

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**  
**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2014**

**Renáta Heringová**

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství B5341

**Renáta Heringová**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**ŽIVOT RODINY S EXTRÉMNĚ NEZRALÝM  
NOVOROZENCEM**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Bc. Dana Špidlenová

Plzeň 2014

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením Bc. Dany Špidlenové a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni, dne 15. 3. 2014

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování:

Děkuji Bc. Daně Špidlenové za metodické vedení práce, vstřícnost, odborné rady a připomínky. Dále děkuji všem maminkám, které mi věnovaly svůj čas a poskytly mi cenné informace a fotografie svých dětí, které se narodily extrémně nezralé.

## **ANOTACE**

Příjmení a jméno: Heringová Renáta

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Život rodiny s extrémně nezralým novorozencem

Vedoucí práce: Bc. Dana Špidlenová

Počet stran: číslované 73, nečíslované 25

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 32

Klíčová slova: neonatologie, novorozenec, nezralost, matka, rodina, sestra

### **Souhrn:**

Práce nesoucí název: „Život rodiny s extrémně nezralým novorozencem“ mapuje péči o extrémně nezralého novorozence od chvíle jeho narození, přes pobyt na neonatologické JIRP, až po jeho propuštění do domácí péče a následný život rodiny s ním. V teoretické části práce jsou shrnuty základní informace o extrémně nezralém novorozenci a o jeho péči v podmínkách neonatologické JIRP, jsou zde nastíněny následky nedonošenosti, péče o rodiče a význam rodiny pro raný vývoj dítěte. Praktická část práce je opřena o kvalitativní výzkum, založený na rozhovorech se šesti matkami, které líčí, jak narození extrémně nezralého novorozence ovlivnilo chod jejich rodiny. Součástí práce jsou fotografie dětí ze zkoumaných rodin.

## **ANNOTATION**

Surname and name: Heringová Renáta

Department: Department of Nursing Care and Delivery Assistance

Title of thesis: Life of family an extremely premature newborn

Consultant: Bc. Dana Špidlenová

Number of pages: numer 73, unnumber 25

Number of appendices: 8

Number of literature items used: 25

Key words: neonatology, newborn, prematurity, mother, family, nurse

### Summary:

The study called: „Life of a family with an extremely premature newborn“ describes care of an extremely premature newborn from the moment of the delivery, then during the treatment at the NICU and finally after the discharge into home care and the following life of the family with the newborn. In the theoretical part there is summarized the basic information about an extremely premature newborn and the needed care within the hospitalization at the NICU, there are mentioned the consequences of prematurity, care of parents and the importance of the family for the early development of a baby. The practical part is aimed at a qualitative research based on interviews with six mothers who describe the influence of the delivery of an extremely premature newborn on their families' common life. The study includes photos of children from the participating families.

# OBSAH

<b>ÚVOD .....</b>	<b>10</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>11</b>
<b>1 „DÍTĚ DO DLANĚ“ .....</b>	<b>11</b>
1.1 NOVOROZENEK NAROZENÝ PŘEDČASNĚ .....	11
1.2 ORGANIZACE PÉČE O MATKU A DÍTĚ S VYSOKÝM RIZIKEM PŘEDČASNÉHO PORODU .....	12
1.3 ROLE SESTER V PÉČI O EXTRÉMNĚ NEZRALÉ NOVOROZENCE .....	12
1.4 HRANICE ŽIVOTASCHOPNOSTI.....	13
1.5 PŘEDČASNÝ POROD.....	13
<b>2 ZAČÁTEK SAMOSTATNÉ EXISTENCE EXTRÉMNĚ NEZRALÉHO NOVOROZENCE .....</b>	<b>15</b>
2.1 PÉČE O EXTRÉMNĚ NEZRALÉHO NOVOROZENCE BEZPROSTŘEDNĚ PO NAROZENÍ.....	15
2.2 PERINATÁLNÍ ASFYXIE.....	15
2.3 RESUSCITACE EXTRÉMNĚ NEZRALÉHO NOVOROZENCE .....	16
2.3.1 Základní kroky (úvodní stabilizace novorozence) .....	16
2.3.2 Zajištění ventilace.....	17
2.3.3 Zajištění cirkulace, nepřímá srdeční masáž .....	17
2.3.4 Endotracheální intubace .....	17
2.3.5 Farmakoterapie .....	18
2.4 PŘÍJEM EXTRÉMNĚ NEZRALÉHO NOVOROZENCE NA NEONATOLOGICKOU JIRP .....	18
<b>3 NÁSLEDKY NEDONOŠENOSTI.....</b>	<b>20</b>
3.1 MORFOLOGICKÉ ZNÁMKY EXTRÉMNÍ NEZRALOSTI .....	20
3.2 RESPIRAČNÍ SYSTÉM .....	21
3.3 OBĚHOVÝ SYSTÉM .....	22
3.4 KREV A KRVETVORBA.....	23
3.5 UROPOETICKÝ SYSTÉM .....	24
3.6 GASTROINTESTINÁLNÍ SYSTÉM .....	25
3.7 NERVOVÝ SYSTÉM .....	25
3.8 INFEKCE.....	26
3.9 RIZIKO IATROGENNÍHO POŠKOZENÍ EXTRÉMNĚ NEZRALÉHO NOVOROZENCE .....	27
<b>4 OŠETŘOVATELSKÉ CÍLE V PÉČI O EXTRÉMNĚ NEZRALÉ DÍTĚ .....</b>	<b>28</b>

4.1 KONTINUÁLNÍ PÉČE O EXTRÉMNĚ NEZRALÉHO NOVOROZENCE ZE STRANY SESTER .....	28
4.2 UPLATŇOVÁNÍ ZÁSAD NĚŽNÉ PÉČE .....	29
4.3 KLASIFIKACE A HODNOCENÍ NOVOROZENCŮ PROSTŘEDNICTVÍM HODNOTÍCÍCH ŠKÁL .....	29
<b>5 PÉČE O RODIČE NA NEONATOLOGICKÉ JIRP .....</b>	<b>31</b>
5.1 POTŘEBY ČLOVĚKA, FRUSTRACE .....	31
5.2 RODIČE EXTRÉMNĚ NEZRALÉHO DÍTĚTE .....	32
5.3 PROSTŘEDÍ NEONATOLOGICKÉ JIRP - DÍTĚ OBKLOPENÉ „PŘÍSTROJÍ A HADIČKAMI“ .....	33
5.4 ÚČAST RODIČŮ NA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČI O NEDONOŠENÉ DĚTI NA NEONATOLOGICKÉ JIRP .....	33
5.4.1 Základní informace pro rodiče .....	34
5.4.2 Sbližování rodičů s nezralými novorozenci .....	34
5.4.3 Psychoterapie .....	35
5.5 PROPUŠTĚNÍ PŘEDČASNĚ NAROZENÉHO DÍTĚTE DO DOMÁCÍHO OŠETŘOVÁNÍ.....	35
<b>6 RODINA, JEJÍ FUNKCE A VLIV NA VÝVOJ DÍTĚTE .....</b>	<b>37</b>
6.1 RODINA A JEJÍ VÝZNAM PRO RANÝ VÝVOJ DÍTĚTE, FUNKCE RODINY .....	37
6.2 PORUCHY RODINY .....	38
6.3 ÚLOHA RODIČOVSKÉ PÉČE VE VÝVOJI CHOVÁNÍ DÍTĚTE RANÉHO VĚKU .....	39
6.4 INDIVIDUÁLNÍ VÝVOJ (NEJEN PŘEDČASNĚ NAROZENÝCH) DĚTÍ.....	39
6.5 VÝZNAM PREVENTIVNÍ PÉČE.....	39
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>41</b>
<b>7 FORMULACE PROBLÉMU .....</b>	<b>41</b>
<b>8 CÍL A ÚKOL PRŮZKUMU.....</b>	<b>42</b>
8.1 HLAVNÍ CÍL.....	42
8.2 DÍLČÍ CÍLE .....	42
<b>9 METODIKA .....</b>	<b>43</b>
<b>10 VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....</b>	<b>44</b>
<b>11 VZOREK RESPONDENTŮ.....</b>	<b>45</b>
<b>12 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ .....</b>	<b>46</b>
12.1 ZÁKLADNÍ INFORMACE O DĚTECH ZKOUMANÝCH RODIN .....	46
12.2 PROCEDURY PRO TVORBU DAT.....	46



12.3 METODA ANALÝZY .....	47
<b>13 ONDŘEJ.....</b>	<b>48</b>
13.1 STĚŽEJNÍ INFORMACE ZE ZDRAVOTNICKÉ DOKUMENTACE .....	48
13.2 PŘÍBĚH MAMINKY .....	49
<b>14 NICOLAS.....</b>	<b>54</b>
14.1 STĚŽEJNÍ INFORMACE ZE ZDRAVOTNICKÉ DOKUMENTACE .....	54
14.2 PŘÍBĚH MAMINKY .....	55
<b>15 PETRA.....</b>	<b>57</b>
15.1 STĚŽEJNÍ INFORMACE ZE ZDRAVOTNICKÉ DOKUMENTACE .....	57
15.2 PŘÍBĚH MAMINKY .....	58
<b>16 RADEK.....</b>	<b>62</b>
16.1 STĚŽEJNÍ INFORMACE ZE ZDRAVOTNICKÉ DOKUMENTACE .....	62
16.2 PŘÍBĚH MAMINKY .....	63
<b>17 JIRKA.....</b>	<b>66</b>
17.1 STĚŽEJNÍ INFORMACE ZE ZDRAVOTNICKÉ DOKUMENTACE .....	66
17.2 PŘÍBĚH MAMINKY .....	67
<b>18 ŠIMON A MATĚJ.....</b>	<b>71</b>
18.1 STĚŽEJNÍ INFORMACE ZE ZDRAVOTNICKÉ DOKUMENTACE - ŠIMON .....	71
18.2 STĚŽEJNÍ INFORMACE ZE ZDRAVOTNICKÉ DOKUMENTACE - MATĚJ .....	72
18.3 PŘÍBĚH MAMINKY .....	74
<b>19 DISKUSE.....</b>	<b>78</b>
<b>20 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....</b>	<b>82</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>83</b>
<b>LITERATURA A PRAMENY .....</b>	<b>84</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>88</b>
<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>89</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>90</b>

## ÚVOD

Každý rodič prožívá narození svého dítěte jinak. Obzvlášť pokud se jedná o předčasně narozené dítě, pocity rodičů jsou rozdílné. Jsou-li lékaři a ošetřující personál vůči rodičům otevření a náležitě jim pomáhají, přispívají k tomu, aby rodiče vytrvali a své dítě přijali navzdory všem komplikacím, které z nezralosti vplynuly a prožili spolu se svým dítětem zdařilý a naplněný život.

Někteří extrémně nezralí novorozenci se zdají být při porodu relativně zdraví, náhle se však jejich stav může začít komplikovat. A to zejména z toho důvodu, že orgánové soustavy těchto dětí jsou malé a zranitelné. Novorozenci procházejí četnými a rychlými zvraty, při nichž se opětovně zotavují a náhle rychle onemocní.

Aby rodiče mohli své děti dobře vychovávat, měli by plnit určité podmínky, k nimž patří také dobrá psychická pohoda a klidná atmosféra. V případě narození extrémně nezralého novorozence tato podmínka splněna není, což platí zejména pro období bezprostředně po narození a pro první měsíce jeho života.

Předmětem mé bakalářské práce je představit život rodin a jejich předčasně narozených dětí, a to jak z hlediska odborného, tak z pohledu jednotlivých rodin. Práce zahrnuje teoretickou a praktickou část, které jsou členěny do dvaceti kapitol.

V teoretické části první kapitola pojednává o klasifikaci novorozenců, o vymezení jejich životaschopnosti a následné péči. Druhá kapitola popisuje péči o extrémně nezralého novorozence bezprostředně po narození. Ve třetí kapitole jsou uvedeny známky a komplikace extrémní nezralosti. Další dvě kapitoly vysvětlují péči o novorozence a jejich rodiče na Neonatologické jednotce intenzivní péče, a to z fyzického i psychického hlediska. V následující kapitole je pojednáno o funkci rodiny a jejího vlivu na vývoj dítěte.

V praktické části jsou uvedeny příběhy konkrétních rodin formou nestrukturovaného rozhovoru s pomocí předložených otázek, o které se mohly matky při sepisování opírat. V jednotlivých příbězích je nejprve popsán průběh hospitalizace dítěte ze zdravotní dokumentace neonatologického oddělení a poté zde matky popisují život s novorozencem od jeho narození po současnost. Vzhledem k rozsáhlému tématu a zachování autenticity příběhů se práce stala obsáhlejší.

Závěrečná část shrnuje jednotlivé příběhy, pocity matek, a zároveň je zde popsáno, jak významná je pro rodinu role zdravotníků. V této části je také uvedeno doporučení pro praxi sester budoucích, ale také současných.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 „DÍTĚ DO DLANĚ“

Každé dítě je darem, avšak přijetí předčasně narozeného dítěte může být pro rodiče těžkou zkouškou. Zejména přidá-li se k extrémní nezralosti ještě nějaký typ postižení. V době, kdy je žena těhotná, si budoucí rodiče vytvářejí představu o tom, jaké to bude, až se jim dítě narodí. V mysli se jim rýsuje obraz ideálního dítěte. Bude to chlapec nebo holčička? Potomek ze snů je nejspíše rozkošný, přitažlivý a inteligentní. Je vždycky spokojený, hodně se směje a každý ho má rád. Když se dítě narodí, musí představy rodičů ustoupit skutečnosti. Miminko je možná hezké, ale má koliku a hodně pláče. Možná se jim narodila vytoužená holčička, ale namísto blond'atých kadeří, je bez vlásků. Dítě ze snů je tak rychle nahrazeno dítětem skutečným.<sup>1</sup> A co se stane, když je dítě ze snů nahrazeno extrémně nezralým novorozencem?

### 1.1 Novorozenec narozený předčasně

Novorozenec narozený předčasně je dítě, které se narodilo před 38. týdnem gestace.

V závislosti na porodní hmotnosti a gestačním věku rozlišujeme čtyři skupiny nezralých novorozenců:

- 1) *Extrémně nezralí novorozenci (ELBW, extremely-low-birth-weight infant):* jsou novorozenci porození do 28. týdne gravidity, s hmotností do 999 gramů.
- 2) *Velmi nezralí novorozenci (VLWB, very-low-birth-weight infant):* jsou novorozenci, porození do 32. týdne gravidity, s hmotností od 1000 do 1499 gramů.
- 3) *Středně nezralí novorozenci:* jsou novorozenci porození do 34. týdne gravidity, s hmotností od 1500 do 1999 gramů.
- 4) *Lehce nezralí novorozenci:* jsou novorozenci porození do 38. týdne gravidity, s hmotností od 2000 do 2499 gramů.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Chandlerová, P., Burneyová, J., *Dítě s postižením*, 2005, Centrum pro rodinu při Arcibiskupství pražském

<sup>2</sup> Srov. Borek, I. et al, *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*, 2001, s. 38.

Podle vztahu porodní hmotnosti a gestačního věku členíme novorozence dále na:

- 1) *Hypertrofické*: s hmotností nad 90 percentilem pro daný gestační věk.
- 2) *Eutrofické*: s hmotností mezi 10-90 percentilem pro daný gestační věk.
- 3) *Hypotrofické*: s hmotností pod 10 percentilem pro daný gestační věk.<sup>3</sup>

## **1.2 Organizace péče o matku a dítě s vysokým rizikem předčasného porodu**

Péče o těhotnou ženu, vyvíjející se plod a novorozence spadá do oboru perinatologie. Základem perinatologie je těsná mezioborová spolupráce - zejména provázanost oborů gynekologie-porodnictví a neonatologie. V ČR se uplatňuje tzv. třístupňový systém péče o matku a novorozence. Do 1. stupně patří základní péče, 2.stupněm se rozumí intermediální péče. Do 3. stupně řadíme intenzivní péči. Péče o extrémně nezralé novorozence spadá výhradně do kompetencí neonatologických pracovišť 3. stupně. Tato pracoviště jsou součástí perinatologických center a jsou schopna zajistit péči o novorozence v plném rozsahu. V ČR existuje 12 perinatologických center. Péče o extrémně nezralé novorozence je finančně velmi náročná - klade vysoké nároky nejen na léky a přístrojové vybavení, ale i na personální obsazení.<sup>4</sup>

Perinatologie je svým způsobem zázrakem lidské vědy a techniky. Ne každého novorozence se podaří zachránit, ne každé dítě bude v životě úplně bez potíží, mnoho z nich však ano.

## **1.3 Role sester v péči o extrémně nezralé novorozence**

Dojde-li k předčasnému porodu, neonatologická sestra se stává důležitým článkem aktivní pomoci nejen nedonošenému dítěti, ale i celé rodině, která se ocitá v akutní krizi.

Od neonatologické sestry se očekává a vyžaduje úcta k životu, něžná péče o dítě, profesionální připravenost, ochota dále se vzdělávat, kritické myšlení, schopnost pohotově a správně řešit problémy, psychická připravenost, schopnost odolávat mnohdy enormní psychické zátěži. Důležitá je také podpora rodiny, protože naleznou-li rodiče

---

<sup>3</sup> Srov. Borek, I. et al, *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*, 2001, s. 36.

<sup>4</sup> Dort., J., Dortová, E., Jehlička, P., *Neonatologie*, 2013, s. 13-14.

v sestřích nejen odborníky pečující o dítě, ale i průvodce a oporu pro sebe, rychleji a lépe se s těžkou situací vyrovnají a to bude mít dlouhodobě pozitivní vliv i na dítě samotné.<sup>5</sup>

Děti, o které pečujeme, nám vstoupí do života a vztah k nim máme, ať už si ho připouštíme, nebo ne.

## 1.4 Hranice životaschopnosti

Očekáváme-li porod extrémně nezralého novorozence, musíme vždy zvážit jeho viabilitu (životaschopnost). Nezbytné je rozlišovat mezi viabilitou (nabyté, potenciální schopnosti nezávislé existence mimo dělohu i když s umělou pomocí) a vitalitou (být živý). Tzn. i plody porozené před dokončeným 22. gestačním týdnem se mohou narodit živé (vitální, se známkami života), ale nejsou schopné přežití (nejsou viabilní). Spodní hranice viability leží mezi 23. – 24. týdnem gestace. V ČR je hranice viability plodu, stejně jako ve vyspělých západoevropských zemích, stanovena na 24 + 0 týden gestace, což představuje extrémně nedonošené novorozence, s porodní hmotností kolem 500-750 gramů. Rozhodující však musí být viabilita - šanci na život nelze limitovat gestačním věkem dítěte. Již samotná datace počátku gravidity je totiž složitá a určení, zda jde o těhotenství dlouhé 23 týdnů nebo 24 týdnů je obtížné.<sup>6</sup>

## 1.5 Předčasný porod

Těhotenství a prenatální vývoj plodu končí porodem, tzn. zánikem fetoplacentární jednotky a zahájením samostatné existence novorozence. Partus praematurus = předčasný porod je definován jako patologický stav, odehrávající se před dokončeným 37. týdnem gestace.<sup>7</sup> Začnou-li předčasné porodní stahy samy od sebe, hovoříme o porodu „spontánním.“ V případě, že se lékaři rozhodnou ukončit těhotenství předčasně a nechat rodičku porodit nezralé dítě, protože jde o záchranu života matky nebo dítěte, hovoříme o „vyprovokovaném“ elektivním předčasném porodu.<sup>8</sup>

---

<sup>5</sup> Jungwirthová, et.al. „*Když není všechno tak, jak si přáli...*“ 2002, s. 4.

<sup>6</sup> Ptáček R., Bartůněk, P., et. al. *Etika a komunikace v medicíně*, 2011, s. 161-168.

<sup>7</sup> Romero R, Espinoza J, Santolaya J, Chaiworapongsa T, Mazor M. *Term and preterm parturition*. In: *MorG, editor. Immunology of Pregnancy*. New York: Springer, Landes Bioscience; 2006. p. 253–93.

<sup>8</sup> Kohnerová, N., Henleyová, A., *Když dítě zemře*, 2013.

V etiologii předčasného porodu se uplatňují čtyři základní okruhy dějů:

- 1) *Předčasný nástup porodní činnosti*
- 2) *Předčasné, spontánní protržení plodových obalů*, kdy dochází k předčasnému odtoku vody plodové, tzv. PROM.
- 3) *Porodnické nebo jiné patologie u těhotné*, vyžadující okamžité ukončení těhotenství.
- 4) *Fetální distres*, vyžadující okamžité ukončení těhotenství.<sup>9</sup>

Terapie hrozícího předčasného porodu zpravidla zahrnuje:

- 1) *Dočasné zastavení děložní činnosti*: terapie tokolytiky, je-li indikována a není-li ohrožen život matky nebo dítěte.
- 2) *Přípravu plodu na extrauterinní život*: terapie kortikoidy, podporují zrání orgánových systémů plodu, zejména plicní tkáně, snižují riziko syndromu dechové nedostatečnosti.
- 3) *Prevenci infekce*: terapie ATB, je indikovaná při PROM a při podezření na infekční etiologii hrozícího předčasného porodu.<sup>10</sup>

Porod extrémně nezralého novorozence má být veden, pokud je to možné, výhradně v perinatologickém centru („transport in utero“). Strategie porodu je zcela individuální, vždy musíme zvážit rizika zvoleného postupu pro plod i matku. Ať už vedeme porod per vias naturales nebo technikou císařského řezu, vždy je třeba mít na paměti, že nezralé děti jsou náchylnější k porodnímu traumatismu.<sup>11</sup>

---

<sup>9</sup> Romero R, Espinoza J, Santolaya J, Chaiworapongsa T, Mazor M. *Term and preterm parturition*. In: MorG, editor. *Immunology of Pregnancy*. New York: Springer, Landes Bioscience; 2006. p. 253–93.

<sup>10</sup> Pařízek A., et. al. *Kritické stavy v porodnictví*, 2012, s. 62-63.

<sup>11</sup> Pařízek A., et. al. *Kritické stavy v porodnictví*, 2012, s. 64.

## 2 ZAČÁTEK SAMOSTATNÉ EXISTENCE EXTRÉMNĚ NEZRALÉHO NOVOROZENCE

První okamžiky života extrémně nezralého novorozence mohou být kritické. V této době se dítě začíná adaptovat na podmínky extrauterinního prostředí. Poporodní adaptace dítěte představuje složitý, přesně determinovaný a načasovaný sled změn, které jsou výsledkem vzájemné souhry a ovlivňování kardiopulmonálního systému a regulační činnosti centrální nervové soustavy. Extrémně nezralý novorozenec není na život mimo dělohu adekvátně připraven. Někdy se stane, že je nedonošené dítě příliš nezralé nebo příliš nemocné a není po porodu schopné začít samostatně dýchat. Tento stav postihuje především děti v důsledku perinatální asfyxie, a proto se budu asfyxií v této kapitole ve stručnosti věnovat, stejně jako kardiopulmonální resuscitaci, která je její nezbytnou léčbou.<sup>12</sup>

### 2.1 Péče o extrémně nezralého novorozence bezprostředně po narození

První ošetření extrémně nezralého novorozence provádí nejlépe lékař neonatolog a dvě neonatologické sestry. Důležité je rychlé zhodnocení stavu novorozence a jeho následná kontinuální observace. Dále zajištění životních funkcí v termoneutrálním prostředí, ošetření pupečního pahýlu a následný bezpečný transport z porodního/operačního sálu na neonatologickou JIRP.<sup>13</sup>

### 2.2 Perinatální asfyxie

Asfyxie je vzniklá hypoxie, hyperkapnie a acidóza, provázená změnami nebo selháním dýchání, oběhu, činnosti mozku a ostatních orgánů. Organismus plodu a novorozence reaguje na hypoxii a hyperkapnii kompenzačními mechanismy, jejichž smyslem je zabránit trvalému poškození orgánů, zejména mozku. Změny se týkají především dýchání, oběhového systému a metabolismu. Po vyčerpání kompenzačních mechanismů dochází ke zhroucení základních životních funkcí a novorozenec, pokud mu

---

<sup>12</sup> Borek, I. et al, *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*, 2001, s. 54 – 55.

<sup>13</sup> Lebl, J., *Preklinická pediatrie*, 2007, s. 93-94.

není poskytnuta náležitá pomoc, umírá. Léčbou perinatální asfyxie je již zmíněná resuscitace novorozence.<sup>14</sup>

## 2.3 Resuscitace extrémně nezralého novorozence

Neonatální resuscitace je soubor komplexních opatření směřující k neprodlenému obnovení základních životních funkcí dítěte (dýchání, oběhu a vědomí). Resuscitace má celkem pět fází, které na sebe plynule navazují.

### 2.3.1 Základní kroky (úvodní stabilizace novorozence)

- 1) *Rychlé zhodnocení situace*
- 2) *Prevence tepelných ztrát:* novorozence přebíráme od porodníka do sterilních, vyhřátých roušek, přeneseme ho do vyhřívaného lůžka, zabalíme jej do izolační fólie a nasadíme mu čepičku. Extrémně nezralý novorozenec je po porodu náchylný k velkým ztrátám tepla. Příčinou jsou: velký tělesný povrch ve vztahu k objemu těla, malé zásoby hnědého tuku, tenká pokožka, malý tukový polštář a nezralé termoregulační mechanismy. Vzniklá hypotermie pak může být spouštěčem řady dalších komplikací, např. hypoglykémie, metabolická acidóza a apnoe.
- 3) *Uvolnění dýchacích cest:*
  - a) zajištěním správné polohy: novorozence položíme na záda, tak aby jeho hlavička byla ve střední extendované pozici a směřovala temenem k resuscitujícímu
  - b) šetrným odsátím horních cest dýchacích: pomocí elektrické odsávačky a odsávacího katétru s přerušovačem tlaku, nejprve vždy odsáváme ústa dítěte, šetrným odsáváním předcházíme laryngospasmu a reflexní vagové bradykardie
- 4) *Taktilní stimulace:* krátkodobě jemnou masáží chodidel, dlaní, hrudníku a zad.
- 5) *Zhodnocení stavu novorozence a rozhodnutí o dalším postupu*

---

<sup>14</sup> Dort., J., Dortová, E., Jehlička, P., *Neonatologie*, Plzeň 2013, s. 33.



### 2.3.2 Zajištění ventilace

- 1) *Indikace*: pomalá, nepravidelná nebo chybějící dechová aktivita, bradykardie pod 100 tepů/minutu.
- 2) *Provedení*: přiložení masky vhodné velikosti na ústa a nos dítěte. Ventilujeme frekvencí 40 - 60 dechů/minutu: v případě současně prováděné nepřímé srdeční masáže frekvencí 30 dechů/minutu.

Možnosti provedení:

- a) zajištění ventilace prostřednictvím neonatálního resuscitátoru (Neopuff): umožňuje přesně řízenou resuscitaci novorozence, během resuscitace je udržován nastavený PEEP a ventilační tlak lze sledovat na zabudovaném manometru
  - b) zajištění ventilace prostřednictvím samorozpínacího vaku: méně vhodný způsob
- 3) *Zhodnocení stavu novorozence a rozhodnutí o dalším postupu*

### 2.3.3 Zajištění cirkulace, nepřímá srdeční masáž

- 1) *Indikace*: přetrvávající akce srdeční pod 60 tepů/min a méně (nebo asystolie), při adekvátní ventilaci 100% kyslíkem po dobu 30 sekund.
- 2) *Provedení*: komprese na rozhraní střední a dolní třetiny sternu. Poměr kompresí k ventilaci je 3:1, tzn. 90 kompresí hrudníku a 30 vdechů za jednu minutu.

Technika provedení:

- a) komprese pomocí obou palců: prsty objímají hrudník ze stran a směřují na záda
  - b) komprese pomocí ukazováčku a prostředníku: směřují kolmo na hrudník
- 3) *Zhodnocení stavu novorozence a rozhodnutí o dalším postupu*

### 2.3.4 Endotracheální intubace

- 1) *Indikace*: optimální zajištění dýchacích cest při nutnosti déletrvající umělé plicní ventilace, potřeba odsátí dolních cest dýchacích (po masivní aspiraci plodové vody).

- 2) *Provedení:* endotracheální rourka vhodné velikosti se zavede pomocí laryngoskopu (pod kontrolou zraku) do trachey. Vždy je důležité vyloučení případné endobronchiální intubace (opakovaným poslechem) a bezpečná fixace endotracheální rourky.
- 3) *Zhodnocení stavu novorozence a rozhodnutí o dalším postupu*

### 2.3.5 Farmakoterapie

Nejčastěji užívané při resuscitaci novorozence:

**Adrenalin:** indikován je při bradykardii pod 60/min nebo asystolii, která přetrvává i přes řádně prováděnou ventilaci 100% kyslíkem a nepřímou srdeční masáž.

**1/1 Fyziologický roztok:** indikován je k rychlému doplnění cirkulujícího volumu (při známkách hypovolémie).

**Bikarbonát:** indikován je při změřené nebo předpokládané významné metabolické acidóze, po zajištění ventilace a cirkulační podpory.

Aplikace léků:

- 1) *Intravenózně* (po zavedení kanyly do periferní žíly nebo po katetrizaci umbilikální žily)
- 2) *Intratracheálně* (adrenalin – ve vyšší dávce než při intravenózním podání)

Vždy se současně hodnotí stav novorozence a rozhoduje o dalším postupu.<sup>15</sup>

## 2.4 Příjem extrémně nezralého novorozence na neonatologickou JIRP

Příjem probíhá dle aktuálního stavu dítěte. Péče o dítě ze strany neonatologických sester spočívá v uložení dítěte do inkubátoru, následuje rychlé zvážení, připojení k ventilační podpoře a monitoru k měření vitálních funkcí. Podstatnou částí je změření délky, obvodu hlavičky a tělesné teploty. Nutností je odsátí obsahu ze žaludku, ověření správného přiložení pupečnickové svorky, asistence sestry při zavádění cévních katétrů a dalších indikovaných výkonů.

Po zajištění základních potřeb dítěte se provádí ordinovaných náběry.

Jedním z nejdůležitějších úkolů sestry je pečlivá observace poporodní adaptace novorozence.

---

<sup>15</sup> Srov.: Dort., J., Dortová, E., Jehlička, P., *Neonatologie*, 2013, s. 434-37.

Fendrychová J., Borek, I., *Intenzivní péče o novorozence*, 2012, s. 349-366.

Nezbytnou součástí přijetí dítěte je založení zdravotnické dokumentace a zavedení dítěte do informačního systému nemocnice.

Jestliže je stav novorozence kritický, nejprve se provádějí výkony, které slouží ke stabilizaci jeho životních funkcí. Méně důležité výkony se odkládají.<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> Dort.J, et.al., *Ošetrovatelské postupy v neonatologii*, 2011, s. 39-40.

### 3 NÁSLEDKY NEDONOŠENOSTI

Nezralé dítě nemusí vždy znamenat nemocné dítě. Na počátku svého extrauterinního života je dítě většinou „zdravé“- je „pouze“ vysoce nezralé.<sup>17</sup> Čím více je však nezralé, tím větší komplikace a závažnost jejich průběhu lze očekávat. Čím je dítě gestačně mladší, tím hůře se jeho organismus vyrovnává s nejrůznějšími funkcemi, které jsou nezbytné pro život mimo dělohu. Navíc se obvykle vyskytuje více poruch najednou a jejich negativní vliv se potencuje.<sup>18</sup> Sestry, které pečují o extrémně nezralého novorozence od okamžiku jeho narození, by si měly být vědomy toho, že jeho další osud je do značné míry i v jejich rukou. Musí umět odlišit fyziologický stav od patologického průběhu poporodní adaptace. Musí umět rozpoznat příznaky ohrožení, aby mohly včas přijmout přiměřená opatření. K tomu je zapotřebí mít patřičné vědomosti o anatomických a funkčních známkách nezralosti, znát základní problematiku nemocí v neonatologii a mít zkušenosti s observací a hodnocením extrémně nezralého dítěte.<sup>19</sup>

V této kapitole se věnuji vybraným potížím, které mohou nastat vlivem nezralosti. Jmenuji je zde proto, že pokud nastanou, výrazně ovlivní další život dítěte a tím i chod celé rodiny.

#### 3.1 Morfologické známky extrémní nezralosti

*Lebeční kosti:* jsou měkké, obličejová část hlavy je podstatně menší než mozková.

*Uši:* chrupavka je nedostatečně vyvinuta, boltce jsou netvarované, po svinutí do kornoutku se nevrací do původní polohy.

*Kůže:* je velmi tenká, jakoby průsvitná, vrásčitá, červená s prosvítajícími cévkami.

Podkožní tukový polštář je minimální.

*Lanugo:* buď žádné, nebo naopak četné.

*Kožní rýhy:* ve dlaních a na ploskách nohou chybí.

*Prsní žláza:* plochá areola, nezřetelný prsní dvorec.

*Bříško:* výrazně vzedmuté. Pupečník: je rosolovitý, jeho úpon je blíže k symfýze.

---

<sup>17</sup> Ptáček, R., Bartůněk, P., et al., *Etika a komunikace v medicíně*, 2011, s. 157-168.

<sup>18</sup> Borek, I. et al, *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*, 2001, s. 54 – 55.

<sup>19</sup>Fendrychová, J., *Hodnotící metodiky v neonatologii*, 2004, s. 7.

*Genitál:*

- a) chlapecký: skrotum není rýhované a pigmentované, varlata jsou nesestouplá
- b) dívčí: prominující klitoris, labia majora nepřekrývají labia minora

*Držení těla:* končetiny jsou v extenzi, patrná je celková hypotonie.

### 3.2 Respirační systém

Rozdíly mezi plodem ve 24. týdnu gestace a extrémně nezralým novorozencem:

**Plod ve 24. týdnu gestace:** plíce jsou kolabované, alveoly a dýchací cesty jsou vyplněny fetální tekutinou. Výměnu krevních plynů zajišťuje placenta. Dodávka kyslíku placentárním oběhem je přitom tak malá, že by byl plod bezesporu poškozen hypoxií, kdyby jeho erytrocyty nebyly větší a neobsahovaly fetální typ hemoglobinu, vykazující větší afinitu ke kyslíku, než má adultní typ hemoglobinu. V pneumocytech II. typu začíná tvorba plicního surfaktantu, tzn. látky, která zvyšuje poddajnost „compliance“ plic. Usnadňuje rozepjetí plic při vdechu a brání jejich úplnému kolapsu při výdechu. V dostatečném množství je však produkován až kolem 35. týdne gestace.

**Extrémně nezralý novorozenec:** adaptace dýchání je pro nevyzrálou plicní tkáň a nedostatek plicního surfaktantu ztížená a mnohdy značně komplikovaná. Respirační potíže představují nejběžnější příčinu vážného onemocnění a smrti předčasně narozených dětí.<sup>20</sup>

Komplikace vlivem nezralosti:

**Syndrom respirační tísně (RDS)** je komplexní, patologický stav plic, jehož příčinou je nedostatečná produkce surfaktantu nezralou plicní tkání. Plicní sklípky a celé plíce vlivem nedostatku surfaktantu kolabují, tuhnou a slepují se při každém výdechu. Dítě dokáže rozepnout plíce a vdechnout více kyslíku jen s obtížemi nebo to vůbec nedokáže. Mezi typické projevy RDS patří tachypnoe, dyspnoe, grunting, tachykardie a centrální cyanóza. Velmi nebezpečnou, ale běžnou komplikací RDS, je intraventrikulární krvácení. Čím je dítě gestačně mladší, tím více je syndromem RDS ohrožené. Riziko RDS se zvyšuje, trpěl-li plod během děložních kontrakcí nedostatkem kyslíku, neboť nedostatek kyslíku vyvolává sníženou produkci plicního surfaktantu. Dechovou tíseň mohou způsobovat i jiné komplikace. K častým komplikacím patří zánět plic a pneumotorax, který se objevuje hlavně u nedonošených dětí napojených na ventilátor, kdy se v plicích vytvoří

---

<sup>20</sup> Čech, E., et. al, *Porodnictví*, 2006, s. 42-43.

otvor a vzduch uniká do pohrudniční dutiny.<sup>21</sup> Terapie RDS zpravidla vyžaduje oxygenoterapii snižující riziko hypoxického poškození orgánů, ventilační podporu, která doplňuje nebo zcela nahrazuje dechové úsilí novorozence, aplikaci surfaktantu, cirkulační podporu volumexpandery a katecholaminy, která je nezbytná při arteriální hypotenzi, která RDS často provází. Parenterální výživou je třeba poskytnout dostatek energie, živin, minerálů a vitaminů pro regeneraci plicní tkáně a ochranu před kyslíkovými radikály. Při známkách infekce nebo při podezření na její účast se aplikují ATB. Pro odstranění nežádoucí motorické aktivity dítěte a interferenci dechového úsilí novorozence s rytmem ventilátoru se podává analgosedace.<sup>22</sup>

**Neonatální apnoe** je závažný interval bezdeší, trvající 15-20 sekund i déle. Apnoe dělíme na:

- 1) *primární*: zapříčiněné nezralostí dítěte
- 2) *sekundární*: vyvolané základním patologickým stavem nebo chorobou, např. RDS, sepse, srdeční selhání, metabolický rozvrat, aj.

Nejzávažnějším typem apnoe je kombinace apnoe s bradykardií, hypotonií, pocením a cyanózou, nebo bledostí. Tento stav je klasifikován jako *ALTE* (Acute-Life-Threatening-Event) - akutní život ohrožující příhoda. Terapie sekundárních apnoí je léčbou základního onemocnění. U primárních apnoí uplatňujeme mechanickou stimulaci většinou taktilní, vlastníma rukama, polohování, někdy pomáhá poloha na bříšku, oxygenoterapii, kofein, který stimuluje dýchací centrum, zvyšuje minutovou ventilaci, zvyšuje napětí kosterních svalů a potencuje odpověď na hyperkapnii, ventilační podporu u opakujících se apnoí.<sup>23</sup>

### 3.3 Oběhový systém

Rozdíly mezi plodem ve 24. týdnu gestace a extrémně nezralým novorozencem:

**Plod ve 24. týdnu gestace:** celý kardiovaskulární systém je vytvořen. Oxygenace krve neprobíhá v plicích, ale v placentě. Uplatňuje se fetální krevní oběh. S placentou je plod spojen umbilikálními cévami (2 tepny a 1 žíla) procházejícími pupečnickem.

**Extrémně nezralý novorozenec:** po přerušení pupečnicku je dodávka kyslíku placentárním oběhem zastavena - dochází k přestavbě fetálního krevního oběhu

---

<sup>21</sup> Kohnerová, N., Henleyová, A., *Když dítě zemře*, 2013.

<sup>22</sup> Dort., J., Dortová, E., Jehlička, P., *Neonatologie*, 2013, s. 46.

<sup>23</sup> Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, 2012, s. 232-233.

v postnatální. *Fetální zkraty* (tzn. ductus venosus Aranzii, foramen ovale a ductus arteriosus Botalli) se uzavírají. Paralelní uspořádání obou polovin srdce, jaké bylo u plodu, se mění v uspořádání sériové, které následně přetrvává po celý zbytek života jedince.<sup>24</sup>

Komplikace vlivem nezralosti:

**Perzistující ductus arteriosus Botalli (PDA):** Botallova dučej je fetální spojka mezi aortou a plicnicí a normálně se uzavírá během několika hodin po narození. Hemodynamicky významný PDA postihuje především extrémně nezralé novorozence, kteří trpí RDS, protražovanou hypoxií a acidózou. Levo-pravý zkrat zvyšuje průtok plicemi a snižuje průtok systémovým oběhem. Typickým projevem je kontinuální šelest. Komplikacemi RDS jsou: hypoperfuze splachniku, hypoperfuze ledvin, hypoperfuze střeva, systémová hypotenze. Terapie RDS: restrikce přívodu tekutin, léky (Indometacin, Ibuprofen), případně chirurgický podvaz duktů.<sup>25</sup>

### 3.4 Krev a krvetvorba

Rozdíly mezi plodem ve 24. týdnu gestace a extrémně nezralým novorozencem:

**Plod ve 24. týdnu gestace:** dominujícím místem krvetvorby jsou játra a slezina.

**Extrémně nezralý novorozenec:** úloha krvetvorby přechází na kostní dřev. V krevním obrazu novorozence je přítomna fyziologická neonatální polyglobulie, která je výsledkem kompenzace méně efektivní oxygenace plodu placentárním oběhem. Extrémně nezralý novorozenec má sníženou hladinu řady koagulačních faktorů, sníženou funkci trombocytů a suboptimální obranu proti srážení krve.<sup>26</sup>

Komplikace vlivem nezralosti:

**Anémie nedonošených:** znamená nedostatek hemoglobinu, hematokritu a erytrocytů v krvi. Rozvíjí se na podkladě krevních ztrát, nedostatečné hematopoézy, kratšího přežívání erytrocytů v krevním oběhu, nedostatku železa, kyseliny listové a vitamínu B12. Klinické známky anémie souvisejí se sníženou oxygenací tkání, která je zapříčiněna zhoršeným transportem kyslíku. Objevuje se: tachykardie, tachypnoe, ikterus, hepatosplenomegalie, neprospívání, apnoické pauzy, apatie, chabé sání, bledost kůže a sliznic, acidóza. Terapie akutní anémie spočívá v úpravě hypovolémie a v transfuzi

---

<sup>24</sup> Čech, E., et. al, *Porodnictví*, 2006, s. 42.

<sup>25</sup> Dort., J., Dortová, E., Jehlička, P., *Neonatologie*, 2013, s. 59.

<sup>26</sup> Čech, E., et. al, *Porodnictví*, 2006

erytrocytů. Chronické formy jsou léčeny dle typu anémie - erythropoetin, železo, kyselina listová, vitaminy E, B12.<sup>27</sup>

**Hyperbilirubinémie:** je definovaná jako zvýšená koncentrace bilirubinu v krvi. Klinicky se projevuje ikterem (žlutým zabarvením kůže, sliznic a sklér). Hyperbilirubinémie u novorozence odráží adaptační změny v produkci a metabolismu bilirubinu, charakterizované zvýšenou produkcí bilirubinu a nezralou hepatální clearencí. Terapie závisí zejména na dynamice hladiny bilirubinu. Řídíme se indikačním grafem dle Poláčka a Hodra. Hlavní metodou léčby je fototerapie. Závažné stavy jsou indikovány k provedení výměnné transfuze.<sup>28</sup>

### 3.5 Uropoetický systém

Rozdíly mezi plodem ve 24. týdnu gestace a extrémně nezralým novorozencem:

**Plod ve 24. týdnu gestace:** řada ledvinných funkcí plodu je nahrazována placentárním oběhem. Plod do plodové vody močí a zároveň plodovou vodu polyká.

**Extrémně nezralý novorozenec:** nezralé ledviny jsou strukturálně rozvinuté, ale jejich funkce jsou omezené. Nedokážou účinně koncentrovat moč ani vyloučit nadbytek tekutin, kalia a dalších elektrolytů.<sup>29</sup>

Komplikace nezralosti:

**Akutní selhání ledvin:** je patologický stav, charakterizovaný poklesem glomerulární filtrace, což vede k poruchám vodní, elektrolytové a acidobazické rovnováhy. Dominujícími klinickými příznaky jsou oligurie, otoky, edém plic. Dominujícími laboratorními příznaky jsou vzestup urey a kreatininu, hyponatremie, hyperkalemie a metabolická acidóza. Terapie spočívá v odstranění vyvolávající příčiny, korekci vnitřního prostředí, úpravě krevního tlaku a perfuze ledvin. Nejzávažnější stavy jsou indikovány k peritoneální dialýze.<sup>30</sup>

---

<sup>27</sup> Dort., J., Dortová, E., Jehlička, P., *Neonatologie*, 2013, s. 71-74.

<sup>28</sup> Borek, I. et al, *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*, 2001, s.173-178.

<sup>29</sup> Slezáková, L., et. al. *Ošetrovatelství v pediatrii*, 2010, s.150

<sup>30</sup> Dort., J., Dortová, E., Jehlička, P., *Neonatologie*, 2013, s. 95.



### 3.6 Gastrointestinální systém

Rozdíly mezi plodem ve 24. týdnu gestace a extrémně nezralým novorozencem:

**Plod ve 24. týdnu gestace:** plod polyká plodovou vodu a dumlá si palečky. Ve střevech se hromadí smolka.

**Extrémně nezralý novorozenec:** čím je dítě gestačně mladší, tím větší lze předpokládat problémy ve vyprazdňování stolice - motilní funkce GIT, tzn. schopnost posunovat obsah střeva, totiž dozrávají až mezi 30. - 33. týdnem gestace. K prvnímu odchodu smolky by mělo dojít nejhodněji do 48 hodin po narození.<sup>31</sup>

Komplikace nezralosti:

**Nekrotizující enterokolitida (NEC):** je závažný stav, řazený mezi zánětlivé, náhlé příhody břišní. Zánětem je postižena stěna tlustého a tenkého střeva, přičemž některé menší části tkáně odumírají (nekrotizují). NEC se může rozvinout, je-li z nějakého důvodu omezen přísun krve do střev. Střevní stěna na podkladě toho oteče, začnou se na ní tvořit vředy (ulcerace střevní stěny), a tak je náchylná k infekci, zánětu a destrukci. Etiologie NEC je multifaktoriální, často se uplatňují extrémní nezralost, infekce a asfyxie. Dominujícími příznaky jsou známky septického šoku, kam patří instabilita tělesné teploty, letargie, apnoické pauzy, bradykardie a projevy ze strany gastrointestinálního traktu, kam spadá stagnační obsah v žaludku, zvracení, distenze břicha, krvácení z GIT, perforace střeva a difuzní peritonitida, flegmóna břišní stěny. Terapie spočívá v zajištění vitálních funkcí, parenterální výživy a náhrady krevních ztrát. Často je nutná resekce postiženého úseku střeva s odlehčující enterostomií. Závažným důsledkem je syndrom krátkého střeva s malabsorpcí.<sup>32</sup>

### 3.7 Nervový systém

Rozdíly mezi plodem ve 24. týdnu gestace a extrémně nezralým novorozencem:

**Plod ve 24. týdnu gestace:** základní morfologická diferenciací mozku a míchy je dokončena. Jsou vytvořeny mozkové hemisféry s bazálními ganglii, mezimozek, střední mozek, Varolův most, prodloužená a hřbetní mícha. Nastupuje a probíhá období organizace neuronů mozkové kůry, myelinizace, dendritizace a synaptogeneze.

---

<sup>31</sup> Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, 2012, s. 287-292.

<sup>32</sup> Dort., J., Dortová, E., Jehlička, P., *Neonatologie*, 2013, s. 92.

**Extrémně nezralý novorozenec:** nervový systém je nezralý a tudíž i snadno zranitelný. Rychlý a správný růst mozku je předpokladem velkých pokroků v životě dítěte.<sup>33</sup>

Komplikace nezralosti:

**Intraventrikulární krvácení (IVH):** u extrémně nezralých novorozenců vzniká v germinální matrix, oddělené od postranních komor jen tenkou vrstvou subependymálních buněk. Germinální matrix se vyznačuje vysokou mitotickou a metabolickou aktivitou, kterou provází vydatné cévní zásobení. Struktury germinální matrix zanikají ve 34. týdnu gestace.

Rozlišujeme čtyři stupně IVH dle Papilové:

- 1) *Subependymální krvácení*
- 2) *Krvácení do komory*
- 3) *Odlitkový hematom se zvětšením komory*
- 4) *Předchozí stupeň provázený hemorhagickým infarktem v přiléhající tkáni*

Příznaky IVH jsou nespecifické, malá krvácení jsou asymptomatická, nejtěžší formy se manifestují rozvojem posthemoragického šoku a projevy nitrolební hypertenze. Pokud krvácení do mozku zablokuje cestu cerebrospinální tekutině, může se vlivem zvýšeného tlaku lebka rozšířit a důsledkem je posthemoragický hydrocefalus, s nutností drenážní intervence.<sup>34</sup>

### 3.8 Infekce

Extrémně nezralý novorozenec může být infikován ještě v děloze, v porodních cestách při porodu nebo po narození. V průběhu těhotenství, zvláště pak v jeho závěrečné fázi, pronikají mateřské protilátky placentou do krevního řečiště plodu. Zajišťují ochranu dítěte před většinou infekčních agens, s nimiž matka v životě přišla do styku a proti nimž si vybudovala imunitu. Některé z mateřských protilátek jsou však příliš veliké a placentou neprojdou, takže nejen nezralí, ale všichni novorozenci, jsou náchylní k infekcím některými konkrétními mikroorganismy. Infikovaný, extrémně nezralý novorozenec se ocitá ve velmi vážném nebezpečí, neboť od matky obdržel méně protilátek a jeho imunitní systém je značně nezralý a nedokáže proti infekcím samostatně zakročit. Pro rozvoj infekce je nebezpečná zejména doba, která uplyne mezi odtokem vody plodové

---

<sup>33</sup> Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, 2012, s. 66.

<sup>34</sup> Dort., J., et.al., *Neonatologie*, 2004, s.94-95.

a samotným porodem dítěte, neboť ve chvíli, kdy se plodové obaly protrhnou, mizí bariéra, která může zastavit případnou infekci směřující do dělohy. Matka může dostat infekční zánět vnitřní plodové blány (amnionitida) nebo placenty (chorionitida). Dítě pak může postihnout otrava krve (septikémie) nebo infekční zánět plic (pneumonie). Oba stavy jsou pro extrémně nezralého novorozence smrtelně nebezpečné.<sup>35</sup>

### **3.9 Riziko iatrogenního poškození extrémně nezralého novorozence**

Extrémně nezralého novorozence mohou poškodit také diagnostické a terapeutické zákroky. Nežádoucích komplikací je mnoho, vyjmenuji zde některé z nich:

*Léze:* jsou způsobené endotracheální intubací

*Barotraumata:* vznikají na podkladě razantní přetlakové umělé plicní ventilace

*Bronchopulmonální dysplazie (BPD):* jsou způsobeny vlivem déletrvajících umělé plicní ventilace a vysoké koncentrace kyslíku ve vdechovaném vzduchu

*Retinopatie nedonošených (ROP):* vzniká následkem oxygenoterpie (hyperoxie a hypoxie)

*Mezi další komplikace patří:* komplikace vzniklé na podkladě přístupu do arteriálního a žilního řečiště, poškození jater při totální parenterální výživě, infekce v důsledku invazivních procedur.<sup>36</sup>

---

<sup>35</sup> Kohnerová, N., Henleyová, A., *Když dítě zemře*, 2013.

<sup>36</sup> Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, 2012

## 4 OŠETŘOVATELSKÉ CÍLE V PÉČI O EXTRÉMNĚ NEZRALÉ DÍTĚ

Cílem naší péče by mělo být maximálně spokojené dítě. Toto dítě je nám svěřeno se svým tělem i duchem, tzn. s celým svým lidstvím. Možná, že někdy jen stěží rozumíme jeho pohledu, protože si myslíme, že jsme zabezpečili vše, co bylo nutné a splnili tak předepsané úkoly. Dítě bylo uloženo do inkubátoru, čistě oblečeno, byly zajištěny všechny životní funkce a zajištěna výživa. Ke každému dítěti je však zapotřebí najít individuální přístup. Potřebuje nejen péči o biologické potřeby, ale i náš chápatý pohled, laskavé slovo, něžné doteky a pocit bezpečí a lásky.

### 4.1 Kontinuální péče o extrémně nezralého novorozence ze strany sester

Tato péče zahrnuje pečlivou observaci stavu novorozence, s cílem co nejdříve rozpoznat, že byla překročena hranice mezi fyziologickými a patologickými projevy. Dále je nutné pozorovat změny stavu a přizpůsobit těmto změnám léčbu a ošetřování a získat podklady k prognostickým úvahám.<sup>37</sup> Nezbytné je podporování vitálních funkcí novorozence (dýchání, krevního oběhu a tělesné teploty) a zajištění optimální výživy a hydratace, neboť nedonošený novorozenec má zvýšené nutriční požadavky, jelikož roste rychleji. Při výživě mateřským mlékem je nezbytné zvýšit jeho energetický obsah a obsah bílkovin (fortifikace). U extrémně nezralých novorozenců je nutná i parenterální výživa s dodávkou roztoků L-aminokyselin, glukózy a tukových emulzí. Důležité je provádění orofaciální stimulace,<sup>38</sup> zajištění optimální péče o kůži. Novorozenci s aktuální hmotností pod 1500g se šetrně otírají sterilní vodou v inkubátoru. Péče o novorozence dále zahrnuje aplikaci léků, asistenci při diagnostických a terapeutických výkonech a zajištění bezpečného prostředí, jako prevenci infekce. Pečlivé vedení dokumentace.

Výraznou roli hraje podpora a pozornost rodičům, kterým se narodila dvojčata, z nichž jedno zemřelo. Úzkost a strach rodičů o dítě které přežilo se potencuje a každá radost z pokroků živého dítěte se mísí s pocity smutku nad dítětem, které zemřelo.<sup>39</sup>

---

<sup>37</sup> Fendrychová, J., *Hodnotící metodiky v neonatologii*, 2004, s. 7.

<sup>38</sup> Lebl, J., et. al., *Klinická pediatrie*, 2012, s. 29-30.

<sup>39</sup> Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, 2012, s. 29.

## 4.2 Uplatňování zásad něžné péče

Podstatou něžné péče v neonatologii je snaha, co nejvíce připodobnit prostředí, ve kterém se extrémně nezralý novorozenec ocitl, prostředí intrauterinnímu. Důležité je brát ohled na individuální potřeby extrémně nezralého novorozence. Ošetřovatelské výkony a vyšetření kumulovat do bloků, aby měl novorozenec dostatek času na spánek a klid. Předcházet zbytečnému hluku na oddělení, aby náhlý hluk neprovokoval stresové reakce a nepůsobil nestabilitu vitálních funkcí. Extrémně nezralého novorozence je třeba chránit před intenzivním světlem, protože by mohlo negativně ovlivnit zrakové kortikální dráhy. Novorozenec reaguje na bolest změnami fyziologických funkcí, a proto je velmi důležité včas a správně tišit bolest. K zajištění příjemné polohy se používají tzv. „pelíšky“. Novorozenci v nich mají pocit bezpečí a neztrácejí se ve velkém prostoru inkubátoru. Pozitivně působí také muzikoterapie. Vhodná je hudba, kterou matka poslouchala v těhotenství nebo její hlas. Velmi nutné je umožnit rodičům co nejintenzivnější kontakt s dítětem.<sup>40</sup>

## 4.3 Klasifikace a hodnocení novorozenců prostřednictvím hodnotících škál

V neonatologii nacházejí uplatnění:

- *Skóre dle Apgarové*: hodnocení poporodní adaptace.
- *Skóre dle Ballarda*: hodnocení somatické a neuromuskulární zralosti.
- *Hodnocení novorozence dle vztahu hmotnosti ke gestačnímu věku*: rozlišuje novorozence na hypotrofické, eutrofické a hypertrofické.
- *Pediatrické GCS (Glasgow Coma Scale)*: hodnocení stavu vědomí.
- *Skóre dle Brazeltona, Thomana, Andersona, Alse a Reida*: hodnocení stavů spánku a bdělosti.
- *NACS (Neurological and Adaptive Capacity Skore)*: skóre neurologických projevů a adaptačních schopností.
- *NBAS (Neonatal Behavioral Assessment Scale)*: hodnotící stupnice chování novorozenců.
- *APIB (Assessment of Preterm Behaviour)*: hodnocení chování nedonošených novorozenců.

---

<sup>40</sup> Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, 2012, s. 81-91.

- *Skóre dle Silvermana*: hodnocení respirační tísně.
- *IBCS (Infant Body Coding System)*: hodnocení bolesti.
- *NFCS (Neonatal Facial Coding System)*: hodnocení bolesti dle mimiky obličeje.
- *NIPS (Neonatal Infant Pain Scale)*: hodnotí výraz obličeje, pláč, strukturu dýchání, polohu končetin a stav spánku a bdění – před, během a po výkonu.
- *DSVNI (Distress Scale for Ventilated Newborn Infants)*: hodnocení bolesti u ventilovaných novorozenců.
- *PIPP (Premature Infant Pain Profile)*: metoda dělí nedonošené novorozence do čtyř kategorií dle týdne gestace a následně hodnotí projevy bolesti v souvislosti s bolestivými zákroky.
- *CRIES (Cries, Requires, Increased, Expression, Sleepless)*: hodnocení neonatální pooperační bolesti
- *EDIN (Echelle Douleur Inconfort Nouveau-Né)*: hodnocení dlouhodobé bolesti a diskomfortu u nedonošených dětí.
- *SUN (Scale for Use in Newborns)*: hodnotí sedm behaviorálních a fyziologických oblastí.
- *Comfort Scale*: sleduje osm oblastí chování a fyziologických funkcí.
- *Dan Scale (Douleur Aigue du Nouveau-né)*: škála akutní bolesti.
- *Finneganové skóre*: hodnocení neonatálních abstinčních příznaků.
- *Škála dle Bradenové*: hodnocení rizika poškození kůže.<sup>41</sup>

---

<sup>41</sup> Fendrychová, J., *Hodnotící metodiky v neonatologii*, 2004.

## 5 PÉČE O RODIČE NA NEONATOLOGICKÉ JIRP

Tato kapitola v mnohém navazuje na kapitolu předcházející, více se tu však věnujeme potřebám rodičů extrémně nezralých novorozenců.

V knize od Fendrychové a Borka je uvedeno: „Hlavním cílem mnoha jednotek intenzivní péče je přežití co nejvyššího počtu dětí. Otázky týkající se rodiny a vztahů mezi rodiči a jejich dětmi nemají ve srovnání s tím vysokou prioritu. Důvodem, proč přicházejí sestry pracovat na novorozenecké jednotky intenzivní péče je nejenom zájem o nemocné novorozence, ale také o vysoce specializovanou technologii.“

Poznamenávají, že neonatální sestry jsou obecně zaměřené na technické složky klinické péče: „I když by neonatální sestry měly vytvářet podmínky pro podporu rodiny, v současné době se jim pro tuto činnost nedostává dostatečné podpory a ani výchovy.“<sup>42</sup>

V knize od Pera a Weinerta je podobná narážka na lékaře: „Každý nemocný touží po tom, aby byl mezi ním a lékařem osobní vztah. Lékařská specializace vedla k úplné atomizaci medicíny a ke skotomizaci lékařského myšlení (skotos = řecky temnota).“<sup>43</sup>

Následující text si klade za cíl poukázat na potřeby rodičů, kterým se narodilo dítě extrémně brzy a poukázat na roli sester v péči o ně. „Jestliže je zdraví člověka definované Světovou zdravotnickou organizací jako plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka, pak na základě této definice by měla být také pojímána naše péče a dotýkat se člověka v celé jeho plnosti, po stránce tělesné (bolesti), po stránce duševní (co bude dál?), po stránce společenské (obtěžují druhé?) a po stránce duchovní (jaká mě čeká budoucnost, jaký to má všechno smysl?).“<sup>44</sup>

### 5.1 Potřeby člověka, frustrace

Pojem potřeba byl psychology definován jako nutnost organismu něco získat nebo se něčeho zbavit = jedná se o subjektivně pocíťovaný nedostatek nebo naopak přebytek něčeho. Potřebami, jejich hierarchií a uspokojováním se zabývalo již mnoho odborníků, jedním nejznámějších z nich byl Abraham Maslow. Maslow se zabýval hierarchií potřeb a utvořil systém nám dnes známý jako Maslowova pyramida potřeb. Základnu této

---

<sup>42</sup> Cit. Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, s. 182, kap. 17.2.1 Pečující skupina

<sup>43</sup> Pera, H., Weinert, B., *Nemocným nablízku. Jak pomáhat v těžkých chvílích.*, 1996, s. 58-59.

<sup>44</sup> Pera, H., Weinert, B., *Nemocným nablízku. Jak pomáhat v těžkých chvílích.*, 1996, s. 73.

pyramidy tvoří potřeby fyziologické, nad nimi jsou potřeby bezpečí, náležitosti/lásky, úcty, seberealizace a na úplném vrcholu jsou pak potřeby sebetranscendence.

Maslow dále dělí potřeby na potřeby:

- 1) *Nedostatkové (neboli) základní:* zahrnují potřeby fyziologické, potřeby bezpečí, potřeby sociální a potřeby úcty, respektu a uznání.
- 2) *Růstové (neboli) existenční:* zahrnují potřeby seberealizace a sebetranscendence.

U této klasifikace platí, že pokud nejsou uspokojeny potřeby nedostatkové, nedochází k uspokojování ani potřeb vyšších. A zároveň platí, že každou potřebu musíme naplnit alespoň částečně. Pokud nějaká potřeba není naplňována, člověk je jako „děravá nádoba“ a při snaze o naplňování ostatních potřeb, tyto jakoby protékají.<sup>45</sup>

S uspokojováním potřeb úzce souvisí termín frustrace. Frustrace je psychologie definovaná jako stav zklamání a vzniká, když je člověku zabráněno dosáhnout cíle jeho snažení, když je mu znemožněno uspokojit určitou potřebu. V souvislosti s mým tématem práce, jde často o frustraci matek, že nedokázaly porodit donošené dítě.<sup>46</sup>

## 5.2 Rodiče extrémně nezralého dítěte

Předčasný porod je pro rodiče, ale i celou širší rodinu, vysoce stresující zátěžovou situací. Příprava na rodičovství ještě není „dokončena.“ Život celé rodiny je od základu změněn požadavky, které vyplývají z péče o nedonošené dítě. V takové rodině se podstatně mění hodnoty, potřeby a někdy i role jednotlivých členů. Narození dítěte neprovází obvyklá radost ani oslavné rituály. Konfrontace fantazií, které rodiče o dítěti měli, s extrémně nezralým novorozencem v inkubátoru je často těžko únosná.

Matka je předčasným porodem doslova katapultována do role, na kterou ještě není připravena, protože proces fyziologických změn probíhajících v těhotenství není přirozeně ukončen. Často ji sužují pocity viny, že nebyla schopna dítě donosit. Může mít i obavy z toho, že nebude dobrou matkou, z reakce partnera, příbuzných i známých. Na několik měsíců se přesouvá do porodnice za svým dítětem, prožívá pocity izolace, bezmoci a úzkosti.

---

<sup>45</sup> Opatrný, M, et. al., *Východiska a perspektivy duchovní služby u policie*, 2012.

<sup>46</sup> Opatrný, M, et. al., *Východiska a perspektivy duchovní služby u policie*, 2012.



Extrémně náročná je i role otců. Pracují, případně pečují o další děti a své nedonošené dítě vidí jen občas a na krátkou dobu. Očekává se od nich podpora, a přitom sami často nemají jak a kde vyjádřit své starosti a obavy.<sup>47</sup>

### **5.3 Prostředí neonatologické JIRP - dítě obklopené „přístroji a hadičkami“**

Zatímco na oddělení fyziologických novorozenců je cítit radost a naděje, na neonatologické JIRP vládne strach a naděje. Prostředí neonatologické JIRP je pro rodiče stresující a často i děsivé. Dokonce i předem informovaní rodiče pociťují při návštěvě svého dítěte na neonatologické JIRP zármutek a šok. Jejich dítě leží v inkubátoru, je extrémně malé, má kolem sebe mnoho přístrojů a hadiček. U rodičů propuká řada negativních emocí, včetně úzkosti, strachu, beznaděje, pocitu opuštění, studu a popření. Zcela běžný je strach z toho, co přijde a jaké to bude mít následky. Rodiče očekávají, že neonatologické sestry poznají jak jim je a jak se cítí a pomohou jim překonat toto těžké období.<sup>48</sup>

### **5.4 Účast rodičů na ošetrovatelské péči o nedonošené děti na neonatologické JIRP**

Rodiče je třeba neustále povzbuzovat ke kontaktu s dítětem a co nejdříve je zapojit do možné péče o něj. Neonatologická sestra by měla být pro rodiče oporou a ujišťovat je o rodičovských kompetencích.

Darbyshirová popisuje (v psychologickém procesu) u rodičů tři vývojová stadia:

- 1) *Naivní důvěřivost*: v tomto období rodiče potřebují informace, ujišťování, pocit bezpečí a podporu ve své izolaci.
- 2) *Vystřízlivění*: v tomto období se rodiče zajímají o péči, která je poskytována jejich novorozenci.
- 3) *Spojenectví*: v tomto období rodiče se sestrami spolupracují, aby dosáhli plánovaných cílů. Tato fáze pokračuje až do propuštění dítěte.<sup>49</sup>

---

<sup>47</sup> Sobotková, et.al. „*Když není všechno tak, jak si přáli...*“ 2002, s. 5.

<sup>48</sup> Srov. Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, 2012, s. 182-183.

<sup>49</sup> Srov. Fendrychová, J., Borek, I., et. al. *Intenzivní péče o novorozence*, 2012, s. 184.

### 5.4.1 Základní informace pro rodiče

Dítě je napojeno na monitor, který hlídá životně důležité funkce dítěte (srdeční akce, dechovou frekvenci, sycení tkání kyslíkem, krevní tlak). V nose nebo v ústech má zavedenou rourku. Je to endotracheální rourka, která je připojena k ventilátoru, který pomáhá dítěti s dýcháním. V nose má tenkou hadičku (nasogastrickou sondu), skrz kterou podáváme dítěti stravu rovnou do žaludku a zároveň kontrolujeme, že dítě podanou stravu toleruje. Dítě má kanylu, protože tyto děti ještě nedokážou přijímat stravu ústy a nebo jen částečně a touto cestou jim je podáváno přesně stanovené množství tekutin, vitamínů, minerálů, tuků, sacharidů, ale i nezbytných léků. Na oddělení je šero. Oči dítěte musí být zakryty, aby se předešlo negativnímu vlivu na zrakové funkce. Využívá se i možnost zakrytí inkubátoru dekou. Volný prostor dítě děsí, proto je uloženo v tzv. „pelíšku“, který imituje dělohu. Dítě je klidnější, protože zde cítí teplo a bezpečí.

### 5.4.2 Sbližování rodičů s nezralými novorozenci

Procesu sbližování rodičů s jejich nezralými novorozenci je pomalý a mnohdy náročný. Prvním kontaktem rodiče s dítětem je **dotyk**, který je možný ihned po uložení dítěte do inkubátoru. Po stabilizaci dítěte se přistupuje ke „**Klokánkování**“ (Kangarooing). Nahé dítě je vloženo na odhalený hrudník rodiče, aby byl zprostředkován kontakt „kůže na kůži.“ Dítě je poté přikryto dekou, aby neprochladlo. Klokánkování má na dítě pozitivní vliv, často dochází k úpravě srdeční akce, dechu a dokonce i snížené potřebě kyslíku. Velký význam se přikládá **kojení a orofaciální stimulaci**.

Mateřské mléko je pro nezralé dítě nenahraditelnou tekutinou. Orofaciální stimulace je stimulace svalstva v orofaciální oblasti, napomáhá přechodu dítěte na perorální příjem tekutin.

**Verbální projev rodičů** k dítěti je také velmi důležitý. Slyší hlasy, na které bylo zvyklé a tím u něj dochází k navození klidu. Rodiče mohou dítěti přinést nahrávku svého hlasu nebo hudbu, kterou poslouchali v době těhotenství.

Rodiče jsou zapojováni do ošetrovatelské péče, pokud jsou schopni z hlediska svého zdravotního stavu o dítě pečovat. Musí být prokazatelně poučeni jak (podpis v dokumentaci) a musí být při své činnosti sledováni sestrou, která si tím ověří, zda rodiče poučení rozuměli a zda je dodržují.<sup>50</sup>

---

<sup>50</sup> Dort, J., Ošetrovatelské postupy v neonatologii, 2011.

Základní poznatky a první praktické zkušenosti o svém dítěti by měli rodiče získat již v porodnici. Matka by měla mít možnost hned poté, co to stav dítěte dovolí, být s ním na společném pokoji, tzn. na pokoji, kde s ním bude moci pod odborným dohledem trávit celých 24 hodin (rooming-in).

### **5.4.3 Psychoterapie**

U rodičů extrémně nezralých novorozenců nám může být velmi nápomocná psychoterapie. Psychoterapie je zvláštní psychologická péče poskytovaná potřebným lidem, tedy lidem, kteří jsou vnitřně destabilizováni, či jim tato destabilizace hrozí. Předmětem oboru jsou duševní zdraví člověka, jeho chování a projevy. Cílem je odstranění chorobných příznaků, reedukace, resocializace, reorganizace, restrukturalace a rozvoj či integrace klientovy osobnosti. Psychoterapie je ve své podstatě léčebné působení psychologickými prostředky pomocí slova, rozhovorů, podněcováním emocí, sugescí, léčebné působení na psychiku a jejím prostřednictvím na celý organismus. Zlepšuje funkce orgánů, odstraňuje jejich poruchy, vede k obnovení zdraví, k poznání a omezení sebezničujícího chování, k účinnému zvládnutí problémů, konfliktů a životních úkolů.

Cílem psychoterapie je dosažení pozitivních změn v prožívání a chování rodičů.<sup>51</sup>

## **5.5 Propuštění předčasně narozeného dítěte do domácího ošetřování**

O propuštění předčasně narozeného dítěte do domácí péče rozhoduje vždy lékař, který musí zhodnotit, zda jsou k tomu splněny všechny podmínky. Zdravotní stav dítěte musí být stabilizovaný, dítě musí být přiměřeně prospívající a domácí zázemí musí být vyhovující. Matka musí umět o dítě pečovat (nakrmit ho, přebalit, vykoupat, obléknout, případně mu podat naordinované léky...). O plánovaném propuštění dítěte domů je třeba rodiče informovat s dostatečným předstihem. Když jsou tyto podmínky splněny, lékař rodiče podrobně informuje o zdravotním stavu dítěte a předá jim propouštěcí zprávu a zdravotní průkaz dítěte. Sestra dítě oblékne a předá rodičům, poté dítě odhlásí z informačního systému. O propuštění zvláště rizikového novorozence je třeba uvědomit praktického dětského lékaře.<sup>52</sup>

---

<sup>51</sup> Kratochvíl, S., *Základy psychoterapie*, 2006.

<sup>52</sup> Dort, J., *Ošetrovatelské postupy v neonatologii*, 2011.

Plán dalšího léčebného postupu po propuštění domů a následné sledování dítěte zahrnuje určení termínu návštěvy v neonatologické ambulanci a případně dalších specializovaných ambulancích a vyjádření ohledně očkování rizikových dětí.<sup>53</sup>

---

<sup>53</sup> Dort, J., *Ošetrovatelské postupy v neonatologii*, 2011.

## 6 RODINA, JEJÍ FUNKCE A VLIV NA VÝVOJ DÍTĚTE

O vlivu rodiny a především rodičů na vývoj dítěte raného věku dnes snad již nikdo nepochybuje. Proto je tato kapitola věnována rodině, jejímu významu, funkci a poruchám. Předčasně narozené dítě vyžaduje mnoho času a péče. Po propuštění dítěte domů čeká zejména matku velmi náročné období.

### 6.1 Rodina a její význam pro raný vývoj dítěte, funkce rodiny

Definovat rodinu je velmi složité, protože má různé formy. Jako jedna z nevhodnějších variant mně přijde definice od Jezofa Výrosta, který rodinu definuje následovně: „*Rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, k sobě samému i společnosti obecně*“.<sup>54</sup>

Rodina je sociální systém, přičemž její jednotliví členové jsou vzájemně závislí jeden na druhém. Tato vzájemná závislost napomáhá, ale zajisté i ztěžuje práci s jednotlivými příslušníky rodiny, protože působením na jednoho člena, zároveň působíme i na celou rodinu a naopak. Struktura rodiny vyjadřuje hierarchické uspořádání rodiny a určuje, v jaké interakci její členové jsou. Dominantní místo mají zpravidla rodiče, kteří jsou zodpovědní za směřování rodiny. Struktura rodiny ovlivňuje funkce rodiny.<sup>55</sup>

Rodina má mnoho funkcí, mezi ty nejdůležitější patří:

- 1) *Funkce biologicko-reprodukční*: plození dětí, ale zároveň i povinnost rodičů se o ně starat a přijímat za ně odpovědnost.
- 2) *Ekonomicko-zabezpečovací*
- 3) *Emocionální*
- 4) *Socializačně-výchovná*: jejím naplněním může dítě rozvíjet všechny své síly a schopnosti a postupně se začleňovat do společnosti.<sup>56</sup>

---

<sup>54</sup> Výrost, J., Slaměník, I., *Aplikovaná sociální psychologie*, 1998.

<sup>55</sup> Hanzlíková, A. et. al., *Komunitní ošetřovatelství*, 2007.

<sup>56</sup> Hrodek, O., Vavřinec, J., et.al. *Pediatric*, 2002, .

Vstup prvního dítěte do rodiny je zcela zvláštní událostí. Je to nejen premiéra dítěte, ale i opravdová rodičovská maturita. Děti jsou vychovávány dle hierarchie hodnot rodiny, společnosti a kulturního dědictví. Členové rodiny potřebují ekonomické zabezpečení a vzájemnou podporu při adaptaci na změny v prostředí i v rodině. Od dítěte se očekává, že bude alespoň do určitého věku, v mnoha ohledech na svých rodičích závislé a bude tedy přijímat jejich péči. Od rodičů se pak očekává, že mu tuto péči poskytnou, že budou emočně i sociálně zralí, ekonomicky nezávislí, apod. Některé problémy v rodině mohou pramenit právě z toho, že dospělý jedinec není schopen či ochoten svou roli rodiče plně přijmout a ztotožnit se s ní. Především u nevyzrálých osobností může někdy dojít k takzvanému konfliktu rolí, kdy jedinec není schopen ve svém životě skloubit stále narůstající počet různých rolí (role rodiče, manžela/manželky, snachy/zetě, zaměstnance apod.), což přirozeně vede k frustraci a má negativní dopad na fungování celé rodiny a předně pak na vývoj dítěte.<sup>57</sup>

## 6.2 Poruchy rodiny

Poruchou rodiny rozumíme takovou situaci, kdy rodina z nějakého důvodu a v různé míře neplní základní požadavky a úkoly dané společenskou normou. Jinak řečeno, jde o selhání některého člena nebo členů rodiny, které se projevuje v nedostatečném plnění některých nebo všech základních rodinných funkcí.

Rodina může být:

- 1) *Eufunkční*: jde o intaktní rodinné společenství, které dobře plní své funkce a uspokojuje potřeby a požadavky svých členů i ve vztahu ke společnosti, do které je přiměřeně začleněna.
- 2) *Problémová*: obvykle jde o poruchu socializačně výchovné funkce. Rodina je obvykle schopna tyto problémy řešit či kompenzovat vlastními silami nebo za případné jednorázové či krátkodobé pomoci zvenčí.
- 3) *Dysfunkční*: je charakterizována vážnějšími poruchami některých nebo všech funkcí rodiny, které ji bezprostředně ohrožují nebo již poškozují jako celek a hlavně pak vývoj a prospěch dítěte. Tyto poruchy (dysfunkce) již rodina není schopna sama zvládnout a potřebuje cílenou pomoc zvenčí.
- 4) *Afunkční*: je rozrušená či rozvrácená rodina, její sanace je bezpředmětná. Pro dítě představuje vážné nebezpečí nebo dokonce již jeho poškození (týrání,

---

<sup>57</sup> Hanzlíková, A. et. al., *Komunitní ošetřovatelství*, 2007.

zneužití, těžké zanedbání). Proto vyžaduje maximální pozornost, ale také rozhodnost lékaře a dalších odborníků v péči o dítě a to často i za účasti orgánů činných v trestním řízení.<sup>58</sup>

### **6.3 Úloha rodičovské péče ve vývoji chování dítěte raného věku**

Instinktivní rodičovské chování se objevuje již ve středním školním věku. Vhodné je, aby děti tohoto věku se více stýkaly s malými dětmi a tím tak probouzející se „rodičovské“ postoje rozvíjely a kultivovaly.<sup>59</sup> Intuitivní rodičovské chování dítěti usnadňuje učení regulace vlastního chování a poskytuje podporu. Rodiče jsou odměňováni pozitivními signály od dítěte a upevňuje se kladný vztah mezi rodiči a dítětem. Rodiče získávají větší důvěru ve své vychovatelské schopnosti. Intuitivní rodičovství mohou negativně ovlivnit nepříznivé biologické nebo sociálně-kulturní vlivy. Pokud dochází k narušení těchto schopností, dítěti se nedostává potřebná podpora komunikace, učení a regulace svého chování. Proto je důležité věnovat péči nejen dítěti, ale i jeho rodičům.<sup>60</sup>

### **6.4 Individuální vývoj (nejen předčasně narozených) dětí**

Při péči o dítě je sice správné řídit se radami odborníků, ale v detailech je nutné brát v úvahu nesporný fakt, že každé dítě je zcela individuální a jedinečné a to vyžaduje též zcela individuální přístup.

Totéž platí i o jednotlivých fázích vývoje obzvlášť pokud se jedná o dítě, které se narodilo extrémně brzy. Proto by se žádný z rodičů neměl trápit nad tím, že jeho dítě ještě nedokáže to, co dokáže stejně staré jiné dítě a přijmout ho takové, jaké je.<sup>61</sup>

### **6.5 Význam preventivní péče**

Pod pojmem prevence rozumíme předcházení nemocem a dlouhodobé sledování vývoje a zdravotního stavu dítěte. Základní péče je prováděna v ambulancích praktických dětských lékařů, rozšířená péče pak v centrech vývojové péče a dalších specializovaných poradnách, tzn. dle typu potřeb dítěte. Pro správný vývoj dítěte je velmi důležitá vazba mezi ním a jeho rodiči. Dobře a řádně informovaní rodiče, kteří jsou přesvědčeni

---

<sup>58</sup> Hrodek, O., Vavřinec, J., et.al. *Pediatric*, 2002.

<sup>59</sup> Srov. Matějček, Z., *Co, kdy a jak ve výchově dětí*, 2012, s 74.

<sup>60</sup> Srov. Ditrichová, J., Papoušek, M., Paul, K., et. al., *Chování dítěte raného věku*. 2004, s. 159.

<sup>61</sup> Švejcar, J., *Péče o dítě*, 2003.

o správnosti a účelnosti svého konání směrem k dítěti, jsou zdrojem pocitu důvěry a bezpečí dítěte. V tomto ohledu je role sester a lékařů jednotlivých poraden v systému péče o dítě nezastupitelná.<sup>62</sup>

Rodiče, jejichž dítě se narodilo předčasně, potřebují informace. V tom mohou pomoci i internetové stránky, které se předčasně narozeným dětem a jejich rodičům věnují. Jako vhodné odkazy mohu doporučit: [www.nedoklubko.cz](http://www.nedoklubko.cz), [www.kojení.cz](http://www.kojení.cz), a [www.rodina.cz](http://www.rodina.cz).

---

<sup>62</sup> Švejcar, J., *Péče o dítě*, 2003.



# PRAKTICKÁ ČÁST

## 7 FORMULACE PROBLÉMU

Narození extrémně nezralého novorozence je pro každou rodinu negativní zkušenost, která vyvolává krizové situace. Na oddělení neonatologie pracuji již patnáct let a s rodinami těchto dětí jsem v každodenním kontaktu. Matky s dětmi pobývají na našem oddělení často i několik měsíců, a proto není výjimkou, že vztah profesní přeroste v dlouhodobé přátelství. Tímto způsobem jsem i já našla mnoho dobrých přátel mezi rodiči těchto dětí a nadále se s nimi stýkám ve svém soukromém životě. Mám možnost vidět, jak se děti vyvíjí, jak narození extrémně nezralého novorozence ovlivnilo život rodiny. Mou snahou je v této práci zmapovat prožitek rodin, kterým se takové dítě narodilo.

„Když jste na pochybách, pozorujte a ptejte se. Když jste si jisti, pozorujte ještě pečlivěji a ptejte se na mnohem více věcí.“<sup>63</sup>

---

<sup>63</sup> Cit. Hartnoll, R., *Výběr vzorku metodou sněhové koule: Snowball Sampling*. Praha. Úřad vlády ČR, 2003, s. 84

## **8 CÍL A ÚKOL PRŮZKUMU**

### **8.1 Hlavní cíl**

Klíčovým cílem výzkumu je zmapovat život šesti vybraných rodin, v nichž se ocitlo dítě, které se narodilo extrémně brzy.

### **8.2 Dílčí cíle**

Mezi dílčí cíle výzkumu patří zhodnotit situaci v rodině, do které se narodilo extrémně nezralé dítě, zmapovat postoje rodičů k předčasnému porodu a poukázat na další vývoj v rodině. Na základě výpovědí rodičů bych chtěla posoudit potřeby a pocity rodiny po předčasném porodu a zhodnotit pozitiva a negativa této nastalé životní události. Účelem studie je získat informace, které mně pomohou (retrospektivně) "vidět" výsledky mojí "práce". Věřím, že lepší orientace v potřebách rodiny, jejíž nový člen se narodil extrémně nezralý, pomůže ke zkvalitnění péče o další rodiny s podobným osudem.

## 9 METODIKA

Vzhledem ke stanoveným cílům práce, jsem se rozhodla pro design kvalitativního výzkumu. Jelikož je předkládaný výzkum zaměřený na život rodiny s dítětem, které se narodilo předčasně a mnou zvolené výzkumné otázky sledují především pocity a z nich plynoucí potřeby zkoumaných osob, rozhodla jsem se pro fenomenologický přístup k výzkumu. Při formulaci klíčové otázky, jsem vycházela z doporučení vědeckých pracovníků (Miovského, Hendla a Robsona). Moje klíčová otázka: „*Jak předčasně narozené dítě ovlivnilo život rodiny?*“ je poměrně široká, což je, jak uvádí Milovský<sup>64</sup>, zcela ve shodě s fenomenologickým přístupem. Rovněž Hendl<sup>65</sup> zdůrazňuje, že není třeba, aby fenomenologický výzkum začal jasně formulovanou výzkumnou otázkou. Má však určit směr zaměření a širší definice sledovaných fenoménů. Robson<sup>66</sup> pak dodává, že výzkumná otázka, která začíná slovem „*Jak*“ nevyžaduje přílišnou kontrolu nad zkoumanou událostí, ale zaměřuje se zejména na prožitek události, která spojuje jednotlivé aktéry studie. I toto sdělení je zcela ve shodě s mojí klíčovou, výzkumnou otázkou, jelikož sleduji především to, jak nový člen ovlivnil život rodiny.

---

<sup>64</sup> Miovský, M., *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha, 2006.

<sup>65</sup> Hendl J., *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha, 2005.

<sup>66</sup> Robson, C., *Real World Research. A Resource for Social Scientists and Practitioner-researchers*. Oxford, 2002.

## 10 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Výzkumné otázky jsou zformulovány v souladu s cíli výzkumu. Jejich účelem je zmapovat život rodiny s dítětem, které se narodilo extrémně brzy.

### **Klíčová výzkumná otázka:**

Jak předčasně narozené dítě ovlivnilo život rodiny?

### **Vedlejší výzkumné otázky:**

Jak rodiče prožívali porod extrémně nezralého novorozence?

Jak rodiče prožívali hospitalizaci extrémně nezralého novorozence na NEO - JIRP?

Jak rodiče prožívali první dny s dítětem po jeho propuštění do domácí péče?

Jak rodiče prožívají své rodičovství dnes - aktuální pocity vůči dítěti?

Jak může sestra rodině s dítětem, které se narodilo extrémně brzy, pomoci?

## 11 VZOREK RESPONDENTŮ

Výzkumný soubor tvořilo celkem šest rodin, jejichž život byl příchodem extrémně nezralého dítěte ovlivněn. Pro účel výzkumu byli kontaktováni rodiče, jejichž děti se narodily extrémně brzy a byly hospitalizovány na NEO-JIRP. Ve třech, mnou sledovaných rodin, byl život ovlivněn příchodem dvojčat – tedy dvou extrémně nezralých dětí, ve dvou případech však jedno z dětí zemřelo krátce po narození.

Podmínkou pro zařazení rodičů do výzkumného souboru byla jejich ochota podílet se na rozhovorech a jejich písemný souhlas s výzkumem. Rodiče byli zároveň ujištěni (a to i písemně), že kdykoliv a bez udání důvodů, budou moci od výzkumu odstoupit.

O výsledcích mnou provedeného výzkumu, byla každá rodina informována. Rodiče se k předloženým informacím o své rodině mohli znovu vyjádřit, požadovat úpravu informací nebo jejich zveřejnění zcela odmítnout. Písemný souhlas rodičů s uveřejněním konečných informací byl poslední podmínkou pro jejich použití a uveřejnění a je přílohou této práce.

## 12 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

### 12.1 Základní informace o dětech zkoumaných rodin

Tabulka 1: Informace o dětech

Jméno dítěte	TG při narození	Porodní hmotnost/délka	Věk v době výzkumu	Hmotnost/délka v době výzkumu
Ondřej	24 + 1 TG	690 g, 34 cm	7 let	22 kg, 125 cm
Nicolas	25 + 1 TG	745 g, 33 cm	5 let	15 kg, 107 cm
Petra	26 + 0 TG	540 g, 32 cm	3 roky	10 kg, 90 cm
Radek	24 + 0 TG	550 g, 36 cm	2 roky	8 kg, 76 cm
Jirka	24 + 0 TG	670 g, 32 cm	5 let	18 kg, 110 cm
Matěj	25 + 0 TG	610 g, 30 cm	2 roky	8 kg, 76 cm
Šimon	25 + 0 TG	540 g, 30 cm	2 roky	10,5 kg, 80 cm

Zdroj: vlastní

### 12.2 Procedury pro tvorbu dat

Informace byly získány prostřednictvím metody nestrukturovaných rozhovorů s otevřenými otázkami. Cílem bylo získat subjektivní výpovědi zkoumaných osob. Zjistit jejich prožitky, pocity a způsob, jak na danou situaci nahlíží a zmapovat tak život rodiny s dítětem, které se narodilo extrémně brzy. V rámci vlastního rozhovoru jsem se řídila doporučením Robsona<sup>67</sup>, podle něhož by validní interview mělo trvat 30 - 90 minut. Osobní kontakt s rodiči byl následně doplněn jejich písemným vyjádřením k dané situaci.

---

<sup>67</sup> Robson, C., *Real World Research. A Resource for Social Scientists and Practitioner-researchers*. Oxford, 2002.

### **12.3 Metoda analýzy**

Informace z rozhovorů byly podrobně prozkoumány a stěžejní informace zařazeny do výzkumu. Písemné vyjádření rodičů bylo uvedeno doslovně (pouze s gramatickou úpravou). Klíčová zjištění v jednotlivých rodinách jsem navzájem porovnávala a diskutovala jsme je se zjištěními dalších autorů.

Kapitoly 13 až 18 jsou věnovány rozhovorům s matkami, jejichž děti se narodily předčasně, jako extrémně nezralé. Subjektivním výpovědím dotazovaných matek předchází text, který je objektivní zprávou o stavu dětí bezprostředně po porodu a v následujících prvních dnech života, až do doby jejich propuštění z neonatologického oddělení domů. Ukazuje na jejich stěžejní komplikace a na jejich zdravotní stav v době, kdy byly propuštěny z neonatologického oddělení nebo jiného zdravotnického zařízení domů. Poté navazují výpovědi matek, které líčí, jak ony samy prožívaly svůj předčasný porod, jak vnímaly první okamžiky s novorozencem, jak příchod předčasně narozeného dítěte ovlivnil chod jejich rodiny. 19 kapitola obsahuje diskusi ke stěžejním zjištěným skutečnostem, přičemž je toto mé zjištění dáváno do souvislosti s výsledky předních českých psychologů, Matějčka a Prekopové.

## 13 ONDŘEJ

### 13.1 Stěžejní informace ze zdravotnické dokumentace

Ondřej, extrémně nezralý novorozenec, dvojče B, z první rizikové vícečetné gravidity po IVF, porozený na hranici viability ve 24+1 týdnu gestace. *Matka dítěte:* 29 let, sledovaná pro hypothyreozu (Euthyrox), léčená sterilita. *Otec dítěte:* 31 let, zdrav. *Sourozenci:* dvojče A, chlapec, Apgar skóre: 7 – 8 – 8. Hmotnost: 740 g. Délka: 34 cm. Zemřel ve stáří 9 dnů na komplikace z nezralosti (periventrikulární krvácení, kardiopulmonální selhání) *Anamnéza těhotenství a porodu:* těhotná žena byla opakovaně hospitalizovaná na gynekologickém oddělení okresní nemocnice pro abortus imminens. Porod byl veden v perinatologickém centru. Maturace plic plodů nebyla dokončena z důvodu neúspěšné tokolýzy.

Ondřej se narodil spontánně, záhlavím. Apgar skóre: 7 – 8 – 10. Hmotnost: 690 g. Délka: 34 cm. Po porodu nadechl a jeho akce srdeční byla v normě. Byl odsát z HCD a pro progredující dechovou nedostatečnost šetrně prodechován ambuvakem. Následně bylo přistoupeno k jeho endotracheální intubaci a byla zahájena umělá plicní ventilace. Dítě bylo transportováno na neonatologickou JIRP, kde mu byl aplikován Curosurf. Během aplikace došlo u chlapce k srdeční zástavě, s nutností kardiopulmonální resuscitace, včetně aplikace Adrenalinu. Stav dítěte se poté stabilizoval. Aplikace Curosurfu byla u chlapce vzhledem k rozvoji nemoci hyalinních membrán, patrná při RTG vyšetření plic, indikována ještě 1x. Ondřej vyžadoval od narození vysoké nastavení ventilačních parametrů. Počáteční kultivace z plic byla negativní, později byla kultivována *Candida albicans*, *Parapsilosis*, které byly zaléčeny podáváním antimykotik a *Serratia marcescens*. Ve věku 3 dnů došlo u Ondry k rozvoji IVH obou postranních komor, které postupně progredovalo až do 3. stupně - bilaterálně. K resorpci hematomů došlo ještě v průběhu hospitalizace a ultrazvukové vyšetření mozku bylo dále příznivé. Popisována byla jen hraniční velikost obou postranních komor. Ve stáří 22 dnů byla u chlapce, pro hemodynamicky významnou dučej, kterou se nedařilo uzavřít farmakologicky, indikována kardiokirurgická ligace. Pooperační průběh, kromě drobného krvácení z operační rány, pravděpodobně z podkožního hematomu, byl bez komplikací. Po operaci byla zahájena aplikace kortikoidů a dítě bylo kryto ATB. Extubovat se Ondřeje podařilo ve stáří 36 dnů, následujících 42 dnů byl ještě na distenční terapii. Poté přetrvávala už jen potřeba oxygenoterapie, která byla zajištěna kyslíkovými nostrilami. Ve 2. měsíci se stav dítěte zkomplikoval rozvojem pneumonie, jako infekční agens byla kultivačně prokázána *Serratia*



marcescens. Zaléčena byla ATB. Při poklesu zánětlivých parametrů bylo pro nosičství *Serratia marcescens* přistoupeno k zajišťovací léčbě ATB a antimykotiky. Ve stáří 51 dnů došlo u chlapce k rozvoji endogenní infekce, prokázán byl clostridiový toxin. Perorální aplikací Edicinu se stav pozvolna upravoval. Zlepšila se kvalita stolic a distenze břicha. Anemii bylo nutno korigovat opakovaně transfuzním převodem, dále pak byla léčena podáváním železa a Erytropoetinu. Dítě bylo od počátku krmeno čerstvým mateřským mlékem a stravu dobře tolerovalo. Vaskularizace sítnice proběhla dobře, bilaterálně bez rozvoje ROP. Nález na RTG plic odpovídal obrazu bronchopulmonální dysplazie s projevy emfyzému.

Při propuštění bylo chlapci 5 měsíců, vážil: 2300 g, měřil 42 cm. Jeho hmotnostní křivka měla pozvolna vzestupný charakter. Byl částečně kojený a částečně dokrmovaný sondou. Trvala jeho dependence na kyslíku, lehce zatahoval, dechová frekvence: 40 dechů/minutu, plíce poslechově čisté. Vedlejším nálezem byla pupeční kýla a drobný kapilární hemangiom vlevo laterálně na hrudníku. Matka péči o chlapce dobře zvládala, prakticky od počátku byla hospitalizována spolu s Ondřejem, byla zacvičena v jeho ošetřování i v rehabilitaci.

### **13.2 Příběh maminky**

Bylo to jako zlý sen, ze kterého jsem se chtěla probudit! Hrozný chaos. Zažívala jsem pocity bezmoci, že ten rozjetý porod nemohu nějak zastavit. Následoval obrovský strach o děti. Bylo pro mne těžké, když jsem je po porodu vůbec nemohla vidět, pochovat si je. Informace od lékařů nebyly nijak povzbudivé. Naštěstí mám skvělého manžela, který za mnou ihned přijel na porodní sál a po celou dobu porodu byl se mnou. Prožívali jsme to všechno společně. Odjakživa jsem toužila po dítěti. Moje rodina byla pro mne vždy na prvním místě, proto jsem byla od začátku rozhodnutá udělat všechno, co jsem pro záchranu svých dětí udělat mohla. Byl to veliký šok, když jsem dětičky poprvé – po třech dnech – spatřila. Říkala jsem si: „Tak to jsou ty moje zlatíčka.“ Toužila jsem si je pohladit, obejmout je, ale zároveň jsem měla strach se jich dotknout, abych jim nějak neublížila. Bylo mi jich moc líto, když jsem je viděla, jak jsou svázané v obvazech a těžce dýchají s pomocí přístroje. Byly to jen kostřičky potažené kůží. Druhý den po porodu jsem dostala kontakt od mojí kamarádky Marcely na paní Rutovou, která dělala našim dětičkám odblokování prostřednictvím kineziologie. Když jsem s ní byla v telefonickém kontaktu, dodalo mi to naději.

Bylo dost těžké, když jsem slyšela špatné zprávy. Ale je velice důležité, aby lékaři těch zpráv poskytovali co nejvíce. Každý den jsme nedočkavě čekali na nové, věřili jsme, že pozitivní informace. Velice záleželo na tom, jakým způsobem mi je lékař sdělil. Byli lékaři, kteří mi sdělili negativní zprávu „suše, strože“ a ještě dodali, že takový zdravotní stav dětí očekávali, že je to vzhledem k takovému předčasnému porodu pochopitelné. Byli tam však také lékaři, kteří mi špatné zprávy sdělovali velice citlivě, pečlivě mi všechno vysvětlili a na závěr dodali, že udělají všechno pro to, aby děti zachránili. S takovými zprávami, ač byly nepříznivé, jsem se lépe smířila. Byla jsem klidnější, důvěřovala jsem takovému lékaři a věřila jsem, že jsou moje děti ve správných rukou. Bylo strašné, jakým způsobem mi oznámila lékařka úmrtí mého dítěte. Týden před mým předčasným porodem spáchala sebevraždu ve zdejší vesnici matka „v šestinedělí“ po náhlém úmrtí svého zdravě narozeného dítěte. Kdybych byla trochu „slabší“ povahy a neměla ještě Ondráška, tak bych to možná udělala také. Pro mne, pro matku bylo těžké, když jsem se nemohla postarat o svoje děti, dlouho jsem si je nemohla pochovat, polaskat se s nimi. S Mirečkem už to nebylo možné vůbec. Bylo dlouhé čekání na chvíli, až si budu moci Ondráška poprvé pochovat, až poprvé uvidím jeho oči, které měl dlouho zalepené. První dny na neonatologii, když už jsem měla zaběhnutý režim, tj. odstříkávání mléka, stanovená doba, kterou jsem mohla trávit u inkubátoru, čas snídaně, oběda a večeře, nevěděla jsem, jak vyplnit volný čas. Toužila jsem nějak manuálně pracovat, abych na chvíli „vypnula“ a myslela na něco jiného. Naštěstí mám skvělou rodinu, spoustu příbuzných a přátel, kteří mne chodili často navštěvovat. Denně jsem měla nějakou návštěvu (někdy i několik návštěv denně). Vyslechli mě, mohla jsem se s nimi podělit o nové informace, které mi byly sděleny. Náročné bylo, když jsem se musela neustále seznamovat s nově příchozími maminkami.

Pokaždé se vyptávaly, jak probíhal můj porod a vyslechla jsem si, jak probíhal porod jejich. Stěžovaly si, že se jim narodilo dítě, které bylo z mého úhlu pohledu „bezproblémové“, tedy v lepším zdravotním stavu, než byl můj Ondrášek. Oni odcházeli brzy domů a my jsme stále zůstávali. Když jsem psala o přístupu lékařů, musím zmínit také přístup zdravotních sestřiček. Byla jsem nervózní, když měla u Ondráška službu sestřička, která byla sama nervózní, práskala s dvířky u inkubátoru a necitlivě rvala Ondráškovi sondu přes nos do žaludku. Navíc si odbíhala zakouřit a já jsem trnula, aby Ondrášek nepřestal dýchat a ona stíhala doběhnout, aby mu pomohla. Naopak jsem byla velice klidná a v pohodě, když měla na starosti Ondráška sestřička, která se o děti pečlivě starala. Povzbuzovala mě. Nedávala mi plané naděje, ale sama mi říkala, že Ondrášek

bojuje, chce s námi zůstat. Věřila jsem jí. Tato sestřička nepečuje jen o děti v inkubátorech, pečuje také o jejich rodiče. Vždycky nám i ostatním rodičům citlivě naznačila, že je důležité, abychom my sami byli v pohodě, že potom bude v pohodě i naše dítě. Když mě viděla, jak několik hodin denně stojím u inkubátoru, jak jsem z toho vyčerpaná, doporučila mi, abych si zašla na reiky masáž. Seznámila mě s další výjimečnou paní Janou Lukešovou, která nás od té doby podporovala a podporuje dodnes. Ta úžasná sestřička z neonatologie nás podporuje dodnes, naše častá setkání u inkubátoru přerostla v krásné přátelství. Je andělem mezi sestřičkami. Děkuji Pánu Bohu za to, že jsem měla možnost setkat se se všemi uvedenými ženami.

Když mi pan doktor po úmrtí Mirečka blíže popsal rozdíl mezi zdravotním stavem Mirečka a zdravotním stavem Ondráška a ujistil mě, že udělá všechno pro to, aby mi Ondráška zachránil. Když jsem cítila velikou podporu od svého manžela a celé rodiny i přátel, dostala jsem sílu jít dál.

V nemocnici jsme byli od 29. srpna do 5. února. Tedy přes pět měsíců. Tatínek za námi jezdil pravidelně, i když to bylo 65 km od domova. Každou středu odpoledne, potom přijel každý pátek odpoledne a zůstal s námi až do nedělního večera. Byl s námi všechny víkendy téměř nepřetržitě, jen na noc jezdil přespat k našim známým v nedalekých Ejpovicích. Blahníkovi nám nabídli, že u nich může pobývat, kdy bude chtít. Byla to od nich veliká pomoc. Jinak tatínek přijel i mimo domluvené dny, když měl zrovna volno, nebo také v den operace Ondráškova srdíčka.

Když jsme byli po těch pěti měsících propuštěni z nemocnice, měla jsem obrovskou radost, ale také velké obavy, jestli zvládnu postarat se o Ondráška. Ještě dva měsíce jsme měli doma kyslíkovou bombu s nostrilkami, aby se posílily Ondráškovy plíce. První měsíc měl nostrilky celodenně a druhý měsíc už jen na noc. Měli jsme povoleno chodit s kočárkem ven s přenosnou taškou na kyslík, ale já jsem se obávala, aby Ondrášek nechytl nějakou infekci. Chtěla jsem se také vyvarovat těch zvědavých pohledů a dotazů od okolí (bydlíme totiž na vesnici).

Ondrášek začal šilhat. V roce a půl podstoupil operaci strabismu. Paní doktorka, která kontrolovala pravidelně od jeho narození vývoj zraku a provedla zmíněnou operaci očí, nepoznala, že Ondra potřebuje brýle. Když jsme navštívili jinou oční lékařku, k našemu udivení nám oznámila, že Ondra je silně krátkozraký, potřebuje brýle s 9 dioptriemi! Po té, co Ondra dostal brýle, jeho motorický vývoj se zlepšil. Ty tři roky bez brýlí doháníme v oblasti motoriky dodnes.

Přepadl nás veliký strach, když měl Ondra febrilní křeče a upadl do bezvědomí. Stalo se to dvakrát.

Musím také podotknout, že mít doma předčasně narozené dítě s sebou přináší také zvýšené finanční náklady. Zvláště od té doby, kdy se začaly vybírat v našem zdravotnictví regulační poplatky. Snažili jsme se nezanedbávat lékařské prohlídky, které nám byly doporučeny. Většinou jsme jezdili na kontroly do FN v Plzni. Manžel ve dnech kontrol čerpal dovolenou od zaměstnavatele. Náklady na benzín byly také nemalé. Když jsem chtěla být přítomna po celou dobu hospitalizace Ondráška v nemocnici, musela jsem si to řádně zaplatit. Když jsem nastoupila po třech letech mateřské dovolené zpět do svého zaměstnání, žádala jsem zaměstnavatele o možnost pravidelného dojíždění na pleoptické cvičení a lékařské kontroly s Ondráškem do Plzně (mnohdy stanovený termín kontroly zasahoval do mé pracovní doby).

Zaměstnavatel s tím nesouhlasil a navíc Ondrášek moje odchody do práce špatně snášel. Dala jsem výpověď z pracovního poměru a raději jsem zůstala s ním doma. Byla jsem nucena žádat o sociální dávky. Neměla jsem z toho dobrý pocit, ale musela jsem.

„Byly okamžiky, kdy jste byli bezradní a chtěli to vzdát?“ „Ne, to nikdy.“

„Vzpomenete si na první okamžik, kdy jste byli s Ondráškem šťastní?“ „Myslím, že oba jsme si moc užívali „klokánkování“ a také, když mu po měsících poprvé odkryli oči, nemohla jsem se na něho vynadávat. Plakala jsem štěstím, jaké mám krásné dítě.“

Několik let jsme oba s manželem toužili po dítěti. Když jsem konečně po pěti letech snažení otěhotněla, byli jsme oba moc šťastní. V těhotenství jsem měla zdravotní problémy. Když jsem předčasně porodila, bylo úžasné, jak jsme se s manželem navzájem podporovali. Když pominuly ty největší starosti, tedy smířili jsme se se ztrátou Mirečka a Ondráškův stav se zlepšil, prožili jsme si druhé období zamilovanosti. Měli jsme moc krásný vztah, plný lásky a úcty. Péče o Ondru pro mne byla na prvním místě, bylo to však někdy dost vyčerpávající a očekávala jsem, že se budeme starat o Ondru společně. Stejně Míra možná trochu na něj začal žárlit. Když viděl, že Ondráškův stav je uspokojivý, začal si více plánovat volný čas bez rodiny. Vadilo mi to a občas jsme se kvůli tomu pohádali. Tak nějak to přetrvává dodnes. Ale vždycky, když je náš syn v nějakém ohrožení, většinou když jsme v nemocnici, Míra je zase ten velice milý, starostlivý, úžasný otec. Moc si toho vážím.

Během těch sedmi let jsme měli možnost setkat se s jinými dětmi, které se také narodily předčasně. Některé z nich měly a mají větší problémy než Ondrášek. Problémy s řečí, s chůzí, s celkovou motorikou. Řada odborníků nám radila, abychom v žádném

případě nesrovnávali naše dítě s ostatními dětmi. Tomu se nedá úplně vyhnout. Mnohdy, když jsme přišli do společnosti jiných, zdravě narozených dětí, překvapila mě úzkost, nervozita, že Ondra neumí řadu věcí, které ony znají a přitom je to nikdo nemusel učit. Ondrášek měl donedávna dva veliké handicap: zrakové postižení a také to, že trávil většinu času mezi dospělými. Na samém začátku jsme ho chránili před větším kolektivem, jak nám ze zdravotních důvodů lékaři doporučovali. Když už jsme mohli chodit do kolektivu, Ondra se mezi dětmi a ve větší společnosti lidí bál, plakal. Nikdy jsem ho do ničeho nenutila, postupně to překonal sám. Dnes už je v kolektivu dětí moc rád, vyžaduje jejich přítomnost. Je více než pravdou, že každé dítě potřebuje ke svému zdárnému vývoji kontakt s jinými dětmi, s vrstevníky. O tom jsme se přesvědčili v realitě.

„Jak může sestra rodině s dítětem, které se narodilo extrémně brzy, pomoci?“

Vzorná, starostlivá péče o přidělené děti a citlivý přístup k jejich rodičům, protože Ti prožívají ve svém životě velice náročné období. I když se musí rozlišovat mezi rodiči starostlivými a rodiči „z donucení“, kteří o to dítě nemají zájem. Ale právě u těchto lidí je také potřeba je motivovat ke změně jejich postoje, ne formou nucení, příkazů, pohrůžek, ale nástinu možných pozitivních vyhlídek do budoucnosti. To by však mělo náležet do náplně práce psychologa, sociálního pracovníka, kteří jsou na takovém oddělení vedle lékařů a sestřiček také velice potřební. Nedá se to naučit někde ve škole, je to dar od Boha, který možná dal do vínku každému člověku, ale jen několik málo lidí dokáže tento dar použít. Děkuji Bohu za to, že jsem takové lidi poznala!

## 14 NICOLAS

### 14.1 Stěžejní informace ze zdravotnické dokumentace

Nicolas, extrémně nezralý novorozenec, ze třetí rizikové gravidity, porozený na hranici viability, ve 25+1 týdnu gestace. *Matka dítěte*: 37 let, stav po kryto čípku děložního. *Otec dítěte*: 42 let, v osobní anamnéze astma bronchiale. *Sourozenci*: sestra, 18let, zdráva. *Anamnéza těhotenství a porodu*: gravidita po předchozím spontánním abortu a amniocentéze, z věkové indikace ženy. Porod byl veden v perinatologickém centru, akutním císařským řezem pro abrupci placenty.

Apgar skóre: 5 – 8 – 9. Hmotnost: 745 g. Délka: 33 cm. Po porodu nedýchal, byl odsát z horních cest dýchacích. Po prodechnutí ambuvakem nastoupila spontánní dechová aktivita. Poté byla u chlapce indikována neinvazivní ventilační podpora a byl mu aplikován Curosurf. Pro narůstající potřebu kyslíku a rozvoj plicní apoplexie byla aplikace Curosurfu po 24 hodinách zopakována. Dále byla zahájena léčba antibiotiky (kombinace Erytrocinu a Gentamycinu). V somatickém nálezu dominovaly četné hematomy po těle a na RTG snímku plic byl naznačen negativní bronchogram. Ve stáří 21 dnů se podařilo chlapce extubovat. Na neinvazivní ventilaci byl chlapec ponechán další 3 týdny, poté dostačovala již jen inhalační oxygenoterapie. Intubace dítěte byla dále nutná během operačních výkonů a v pooperačním období. PDA byl uzavřen farmakologicky. Hyperbilirubinemie byla upravena krátkodobou fototerapií. Anemie si vyžádala opakované krevní transfuze. Odhalený defekt ve vrcholu sigmatu byl řešen laparotomií a axiální sigmoideostomií. Postupná realimentace, kterou chlapec zpočátku špatně toleroval, byla indikací k provedení pasáže GIT, kde byl normální nález. V krku a ve stolici dítěte byl prokázán *Staphylococcus aureus*, který byl přeléčen Prostaphlinem. V somatickém nálezu se dále objevila tříselná kýla vpravo, volně reponibilní, klidná. Stěžejní komplikací u dítěte však bylo mozkové krvácení 3. stupně vpravo a 2. stupně vlevo, zjištěno sonograficky, 3. den po porodu, které vedlo k rozvoji posthemorhagického hydrocefalu. Hydrocefalus byl řešen zavedením komorového reservoáru a jeho opakovanými punkcemi (celkem 96) a následně zavedením A-V shuntu. Dlouhotrvající operační výkon = celkem 6 hodin, chlapec toleroval relativně dobře. Po operaci byla u dítěte zahájena antikoagulační terapie k prevenci trombózy a ATB. 17 dní po operaci byla odhalena malfunkce drénu. Při sonografické kontrole byla zjištěna výrazná dilatace levé postranní komory CNS a navíc ještě trombus v pravé srdeční síni (komplikace zavedeného A-V shuntu). Pro progredující stav byla indikována další neurochirurgická operace. Vzhledem k extrémně nebezpečné komplikaci, tj. rozsáhlé

trombóze v horní duté žíle a vylajícimu trombu do pravé srdeční síně až komory, s vysokým rizikem embolizace do plicnice, bylo dítě přeloženo do Kardiocentra v Praze k provedení trombektomie.

V současné době je chlapci 5 let. Dle sdělení rodičů prodělal několik neurochirurgických, kardiologických operací včetně zanoření stomie. Nyní je sledován u praktického lékaře a ve speciálních poradnách.

## 14.2 Příběh maminky

Dne 25.10 2008 nastal dramatický zlom v našem životě. Narodil se nám ve 25. týdnu těhotenství syn, ale nikoliv podle našich představ, zkušeností nebo vzorů. Byl velice drobný, nezralý, křehký a zranitelný. První dny jsem doufala, že se z toho zlého snu probudím a nadále si budu užívat poklidné těhotenství a těšit se na příchod našeho zdravého a silného miminka. Neustále jsem měla pocit viny a lítosti. Myslela jsem si, že už to nemůže být horší. Omyl, bylo ještě hůř. Jedna komplikace střídala druhou. Vnímala jsem to jako velké utrpení a trápení milovaného chlapečka. Každý den jsem několik hodin postávala u inkubátoru a dotýkala se droboučkého tělíčka našeho miminka. Téměř denně za námi chodil taťka. Víím, že se trápil, ale byl na statečného mini synka velmi pyšný. Mentálně jsme mu vyprávěli, co všechno v budoucnu podnikneme. Byla to rada naší rodinné přítelkyně, která se věnuje duchovnímu učení. Pomáhala nám zvládnout každičkový těžký den, který jsme právě prožívali. A moc se jí to dařilo. Šest týdnů po porodu jsem mohla malého poprvé pochovat. Posadila jsem se do pohodlného křesla a přitiskla si kilového drobečka na rozbušené srdce. V tomto okamžiku jsem pocítila jak ohromná a života schopná bytost se nám narodila. Uvědomila jsem si - toto je náš syn Nicolásek. Byla jsem nesmírně šťastná. Takto jsme trávili pár poklidných týdnů. V kolektivu sestřiček, které o Nicoláska pečovaly. Všechny byly velice hodné, ale jedna z nich byla jiná. Věděla jsem od prvního dne, že má Nicoláska ráda. S láskou pečovala o malého i o mě. Jsem jí nesmírně vděčná a mám ji moc ráda. Ve třech měsících, kdy se nedonošeňátka pomalu připravují na odchod domů, přišla další velká zkouška. Nicoláskovo život visel na vlásku. Toto nejdelší období mého života trvalo dva měsíce. Byli jsme vyděšení. Denně jsme bezradně koukali, jak náš chlapeček trpí. Myslím, že nejhorší pocit, jaký člověk může mít, je bezmoc a beznaděj. Věděli jsme, že nás Nicolásek potřebuje a to nám dávalo sílu jít dál. Bůh nás má opravdu rád, protože nastal zlom a Nicolásek se začal uzdravovat. Byli jsme přeloženi na dětskou kliniku, kde jsme

spolu strávili dva relativně klidné měsíce. Každý den za námi chodil tatka, babička, dědeček a sestřička, která si konečně užívala brášku. Pokaždé, když ji uviděl, měl čertíky v očích. Byla to láska na první pohled. 21.5 2009 přišel vytoužený den a my si odvezli Nicoláska konečně domů. Čekaly ho v budoucnu ještě dvě operace. Prognózy byly nepříznivé, ale navzdory všemu jsme byli šťastní. Nebylo to úplně lehké, ale Nicolásek nám ukázal, jak vypadá síla a odvaha. Ve dvou letech podstoupil dva plánované zákroky. Byl neobyčejně statečný. Nesmírně si ho vážíme. Všichni o něj s láskou pečujeme a snažíme se vyplnit vše, co jsme mu v duchu slibovali. Život s dítětem, které má jiný vývojový systém, přináší spoustu dřiny, ale také mnoho radosti. Každý pokrok donošeného dítěte je pro rodiče samozřejmý. Naše pokroky vnímám jako každodenní zázraky, za které moc děkuji. Potom všem, co jsme spolu prožili, není důležité jestli umí to co jeho vrstevníci, ale zdali je šťastný. Před narozením našeho malého jsem spokojeně a vcelku úspěšně podnikala. V současné době je každodenní péče o Nicoláska mým životním posláním a to mě naplňuje. Celá naše rodina, ač máme různé povahy, názory a potřeby, našla společného koníčka, dělat radost Nicoláskovi. Je sice rozmazlený, ale pořád se směje. Věřím, že díky naší péči a lásce z Nicoláska vyroste šťastný, samostatný a plnohodnotný člověk. S láskou a vděčností děkuji manželovi, bezvadné dcerce, babičce, dědovi, kamarádům a zdravotníkům za jejich pomoc. Mamina dnes již čtyřletého, úžasného Nicoláska.



## 15 PETRA

### 15.1 Stěžejní informace ze zdravotnické dokumentace

Petra, extrémně nezralý, dystrofický novorozenec, dvojče A, z 2. rizikové, vícečetné gravidity, porozená na hranici viability ve 26+0 týdnu gestace. *Matka dítěte:* 35 let, léčena pro primární sterilitu, homozygot MTHFR. *Otec dítěte:* 34 let, zdráv. *Sourozenci:* sestra, dvojče B. Hmotnost: 620 g. Délka 33 cm. Zemřela v 9 dnech na rozsáhlou NEC s gangrénou střeva. *Anamnéza těhotenství a porodu:* maturace plic plodů dokončena ( 2 x ). Porod byl veden v perinatologickém centru, císařským řezem pro krvácení těhotné a pro progresi vaginálního nálezu.

Apgar skóre: 7 – 8 – 8. Hmotnost: 540 g. Délka: 32 cm. Bezprostřední poporodní adaptace holčičky byla dobrá, vyžadovala pouze odsátí horních cest dýchacích. Pro rozvoj dyspnoe a narůstající potřebu kyslíku u ní byla dále indikována neinvazivní dechová podpora, oxygenoterapie a následně aplikace Curosurfu (aplikován 2x) a konvenční plicní ventilace. Extubována byla druhý den a dále u ní bylo pokračováno v neinvazivní ventilaci. Na RTG snímku plic byla difúzně jemná granulární kresba - vstupní kultivace byly negativní, laboratoř byla klidová. Pro transitorní diabetes mellitus byl dítěti podáván insulin. Hyperbilirubinémie byla korigována fototerapií. Krevní oběh byl podporován volumexpanzí. Pro elevaci zánětlivých parametrů byla holčička zajištěna ATB. Ve věku 10 dnů bylo nutné holčičku pro nakupení apnoí znovu zaintubovat a konvenčně ventilovat. Enterální výživu od počátku velmi špatně tolerovala. Rozvinul se u ní ileus z nezralosti, který byl řešen ileostomií. Ve stáří necelých 4 týdnů, došlo u Petry k výrazné komplikaci, tzn. k rozvoji sepse (etiologickým agens byl *Staphylococcus aureus*). Stav se upravil podáním ATB. UPV byla ukončena 18. den po narození dítěte spontánní extubací, kterou holčička dobře tolerovala, a proto byla dále ponechána na neinvazivní dechové podpoře a následně již jen na inhalační oxygenoterapii. Ta byla ve stáří dítěte 8 týdnů ukončena. Pro malabsorpční syndrom bylo nutné ve stáří 10 týdnů zavést doplňující parenterální příjem. Pro trvající dystrofizaci, hmotnostní neprospívání a intoleranci enterálního příjmu byl dítěti ve stáří 12 týdnů zaveden celkem druhý centrální žilní katétr s omezením enterálního příjmu. Ve věku 14 týdnů bylo možné zanoření stomie. Přes počáteční potíže, dilatované střevní kličky a ascites, se stav postupně upravil. Stolice odešla 5. den po operaci. Enterální příjem se dařilo postupně zvyšovat. Další průběh hospitalizace byl již zcela bez komplikací. Anémie z nezralosti si vyžádala celkem 7 krevních převodů a podání

4 dávek Eprexu. Na RTG snímku zápěstí byly patrné známky osteopatie nedonošených. Byli indikovány CaP kapsle a Calciferol. Hladina 25-OH D vitamínu byla příznivá.

V den propuštění bylo Petře 19 týdnů, vážila: 2530 g a měřila: 44cm. Byla krmena směsí aminokyselin a jednou denně kojena. Enterální příjem tolerovala dobře, na hmotnosti prospívala, stolice měla normálně kolorované a dobře močila. V somatickém nálezů byly patrné poslechové fenomény z HCD, zejména při spánku. Jizvy na břišku byly klidné a zhojily se per primam. Patrná byla drobná umbilikální hernie. Ostatní somatický nález byl v mezích normy. Orientačně neurologicky byl patrný hypertoniccko-hyperexcitabilní syndrom, který byl řešen rehabilitací. Po celou dobu hospitalizace dítěte byla spolu s ním hospitalizována i matka, měla velký zájem o dítě a péči dobře zvládala.

## **15.2 Příběh maminky**

Asi tak ve 28 letech jsem přišla na to, že jsem si užila mládí a bezstarostného života až až. S Pavlem, dnes můj manžel, jsem hodila řeč, jestli už chce taky mimi. Byl rád a tak snažení začalo. Od 16 let jsem brala antikoncepci, tak jsem ji vysadila a doufala, že ihned otěhotním. A nic. Rok snažení a slz utekl jako voda. Po roce jsem podstoupila první IVF, průběh byl hrozný, ty injekce apod. Nakonec těhotná jsem byla, ale šlo o zamklé těhotenství. Za pár měsíců jsem podstoupila ještě jeden cyklus, ale bez výsledků. Řekla jsem si dost. Jen samé slzy a trápení, tak budu prostě bezdětná. Něco ve mně stejně hlodalo, že já to mimi jednou budu mít. Dala jsem si pauzu - nemyslet a jen si užívat, co mně život přinese. Bylo několik dovolených, sportovala jsem, užívala si, ale někde vzadu v hlavě byla strašně smutná Lenka. Proč já ne a kamarádky okolo těhotné. Bylo to hrozné období. Navenek spokojená i Pavel, ale uvnitř toužící po rodičovství. Pak byla v červnu 2010 svatba. Po svatbě rozhodnutí, že na podzim jdu znova do toho. Buď si koupím příští rok nové kolo, nebo kočárek. Proběhlo několik vyšetření a po novém roce leden-únor 2011, jsem si opět začala píchat do těla injekce s takovou silou, že teď a nikdy jindy. Pomohlo to. V dubnu jsem byla těhotná, šťastná a Pavel skvělý partner. Když jsem se dozvěděla, že čekám dvě děti, trošku mě to zaskočilo. Strach a obava jestli je donosím, přesto spokojená. Těhotenství bez komplikací, rizikové, doma se všichni starali. Někdy až moc. V červenci jsem začala mít komplikace a musela jen ležet, zatím doma. V srpnu jsem ulehla do chebské nemocnice a hned 2. den převoz do FN v Plzni. 14 dní jsem jen ležela, nohy nahoře, z postele ani krok. Vše pro moje dvě nenarozené holčičky. Jenže pak jsem začala rodit 26+0 týden, císařský řez, spánek a probuzení na JIP. Nevěděla jsem, kde

jsem a zda holky žijí. To čekání bylo hrozné. Žily, ale maličké. Ještě před otěhotněním jsem koukala na dokument o nedonošených dětech a říkala jsem si, že bych to nikdy nezvládla. Teď jsem byla postavena před takový osud i já. Někde jsem našla v sobě tu sílu a řekla si: „Musíš, ony tě potřebují, nic jiného teď není.“ Když jsem poprvé přišla na Neo, byla jsem vykulená, strašně se bála, co bude. Jestli umřou a proč zase já. Ležely tam malé kostříčky obalené kůžičkou, všude samé hadičky, pípalo to tam a plno sester a doktorů. Ptala jsem se, jestli to přežijí, a visela všem na rtech, ať řeknou - no jistě. Ale to prostě nikdo nedokázal. V té době jsem ještě ležela sama na oddělení po císaři, kde jsem poctivě začala odstříkávat mlíčko pro naše malé holčičky. Pravidelně jsem se chodila na ně opravdu jen dívat a doufat. Po pěti dnech jsem se ubytovala na Neo, kde je pokoj pro matky předčasně narozených miminek. Seznamování s prostředím bylo pro mne dosti zvláštní. Každé tři hodiny odstříkat mlíčko, mohla jsem chodit vícekrát k dětem, už jsem věděla kdo je kdo a začala chápat režim dne a noci. Pocity ve mně byly prazvláštní. Hodně jsem měla podporu z domova, i když to bylo přes sto kilometrů. Manžel jezdil pravidelně a moje máma také. Každá osoba blízká byla pro mne zpestření a dodání síly. Jenže přišly komplikace. Pavla měla problémy - prostě nám umřela. Když pro mě přišla na pokoj paní doktorka a dala mi ruku přes ramena a pohladila po tváři, nemusela nic říkat. Věděla jsem, že je to špatné. Telefonát domů, příjezd manžela, slzy a beznaděj. Zbyla nám Petruška. Jela jsem na noc domů a pořád měla strach. Druhý den, když jsem se vrátila na Neo, přišel pocit úlevy, že Peťka je tam, ale bolest zůstala a prázdný inkubátor po Pavlušce tam stál také. Něco mě dalo sílu bojovat, ale hlavně malá Peťka. Pro ni tu jsem a ona tady pro mě. Díky sestřičkám a lékařům jsem se na malou naučila sahat, neubližovat dotyky, chodit k ní veselá, a mít pro ni vždy krásná slova. Nebo jen tak stát a dívat se a cítit tu energii. Také na pokoji matek byla dobrá parta maminek. Dokázaly jsme se přes tu veškerou tíhu, co nás potkala, smát, pomáhat si a podporovat se (i dnes si voláme, píšeme emaily i setkání proběhlo apod.). Každý den byl skoro stejný podle řádu. Také pokroky a propady byly pořád a dokola. Bylo hrozné vidět, jak malá bojuje. Musela na stomii střev, její první operace. Vážila něco málo přes půl kila. Bála jsem se, když šla na operaci. Ten pocit, že zase přijde doktor a řekne: „Není už žádné východisko.“ Naštěstí vše proběhlo dobře, střevo ven a bojuj. Já měla strach a manžel ten snad ještě větší. Chodil do práce a nemohl tady být se mnou každý den, pouze dvakrát do týdne. Báł se o malou snad více než já. Každý den jsem mu psala e-mail, jak se nám daří, bezpočet telefonátů a slz a smíchu, naděje a propadů. Asi tu sílu za nás oba rodiče jsem měla já. Hodně naděje mi dávaly články z Nedoklubka, foto-koláže v čekárně pro rodiče, knížky o předčasně narozených

dětech. Něco ve mně mi říkalo, že boj bude sice dlouhý, ale spolu s Petrou to zvládneme. Věřím v anděly. Oni jsou tady někde vysoko nad námi a pomohou, když je třeba, vím to. Už jednou mi pomohli a teď nám dávají jen sílu bojovat. Nepomohli, ale byli tam a já cítila tu energii. Peťka pomalu hlemýždím krokem přibírala na váze, bylo to hrozné. Každý gram byl úspěch a ztráta zase ta beznaděj. Do nemocnice jsem byla přivezena v létě a pomalu už začínal podzim. Někdy mě přepadla depka a brčela jsem potají ve sprše, ať to ostatní maminy nevidí. Říkala jsem si, jak ještě dlouho tady budeme a jestli pojedeme spolu někdy domů. Úplně jsem se vybrečela a pocítila jsem úlevu a bylo zase trošku lépe, asi ta nahromaděná depka šla ven. Někdo už z mamin šel (trošku jsem měla z toho depku) do druhého patra a já věděla, že tam taky jednou půjdu, ale kdy přesně jsem nedokázala říct. Nejkrásnější okamžik byl, když jednou nedělního rána mně sestřička sdělila, že odpoledne budu poprvé klokánkovat. Zrovna i měl přijet tat'ka na návštěvu. Ten pocit, že budu mít malou na sobě, byl krásný. Byla jsem celá nervózní, tak malá- jen 900 gramů. Zvládla jsem to a ten zážitek mám pořád v hlavě. Je to úžasná věc. Malá na mně ležela a mlaskala, ňufala - prostě moje holčička. Chvilky byly u malé ještě krásnější. Mohla jsem klokánkovat každý den vždy odpoledne - konečně. Už jsem nezáviděla druhým maminám. Pocit, že i já jsem konečně maminka. Tak to šlo pořád dál a dál. Skoro všechny dny podobné, odstříkávat mlíčko, jíst, pít, spát, navštěvovat malou, občas nějaká návštěva z domova - moje mamka, brácha, šéfka z práce a kamarádky. Tat'ka jezdil každou neděli. Mnoho telefonátů, emailů, podpory a útěchy. Petruška na váze přibírala pomaličku, ale začala dýchat sama, bez pomoci. Maminy, které byly se mnou na pokoji, se už přestěhovaly do druhého patra, přesto jsme si našly chvíli na malé setkání. A my dvě zůstaly. Nesla jsem to trošku těžce. Přišly další maminy, tak jsem jako stará páka radila zase já. A pak se to stalo - jednoho rána nám bylo sděleno, že stěhujeme se do druhého patra. Zatím já na pokoj matek a Peťka na JIP, ale i tak pokrok. Přesto jsem měla strach. Tady to znám a přišla jsem si zde už jako doma. Přesun byl trošku děsivý, ale po pár dnech rozkoukání to šlo. Tam jsem se o Peťku začala více starat, přebalovat ji, tedy spíše ošetřovat stomii, krmit přes sondičku, postupně krmit přes stříkačku. Jednou denně jsem mohla začínat i kojit. Nešlo to vždy na jedničku, ale pomalu a jistě to šlo. Čas ubíhal, ale vidina jet domů nebyla. Už jsem se smířila i s tím, že Vánoce budou v nemocnici. Domů jsem chtěla jet s Peťkou jen když se zanoří zpět stomie. Operace byla v plánu ještě před Vánocemi. Hrozně jsem se bála, ale zároveň jsem věděla, že už musí být konec pobytu v nemocnici. Malá měla neustále kapačku na výživu, aby trošku přibírala na váze, a tak dvou kilové mimi šlo na operaci. Ten den jsem byla jako na jehlách, ale dopadlo to

dobře. Malé komplikace byly s dýcháním, také nechtěla zpočátku čůrat a na první kakání si dala také na čas. V té době jsem na doporučení doktorů trávila Vánoce doma. Za malou jsem jezdila každý druhý den. Měla jsem hrozný strach a v jednu chvíli jsem myslela na nejhorší. Nakonec jsem černé myšlenky zahнала. Pomohla opět rodina a podpora manžela. A na Nový rok 2012 jsem se opět vrátila na oddělení a začínaly jsme společně znova. Hlavně už kadila zadečkem. Začala pěkně, ale pomalu přibývat na váze a už žádné hadičky. Mohla jsem koupat, dostala postupně postýlku a nějak pomalu se začínalo mluvit při ranní vizitě, že zanedlouho jedeme domů. Stalo se tak 17.1. Jeli jsme domů všichni tři. Pocit k nezaplacení. Doma to už bylo něco jiného, ale stejně mně tam chyběl koloběh nemocnice. První dny byly krušné. Musela jsem si vytvořit vlastní řád, ale v podstatě jsem dodržovala ten nemocniční. Už i tat'ka se mohl zapojit a zapojil se do přebalování a krmení. Problémy doma velké nebyly, jen takové ty normální. Poradily babičky a dětská lékařka. Jinak rýma a kašel je běžná nemoc, ale vystrašená jsem byla a budu dodnes. Jediný problém je, že málo papá a tím pádem váží ve dvou letech je 9 kg. Je po operaci očka pro šilhání a nosí brýle, které jí moc sluší. Jinak spokojené dítě. Neustále se směje a dělá samé lumpárny. Trošku je pozadu oproti stejně starým dětem, ale to vůbec neřeším. Vše to dožene. Má na to celý svůj život. Dnes s odstupem času jsme šťastní, že Peťku máme. Byly to hrozné komplikace, ale moje heslo je a bude: „Co tě nezabije, to tě posílí“ a „Život je boj.“ Něco nás spojuje a je to krásný pocit s naší dceruškou. Jsme úplně jiní než když jsme byli jen my dva. Teď jsme rodina a je to moc krásné. Stálo to za to a už přemýšlíme o dalším miminku. Třeba to vyjde jen tak náhodou.

## 16 RADEK

### 16.1 Stěžejní informace ze zdravotnické dokumentace

Radek, extrémně nezralý novorozenec, ze 2 gravidity, porozen na hranici viability, ve 24+0 týdnu gestace. *Matka dítěte*: 34 let, myomatózní děloha. *Otec dítěte*: 44 let, zdrav. *Sourozenci*: bratr, 10 let, zdrav. *Anamnéza těhotenství a porodu*: maturace plic plodu nedokončena. Porod byl veden v perinatologickém centru, akutním císařským řezem – pro patologický CTG záznam, po odtoku plodové vody.

Apgar skóre: 2 – 5 – 6 . Hmotnost: 550 g. Délka: 36 cm. Po vybavení z porodních cest byl chlapec silně zhmožděný a bez spontánní dechové aktivity a s bradykardií 50 tepů/min. Byl zahájen sustained inflation maneuver a dále bylo dítě ventilováno Neopuffem. Pro trvající absenci dechové aktivity bylo přistoupeno k intubaci. Byl proveden milking pupečníku. Na neonatologické JIRP bylo dítě ponecháno na konvenční ventilaci, byla mu aplikována dávka exogenního surfaktantu (2x). Na vstupním snímku plic byl patrný obraz hyalinních membrán. Vzhledem k anamnéze PROM a extrémní nezralosti byla zahájena profylaktická léčba ATB. Krevní oběh byl podporován hydrokortizonem, hypoproteinémie korigována podáním plazmy a metabolická acidóza bikarbonátem. Pro rozvoj adnatní pneumonie s průkazem *Ureoplasma urealyticum* v aspirátu, byla zahájena cílená terapie ATB. Pokus o extubaci ve stáří 25 dnů byl neúspěšný, komplikován epizodou plicní apoplexie. Druhý pokus o extubaci ve stáří 27 dnů byl již úspěšný a dítě bylo ponecháno na neinvazivní ventilaci s FiO<sub>2</sub> do 0,35. Pro významný gastroesofageální reflux byla zahájena antirefluxní opatření. Dechovou podporu bylo možno snižovat, potřeba oxygenoterapie do FiO<sub>2</sub> 0,40. Další průběh byl komplikován ve stáří 8 týdnů rozvojem pneumonie (*Escherichia coli* a *Enterococcus faecalis*), kdy bylo nutno opět zahájit neinvazivní ventilaci. Stav zvládnut ATB terapií. Oxygenoterapie definitivně ukončena ve stáří 14 týdnů. Ve stáří 34 dnů došlo u Radka k rozvoji nekrotizující enterokolitidy, s vysoce elevovanými parametry zánětu. Stav zvládnut konzervativně . Po zahájení ATB terapie se chlapec klinicky výrazně zlepšil. Pozvolna byl zaváděn enterální příjem s hydrolyzovanou formulí, obtíže s tolerancí enterální výživy však nadále přetrvávaly. Mléko se pasterizovalo. Ve věku 9 týdnů NEC recidivoval - objevila krev ve stolici s distenzí kliček a hmatnou resistencí v břiše. Stav si vyžádal intubaci a konvenční ventilaci po dobu 24 dnů s trvalou potřebou oxygenoterapie. Irrigografické vyšetření prokázalo pozánětlivou stenózu levého tračníku. Chirurgem byla indikována revize a byla vyvedena ileostomie. Pooperační stav byl

komplikován infekcí v ráně (*Enterococcus faecalis*) s její následnou dehiscencí. Zpočátku volen konzervativní postup do ústupu zánětu, poté byla provedena plastika rány s excizí okrajů a resuturou. Enterální výživa byla doplňována parenterální výživou, cestou celkem dvou CŽK. Ve stáří 15 týdnů byla doplňující parenterální terapie plánovaně ukončena. Byla provedena irrigografie v rámci příprav k eventuelnímu zanoření stomie. Po debacilizaci střeva Endiaronem se kvalita stolic zlepšila a stav dítěte dovoľoval pozvolna upouštět od indikovaných dietních opatření a od 20. týdne věku byl chlapec na plném enterálním příjmu, krměn po dudlíku, zahuštěným Neocatem v rýžovém odvaru. Na hmotnosti začal prospívat. Stav chlapce komplikován nálezem atypické formy retinopatie I. - II. zóny bilaterálně, pro kterou bylo nutno provést kryopexi ve FN Motol. Následné oční vyšetření bylo s uspokojivým nálezem, vaskularizace sítnice bylo ve III. zóně, sítnice byla bez amoce, přítomná pouze intraretinální hemoragie vlevo. Další průběh hospitalizace byl již bez zásadních problémů. Chlapec dobře prospíval a toleroval zvyšující se dávky enterální výživy dietní formulí Neocate. Hyperbilirubinémie byla korigována fototerapií, pro anémii bylo podáno celkem šest krevních převodů. Persistující tepenná dučej byla uzavřena dvěma farmakologickými kúrami. Na RTG snímku zápěstí byly patrné mírnější známky osteopatie nedonošených. Byly podávány CaP kapsle a Calciferol. V somatickém nálezu byla patrná polohová plagicephalie vpravo, vyhrězlé obě kličky stomie, klidná jizva na bříše, a paraskrotálně umístěné pravé testis. Ostatní somatický nález byl v mezích normy, orientačně neurologický nález byl přiměřený.

V den propuštění bylo Radkovi 21 týdnů, vážil: 2770 g a měřil: 46 cm. Byl stabilní, opakovaně močil a stolice měl normálně kolorované. Matka byla po celou dobu hospitalizována spolu s chlapcem, byla zacvičena v péči o novorozence, dále v péči o stomii, včetně její dilatace a v rehabilitaci. Péči zvládala velmi dobře.

## **16.2 Příběh maminky**

Předčasný porod přišel velmi nečekaně a rychle. Byla jsem ve 24. týdnu těhotenství, když mi nenadále praskla plodová voda. Manžel mě odvezl do sokolovské nemocnice, odkud mě převezli do Fakultní nemocnice v Plzni, protože naše nemocnice není specializována na předčasné porody. Byla jsem upozorněna na to, že vše může dopadnout špatně, přes to mně byla poskytnuta náležitá péče a lékaři sledovali ozvy miminka. Druhý den ráno přišel pan doktor z neonatologie, vysvětlil mi, že miminko je malé a může vydržet bez plodové vody 72 hodin. Císařský řez byl naplánovaný o dva dny

později - na pondělí dopoledne. Nikdo si neumí představit, jaké to jsou nervy. Hlavou mně běhalo milionů nezodpovězených otázek. Cítila jsem se velmi sama. Od domova jsem byla 130 km. Manžel se musel starat o rodinu.

V sobotu večer nastal další šok, sestřička měřila ozvy a nic nebylo slyšet. Věděla jsem, že je něco špatně. Sestřička odešla a přivedla lékaře, který se mě zeptal, jestli už mám děti. Během chvilky přišel druhý lékař, který mi oznámil, že porod se musí udělat hned. Byla to taková rychlost, že ani nevím, jak jsem se ocitla na porodním sále. Pak přišla chvilka, kdy jsem se probudila po narkóze a ani jsem nevěděla, jestli můj chlapeček žije. Když jsem se ptala sestřičky, říkala, že mi někdo přijde říct. Pak jsem se dozvěděla, že mám chlapečka, který má 550 g. Nemohla jsme se dočkat, až mě propustí po operaci na normální pokoj a půjdu se podívat za Radečkem. Ani jsem si neuměla představit, co mě čeká a o to to pak bylo horší. V pondělí ráno přijel manžel a my konečně šli za naším miminkem. Měla jsem strach, jak manžel bude reagovat, myslela jsem si, že to nezvládne. Když nás pan doktor vzal k inkubátoru, málem jsem zkolabovala. Čekala jsem hodně, ale tohle ne. Samá hadička a Radeček neskutečně malinký. To nebylo ani miminko, nevěřila jsem, že to někdy může být krásné mimčo. Dopadlo to vlastně tak, že manžel utěšoval mě, a že to není tak hrozné, prý Radeček je už teď krásný.

Hospitalizace byla pro mě dost náročná, měli jsme to od domova přeci jen daleko a já měla ještě dvě děti doma, ale nedokázala jsem Radečka opustit. Každý den jsem prožívala jinak. Jednou mi bylo do smíchu a měla jsem radost, a někdy během pár hodin do breku. Nikdo mi nedokázal říct, co a jak bude, protože sami lékaři neví, co může nastat u malého, předčasně narozeného dítěte.

Hodně síly mi dali lékaři a sestřičky z JIRP, kteří mi radili, že musím věřit a doufat, ale hlavně být silná pro Radečka, aby ze mě cítil klid a jistotu. V nemocnici jsme si pobýli pět měsíců. Tatínek za námi jezdil, jak jen se dalo, opět ta dálka. Snažil se nás každý víkend navštívit, a když mu bylo hodně smutno, objevil se i přes týden.

Měla jsem docela obavy, jak zvládneme první dny doma, ale sama jsem byla překvapená, jak jsme to zvládli. Radeček byl hodný, spokojený, asi cítil, že je konečně doma. Problémy se vyskytly a nebylo jich málo. Radeček měl vyvedenou stomii, se kterou jsme byli propuštěni i domů. Ošetřovat jsem se ji naučila v nemocnici. Přesto nám kolem stomie zčervenala pokožka, takže jsme navštívili lékaře, který nás v Plzni hospitalizoval. Hned při té příležitosti jsem se naučila Radečka sondovat, jelikož nám nepřibýval na váze a špatně jedl. V nemocnici jsem si to tak nepřipouštěla, vždy u toho byla nějaká sestřička.



Ale pak to nastalo i doma a to Vám povím, to byly stresy, abych to zavedla dobře, abych to zavedla do

žaludku a ne do plic, prostě hrůza. Zvládla jsem to hlavně díky manželovi, který mi se vším pomáhal a neustále uklidňoval.

Mně osobně to vzalo to, že jsem nemohla trávit čas s mými syny, věnovat se jim a být jim na blízku. Co nám to vzalo? Vzalo nám to spoustu času, co si budeme povídat, stálo nás to i spoustu financí, hlavně cestování pro nás do vzdálené Plzně, později i do Prahy. Největší problém dodnes – jídlo - zvládáme už dobře. Radeček krásně papá, ale co se týče pití, nemá potřebu. Myslím si, že jsem udělala chybu, když jsem poslechla doktory, že Radečkovi nemám dávat pít, že má vše v lécích a hlavně nebude chtít jíst. Dnes bych to udělala nějak jinak, protože dodnes bojujeme o každou kapku tekutin.

Co se mi narodil Radeček, nebyla chvíle, kdy jsem to chtěla vzdát. Ale bezradná jsem byla dost často, opět má rodina mi dala sílu. První setkání s Radečkem nebylo to pravé štěstí. Nejšťastnější den byl, kdy jsme si Radečka po dlouhých dvou měsících mohli klokánkovat.

Dnes už to rodičovství prožíváme krásně, Radeček je šikula a užíváme si každý den. Co nám to dalo? Hodně nových zkušeností, o kterých jsme neměli ani představu. O to více si vážíme každého dne, kdy je Radeček plný života, smíchu, radosti, prostě takové spokojené dítě.

Každá maminka v této situaci potřebuje slyšet jakékoli kladné zprávy. Vše vysvětlit, třeba i třikrát. Mně osobně pomohlo každé vlídné slovo, úsměv, rada a podpora sestřiček.

## 17 JIRKA

### 17.1 Stěžejní informace ze zdravotnické dokumentace

Jirka, extrémně nezralý novorozenec, z 2. rizikové gravidity, porozený na hranici viability, ve 24 + 2 týdnů gestace. *Matka dítěte*: 31 let, myomatózní děloha, hematurie v těhotenství. *Otec dítěte*: 32 let, zdrav. *Anamnéza těhotenství a porodu*: 1x spontánní potrat, myomatozní děloha, krvácení v těhotenství, opakovaně hrozící předčasný porod. Porod byl vedený císařským řezem, pro pokročilý vaginální nález a předčasný odtok plodové vody. Maturace plic plodu byla dokončena.

Apgar skóre: 7 – 8 – 8. Hmotnost: 670 g. Délka: 32 cm. Stav dítěte bezprostředně po narození vyžadoval intubaci a aplikaci Curosurfu. Dítě bylo dále zajištěno kombinací ATB (Ampicilin, Gentamycin). V příjmových výtěrech nebyl žádný patogen zjištěn, u matky v pochvě byla zachycena *Klebsiella pneumoniae*. Druhý den byl pro nárůst potřeby kyslíku aplikován znovu Curosurf a dále bylo pokračováno ve ventilaci. Hyperbilirubinémie byla korigována fototerapií v trvání 8 hodin. Ve stáří 4 dnů se stav zkomplikoval plicní apoplexií a posthemorhagickou anémií. Byl aplikován 3. Curosurf a indikován krevní převod. Perzistující tepenná dučej byla uzavřena farmakologicky dvěma kúrami. Postupně docházelo ke zvýšení potřeby kyslíku, na RTG plic byl popsán plicní emfyzém. Stav si vyžádal vysokofrekvenční ventilaci. Vzhledem k posunu v krevním obraze a trombocytopenii byla zahájena léčba Ceftaxem. Komplikací byl ileus z nezralosti, který se podařilo zvládnout konzervativně. Střevní pasáž se obnovila po perorálním podání kontrastní látky. Ve stáří 24 dnů došlo k rozvoji nekrotizující enterokolitidy, kterou se podařilo zvládnout konzervativně, chlapec byl zaléčen kombinací antibiotik. Extubace se zdařila až 27. den po chlapcově narození, bez potřeby kyslíku byl definitivně až od 16. týdne života. Pro anémii z nezralosti byl podán opakovaně krevní převod a před propuštěním byla pro nízkou hladinu železa a ferritinu zahájena léčba železem. Dvě epizody bakteriurie byly přeléčeny antibiotiky dle citlivosti, kontrolní kultivace moči před dimisí byla negativní. Pro prokázanou ROP provedena kryopexie sítnice, bilaterálně. Po kryopexi došlo k přechodné potřebě oxygenoterapie, kterou bylo možno do týdne ukončit. Pro sekreci z nosu byla nasazena lokální léčba Pamyconem a zvlhčování vzduchu. Veliká inguinální kýla vlevo byla operována ve spinální anestezii bez nutnosti ventilace, ve stáří 18 týdnů. Výkon proběhl bez komplikací, pod clonou ATB - pooperační průběh byl dobrý. Sonografické vyšetření mozku a nitrobřišních orgánů zobrazilo dvě drobné cysty po subependymálním krvácení, ostatní nález byl bez patologie. Na skiagramu plic byl před

dimisí popsán nález odpovídající bronchopulmonální dysplázii. Vyšetření dětským kardiologiem neprokázalo známky plicní hypertenze. Kontrolní náběry před propuštěním byly bez patologie, chlapec dobře prospíval na hmotnosti, byl kojen a dokrmován odstříkaným mateřským mlékem. V somatickém nálezu byla patrná hojící se jizva v pravém hypogastriu. Ostatní somatický nález byl v normě. Vzhledem k extrémní prematuritě na hranici viability byl chlapec během hospitalizace dlouhodobě rehabilitován, orientační neurologický nález před propuštěním byl v normě.

V den propuštění bylo Jirkovi 20 týdnů, vážil: 2740 g a měřil: 48 cm. Byl stabilní, bez potřeby oxygenoterapie, opakovaně močil a stolice měl normálně kolorované. Matka byla zacvičena v péči o novorozence a péči zvládala dobře.

## **17.2 Příběh maminky**

Jirka se narodil z 2. těhotenství, 1. skončilo potratem asi v 8. týdnu. Věděla jsem, že těhotenství asi bude rizikové, vzhledem k mé diagnóze myomy na děloze. Nakonec jsem Jirku porodila 24+2. Takhle brzký předčasný porod byl pro mě šok, i když jsem počítala, vzhledem k mé diagnóze, že porodím předčasně. Byl moc malinký, všude kolem něj byly přístroje. Jirka byl v inkubátoru asi 3 měsíce. Měl hodně komplikací, 4. den málem umřel, protože selhaly plíce. Poté měl zase střevní potíže, různé infekce, ve 4. měsíci měl krvácení do hlavičky a operaci sítnice. V 5. měsíci měl operovanou kýlu. Měl toho asi ještě určitě víc, tohle je asi to nejhlavnější. Prožívali jsme to spíš tak, že problémy má teď a až ho pustí domů bude dobře. Snažili jsme se na problémy nesoustředit, spíš jsme věřili, že vše dobře dopadne. Hospitalizaci na Neo-JIRP jsme prožívali tak nějak, že to k předčasnému porodu patří. Sestřičky byly ochotné a lékaři nám většinou nic moc nesdělili k danému problému. My se už pak ani neptali. Většinou každé dítě dopadne jinak se stejnou diagnózou. Věřili jsme, že vše bude dobré. V nemocnici jsme byli celkem 5 a půl měsíce. Jirkovi, ještě než jsme odešli domů, operovali tříselnou kýlu. Manžel za námi jezdil denně z Klatov. Sílu a důvěru abych šla dál mi dal Jiřík. Bylo to jednou večer, když jsem byla u něj u inkubátoru a měla jsem svoji ruku položenou na jeho hrudníčku. Najednou mě chytil ručičkou za prst a sevřel ho a to mi dodalo sílu vydržet a jít dál. Řekla jsem si, že malý se má k světu, a tak musím se k tomu umět postavit. První dny při propuštění jsem si připadala jak Neználek na měsíci- skoro po půl roce jsem byla doma, nikde žádný přístroj, sestra a doktor. Jirku jsem hlavně kojila, rehabilitovala. Jiřík hodně spal. Postupem času se vyskytlo moře problémů, se kterými

jsme vůbec nepočítali. Nejdřív to byly dýchací problémy a problémy s kašlem. Sice jsme domů z nemocnice odcházeli bez kyslíkové bomby, ale plíce z předčasného porodu poškozené byly. Pak následovaly problémy se zrakem a problémy s pohybem. Nyní je problém s řečí. Problémy s dýcháním jsme řešili tak, že jsme si našli plicního doktora v Praze, který nám ze začátku dost pomohl. Jirka začal ihnalovat léky. Nyní už k němu jezdíme jen na kontroly 1x za rok. Také s Jiříkem jezdíme každý rok k moři. To se nám hodně osvědčilo na jeho problémy s kašlem. Poprvé jel ve 3 letech. Měli jsme obavy, jak to zvládneme a vše proběhlo hladce. Problémy s pohybem jsme také začali řešit s pražským neurologem, který nám ze začátku léčení nebyl schopen říci, jestli Jirka bude vůbec někdy chodit. Neváhal a napsal nám lázně. Ve 2 letech, bylo to na podzim, jel Jirka poprvé do Jánských lázní. V té době se uměl otáčet na obě strany a plazil se. V lázních jsme byli 5 týdnů, měl intenzivní rehabilitaci, cvičil Vojtovu metodu, měl bazén, perličkovou lázeň, masáže a magnetoterapii. Jirka tam začal sedět, udělal šikmý sed a dostal se na čtyři. Lázně jsme pak opakovali. Jirka začal lézt po čtyřech. Další lázně se Jirka postavil a začal obcházet. Lázně měly a mají na Jiříka velmi příznivý posun a zatím jsme lázně opakovali 2x do roka - celkem 6x. Nyní bude Jirkovi 5 let, úplně sám stojí, venku chodí s držením za jednu ruku. Nyní je v lázních s dědou, úplně sám přejde pokoj tam a zpátky. Náš neurolog na pohyb reagoval velmi pozitivně, ani sám vůbec nečekal, že se Jirka naučí vůbec někdy chodit. Také jsme s Jirkou byli 2x v Egyptě, kde se léčil u doktorky Augustýnové akupunkturou. Jirka nebyl vůbec schopen udržet rovnováhu a špatně koordinoval pohyby. Po jejích dvou léčeních, začal mít rovnováhu tak, že zvládne chůzi úplně sám bez držení a nějakých pomůcek. I mentální stránka se zlepšila, Jirka si začíná hrát na písku a s hračkami, ví, co kam patří. Začal hodně napodobovat a začal jíst sám. Problémy se zrakem jsme od začátku řešili tak, že jsme oslovili Plzeňskou ranou péči. Dostali jsme přidělenou pracovníci a začalo oční rozvíčování - toto začalo, když byl Jirkovi 1 rok. Ve svém 1. roce jsme přestoupili k oční lékařce do Prahy, která změřila Jirkovi zrak a nasadila brýle a okluzor, protože Jirka šilhal. S terapeutkou jsme začínali rozvíčovat oči tak, že naše první pomůcka byl zlatý vánoční řetěz, stříbrné CD, veliký červený šátek. Nejdřív měl Jirka předměty pouze fixovat, pak je sledovat v pohybu na blízkou vzdálenost. Začali jsme zvukovými blikacími hračkami, pak musel na jednobarevné ploše nacházet velké hračky, dále na vícebarevné ploše nacházet malé hračky, dále sledovat předměty na tabuli, hračky v pohybu, a pak jsme třeba na bílé dece hledali bílý korálek. Učili jsme se pozorovat z okna auta, lidi. Terapeutka k nám docházela do Jiříkovo 4 let. S její pomocí jsme Jirku rozkoukali. Vidí s brýlemi. Dnes je schopen

na obloze vidět letadlo. Nyní se učíme z dálky asi tak 3-5 metrů rozlišovat obrázky. Jsme pod zřakovým SPC Plzeň. Tam už se dochází 1x za rok. Nyní nejvíce řešíme řeč. Jirka pasivně rozumí, ale sám nemluví. A o komunikaci zájem má. Některé věci naznakuje. Naučili jsme se foukat - trvalo nám to asi rok a půl. Dnes už Jirka zvládne různé foukačky, ale zahraje i 2 tony na flétnu - umělohmotnou dětskou. Začíná samohláskami, vydává zvuky zvířat, umí indiána. Dech i řeč se zlepšily, když Jirka začal chodit. Vše jde ruku v ruce. Okamžiků, kdy jsme byli bezradní bylo spousta, ale když člověk hledá informace, tak přicházejí. Někdy pomohla rada doktora, někdy fyzioterapeutky, jindy naší poradkyně rané péče, nebo pedagogické pracovnice. S pohybem mi hodně pomohla fyzioterapeutka radou - cvičte s Jirkou pořád, cvičte celý den, Jirkovi to nevadí a docílíte správných pohybů, mozek si je zafixuje a pak je bude Jirka provádět. Tak jsem s ním cvičila 4 x denně Vojtovu metodu a zbytek dne Bobathovu metodu. Jiřík byl unavený, já také, ale výsledky se dostavily. Do Bobathovy metody se zapojili i prarodiče a manžel. Tak jsme cvičili s Jirkou 4 roky. Dnes Jirka kromě Vojtovky cvičí sám, aktivně dokonce i jezdí na tříkolce zvané Loped - úplně sám. Také hodně pomohly rady maminek, které samy mají nedonošené nebo postižené děti. Radu od fyzioterapeutky „cvičte pořád“ jsem kromě cvičení aplikovala také na rozcvičování očí, poznávání obrázků, na foukání, na rozcvičování rukou, ergoterapii a teď se tak učíme i vyslovovat - zatím tedy jen písmenka. Nejsem na Jiříka sama, hodně pomáhá babička, děda a manžel. Veliký tahoun bude určitě i mateřská škola, kam Jirka od září nastupuje s asistentkou. Jirkovo sestra bude obrovský přínos, nejen pro Jirku, ale i pro nás všechny kolem. Už jen to, že děti potřebují děti a určité věci ho může naučit právě jeho sestra. Myslím tím hlavně napodobování, hraní i ho může podpořit v řeči a následně i v učení. Hlavně bude mít Jiřík dětský vzor/ sestru/ pořád doma, ve školce bude mít děti, ale doma uvidí sestru také při běžných činnostech a to si myslím, že bude náš největší přínos pro Jirku. Bude se snažit napodobovat normální věci a činnosti přirozeně. Naše rodičovství je jiné, než v rodinách se zdravými dětmi. Pociťujeme větší únavu a máme také s manželem zdravotní problémy. Muž má enormně vysoký tlak, já budu muset zřejmě podstoupit několik operací. S Jirkou je hodně práce ohledně rozcvičování a učení nových věcí, ale myslím si, že jsme z Jiříka vykřesali docela hodně na jeho diagnózy a prognózy doktorů a pedagogických pracovníků. Tato situace ohledně Jirky nám hodně dala - nedat na prognózy a diagnózy doktorů, ale na vlastní intuici a víru v to, že známe své dítě nejlíp a nedat na předčasné prognózy dopředu. Žijeme teď a tím okamžikem co je, nic neplánujeme dopředu a nehodnotíme. Největší problém asi vidím ten, že se z dítěte nedonošeného stane dítě postižené, tzn. že je to pořád dokola....

diagnózy, doktoři, nějaké rozcvičování... atd... ale i s tím se člověk vypořádá, tzn. že žije teď a nepředvídá a netrápí se, co bude. I toto jsme se museli naučit. A tak jsme v podstatě taky šťastní - i s takovým dítětem, jak by někdo mohl namítnout. Žijeme určitě jinak, tzn. teď věci dopředu moc neřešíme. Vše má své řešení a v pravý čas. Možný jsme se naučili radovat se z maličkostí a ničím se moc netrápit.

## 18 ŠIMON A MATĚJ

### 18.1 Stěžejní informace ze zdravotnické dokumentace - Šimon

Šimon, extrémně nezralý novorozenec, dvojče A, z první rizikové vícečetné gravidity po IVF, porozený ve 25. týdnu gestace. *Matka dítěte*: 32 let, nosička genu pro MTHFR v heterozygotním stavu, bez terapie, primární sterilita. *Otec dítěte*: 32 let, zdravý. *Anamnéza těhotenství a porodu*: Od 22. týdne hospitalizovaná na GPK pro suspektní odtok plodové vody. Porod byl veden v perinatologickém centru. Maturace plic byla dokončena.

Šimon se narodil operativně sekci, po předčasném odtoku plodové vody.

Apgar skóre: 6 - 7 - 7 Hmotnost: 540 g. Délka: 30 cm. Bezprostředně po porodu byla spontánní dechová aktivita podpořena sustained inflation maneuver. Byl proveden milking pupečníku. Akce srdeční byla pravidelná, dechová aktivita dostatečná.

Po přijetí Šimona na oddělení byla zahájena distenční dechová podpora s minimální potřebou oxygenoterapie. Za jednorázové intubace byla podána dávka exogenního surfaktantu. Na vstupním RTG snímku plic byly zjištěny hyalinní membrány. V příjmovém laboratorním vyšetření byla zjištěna mírná elevace CRP. Kultivační vyšetření výtěru krku, ucha, včetně plicního aspirátu byla negativní. Zahájená ATB terapie byla ukončena po 5 dnech. Hypoproteinémie byla upravena podáním plasmy. Pro hyperbilirubinémii byla prováděna fototerapie. Persistující tepenná dučej byla zavřena kúrou Arfenu.

10. den života se zdravotní stav Šimona zkomplikoval plicní apoplexií s nutností intubace a konvenční ventilace s potřebou oxygenoterapie do 30% po dobu 4 dnů. Poté bylo možno Šimona extubovat a zahájit pouze neinvazivní ventilaci. Ve stáří 5 týdnů byl pro plnější břicho a zhoršenou kvalitu stolic podán Endiaron, po kterém bylo možno zvyšovat dávky stravy.

Ve stáří 7 týdnů byla hospitalizace zkomplikována rozvojem enterogenní sepsy s nutností krátkodobé konvenční ventilace s potřebou oxygenoterapie do 25%. Byla zahájena ATB terapie, po které pro ne zcela ideální stav trávení následovala 2 týdenní zajišťovací léčba Sumetrolimem. Při takto zavedené terapii došlo k úpravě stavu a navyšované dávky stravy Šimon poté již bez problémů toleroval. Parenterální přívod mohl být ukončen ve stáří 7 týdnů.

Dechová podpora mohla být definitivně ukončena ve věku 7,5 týdne. Oxygenoterapie byla ukončena ve stáří 10 týdnů. Anémie byla korigována celkem

4 krevními převody. Pro závažný oční nález atypické formy retinopatie bilat., byla 2x provedena kryopexa ve FN Motol. Otoakustické emise opakovaně nebyly prokázány vlevo, proto bylo doporučeno další vyšetření na ORL. Sonografické vyšetření mozku a nitrobřišních orgánů bylo opakovaně bez patologie.

Pro počáteční protražovanou poruchu trávení byl chlapec zpočátku krmen Neocatem. Před propuštěním byl převeden na Nutrilon ADC, který toleroval bez problémů. Byla prováděna prevence osteopatie nedonošených podáním CaP kapslí a Calciferolu, přesto byly na RTG snímku zápěstí patrné známky osteopatie nedonošených.

Šimon byl propouštěn ve stáří 13 týdnů. Stravu toleroval bez potíží, vážil 2390 g, měřil 40 cm. Močení a stolice byla bez problémů. V somatickém nálezu byla patrna tříselná kýla bilat., vlevo větší. Obě volně reponibilní a po dohodě s chirurgem byl prozatím zvolen konzervativní postup. Dále bylo patrné prosáknutí podkoží v souvislosti s nižší hladinou bílkoviny. Ostatní somatický nález byl v mezích normy. Orientačně neurologicky byl patrný lehký hypertonus. Matka byla po celou dobu hospitalizována spolu s dvojčaty a byla zacvičena v péči i v rehabilitaci. Péči o novorozence zvládala velmi dobře.

## **18.2 Stěžejní informace ze zdravotnické dokumentace - Matěj**

Matěj, extrémně nezralý novorozenec, dvojče B, z první rizikové vícečetné gravidity po IVF, porozený ve 25. týdnu gestace pro předčasný odtok plodové vody u dvojčete A. *Matka dítěte:* 32 let, nosička genu pro MTHFR v heterozygotním stavu, bez terapie, primární sterilita. *Otec dítěte:* 32 let, zdrav. *Anamnéza těhotenství a porodu:* Od 22. týdne hospitalizovaná na GPK pro suspektní odtok plodové vody. Porod byl veden v perinatologickém centru. Maturace plic byla dokončena.

Matěj se narodil operativně sekci, po předčasném odtoku plodové vody u dvojčete A. Apgar skóre: 6 – 7 – 7. Hmotnost: 610 g. Délka: 30 cm. Bezprostředně po porodu byla spontánní dechová aktivita podpořena sustained inflation maneuver. Byl proveden milking pupečníku. Akce srdeční byla pravidelná, dechová aktivita dostatečná.

Po přijetí Matěje na oddělení byla zahájena distenční dechová podpora s minimální potřebou oxygenoterapie. Za jednorázové intubace byla podána dávka exogenního surfaktantu. Na vstupním RTG byly zobrazeny hyalinní membrány. V příjmových laboratorních vyšetřeních nebyly známky zánětu.



Vstupní kultivační vyšetření, včetně aspirátu, byla negativní. Zahájená ATB terapie byla ukončena po 5 dnech. Hypoproteinémie byla upravena podáním plasmy. Pro hyperbilirubinémii byla prováděna fototerapie. Hemodynamicky významná persistující arteriální dučej byla uzavřena kúrou Arfenu. Pro trvající sinusovou tachykardii bylo doplněno kardiologické vyšetření, jehož vedlejším nálezem byl nevýznamný muskulární defekt komorového septa. Byla doporučena prevence infekční endokarditidy. Dále bylo doplněno virologické vyšetření viru Coxsacie - s anamnestickými titry protilátek. Tachykardie postupně spontánně odezněla.

10. den života se hospitalizace zkomplikovala rozvojem nekrotizující enterokolitidy, která vyžadovala komplexní léčbu, včetně konvenční ventilace, s potřebou oxygenoterapie do 30% po dobu 7 dní. Kultivačně prokázán *Enterobacter cloacae*, který byl přeléčen ATB v celkové délce 12 dní. Akutní stadium bylo zvládnuto po konzultaci chirurga konzervativně, bez nutnosti chirurgické intervence. V laboratoři byla elevace zánětlivých markerů, dále pak byla zachycena trombocytopenie. Na USG vnitřních orgánů byl objeven hematom v pravém laloku jater, trombus levé větve venae portae a infiltrát orálního tračníku a ilea. Ostatní nález byl v normě. 5 dnů po ukončení ATB léčby došlo k recidivě nekrotizující enterokolitidy. S mírnějším průběhem, ale opět s potřebou konvenční plicní ventilace v délce 11 dní a potřebou oxygenoterapie do 25%. Stav byl opět zvládnut bez nutnosti chirurgické intervence, pouze s vysazením stravy a ATB terapií v celkové délce 12 dní. Pro trvající poruchu trávení a pasáže byla provedena irrigografie, při které nebyla odhalena patologie. V dalším průběhu hospitalizace klesala potřeba dechové podpory a dařilo se postupně zvyšovat enterální příjem. Parenterální přívod mohl být ukončen ve stáří 7 týdnů.

Dechová podpora mohla být definitivně ukončena ve věku 6 týdnů, intermitentní potřeba inhalační oxygenoterapie trvala do věku 10 týdnů. Anémie byla korigována celkem 4 krevními převody. Pro závažný oční nález atypické formy retinopatie III. stupně na levém oku a retinopatie IV. b stupně na oku pravém. Byla celkem 3x provedena kryopexe. Před propuštěním byl oční nález nepříznivý. Matěj bude nadále sledován oftalmologem. Ototakustické emise byly prokázány bilaterálně. Kontrolní sonografické vyšetření mozku bylo s normálním nálezem.

Pro počáteční obtížnou toleranci enterálního příjmu byl chlapec krmen Neocatem a před propuštěním byl převeden na Nutrilon ADC zatím s potřebou zahuštění Nutritonem, který toleroval bez problémů. Byla zahájena prevence osteopatie

nedonošených podáním CaP kapslí a Calciferolu. Na RTG snímku zápěstí byl pouze mírný stupeň osteopatie nedonošených.

Matěj byl propouštěn ve stáří 13 týdnů. Vážil 2300 g, měřil 42 cm. Stravu toleroval, opakovaně močil, stolice měl normálně kolorované. V somatickém nálezu byla patrná objemná skrotální hernie vlevo, která byla volně reponibilní. Chirurg doporučil zatím konzervativní postup. Dále bylo patrné prosáknutí podkoží v souvislosti s nižší hladinou bílkoviny. Ostatní somatický nález byl v mezích normy. Orientačně neurologicky byl patrný lehký hypertonus. Maminka byla po celou dobu hospitalizována spolu s dvojčátky a byla zacvičena v péči i v rehabilitaci. Péči o novorozence zvládala velice dobře.

### **18.3 Příběh maminky**

Ani nevím, kde začít. Naše dvojčátka se narodila hodně brzy a to ve 25. týdnu těhotenství. Život naší rodiny to jistě ovlivnilo, jak? Já sama jsem to brala, že se stalo a musím se k tomu postavit s hlavou vzhůru. S dětmi jsem chtěla být co nejvíce. Tak jsem vlastně ani nevnímala, jak tato situace ovlivnila život naší rodiny. Postupem času jsem si až tyto, pro mne v tu chvíli – vedlejší věci, začala uvědomovat a někdy jsem ani nevěřila svým vlastním uším. Já a můj manžel jsme už od samého počátku mého těhotenství po IVF věřili, že vše bude v naprostém pořádku. Věřili jsme v to pak i celou dobu, co tato nemilá situace vznikla a věříme v to stále. U mne to jistě tak trochu změnilo pohled na mého manžela. I přesto, že v této době jsme byli spolu už 15 let a myslím, že svého manžela znám jsem zjistila, že můj manžel má srdce s velkým S. Na správném místě, se spoustou citů a pochopení. V naší rodině jsem si dělala starost o svou babičku, která se dle mého strachovala asi nejvíce. I když není věřící, denně se za nás a za naše děti modlila. Má sestra se mne na nic neptala. Můj táta si celkem vážně myslel, že se děti nakonec vlastně narodily, uloží se do inkubátoru, kde jim nic nehrozí, dopiplají se tam a my si je pak jako že nic odneseme domů. Měla jsem nějaké potíže v těhotenství i lékaři mi radili, abych své těhotenství raději ukončila ve 21. týdnu. Chápete to? Na začátku šestého měsíce? Já zvolila tuto variantu. Nelituji a nikdy jsem nelitovala! I přesto, že má maminka umí být někdy nevybíravá a já to vím. Ani v této situaci tomu několikrát nebylo jinak. Ona sama si myslela, že se naše děti neměly narodit, protože když je to takhle, nemá tomu tak být. Dokonce mi pár týdnů po narození dokázala říct, že je otázkou, jestli tady ty děti chtěly být. Já věřila od začátku v pravý opak. Věřte, že i když každý věří v něco jiného, takové

věci se přeci neříkají. Nebo ano? A v takové situaci, kdy se člověk strachuje, bojuje za své děti, věří jim a věří tomu všemu kolem ani nepotřebuje slyšet takové věci! Věřte, že jsem se nechtěla s nikým po telefonu dělit o své zážitky. Málokomu jsem zvedla telefon, protože jsem měla pocit, že nikdo dost dobře tuto situaci nechápe. Nikdo v ní nebyl a já nepotřebovala slyšet typické uklidňující řeči, protože nám se stalo něco „hrozného“. Nemluvím o nejbližších přátelích, ale o těch, které čtvrt roku nevidíte a najednou neuvěřitelný zájem o informace. Největší šok z reakcí pro mě byl asi ten, když jsem se dozvěděla, že ještě z jiné strany rodiny se řeší, že jsem asi hrozná matka, která nekojí své děti. Nikdo se nás ale z těchto lidí neptal, jaká je situace, jak to probíhá, jak jsou na tom děti, jestli mám mléko, jestli můžu kojit nebo odstříkávat, jestli děti mé mléko neodmítají atd. Z životních zkušeností razím takové heslo: „Nesnaž se chápat to, co bys nikdy nepochopila.“ I přesto jsem toto v této situaci a od rodiny teda vážně NECHÁPALA!

To, že se děti narodily takto brzy, jsem brala, že tomu asi tak mělo být a nesnažila jsem se pitvat v otázkách, co kdyby a proč atd. Ano, i když jsme na to byli připraveni, ten první týden byl krutý. Zejména proto, že každý vám tloukl do hlavy jak pro tyto maličké je nejdůležitější na světě, aby měli alespoň trochu vašeho mléka. Určitě, to bezpochyby, ale když to v takové situaci nejde, vy pro to ze svého pohledu děláte maximum, tak o to hůř jsem pak i já spoustu věcí nesla. Když víte, jak to pro ty vaše děti je důležité a nemůžete jim to dát a nebo když můžete, děti odmítají. To jsem pak na chvíli i do těch nesmyslných otázek spadla. Hormony tomu moc nepřidají. Jak to vše prožíval manžel, vlastně ani přesně nevím. Víím, že to pro něj nebylo snadné. Byl doma sám, daleko od nás a jistě ho trápila spousta otázek. Snažil se brát situaci takovou jaká je a nikdy jsem neslyšela žádné výčitky. A mohl by je mít. Já chtěla v centru IVF dvě oplodněná vajíčka, on jen jedno. Cítila jsem z něj obrovskou lásku, cit a podporu. Nikdy na toto nezapomenu. Já byla celou dobu na NEO-JIRP, dále na JIP. Chtěla jsem tam být pro případ, kdyby se cokoli dělo. Abych vše hned věděla a také kvůli čerstvému odstříkanému mléku. Chtěla jsem, aby se mým dětičkám mléko nemuselo pasterizovat. Kvůli věčným komplikacím ho nakonec nemohly dostávat a byly na speciálním umělém štěpeném mléku. Přesto jsem na oddělení zůstala. Nevím, co bych bez dětí doma dělala. Žádné předchozí děti jsme neměli a Bůh ví, co by mě doma napadalo. Na JIRP jsem navíc poznala maminku (nejednu) stejně narozeného chlapečka už měsíc před námi. Věděla jsem spoustu věcí od ní, a tak nějak jsme si v této situaci měly o čem povídat. Naše povídání a navštěvování

stále trvá. Vnímala jsem těžkou práci lékařů a sester na tomto oddělení a i přesto se k maminkám každý choval slušně a s jistým pochopením.

Naším dětem jsme tak nějak od začátku věřili. Věřili jsme, že vše bude v pořádku. Já jim u inkubátoru vyprávěla o tom, co je doma čeká, jak je máme rádi, jak jeden bráška má rád toho druhého. Věřili jsme, že to tak zkrátka má být, že se měly narodit z nějakého důvodu asi v tento den, a když si to tak „vybraly“, že to všichni dohromady zvládnem. Denně jsme děkovali andělíčkům a myslím, že i manžel, který pro tyto věci měl vždycky málo pochopení (který z chlapů by neměl). Naše přesvědčení nám zkrátka asi dávalo tu sílu. Už jen proto, že jsme chtěli vyzkoušet v centru IVF jedno umělé oplodnění a ono hned vyšlo a s oběma najednou. Asi proto. Záleží i na povaze. Já sama si myslím, že jsem ten typ, co „neumí“ moc brečet. Co mě nezabije, to mě posílí. Naříkat je vždy to nejjednodušší a já nechci litovat sebe nebo svoji rodinu. Já za ni vždy budu bojovat a po těch letech soužití s manželem myslím, že už i on má podobný přístup ke spoustě věcem. Můj manžel chodil po celou dobu na návštěvy každý den. Za celý pobyt dětí na neonatologii (14týdnů) nechodil jeden týden a to z důvodu nemoci. Já sama jsem ho neslyšela nikdy tak nešťastného, jako v době, kdy za námi nemohl. Po 14 týdnech jsme mohli s našimi dětičkami konečně domů. Moc jsme se těšili a na neonatologii jsme po všech stránkách dostali takovou školu, že teď jsme se nebáli už vůbec ničeho. I když naše děti měly jisté potíže, ze všech možných lékařských kontrol nás po první návštěvě po šestinedělí vyřadili. Něco málo nám zůstalo a i jisté potíže nás budou určitě doprovázet i nadále. Stále věříme, že je vše nejlépe, jak tomu mohlo být. Nevím jak manžel, já sama neměla nikdy okamžik, že bych něco v těchto chvílích chtěla vzdát. Myslím, že ani on ne, ale je tak málo času, že člověk se nemá čas vracet a otáčet za takovými věcmi. Já asi ani nechci. Život je takový, jaký si ho připravíme a já ho chci „správně“ připravovat svým dětem. Vzpomínám si, že již během těhotenství - na Vánoce (které neskutečně miluji), jsem žila s představou, jak si tyto svátky budeme užívat společně s dětmi. Již tenkrát jsme společně prožívali ty nejkrásnější chvíle. Cítila jsem už jejich pohyby a mé břicho bylo k nepřehlédnutí. Naše děti jsou na světě už druhým rokem, jsou bezvadné, je s nimi legrace. Někdy máme trápení kvůli nemocem, se kterými jsme nepočítali. Ale pozitiv a krásných okamžiků je přeci víc než negativ! Bylo nám dáno mít v té krátké době ještě jedno miminko. Já jsem šťastná, že mé děti nebudou nikdy samy. Vždy tady budou jeden pro druhého. Přejeme si naše děti slušně vychovat s veškerou úctou, která dnes mnohdy chybí a chceme své děti vést k lásce mezi sebou. Rodičovství mi stále něco dává a člověk se tak stále může učit něčemu neznámému. Ještě jsem snad nikdy nepocítila, že by mi

rodičovství něco vzalo, spíše naopak. Trochu se jako rodič obávám některých věcí v budoucnosti. Hlavně kvůli jednomu z dětí, které se trochu liší od svých sourozenců. Ale nechci přemýšlet nad budoucností. Chci se snažit žít tím, co je teď a myslím, že pak i ta budoucnost bude lépe utvořená pro všechny mé děti. Určitě u nás dopadlo vše nejlépe jak mohlo a já bych si jen přála, aby takovýchto situací bylo mnohem méně, než tomu je. Přála bych všem dětem na světě jen a jen zdraví, ale tyto věci nejsou bohužel v naší moci. V naší situaci pomůže sestřička, která má jistě cit jak pro miminko takto narozené, tak pro vás jako rodiče. Sestřička, která má hodně pochopení. Je skvělé když víte, že je o takovéto miminko dobře postaráno a vy se nemusíte strachovat, že by se vaše miminko cítilo nějak ohrožené, když vy u něj zrovna nejste.

## 19 DISKUSE

Na výše uvedených příbězích mohu dokumentovat to, na čem se shoduje řada odborníků. Pro tuto diskusi jsem si zvolila především názory dvou dětských psychologů: Matějčka a Prekopové. Uvádím zde stěžejní postřehy v návaznosti na výzkumné otázky.

První výzkumná otázka zněla: „Jak rodiče prožívali porod extrémně nezralého novorozence?“

Předčasný porod je situace, na kterou se rodiče neumí připravit. V tom se shodují výpovědi všech rodičů. V příbězích jsou shodně popisovány emoce, které tuto krizovou situaci provázejí. Matky prožívají šok z nastalé situace, který je provázen pocity naprosté bezmoci, neovladatelného strachu o život svého nenarozeného dítěte (dětí), opuštění partnera a ztráta opory, samota, dezorientace v nemocničním prostředí, ztráta důvěry v pozitivní chod událostí. Matky shodně popisují prvopočáteční pocity při probuzení se na pooperačním pokoji jako neúnosné. Velmi deprimující je pro ně čekání na první informace o svém dítěti, protože neví, zda jejich dítě žije. Čekání na první kontakt se svým dítětem popisují matky též jako velmi zátěžovou situaci. Zároveň uvádějí, že se na toto setkání těší.

Na vývoji chování dítěte raného věku má vliv interakce mezi matkou a dítětem. Nebezpečné je hlavně úzkostné ladění matky, které může narušit optimální vývoj vztahu mezi matkou a dítětem. Matějček ve své knize „*Co, kdy a jak ve výchově dětí*“ píše, že to neznamena, že by každá sebemenší starost nebo úzkost měla vliv na dítě. Záleží na hlubších a trvalých formách citění. Déletrvající úzkost nebo větší nejistota, týkající se vlastního mateřství, může zanechat hlubší jizvy na osobnosti dítěte.<sup>68</sup>

V mých příbězích se s úzkostí matek také často setkávám. Zejména s tím, že se v počátku bojí navázat bližší vztah ke svému dítěti. Mají strach ze špatného vývoje stavu u svého dítěte, zejména z jeho smrti. Toto tvrzení se shoduje i s diplomovou prací Bc. Barbory Tománkové.<sup>69</sup>

---

<sup>68</sup> Matějček, Zdeněk, *Co, kdy a jak ve výchově dětí*, 2012, s. 75

<sup>69</sup> Tománková, Barbora. *Proces vyrovnávání se rodičů se zátěžovou situací při předčasném narození dítěte*. Č. Bud., 2012. diplomová práce (Mgr.). Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D., s. 105

Dále vidím ambivalenci v jejich pocitech od velké radosti z malých pokroků, ve velké propady k zoufalství i při sebemenších potížích, což je patrné zejména na příběhu Petry. Přesto můžeme vidět, že i přes počáteční nejistotu je vztah mezi mými zmiňovanými matkami a jejich dětmi dobrý.

Na tuto problematiku navazuje druhá výzkumná otázka: „Jak rodiče prožívali hospitalizaci extrémně nezralého novorozence na NEO-JIRP?“

Rodiče se zde opět shodují ve svých odpovědích. Uvádějí, že velkým šokem byl první vstup k inkubátoru a vjem spousty hadiček a přístrojů, ke kterým bylo jejich dítě připojeno, aby byly zajištěny všechny životní funkce. Samotný prvopočáteční pohled na své dítě se rodičům shodně jeví jako deprimující, uvádějí, že své děti vnímali jako kostříčky potažené kůží.

Matky zde dále uvádí potřebu kontaktu s rodinou a oporu svého partnera. Ve všech sledovaných příbězích byli partneři schopni tuto oporu poskytnout a navštěvovat matku s dítětem pravidelně.

V příběhu Matěje a Šimona nebyla matce poskytnuta opora nejbližší rodiny, setkala se s nepochopením, netolerancí a nepřijetím dané situace. O to hlouběji však popisuje vztah k manželovi a pouto, které se mezi nimi ještě prohloubilo.

Prekopová píše, že u matek nedonošených dětí je psychický stav ovlivněn zejména v první polovině roku života dítěte. Záleží na přístupu partnera k matce, na jeho porozumění pro matčiny problémy a pomoci s péčí o dítě. Pocity matek k předčasně narozenému dítěti mohou být ovlivněny tím, jak vnímaly podporu partnera, ale i podporu širší rodiny během těhotenství a těsně po porodu.<sup>70</sup>

I toto tvrzení se mně v práci potvrdilo. Je úžasné vidět, jak harmonické jsou tyto rodiny v současnosti a jakým způsobem podporují oba rodiče své dítě (děti).

Matky se shodují také v potřebě být citlivě informovány o zdravotním stavu svých dětí. Též potřebu komunikace s lékaři a zdravotními sestrami uvádějí matky jako prioritní. I toto tvrzení se shoduje s diplomovou prací Bc. Barbory Tománkové.<sup>71</sup>

---

<sup>70</sup> Prekopová, Jiřina, Koucká, Pavla, Šturma, Jaroslav, *Jiřina Prekopová, Jaroslav Šturma - výchova láskou: rozhovor*. 2012, s. 112

<sup>71</sup> Tománková, Barbora. *Proces vyrovnávání se rodičů se zátěžovou situací při předčasném narození dítěte*. Č. Bud., 2012. diplomová práce (Mgr.). Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D., s.107

Zmiňují zde rozdíly v přístupech sdělovaných informací i v přístupech zdravotních sester k jejich dětem i jim samotným.

Významným fenoménem je vznikající důvěra mezi matkou a dítětem, kdy je z některých příběhů patrná obrovská síla, kterou jsou schopny předat děti svým matkám. Musím zde citovat výpověď jedné z matek. *„Sílu a důvěru abych šla dál, mi dal Jiřík. Bylo to jednou večer, když jsem byla u něj u inkubátoru a měla jsem svoji ruku položenou na jeho hrudníčku. Najednou mě chytil ručičkou za prst a sevřel ho a to mi dodalo sílu vydržet a jít dál. Řekla jsem si, že malý se má k světu, a tak se k tomu musím umět postavit.“*

Z příběhů shodně vyplývá, že klidné prostředí, příjemná atmosféra, důvěra a síla v pozitivní změnu na matky působí kladně. Tento přístup velmi oceňují.

Péče o předčasně narozené děti je náročná. Bezpodmínečná znalost zdravotního stavu, schopnost převzít zodpovědnost za své dítě a opustit nemocniční prostředí je pro rodiče další stresující situací. Odchodem z nemocnice jsou především na matku kladeny vysoké nároky na zvládnutí péče o takto narozené dítě. Převažující emoce jsou však pozitivní.

Tímto výčtem je naplněna a zhodnocena další výzkumná otázka. „Jak rodiče prožívali první dny s dítětem po jeho propuštění do domácí péče?“

V tuto chvíli si rodiče neuvědomují, že propuštěním z nemocnice vše teprve začíná.

Tímto navazuji na další výzkumnou otázku: „Jak rodiče prožívají své rodičovství dnes?“

Z uvedených příběhů vyplynulo, že ačkoliv je přijetí extrémně nezralého dítěte těžké, je zpětně celá situace všemi rodiči vnímána kladně. Život všech rodin byl velmi ovlivněn, ale nad negativy převažují pozitiva. Matky mimo jiné zmiňují, že poznaly v době největší krize oporu u své rodiny, zejména u partnera a došlo ke zkvalitnění jejich vztahu. Příběhy ukazují na dlouhou cestu, která začíná narozením jejich dítěte a stále pokračuje. U dětí se vyskytují vlivem nedonošenosti různé problémy, které vyžadují trpělivý přístup a ochotu věnovat se dítěti. Důležitá je zde bezpodmínečná láska a přijetí dítěte takového jaké je.

Rodiče zmiňují náročnost situace nejen po citové stránce, ale i po stránce finanční. Uvádějí finanční náročnost na pravidelné dojíždění k lékařům specialistům, ale i na nákup kompenzačních pomůcek, aj.

Matky dále zmiňují, jak nezbytná je důvěra ke svému dítěti, přes všechny diagnózy lékařů a negativní prognózy. Matky naučila jejich situace žít v přítomnosti (tady a teď)



a změnila jejich žebříček hodnot. Opět zde musím citovat. Nicolasova matka sdělila: *„Každý pokrok donošeného dítěte je pro rodiče samozřejmý. Naše pokroky vnímám jako každodenní zázraky, za které moc děkuji.“*

V odborné literatuře dochází ke shodě v tom, že děti narozené předčasně patří mezi největší rizikovou skupinu dětí. Předčasné narození bývá často spojeno s méně či více závažnými komplikacemi. Komplikace mohou závažně ovlivnit další vývoj dítěte. Na vývoji nedonošeného dítěte vedle biologických faktorů mohou nepříznivě působit i faktory psychosociální. Na základě mých příběhů mohu toto tvrzení jenom potvrdit.

Zbývá odpovědět na poslední otázku: „Jak může sestra rodině s dítětem, které se narodilo extrémně brzy, pomoci? Výstižnou odpověď nám poskytuje Ondrova matka, když píše: *„Vzorná, starostlivá péče o přidělené děti a citlivý přístup k jejich rodičům, protože ti prožívají ve svém životě velice náročné období. I když se musí rozlišovat mezi rodiči starostlivými a rodiči „z donucení“, kteří o své dítě nemají zájem. Ale právě u těchto lidí je zapotřebí pozitivní motivace ke změně jejich postoje ne formou nucení, příkazů, pohrůzek, ale nástinu možných pozitivních vyhlídek do budoucnosti.“*

Jsem přesvědčena, že na neonatologickém oddělení by měla pracovat sestra, která kromě odborných kompetencí a ovládání přístrojové techniky musí mít vlastnosti jako je trpělivost a altruismus.

Důležitý je zde empatický přístup k rodičům, kteří procházejí životní krizí, která vznikla neočekávaně a nelze se na ni předem připravit.

Práce na jednotce resuscitační a intenzivní péče /JIRP/ neonatologického oddělení se stále více zaměřuje nejen na záchranu života nedonošených dětí, ale také na snahu zabezpečit podmínky pro jejich další vývoj.

Práce s rodiči je zaměřena na podporu rodičovské role. Důležité je umožňovat rodičům co nejčastější návštěvy novorozence na oddělení JIRP a podporovat tak blízký kontakt s jejich dítětem.

V rámci mých příběhů se mně potvrdilo, že matky jsou vděčné za jakoukoli podporu ze strany lékařů a ošetřujícího personálu a za možnost zapojit se do péče o dítě.

## 20 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Na základě výše uvedených rozhovorů bych nyní chtěla vyvodit určité závěry pro praxi sester:

- 1) Zapojit rodiče co nejdříve do péče o dítě.
- 2) Poskytovat rodičům vedení v péči o dítě.
- 3) Poskytovat rodičům dostatek času při osvojování péče o dítě.
- 4) Zapojovat rodiče nejprve do jednodušší péče, v praxi to znamená nechat rodiče nejdříve si dítě pohladit a následně přistoupit k dalším úkonům jako je přebalování, klokánkování (vše samozřejmě s ohledem na zdravotní stav dítěte).
- 5) Podporovat matky v odstříkávání mléka a následném kojení. V případě, že u matky ještě není dostatečně rozvinuta laktace matku nestresovat neustálými dotazy na mateřské mléko.
- 6) Poskytovat matkám dostatek informací.
- 7) Preferovat trpělivý a empatický přístup.

## ZÁVĚR

Každé dítě v sobě nese určitý zázrak, ale je jen na nás, jak ho dokážeme přijmout.

Porod extrémně nezralého novorozence je pro rodiče silně traumatizující událostí a realitou, která je hodně vzdálená tomu, jak si rodiče narození svého potomka představovali. Stěžejním cílem práce bylo zmapovat život rodin s extrémně nezralým novorozencem.

V teoretické části práce jsem předložila informace mapující situaci předčasně narozených dětí. Tato péče musí být komplexní, multidisciplinární. Proto zde vycházím nejen z oboru neonatologie, ale dotýkám se zde i oboru psychologie a následné péče o dítě raného věku.

V praktické části předkládám příběhy šesti rodin, jejichž život byl porodem extrémně nezralého dítěte ovlivněn. Snahou bylo poukázat na náročnost celé situace, která s předčasným porodem nutně souvisí. Mnou oslovené rodiny své dítě i přes počáteční obavy dobře přijaly. Ani pro jednu z rodin situace nebyla zpočátku jednoduchá, ale postupem času se rodina stávala silnější a začínala důvěřovat svému dítěti. Je pozoruhodné uvědomit si z pohledu zdravotní sestry, kolik síly a odvahy dokáže v sobě matka najít, pokud se jedná o její dítě. Pro praxi sester je důležité dodávat rodičům důvěru, že péči o své předčasně narozené dítě zvládnou a povzbuzovat je v péči o ně. Ani v současném 21. století není záchrana všech předčasně narozených dětí možná, přesto řada z nich má velkou naději na kvalitní život. Proto je nezbytné kladné přijetí dítěte vlastní rodinou.

## LITERATURA A PRAMENY

BOREK, Ivo., *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno, 2001, 327 s. ISBN 80-701-3338-4.

CABRNOCHOVÁ, Hana, Josef ŠVEJCAR a Pavel FRÜHAUF. *Péče o dítě: nové, přepracované vydání*. Vyd. 1. Praha: HBT, 2009, 320 s. ISBN 978-80-87109-14-4.

ČECH, Evžen, Zdeněk HÁJEK a Bedřich SRP. *Porodnictví*. 2., přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada, 2007, 544 s. ISBN 97880247130382010.

DITTRICHOVÁ, Jaroslava, PAPOUŠEK Mechthild, PAUL Karel. *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2004, 188 s. ISBN 80-247-0399-8.

DORT, Jiří. *Ošetrovatelské postupy v neonatologii*. 1. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2011, 392 s. ISBN 978-807-0439-449.

DORT, Jiří. *Neonatologie: vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004, 101 s. ISBN 80-246-0790-5.

DORT, Jiří, DORTOVÁ, Eva, JEHLIČKA, Petr. *Neonatologie*. 2., upr. vyd. Praha: Karolinum, 2013, 116 s. ISBN 978-80-246-2253

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, *Hodnotící metodiky v neonatologii*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004, 87 s. ISBN 80-701-3405-4.

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, BOREK, Ivo. *Intenzivní péče o novorozence*. Vyd.1. NCONZO: Brno, 2007. 403 s. ISBN 978-80-7013-477-4.

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, KLIMOVÍČ, Michal. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. NCONZO, 2005, 414 s. ISBN 80-701-3427-5.

HANZLÍKOVÁ, Alžbeta. *Komunitní ošetřovatelství*. 1. čes. vyd. Martin: Osveta, 2006, 271 s. ISBN 978-808-0632-571.

HEINRICH PERA, Bernd Weinert. *Nemocným nablízku: jak pomáhat v těžkých chvílích*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad. ISBN 978-807-0211-526.

HENDL, Jan. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. 1. vyd. Praha, 1997, 243 s. ISBN 80-718-4549-3.

HRODEK, Otto, VAVŘINEC, Jan. *Pediatric*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002, xxxii, 767 s. ISBN 80-726-2178-5.

KOHNER, Nancy, HENLEY, Alix. *Když dítě zemře: zkušenosti se spontánním potratem v pozdním stadiu těhotenství, narozením mrtvého dítěte a úmrtím novorozence*. Praha: Triton, 2013. ISBN 978-807-3876-432.

KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 3. dopl. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-717-8414-1.

LEBL, Jan, *Klinická pediatrie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2012, 414 s. ISBN 978-807-2627-721

LEBL, Jan, PROVAZNÍK, Kamil, NOVÁKOVÁ, B Lila, *Preklinická pediatrie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2003, xiv, 248 s., il., barev. obr. ISBN 80-726-2207-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 5. Portál, 2012, 143 s. ISBN 978-80-262-0202-8.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

OPATRNÝ, Michal. *Východiska a perspektivy duchovní služby u policie*. Vyd. 1. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2012, 187 s. ISBN 978-80-7394-391-2.

PAŘÍZEK, Antonín. *Kritické stavy v porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén, c2012. ISBN 978-807-2629-497.

PREKOPOVÁ, Jiřina, KOUCKÁ, Pavla, ŠTURMA, Jaroslav. *Jiřina Prekopová, Jaroslav Šturma - výchova láskou: rozhovor*. Vyd. 1. Praha,2012: Portál, 179 s., [16] s. obr. příl. ISBN 978-802-6200-772.

PROKOP, Michal. *Resuscitace novorozence*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0535-4.

PTÁČEK, Radek, BARTŮNĚK, Petr. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011, 528 p. ISBN 978-80-247-3976-2.

ROBSON, Colin. *Real world research: a resource for social scientists and practitioner-researchers*. 1st pub. Oxford: Blackwell, 1993. ISBN 06-311-7689-6.

SLEZÁKOVÁ, Lenka. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Grada, 2010, 280 s., [4] s. barev. obr. příl. ISBN 978-802-4732-862.

TOMÁNKOVÁ, Barbora. *Proces vyrovnávání se rodičů se zátěžovou situací při předčasném narození dítěte*. Č. Bud., 2012. diplomová práce (Mgr.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH. Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D

VÝROST, Jozef, SLAMĚNÍK, Ivan. *Aplikovaná sociální psychologie I: [člověk a sociální instituce]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-717-8269-6.

SOBOTKOVÁ, Eva, JUNGWIRTHOVÁ, Iva, et.al. „*Když není všechno tak , jak si přáli...*“ Státní zdravotní ústav, Praha 2002, 1. vyd. Dostupné [online] na <http://www.specialnipedagogika.cz/socius/data/519.pdf>

HARTNOLL, Richard. *Průručka k provádění výběru*. Úřad vlády ČR, Praha 2003, dostupné [online] na: <http://www.drogy->

[info.cz/index.php/publikace/metodika/prirucka\\_k\\_provadeni\\_vyberu\\_metodou\\_snehove\\_koule](http://info.cz/index.php/publikace/metodika/prirucka_k_provadeni_vyberu_metodou_snehove_koule)

ROMERO, R., ESPINOZA, J., SANTOLAYA, J., CHAIWORAPONGSA, T., MAZOR, M.. *Term and preterm parturition, Immunology of Pregnancy*. New York 2006, dostupné [online] na: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-0528.2006.01120.x/pdf>

## **SEZNAM ZKRATEK**

aj. - a jiné

ALTE - acute life threatening event

ATB - antibiotika

atd. - a tak dále

A – V - arteriovenous

BPD - bronchopulmonální dysplazie

cm – centimetr

CNS - centrální nervový systém

ELBW - Extremely Low Birth Weight - dítě s extrémně nízkou porodní hmotností

FiO<sub>2</sub> – frakce kyslíku ve vdechované směsi

g - gram

GIT - gastrointestinální trakt

HCD - horní cesty dýchací

IVF - in vitro fertilizace

IVH - intraventrikulární krvácení

JIP - Jednotka intenzivní péče

LBW - Low Birth Weight - dítě s nízkou porodní hmotností

NEO - JIRP - Neonatologie - Jednotka intenzivní a resuscitační péče

PDA - Perzistující ductus arteriosus

ROP - retinopathy of prematurity

RTG - Rentgen

st. - stáří

tzn. - to znamená

UPV - úplná plicní ventilace

USG - ultrasonografie



# **SEZNAM TABULEK**

**Tabulka 1:** Informace o dětech

## SEZNAM PŘÍLOH

**Příloha 1:** Povolení výzkumného šetření ve FN Plzeň

**Příloha 2:** Informovaný souhlas

**Příloha 3:** Fotografie Jednotka intenzivní a resuscitační péče

**Příloha 4:** Fotografie Petra

**Příloha 5:** Fotografie Radek

**Příloha 6:** Fotografie Jirka

**Příloha 7:** Fotografie Šimon a Matěj

**Příloha 8:** Brožura “Nedělejte si starosti o naše životy, víme, co děláme”<sup>72</sup>

---

<sup>72</sup> Tato brožura je samostatná publikace, vložená do bakalářské práce.

## Příloha 1: Povolení výzkumného šetření ve FN Plzeň



### Útvar náměstkyně pro ošetrovatelskou péči

Dr. E. Beneše 13, 305 99 Plzeň - Bory  
alej Svobody 80, 304 60 Plzeň - Lochotín  
IČO 00669806 tel.: 377 401 111, 377 103 111

Vážená paní

Renáta Heringová.

Studentka oboru Všeobecná sestra, Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta zdravotnických studií,  
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

### Povolení sběru informací ve FN Plzeň

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň povoluji Vaše výzkumné šetření na *Neonatologickém oddělení* FN Plzeň, v souvislosti s vypracováním Vaší bakalářské práce s názvem „*Život rodiny s extrémně nezralým novorozencem*“.

Vaše výzkumné šetření bude probíhat, za níže uvedených podmínek, pomocí strukturovaného rozhovoru s rodiči hospitalizovaného novorozence a poté vypracováním kazuistik.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Vrchní sestra Neonatologického oddělení souhlasí s vaším postupem
- Vaše výzkumné šetření osobně povedete.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického řádu FN Plzeň. Vaše šetření bude provedeno za dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č.372 / 2011 Sb.. v platném znění.
- Údaje ze zdravotnické dokumentace pacientů, které budou uvedeny ve Vaší bakalářské práci, musí být anonymizovány.
- Sběr informací budete provádět pod přímým vedením oprávněného zdravotnického pracovníka FN Plzeň, kterým je paní Bc. Dana Špidlenová, vrchní sestra Neonatologického oddělení FN Plzeň.

Po zpracování Vámi zjištěných údajů poskytnete ZOK / OC FN Plzeň závěry Vašeho výzkumu, pokud o ně projeví oprávněný pracovník ZOK / OC zájem.

Toto povolení nezakládá povinnost respondentů s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců, či pokud by spolupráci s Vámi respondenti pocítovali jako újmu. Účast respondentů na Vašem šetření je dobrovolná a je vyjádřením ochoty ke spolupráci oslovených zaměstnanců / rodičů hospitalizovaných dětí FN Plzeň s Vámi.

Přeji Vám hodně úspěchů při studiu.

Mgr., Bc. Světluše Chabrová  
manažerka pro vzdělávání a výuku NELZP  
zástupkyně náměstkyně pro oš. péči

Útvar náměstkyně pro oš. péči FN Plzeň  
tel.: 377 103 204, 377 402 207  
e-mail: [chabrovas@fnplzen.cz](mailto:chabrovas@fnplzen.cz)

19. 11. 2013

## **Příloha 2: Informovaný souhlas**

### **Informovaný souhlas**

Souhlasím se zařazením fotografií svého dítěte a příběhu rodiny do bakalářské práce Renáty Heringové na téma: „*Život rodiny s extrémně nezralým novorozencem*“.

Prohlašuji, že jsem byla výše uvedenou studentkou seznámena s výsledky výzkumu, byla jsem seznámena s tím, že se mohu znovu vyjádřit k předloženým informacím o své rodině, mohu požadovat jejich úpravu, nebo zveřejnění zcela odmítnout.

Souhlasím s pořízením fotografií pro další zpracování v rámci bakalářské práce.

Můj souhlas uděluji dobrovolně a není s ním spojena žádná odměna.<sup>73</sup>

V Plzni dne 10. 3. 2014

Zákonný zástupce – matka: .....

Dítě: .....

Studentka: Renáta Heringová .....

---

<sup>73</sup> Vzor informovaného souhlasu, který podepisovali rodiče pro možnost zařazení fotografií a příběhům bakalářské práce. Informované souhlasy nejsou součástí bakalářské práce.

**Příloha 3: Fotografie Jednotka intenzivní a resuscitační péče**



Zdroj: vlastní

**Příloha 4: Fotografie Petra**



Zdroj: vlastní



Zdroj: vlastní

**Příloha 5: Fotografie Radek**



Zdroj: vlastní

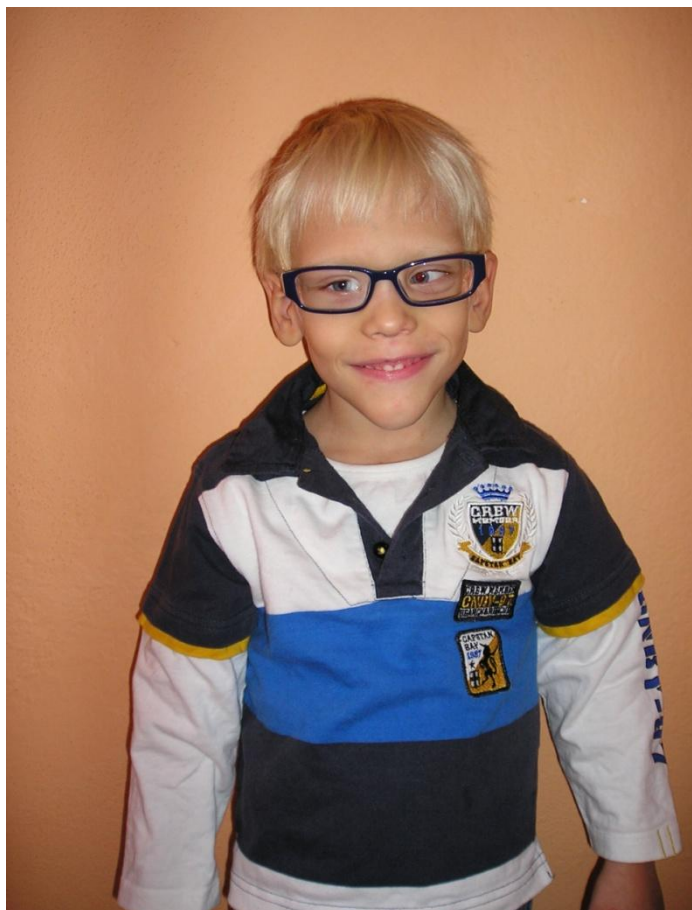


Zdroj: vlastní

**Příloha 6: Fotografie Jirka**



Zdroj: vlastní



Zdroj: vlastní



## Příloha 7: Fotografie Šimon a Matěj



Zdroj: vlastní



Zdroj: vlastní

