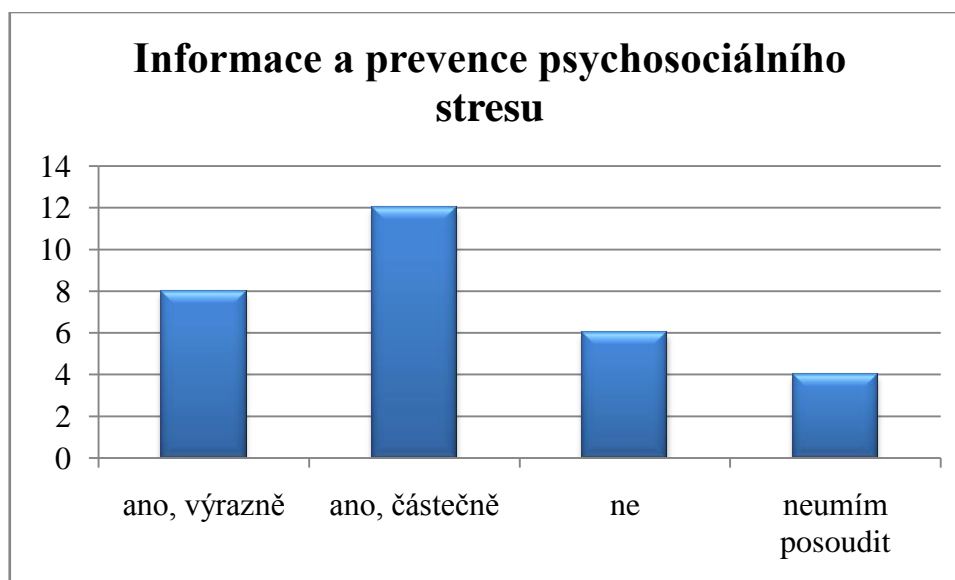
Obr. č. 9 Rodina a informace

Nejvíce respondentek – 16 (53%) uvádí jako zdroj informací, které jim pomáhali se v dané situaci zorientovat lékaře a sestry se kterými se setkávali na neonatologických odděleních. Rodiny se stejnými zkušenostmi byli zdrojem informací pro 8 respondentek (27%). Samostudium jako zdroj informací si zvolilo 6 respondentek (20%).

## **Položka č. 7 – Představoval (by) dostatek informací o zdravotním stavu dítěte prevenci psychosociálního stresu?**

Respondentky měly u této položky možnost výběru ze 4 odpovědí:

- a) ano, výrazně
- b) ano, částečně
- c) ne
- d) neumím posoudit



Obr. č. 10 Informace a prevence psychosociálního stresu

Nejvíce respondentek – 12 (40%) na otázku zda představoval nebo by mohl představovat, dostatek informací o zdravotním stavu dítěte prevenci psychosociálního stresu odpovědělo ano, částečně. Odpověď: ano, výrazně volilo 8 respondentek (27%). Odpověď: ne volilo 6 respondentek (20%). Odpověď: neumím posoudit, volily 4 respondentky (13%).

## **Položka č. 8 – Bylo narození nedonošeného dítěte zdrojem ztráty Vašich sociálních vztahů?**

Respondentky měly u této položky možnost výběru ze 4 odpovědí:

- a) ano, výrazně
- b) ano, částečně
- c) ne
- d) neumím posoudit

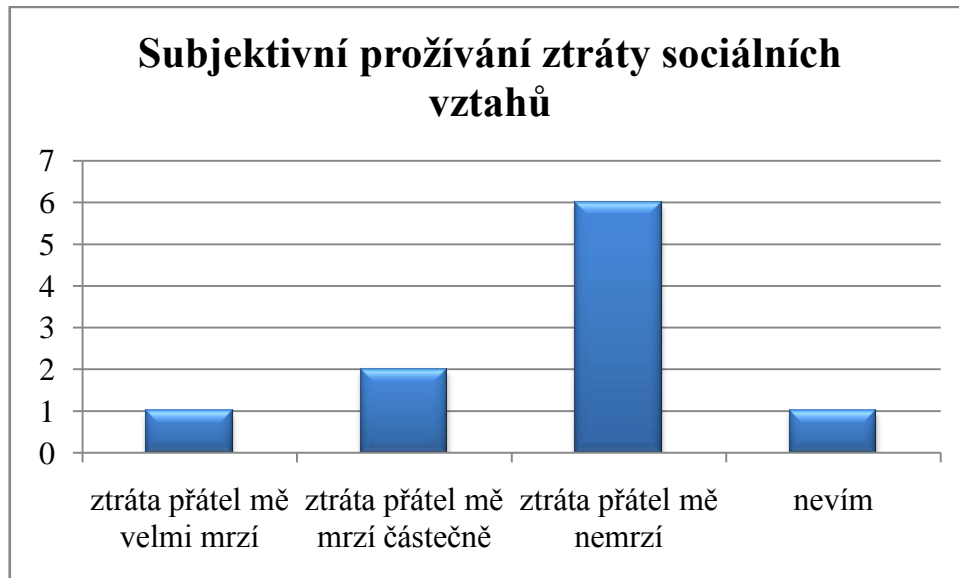


Obr. č. 11 Nedonošené dítě zdrojem ztráty sociálních vztahů

Nejvíce respondentek – 20 (67%) odpovědělo na otázku, zda je nedonošené dítě zdrojem ztráty sociálních vztahů ne. Odpověď: ano, výrazně volily 2 respondentky (7%). Odpověď: ano, částečně volilo 8 respondentek (27%). Odpověď neumím posoudit, nevolila žádná respondentka (0%).

### **Položka č. 9 – Pokud ano, popište Vaše subjektivní prožívání.**

Pokud respondentky u položky č. 8 odpověděly ano, uváděly zde subjektivní prožívání ztráty sociálních vztahů. Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.



Obr. č. 12 Subjektivní prožívání ztráty sociálních vztahů

Nejvíce respondentek – 6 (60%) odpovědělo na danou otázku, že je ztráta sociálních vztahů nemrzí, dále také uvádějí, že se jednoznačně nejedná o ztrátu ale spíše o výměnu přátel. Odpověď: ztráta přátel mě mrzí částečně, volily respondentky 2 (20%). Odpověď: ztráta přátel mě velmi mrzí, volila pouze 1 respondentka (10%). Odpověď: nevím, volila 1 respondentka (10%).

## **Položka č. 10 - Pociťujete vyšší časové nároky na zajištění péče o nedonošené dítě?**

Respondentky měly u této položky možnost výběru ze 4 odpovědí:

- a) pociťuji výrazně
- b) pociťuji částečně
- c) pociťuji minimálně
- d) nepociťuji

Tab. č. 8 Vyšší časové nároky

<b>Odpověď</b>	<b>n<sub>i</sub></b>	<b>f<sub>i</sub> (%)</b>
<b>pociťuji výrazně</b>	8	27
<b>pociťuji částečně</b>	14	47
<b>pociťuji minimálně</b>	4	13
<b>nepociťuji</b>	4	13
<b>Σ</b>	30	100

Nejvíce respondentek – 14 (47%) odpovědělo na otázku, zda pociťují vyšší časové nároky na zajištění péče o nedonošené dítě, pociťuji částečně. Odpověď: pociťuji výrazně, uvedlo 8 respondentek (27%). Odpověď: pociťuji minimálně, uvedly 4 respondentky (13%). Odpověď: nepociťuji, volily 4 respondentky (13%).



### **Položka č. 11 – Pokud ano, popište Vaše subjektivní prožívání.**

Pokud respondentky zvolily u položky č. 10 odpovědi: pociťuji výrazně, pociťuji částečně a pociťuji minimálně, popisovaly zde subjektivní prožívání. Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.



Obr. č. 13 Subjektivní prožívání vyšších časových nároků

Nejvíce respondentek – 12 (46%) u této položky uvedlo, že prožívalo stres z nedostatku času, jako příčinu nedostatku času uvádějí časté dojíždění k lékařům či jiným odborníkům. Odpověď: napětí mezi partnery uvedlo 7 respondentek (27%). Odpověď: strach o zdraví dítěte uvedlo 7 respondentek (27%).

## **Položka č. 12 - Pociťujete vyšší ekonomické nároky na zajištění péče o nedonošené dítě?**

Respondentky měly u této položky možnost výběru ze 4 odpovědí:

- a) pociťuji výrazně
- b) pociťuji částečně
- c) pociťuji minimálně
- d) nepociťuji

Tab. č. 9 Vyšší ekonomické nároky

<b>Odpověď</b>	<b>n<sub>i</sub></b>	<b>f<sub>i</sub> (%)</b>
<b>pociťuji výrazně</b>	8	27
<b>pociťuji částečně</b>	16	53
<b>pociťuji minimálně</b>	0	0
<b>nepociťuji</b>	6	20
<b>Σ</b>	30	100

Nejvíce respondentek – 16 (53%) zvolilo odpověď na otázku, zda pociťují vyšší ekonomické nároky, pociťuji částečně. Odpověď: pociťuji, výrazně zvolilo 8 respondentek (27%). Odpověď: pociťuji minimálně, nezvolila žádná respondentka (0%). Odpověď: nepociťuji, zvolilo 6 respondentek (20%).

### **Položka č. 13 – Pokud ano, popište Vaše subjektivní prožívání.**

Pokud respondentky zvolily u položky č. 12 odpověď ano, popisují zde subjektivní prožívání vyšších ekonomických nároků. Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.



Obr. č. 14 Subjektivní prožívání vyšších ekonomických nároků

Nejvíce respondentek – 12 (50%) uvedlo, že vyšší ekonomické nároky zvládají s malými obtížemi jako je občasný strach, stresové situace nebo příležitostné napětí mezi partnery. Odpověď: zvládám s velkými obtížemi, uvedlo 6 respondentek (25%), jako příčinu velkých obtíží nejčastěji uvádí častý výskyt stresových situací, neustálý strach a časté napětí mezi partnery. Odpověď: bez obtíží uvedlo 6 respondentek (25%).

**Položka č. 14 – Vyhledáváte pomoc a podporu v některé organizaci, zabývající se problematikou nedonošených dětí?**

Respondentky zde měly na výběr ze 4 možností:

- a) ano vyhledávám
- b) zatím ne
- c) ne, nemám zájem
- d) nevím o této možnosti

Tab. č. 10 Využití organizací, zabývajících se problematikou nedonošených dětí

Odpověď	n <sub>i</sub>	f <sub>i</sub> (%)
<b>ano, vyhledávám</b>	10	33
<b>zatím ne</b>	10	33
<b>ne, nemám zájem</b>	10	33
<b>nevím o této možnosti</b>	0	0
<b>Σ</b>	30	100

V této otázce mě zajímalo, zda respondentky vyhledávají pomoc a podporu v některé organizaci zabývající se problematikou nedonošených dětí. Žádná z respondentek nezvolila odpověď, nevím o této možnosti (0%). Respondentky shodně zvolili odpovědi ano, vyhledávám 10 (33%); ne, nemám zájem 10 (33%); zatím ne 10 (33%).

## **Položka č. 15 – Pokud ano, jak často je využíváte?**

Respondentky zde měly možnost výběru z 5 možností:

- a) více než jednou týdně
- b) 1x týdně
- c) 1x za 14 dní
- d) 1x za měsíc
- e) jiná odpověď

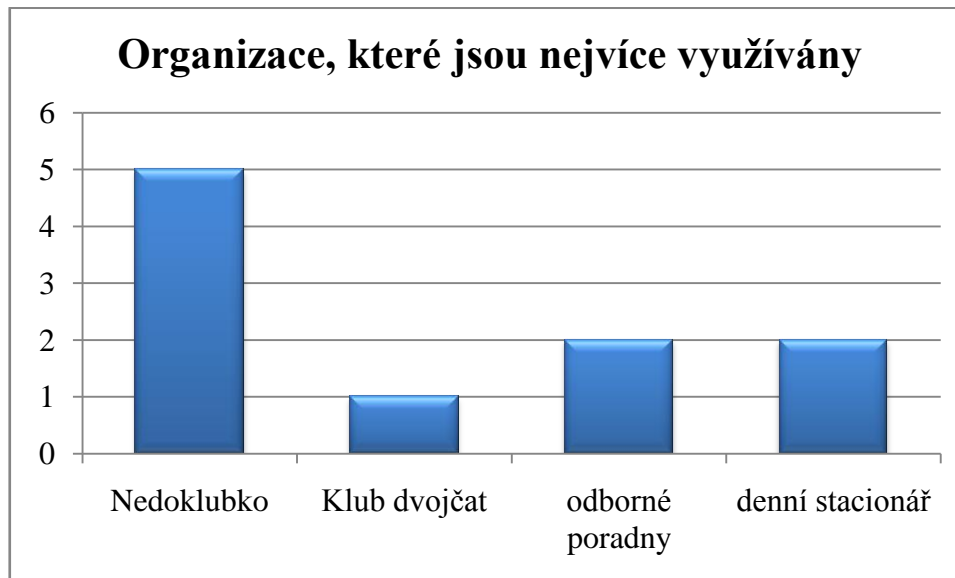
Tab. č. 11 Jak častou jsou organizace využívány

<b>Odpověď</b>	<b>n<sub>i</sub></b>	<b>f<sub>i</sub> (%)</b>
<b>více než jednou týdně</b>	0	0
<b>1x týdně</b>	2	20
<b>1x za 14 dní</b>	4	40
<b>1x za měsíc</b>	2	20
<b>jiná odpověď</b>	2	20
<b>Σ</b>	10	100

Nejvíce respondentek – 4 (10%) zvolilo odpověď, na otázku jak často organizace využívají, jednou za 14 dní. Další respondentky odpověděly jednou týdně, jednou za měsíc a jiná odpověď shodně po 2 (20%). Více než jednou týdně nenavštěvuje organizace žádná respondentka (0%).

## Položka č. 16 – Jakou organizaci/e využíváte?

Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.



Obr. č. 15 Organizace, které jsou nejvíce využívány

Nejvíce respondentek – 5 (50%) uvedlo odpověď na otázku, jakou organizaci/e využíváte Nedoklubko. Denní stacionář a odborné poradny jsou shodně využívány 2 respondentkami (20%) Klub dvojčat uvedla pouze 1 respondentka (10%).

## **Položka č. 17 – Máte obavy z budoucnosti dítěte i Vaší rodiny?**

Respondentky zde měly možnost výběru ze 4 možností:

- a) ano, velké
- b) ano, částečné
- c) ne
- d) raději o tom nepřemýšlím

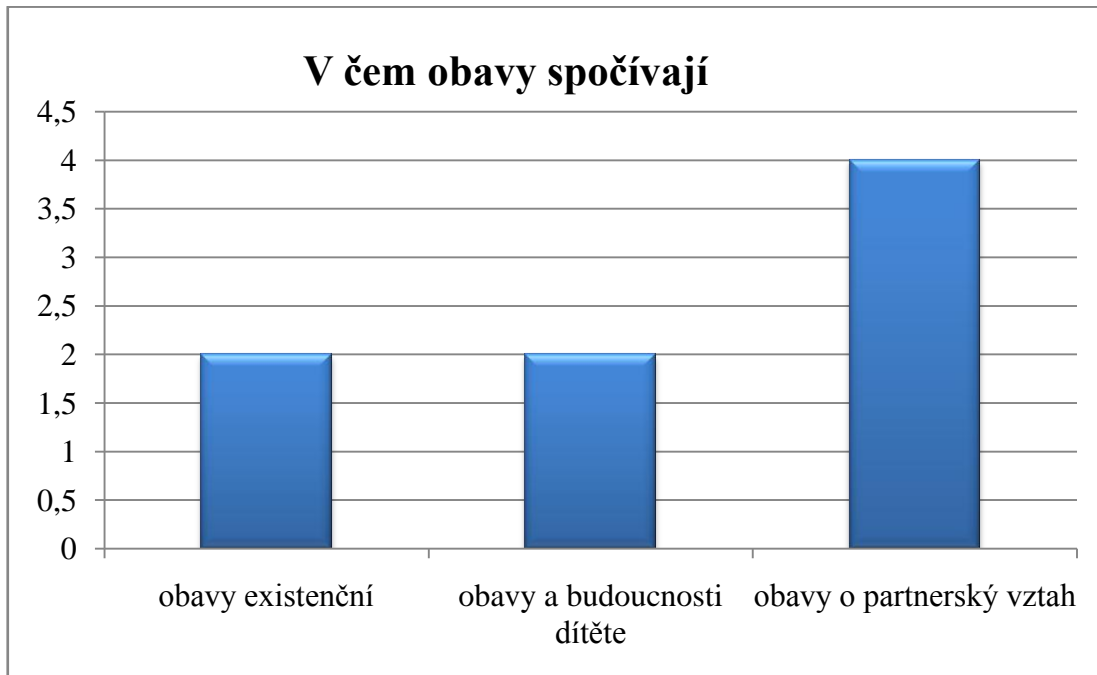
Tab. č. 12 Obavy z budoucnosti dítěte a rodiny

<b>Odpověď</b>	<b>n<sub>i</sub></b>	<b>f<sub>i</sub> (%)</b>
<b>ano, velké</b>	4	13
<b>ano, částečné</b>	4	13
<b>ne</b>	22	73
<b>raději o tom nepřemýšlím</b>	0	0
<b>Σ</b>	30	100

Nejvíce respondentek – 22 (73%) zvolilo odpověď na otázku, zda mají obavy z budoucnosti rodiny ne. Odpovědi: ano, velké; ano, částečné byly zvoleny shodně 2 respondentkami (13%). Odpověď, raději o tom nepřemýšlím, nebyla zvolena žádnou respondentkou (0%).

## **Položka č. 18 – Pokud ano, v čem tyto obavy spočívají?**

Pokud respondentky zvolily u položky č. 17 odpověď ano, zde popisují, v čem obavy z budoucnosti rodiny spočívají. Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.



Obr. č. 16 V čem obavy spočívají

V předcházející otázce odpovědělo ano 8 respondentek. Z tohoto počtu 4 respondentky (50%) uvedly obavy o partnerský vztah. Obavy existenční a obavy o budoucnost dítěte uvedly shodně 2 respondentky (25%).



## **Položka 19 – Máte obavy z početí dalšího potomka?**

Respondentky zde měly možnost výběru ze 2 odpovědí:

- a) ano
- b) ne



Obr. č. 17 Obavy z početí dalšího potomka

Obavy z početí dalšího potomka uvedlo 18 respondentek (60%). Obavy z početí dalšího potomka nemá 12 respondentek (40%).

## **Položka č. 20 – Pokud ano, v čem spočívají Vaše obavy?**

Pokud respondentky zvolily u položky č. 19 odpověď ano, zde popisují, v čem jejich obavy počít dalšího potomka spočívají. Respondentky zde měly možnost volné odpovědi.

Tab. č. 13 V čem obavy spočívají

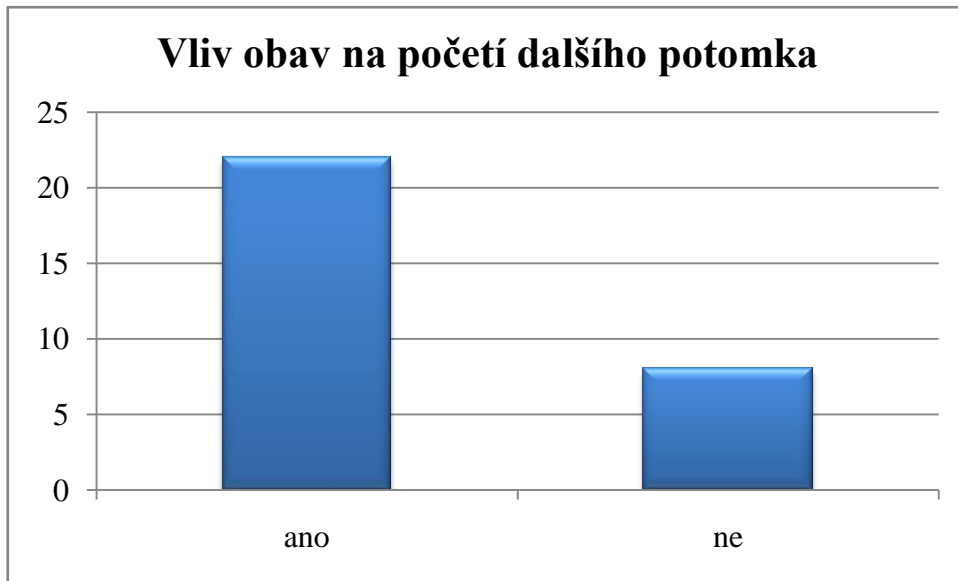
<b>Odpověď</b>	<b>n<sub>i</sub></b>	<b>f<sub>i</sub> (%)</b>
<b>strach, aby se situace neopakovala</b>	18	100
<b>Σ</b>	18	100

Všechny dotazované respondentky 30 (100%) shodně uváděly, jako odpověď na otázku v čem obavy počít dalšího potomka spočívají strach, aby se situace neopakovala.

## **Položka č. 21 – Ovlivní Vaše obavy rozhodování, zda počít dalšího potomka?**

Respondentky zde měly možnost výběru ze 2 odpovědí.

- a) ano
- b) ne



Obr. č. 18 Vliv obav na početí dalšího potomka

Odpověď ano, na otázku zda obavy z početí dalšího potomka ovlivní jejich rozhodování, uvedlo 22 respondentek (73%) Odpověď ne, zvolilo 8 respondentek (27%).

## 11 DISKUSE

V mé závěrečné teoreticko-výzkumné práci zaměřené na psychosociální problematiku rodin s extrémně nedonošeným dítětem jsem si stanovila 8 výzkumných otázek. Tato diskuze obsahuje shrnutí odpovědí a výsledků, které vyplynuly z dotazníkového šetření.

Výzkumný vzorek byl stanoven na základě položky č. 1:

Tuto otázku jsem si rozdělila na 6 bodů, kde jsem se postupně zabývala věkem respondentů, vzděláním, příbuzenským vztahem k dítěti, věkem nedonošeného dítěte nyní, váhou nedonošeného dítěte, týdnem narození a jeho diagnózou. Cílová skupina činila 30 respondentů.

U položky 1a jsem se respondentů dotazovala na jejich věk a z celkového počtu bylo 40% respondentů ve věku 26-30 let a 40% respondentů ve věku 31-35 let. Žádný z respondentů neuvedl věk pod 20 let.

U položky 1b ve kterých respondenti měli uvést své vzdělání, jich 67% uvedlo, že jsou vysokoškolsky vzdělání.

U položky 1c jsem se dotazovala na příbuzenský vztah k dítěti a nejpočetnější a jedinou skupinu tvořily matky tedy 100%.

V položce 1d jsem se dotazovala na věk nedonošeného dítěte t.č. Ve skupině 1-2 roky a 3-4 bylo nejvíce respondentů a shodně po 9 dětech tedy 30%.

Položka 1e byla zaměřena na porodní hmotnost dítěte respondentů. Ve skupině s porodní hmotností 400-699 gramů bylo 14 dětí 47%. Ve skupině s porodní hmotností 700-999 gramů bylo 16 dětí tedy 53%.

U položky 1f jsem se zaměřila na ukončený týden gravidity, ve kterém bylo dítě narozeno. Do ukončeného 25. týdne gravidity bylo narozeno 10 dětí tedy 33%. Od ukončeného 25. týdne gravidity bylo narozeno 20 dětí tedy 67%.

V položce 1g jsem se respondentů dotazovala na diagnózu nedonošeného dítěte nyní. Z celkového počtu 10 (33%) respondentů uvedlo, že v současné době je jejich dítě bez diagnózy. Nejčastějšími diagnózami pak byly ADHD (27%) a BPD (20%), méně časté pak byly diagnózy: hypospadie, hydrocefalus a dysfatický syndrom shodně po 2 respondentech tedy 7%.

V bakalářské práci jsem si stanovila následující výzkumné otázky:

**1. Je rodinný systém při narození nedonošeného dítěte vystaven psychosociálnímu stresu?**

Zhodnocení této výzkumné otázky vzniklo na základě výsledků položky č. 2 a 3, ve kterých respondenti odpověděli, zda byl jejich rodinný systém vystaven psychosociálnímu stresu a pokud ano, v čem tento stres spočívá. Respondenti v 74% uvádějí, že jejich rodinný systém byl vystaven psychosociálnímu stresu (tab. 2). Nejvíce respondentů uvedlo jako příčinu psychosociálního stresu odloučení od nedonošeného dítěte 36% (obr. 7).

**Tato výzkumná otázka se potvrdila.**

**2. Ovlivňuje narození nedonošeného dítěte stabilitu rodinného systému?**

Tato výzkumná otázka byla hodnocena na základě výsledků položky č. 4 a 5, ve kterých respondenti odpověděli, zda vnímali nedonošené dítě jako potenciální ohrožení rodinného systému a pokud ano v čem podle nich ohrožení spočívalo. Respondenti v 67% uvádějí, že nevnímají nedonošené dítě jako potenciální ohrožení rodiny (tab. 3). Dále 34% respondentů uvedlo, že vnímají nedonošené dítě jako potenciální ohrožení rodinného systému. Z tohoto počtu 60% respondentů uvádí jako příčinu méně času na ostatní členy rodiny (obr. 8).

**Tato výzkumná otázka se nepotvrdila.**

**3. Je rodina dostatečně informovaná lékařem o stavu nedonošeného dítěte, a jsou tyto informace prevencí psychosociálního stresu?**

K vyhodnocení této výzkumné otázky byly použity výsledky položek č. 6 a 7. Z celkového počtu respondentů 53% uvedlo, že dostatek informací získaly od lékařů a sester z neonatologických oddělení (obr. 9). U sěžejní položky č. 7 zda představoval nebo by mohl představovat dostatek informací o zdravotním stavu dítěte prevencí psychosociálního stresu, 67% respondentek uvedlo odpověď ano (obr. 10).

**Tato výzkumná otázka se potvrdila.**

#### **4. Představuje nedonošené dítě pro rodinu potenciální ohrožení společenského vyloučení?**

Zhodnocení této výzkumné otázky vzniklo na základě výsledků položek č. 8 a 9, ve kterých respondenti odpověděli na otázku, zda bylo narození nedonošeného dítěte zdrojem ztráty sociálních vztahů. Respondenti uvádějí, že nedonošené dítěte nebylo zdrojem ztráty jejich sociálních vztahů v 67% (obr. 11). Dále ve 34% respondenti uvádějí, že nedonošené dítě je zdrojem ztráty sociálních vztahů. Z tohoto počtu 60% uvádí, že je ztráta přátel nemrzí. Respondenti dále uvádí, že se nejedná o ztrátu přátel spíše o výměnu (obr. 12).

**Tato výzkumná otázka se nepotvrdila.**

#### **5. Vyžaduje péče o nedonošené děti vyšší časové a ekonomické nároky?**

K vyhodnocení této výzkumné otázky byly použity výsledky položek č. 10, 11, 12 a 13. Vyšší časové nároky pociťuje 74% respondentek (tab. 4). Z tohoto počtu 46% respondentek uvádí, že vyšší časové nároky vedou ke stresovým situacím (obr. 13). Vyšší ekonomické nároky pociťuje 80% respondentů (tab. 5). Z tohoto počtu nejvíce respondentek 50% uvedlo, že vyšší ekonomické nároky zvládají s malými obtížemi jako je občasný strach, stresové situace nebo příležitostné napětí mezi partnery (obr. 14).

**Tato výzkumná otázka se potvrdila.**

#### **6. Vyhledávají rodiče nedonošených dětí podporu a pomoc v organizacích, které sdružují rodiny s obdobnými problémy?**

Zhodnocení této výzkumné otázky vzniklo na základě výsledků položek č. 14, 15 a 16. Na otázku zda vyhledávají respondenti pomoc a podporu v organizacích, které se zabývají problematikou nedonošených dětí, uvedlo shodně 33% respondentů ano, 33% respondentů zatím ne, 33% respondentů ne, nemám zájem (tab. 6). Z tohoto počtu 40% respondentů využívá organizace jednou za 14 dní. Více než jednou týdně z dotazovaných nevyužívá žádný respondent (tab. 7). Dále z počtu 33% respondentů jich 50% využívá organizaci Nedoklubko (obr. 15).

**Tato výzkumná otázka se nepotvrdila.**

### **7. Mají rodiny obavy z budoucnosti dítěte i rodiny jako celku, a v čem obavy spočívají?**

K vyhodnocení této výzkumné otázky byly použity výsledky položek č. 17 a 18. Na otázku zda mají respondenti obavy z budoucnosti dítěte i rodiny jako celku uvedlo 73% respondentů odpověď ne (tab. 8). Přítomnost obav uvádí 26% respondentů. Z tohoto počtu 50% uvádí jako příčinu obavy o partnerský vztah (obr. 16).

**Tato výzkumná otázka se nepotvrdila.**

### **8. Mají rodiče obavy počít dalšího potomka?**

Zhodnocení poslední výzkumné otázky bylo provedeno na základě výsledků položek č. 19, 20 a 21. Na otázku zda mají respondenti obavy z početí dalšího potomka, 60% respondentů uvedlo, že ano (obr. 17). Z tohoto počtu 100% respondentek uvádí jako příčinu obav, strach aby se situace neopakovala (tab. 9). Na otázku zda obavy ovlivní toto rozhodování, 73% respondentů z celkového počtu uvedlo odpověď ano (obr. 18).

**Tato výzkumná otázka se potvrdila.**

## ZÁVĚR

Bakalářská práce na téma Psychosociální problematika rodiny s nedonošeným dítětem se zabývá zjištěním, jaké jsou psychosociální dopady na rodiny s nedonošeným dítětem.

Cílem mé práce bylo zjistit, jaké psychosociální dopady má narození extrémně nedonošeného dítěte na rodinný systém. V teoretické části jsem se zabývala problematikou extrémně nedonošených dětí, jejich nejčastějšími diagnózami, předčasným porodem, intenzivní péčí o novorozence, péčí o nedonošené dítě, rodinou a jejími funkcemi a aktivitami na podporu rodiny.

Ve výzkumné části jsem pak zjišťovala pomocí dotazníkového šetření psychosociální problémy rodin s extrémně nedonošenými dětmi.

Všechny mnou stanovené cíle byly splněny. Psychosociální dopady na rodinu s extrémně nedonošeným dítětem byly zjištěny a v diskusi výše popsány.

Zjistila jsem, že dotazovaný vzorek respondentů je nebo byl vystaven psychosociálnímu stresu, který nejvíce spočíval v odloučení dítěte od matky. Dále většina respondentů uvádí, že dostatek informací o zdravotním stavu dítěte je prevencí psychosociálního stresu.

Vyšší časové a ekonomické nároky prožívají téměř všechny rodiny v různé míře. Vyšší nároky pak mají vliv na vztahy uvnitř rodiny a tvoří další stresové situace. Rodiny s těmito dětmi se pochopitelně bojí počít dalšího potomka a většině případů už žádného dalšího potomka počít nechtějí.

Z celkové problematiky vyplývá nutnost interdisciplinární spolupráce z řad zdravotníků, pedagogů a sociálních pracovníků, pro rodiny s extrémně nedonošenými dětmi.

Porodní asistentky se mohou podílet na prevenci předčasného porodu. Mohou se podílet na edukaci rodičky o rizikových faktorech a sledování těhotných s rizikovými faktory. Jedná-li se o nezvratný stav, podílejí se na včasném transportu těhotné ženy do perinatologického centra.

Během tvorby této práce jsem získala mnoho nových poznatků a jsem ráda, že jsem si toto téma zvolila.



## SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

1. BAŤOVÁ, Jitka; *Ošetrovatelská péče o nedonošeného novorozence* [online]. Zlín: Novorozenecká JIP, Krajská nemocnice T. Bati, 2007 [cit. 2011-9-7]  
Dostupný z WWW :< <http://www.zdn.cz/clanek/sestra/osetrovatelska-pece-o-ndonoseneho-novorozence-295955>>.
2. BECHYŇOVÁ, Věra; KONVIČKOVÁ, Marta. *Sanace rodiny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 151 s. ISBN 978-80-7367-392-5.
3. BOREK, Ivo; *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. 321 s. ISBN 80-7013-338-4.
4. CENTRÁLNÍ ETICKÁ KOMISE. *Charta práv hospitalizovaných dětí*. [online]. Praha : MPSV, c 1993 [cit.2012-01-22]. Práva hospitalizovaných dětí. Dostupný z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/839>>.
5. ČECH, Evžen et al. *Porodnictví*. 2. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Grada Publishing. 2006. 544 s. ISBN 80-247-1303-9.
6. ČESKÁ NEONATOLOGICKÁ SPOLEČNOST. *Seznam perinatologických center*. [online]. Praha : ČLS JEP, c2012 [cit. 2012-01-22]. Perinatologická centra intenzivní péče. Dostupný z WWW: <<http://www.neonatology.cz/neonatologicka-centra>>.
7. DOKOUPILOVÁ, Milena; *Narodilo se předčasně – průvodce péčí o nedonošené děti*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 315 s. ISBN 978-80-7367-552-3.
8. DORT, Jiří. *Neonatologie: vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 101 s. ISBN 80-246-0790-5.
9. EPRAVO. *Epravo* [online]. Praha : Elektronický internetový deník, c2011 [cit. 2011-11-25]. Zákon č. 108/2006 Sb. Dostupný z WWW: <<http://www.epravo.cz/top/zakony/sbirka-zakonu/zakon-ze-dne-14-brezna-2006-o-socialnich-sluzbach-15246.html>>.
10. FENDRYCHOVÁ, Jaroslava; KLIMOVIČ, Michal et al. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských oborů, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
11. JUNGWIRTHOVÁ, Iva et al. *Když není všechno tak, jak si přáli*. 1. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2002. 12 s. ISBN 978-80-254-4614-0.

12. KOMÁREK, Vladimír; ZUMROVÁ, Alena. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, 2008. 195 s. ISBN 978-80-7262-492-8.
13. LOVASOVÁ, Lenka. *Rodinné vztahy*. 1. vyd. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006. 32 s. ISBN 80-86991-66-0.
14. OBČANSKÉ SDRUŽENÍ NEDOKLUBKO. *Občanské sdružení Nedoklubko* [online]. Ostrava : Občanské sdružení Nedoklubko, c2011 [cit. 2011-11-21]. Cíle sdružení. Dostupný z WWW: <<http://nedoklubko.cz/o-nas/cile-sdruzeni/>>.
15. OBČANSKÉ SDRUŽENÍ NEDOKLUBKO. *Občanské sdružení Nedoklubko* [online]. Ostrava : Občanské sdružení Nedoklubko, c2011 [cit. 2011-11-21]. O nás. Dostupný z WWW: <<http://nedoklubko.cz/o-nas/>>.
16. STRANÁK, Zbyněk; *Problematika novorozenců s extrémně nízké porodní hmotnosti v období adolescence a dospělosti* [online]. Praha: Ústav pro péči o matku a dítě, 2007 [ cit. 2011-9-5]  
Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/problematika-novorozencu-extremne-nizke-porodni-hmotnosti-v-obdo-285046>>.
17. ŠÁNDOROVÁ, Zdenka; BRANDOVÁ, Iva. *Zdravotní a sociální aspekty v péči o dítě se speciálními potřebami raného věku: Současnost a perspektivy Střediska rané péče v Pardubicích*, Pardubice: Východočeská tiskárna Sezemice, 2008.
18. ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 224 s. ISBN 978-80-7367-889-0.
19. TRPIŠOVSKÁ, Dobromila; VACÍNOVÁ, Marie. *Sociální psychologie*. 1. vyd. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2007. 156 s. ISBN 978-80-86723-30-3.
20. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. *Rodička a novorozenec 2010*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2011. ISBN 978-80-7280-967-7.
21. VÁGNEROVÁ, Marie; *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Portál. 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
22. VÁGNEROVÁ, Marie; HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana; ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1999. 230s. ISBN 80-7184-927-4.
23. ZELENÁ, Martina; KLÉGROVÁ, Alžběta. *Podpora rodiny*. 1. vyd. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006. 32 s. ISBN 80-86991-67-9.
24. ZVÁROVÁ, J. *Základy statistiky pro biomedicínské obory*. 1. vyd. Praha 2004. ISBN 80-7184-786.

## SEZNAM TABULEK

Tab. č. 1 Vitalita narozených dle porodní hmotnosti.....	13
Tab. č. 2 Živě narození dle PH a důvodu ukončení zdravotnického zařízení.....	13
Tab. č. 3 Přežívání dle gestačního stáří .....	14
Tab. č. 4 Odhad rizika závažného vývojového postižení dle porodní hmotnosti .....	14
Tab. č. 5 Příbuzenský vztah k dítěti .....	35
Tab. č. 6 Psychosociální stres .....	40
Tab. č. 7 Nedonošené dítě jako potencionální ohrožení rodiny.....	42
Tab. č. 8 Vyšší časové nároky .....	48
Tab. č. 9 Vyšší ekonomické nároky.....	50
Tab. č. 10 Využití organizací, zabývajících se problematikou nedonošených dětí.....	52
Tab. č. 11 Jak častou jsou organizace využívány .....	53
Tab. č. 12 Obavy z budoucnosti dítěte a rodiny .....	55
Tab. č. 13 V čem obavy spočívají.....	58

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. č. 1 Rozdělení respondentů do věkových skupin .....	33
Obr. č. 2 Respondent vzdělání .....	34
Obr. č. 3 Věk dítěte nyní .....	36
Obr. č. 4 Porodní hmotnost dítěte .....	37
Obr. č. 5 Týden narození dítěte .....	38
Obr. č. 6 Diagnóza dítěte nyní .....	39
Obr. č. 7 Nejzávažnější oblast psychosociálního stresu .....	41
Obr. č. 8 Příčiny ohrožení rodiny .....	43
Obr. č. 9 Rodina a informace .....	44
Obr. č. 10 Informace a prevence psychosociálního stresu .....	45
Obr. č. 11 Nedonošené dítě zdrojem ztráty sociálních vztahů .....	46
Obr. č. 12 Subjektivní prožívání ztráty sociálních vztahů .....	47
Obr. č. 13 Subjektivní prožívání vyšších časových nároků .....	49
Obr. č. 14 Subjektivní prožívání vyšších ekonomických nároků .....	51
Obr. č. 15 Organizace, které jsou nejvíce využívány .....	54
Obr. č. 16 V čem obavy spočívají .....	56
Obr. č. 17 Obavy z početí dalšího potomka .....	57
Obr. č. 18 Vliv obav na početí dalšího potomka .....	59

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha A – Seznam perinatologických center v ČR

Příloha B – Charta práv hospitalizovaných dětí

Příloha C – Seznam středisek rané péče pro rodiny dětí s postižením

Příloha D – Dotazník

Příloha E – Přehledová tabulka hodnocených prvků /CD/

## **PŘÍLOHA A – Perinatologická centra v ČR**

1. Fakultní nemocnice Brno

primář: MUDr. Ivo Borek

2. Nemocnice České Budějovice, a.s.

primář: MUDr. Milan Hanzl, Ph.D.

3. Fakultní nemocnice Hradec Králové

primář: MUDr. Pavel Kopecký, Ph.D.

4. Nemocnice Most o.z.

primář: MUDr. Jiří Biolek

5. Fakultní nemocnice Olomouc

primář: MUDr. Lumír Kantor

6. Ostrava – Fakultní nemocnice Ostrava

primářka: MUDr. Renáta Kolářová

7. Plzeň – Fakultní nemocnice Plzeň

primář: Doc. MUDr. Jiří Dort, Ph.D.

8. Praha 2 – Gynekologicko-porodnická klinika VFN (Apolinář)

primář: Doc. MUDr. Richard Plavka

9. Praha 4 – Ústav pro péči o matku a dítě (Podolí)

primář: Doc. MUDr. Zbyněk Straňák, CSc.

10. Fakultní nemocnice Motol

primář: Doc. MUDr. Petr Zoban, CSc.

11. Ústí nad Labem – Masarykova nemocnice

primář: MUDr. Petr Janec

12. Zlín – Baťova krajská nemocnice

primář: MUDr. Jozef Macko

Dostupný z WWW: <<http://www.neonatology.cz/neonatalogicka-centra>>.

## **Příloha B – Charta práv hospitalizovaných dětí**

Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.

Děti v nemocnici musejí mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.

Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.

Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.

S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.

Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.

Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.

O děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.

Děti musejí být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.

Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

Dostupný z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/839>>

## **Příloha C - Seznam středisek rané péče pro rodiny dětí s postižením**

### **Zrakové a kombinované postižení**

SRP Praha [praha@ranapece.cz](mailto:praha@ranapece.cz)

SRP České Budějovice [budejovice@ranapece.cz](mailto:budejovice@ranapece.cz)

SRP Olomouc [olomouc@ranapece.cz](mailto:olomouc@ranapece.cz)

SRP Liberec [liberec@ranapece.cz](mailto:liberec@ranapece.cz)

SRP Brno [brno@ranapece.cz](mailto:brno@ranapece.cz)

SRP Ostrava [ostrava@ranapece.cz](mailto:ostrava@ranapece.cz)

SRP Plzeň [plzen@ranapece.cz](mailto:plzen@ranapece.cz)

### **Velmi nízká porodní hmotnost, mentální, pohybové nebo kombinované postižení**

Diakonie ČCE [strediskorp@volny.cz](mailto:strediskorp@volny.cz)

Sluchové nebo kombinované postižení

TamTam Praha [ranapece@tamtam.cz](mailto:ranapece@tamtam.cz)

### **Ohrožený vývoj, tělesné, mentální nebo kombinované postižení**

SRP Pardubice [stredisko@ranapece-pce.cz](mailto:stredisko@ranapece-pce.cz)

### **Zdravotní postižení**

SRP Havlíčkův Brod [ranapece@hb.caritas.cz](mailto:ranapece@hb.caritas.cz)

### **Tělesné a kombinované postižení**

Demosthenes Ústí nad Labem [demosthenes@volny.cz](mailto:demosthenes@volny.cz)

(Jungwirthová, 2002)



## Příloha D - Dotazník

### Dotazník

Dobrý den, jmenuji se Michaela Soukenková a jsem studentkou třetího ročníku Univerzity Pardubice, Fakulty zdravotnických studií, obor porodní asistentka. Dovoluji si Vás požádat o vyplnění tohoto dotazníku, na téma *psychosociální problematika rodin s extrémně nedonošeným dítětem*. Cílem mé práce je zjistit, jaký psychosociální dopad může mít narození extrémně nedonošeného dítěte na rodinný systém. Dotazník je anonymní a Vaše názory budou využity pro potřeby mé bakalářské práce. Odpovědi viditelně zakroužkujte. Děkuji Vám za pomoc a Váš čas. Výsledky mé práce budou zveřejněny na webových stránkách občanského sdružení Nedoklubko.

#### 1. Respondent

Věk: .....

Vzdělání: .....

Vztah k dítěti: .....

Dítě

Věk: .....

Váha/týden narození: .....

Diagnóza dítěte (nyní): .....

#### 2. Byl Váš rodinný systém předčasným narozením dítěte vystaven psychosociálnímu stresu?

a) ano, výrazně

b) ano, částečně

c) ne

d) neumím posoudit

#### 3. V čem psychosociální stres spočíval? Uveďte 1 nejzávažnější oblast.

.....

#### 4. Vnímali (a) jste Vaše nedonošené dítě jako potenciální ohrožení rodiny?

a) ano, výrazně

b) ano, částečně

c) ne

d) neumím posoudit

#### 5. V čem podle Vás potenciální ohrožení spočívalo?

.....

.....

.....

#### 6. Od koho jste získal (a) nejvíce informací, které Vám pomohly v dané složité životní situaci se zorientovat?

.....

7. Představoval (by) dostatek informací o zdravotním stavu dítěte prevenci psychosociálního stresu?
- a) ano, výrazně
  - b) ano, částečně
  - c) ne
  - d) neumím posoudit
8. Bylo narození nedonošeného dítěte zdrojem ztráty Vašich sociálních vztahů?
- a) ano, výrazně
  - b) ano, částečně
  - c) ne
  - d) neumím posoudit
9. Pokud ano, popište Vaše subjektivní prožívání
- .....
- .....
10. Pociťujete vyšší časové nároky na zajištění péče o nedonošené dítě?
- a) pociťuji výrazně
  - b) pociťuji částečně
  - c) pociťuji minimálně
  - d) nepociťuji
11. Pokud ano, popište Vaše subjektivní prožívání
- .....
- .....
12. Pociťujete vyšší ekonomické nároky na zajištění péče o nedonošené dítě?
- a) pociťuji výrazně
  - b) pociťuji částečně
  - c) pociťuji minimálně
  - d) nepociťuji
13. Pokud ano, popište Vaše subjektivní prožívání
- .....
- .....
14. Vyhledáváte pomoc a podporu v některé organizaci, zabývající se problematikou nedonošených dětí?
- a) ano, vyhledávám
  - b) zatím ne
  - c) ne, nemám zájem
  - d) nevím o této možnosti

15. Jak často využíváte organizace?

- a) více než jednou týdně
- b) jednou týdně
- c) jednou za 14 dní
- d) jednou za měsíc
- e) jiné .....

16. Jakou organizaci/e využíváte?

.....

17. Máte obavy z budoucnosti Vaší rodiny?

- a) ano, velké
- b) ano, částečné
- c) nepocítuji
- d) raději o tom nepřemýšlím

18. V čem tyto obavy spočívají

.....

19. Máte obavy z početí dalšího potomka?

- a) ano, obávám se
- b) ne, nemám obavy

20. Pokud ano, v čem spočívají Vaše obavy?

.....  
.....  
.....

21. Ovlivní Vaše obavy rozhodování, zda počít dalšího potomka?

- a) ano
- b) ne