

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

**ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ  
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

**ZHODNOCENÍ VÝVOJE DĚTÍ S VELMI NÍZKOU PORODNÍ  
HMOTNOSTÍ V ŠESTI LETECH ŽIVOTA**

Bakalářská práce

Autor práce: **Lucie Rambousková**

Vedoucí práce: **MUDr. Hana Kubinová**

Hradec Králové 2009

**CHARLES UNIVERZITY IN PRAGUE  
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ**

**INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE  
DEPARTMENT OF NURSING**

**ASSESSMENT OF LONGTERM OUTCOME OF VERY LOW  
BIRTH WEIGHT CHILDREN IN 6 YEARS OF AGE**

Bachelor's Thesis

Author: **Lucie Rambousková**

Supervisor: **MUDr. Hana Kubinová**

Hradec Králové 2009

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu literatury.

V Hradci Králové.....

.....

( podpis )

## **Poděkování**

Děkuji MUDr. Haně Kubinové za odborné konzultace při zpracování mé bakalářské práce. Děkuji jí za cenné rady, ochotu a připomínky, které se staly přínosem pro mou práci. Dále bych chtěla poděkovat MUDr. Janě Lukáškové za pomoc a poskytování materiálových podkladů. Samozřejmě děkuji kolektivu novorozenecké jednotky intenzivní péče v Hradci Králové a mé rodině za podporu, dětským lékařům a také rodičům, kteří věnovali svůj čas k vyplnění dotazníku.



**Motto:**

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

( J. A. Komenský )

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	9
<b>ODBORNÉ CÍLE PRÁCE</b> .....	11
<b>I. HLAVNÍ TEXT PRÁCE</b> .....	12
<b>1. KVALITA ŽIVOTA</b> .....	13
<b>2. NEONATOLOGIE</b> .....	14
2.1 Nejfrekventovanější statistické ukazatele.....	14
2.2 Základní pojmy v neonatologii.....	15
<b>3. NEDONOŠENÝ NOVOROZENEC</b>	
3.1 Klasifikace nedonošeného novorozence.....	16
3.2 Morfologické a funkční známky nezralosti.....	17
3.3 Zvláštnosti ošetřování nedonošeného novorozence na porodním sále.....	17
3.4 Resuscitace.....	18
3.5 Ošetřování nedonošeného novorozence na JIP.....	20
3.6 Komplikace nezralosti, následky nedonošenosti.....	22
3.6.1 Dechové problémy nedonošených dětí.....	22
3.6.2 Oběhové problémy nedonošených dětí.....	24
3.6.3 Dlouhodobé postižení CNS.....	24
3.6.4 Gastrointestinální problémy nedonošených dětí.....	26
3.6.5 Oční problémy nedonošených dětí.....	27
3.6.6 Sluchové problémy nedonošených dětí.....	28
<b>4. DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA</b>	
4.1 Vysvětlení pojmu DMO.....	29
4.2 Dětská mozková obrna a perinatální péče.....	30
4.3 Dětská mozková obrna u nedonošených.....	30
4.4 Formy DMO – klinický obraz.....	31
4.5 Diagnostika.....	32
4.6 Prevence a léčba.....	33
4.7 Fyzioterapie u nedonošeného dítěte.....	33

<b>5. SLEDOVÁNÍ NEDONOŠENÉHO DÍTĚTE PO PROPUŠTĚNÍ DO DOMÁCÍ PÉČE</b>	
5.1 Sledování komplikací nedonošených novorozenců.....	35
5.2 Propuštění nedonošeného dítěte do domácí péče.....	37
5.3 Morbidita, rehospitalizace, mortalita.....	38
5.4 Péče o rizikového novorozence propuštěného do domácí péče z pohledu psychologa.....	40
<b>6. DLOUHODOBÁ PÉČE O DĚTI S PERINATÁLNÍMI PORUCHAMI</b>	
6.1 Dlouhodobá péče o nedonošené děti.....	43
6.2 Cíle dlouhodobé péče.....	44
6.3 Vyšetření v rizikové poradně.....	45
6.4 Psychologické vyšetřování extrémně nezralých dětí.....	47
6.5 Dlouhodobý vývoj nedonošených dětí s perinatální zátěží.....	48
6.6 Centra dlouhodobé péče o postižené děti, informační zdroje.....	51
<b>7. PSYCHOLOGICKÉ PROBLÉMY NEDONOŠENÝCH DĚTÍ, LMD, ADHD</b>	
7.1 Lehká mozková dysfunkce, syndrom ADHD.....	53
7.2 Základní symptomy onemocnění.....	53
7.3 Diagnostická kritéria ADHD.....	54
7.4 Terapie ADHD.....	55
<b>II. EMPIRICKÁ ČÁST – ZKOUMANÝ SOUBOR A POUŽITÉ METODY...</b>	56
<b>1. CÍLE VÝZKUMU</b> .....	57
1.1. Dílčí cíle výzkumu.....	57
<b>2. POUŽITÁ METODA VÝZKUMU</b> .....	59
<b>3. CHARAKTERISTIKA SOUBORU</b> .....	61
<b>4. ANALÝZA DAT</b>	
4.1 Analýza první části dotazníku.....	64
4.2 Analýza druhé části dotazníku.....	74
<b>5. DISKUSE</b> .....	94
<b>ZÁVĚR</b> .....	98
<b>ANOTACE</b> .....	101
<b>ANOTACE V ANGLICKÉM JAZYCE</b> .....	102
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	103

<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK</b> .....	106
<b>SEZNAM TABULEK</b> .....	108
<b>SEZNAM GRAFŮ</b> .....	109
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	110
P I    Dotazník zasílaný dětským lékařům a rodičům	
P II   Průvodní dopis zasílaný dětským lékařům	
P III  Průvodní dopis zasílaný rodičům	
P IV   Svědectví rodičů nedonošených dětí	
P V    Seznam perinatologických center	
P VI   NEDOKLUBKO O.S. - Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí	
P VII  Seznam nejčastějších ošetrovatelských diagnóz u novorozence s velmi nízkou porodní hmotností	



## ÚVOD

Na jednotce intenzivní a resuscitační péče pro novorozence ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové pracuji téměř 5 let. Starám se o nedonošené děti a patologické novorozence. Celou tuto dobu si kladu otázky, zda má moje péče opravdu takový smysl, jaký slycháváme v médiích. Často vidíme v televizi děti, které přežily, děti, které v zahraničí zachránily. Slyšíme mluvit šťastné rodiče jak si domů odvázejí krásné malé miminko. Nikde už ale neslyšíme, zda je dítě zdravé, jestli slyší, vidí, mluví a chodí. Nevíme jak vypadá jeho mentální úroveň. Ani se laická veřejnost nedozví, jak je na tom dítě s výživou, učením, chováním, jak prospívá. Nikdo ale nemá právo rozhodnout, zda poskytnout péči a komu ji poskytnout. Rodiče jsou však postaveni před nelehký úkol. Někdy opravdu nemají na výběr. Velmi často musejí navštěvovat odborné poradny a někdy podstoupit i opakované hospitalizace. To vyžaduje opravdu celodenní péči a starost. A jak se k tomu staví otcové těchto dětí? V dnešní době, tím že je otec u porodu a chodí spolu s matkou navštěvovat své dítě k inkubátoru, dotýkat se ho a případně ho i chovat, je zájem těchto otců značně zlepšen. Dříve, tím, že otcové vstup na jednotku intenzivní péče neměli a u porodu také nebývali, poměrně často odcházeli od rodin, opouštěli své ženy a ono nebohé dítě. Otázkou je i postavení ostatních starších sourozenců. Vzniká žárlivost, tyto děti se cítí odstrkování, mohou mladšímu sourozenci dokonce ubližovat. Nelze se ani divit rodičům, které své dítě odloží do kojeneckého ústavu nebo ústavu sociální péče. Ne každý má tolik sil a energie starat se o postižené dítě. Často mě napadá otázka, jestli může být takto nemocné dítě vůbec šťastné. Jakou má kvalitu života? Na druhou stranu to mají nelehké i lékaři a ostatní zdravotničtí pracovníci.

Důvodem, proč jsem se rozhodla téma zhodnocení vývoje dětí s velmi nízkou porodní hmotností v šesti letech života zpracovat byl především zájem o to, jak se těmto dětem po propuštění do domácí péče daří. V podstatě doposud jsem neměla možnost vidět tyto děti jakmile opustily jednotku intenzivní péče. Již nyní jsem začala chodit do poradny pro rizikové novorozence, kde jsem se setkala s dvouletými „rychlomyškami“, jak jim říká MUDr. Hana Kubinová, vedoucí lékařka rizikové poradny. Měla jsem příležitost vidět jejich rodiče a mluvit s nimi. Téměř vždy přišli oba rodiče, což mě příjemně naladilo a potěšilo. Aby nebyl můj pohled příliš negativistický, musím říci, že správná a intenzivní péče a zejména rehabilitace dokážou dělat opravdu zázraky. Nyní vidím, že je potřeba pomáhat i rodičům takto postiženého dítěte. Je zcela patrné, jak se rodiče na nás obracejí s prosbou, dotazy.

Někdy máme pocit, že chtějí vědět až příliš mnoho a zda tomu, co jim říkáme vůbec rozumějí. Ale na druhou stranu lze se jim divit? Nedovedu si sama sebe představit v této situaci. Jaké to je být matkou nemocného dítěte. Zajímají mě následky nedonošenosti, jejich mentální deficit, pohybové omezení, ale i fungování rodin a vliv na rozpad manželství. Opravdu není jednoduché ani pro nás zdravotníky bojovat o život těchto dětí, a zejména o kvalitní život. Péče o nezralé děti je vysoce finančně náročná a hranice životaschopnosti je u nás stanovena na 24. týden těhotenství. Vystává zde problematika etiky a smyslu záchrany. Přístup a názory zdravotníků jsou však zcela odlišné.

Poslední desetiletí přinesla významné zlepšení v možnostech přežití nedonošených dětí. Moderní intenzivní péče s řízenou ventilací, pokroky v léčbě syndromu respirační tísně (RDS), zejména léčba surfaktantem, prevence RDS prenatálním podáváním kortikosteroidů, zdokonalení a zlepšení ošetrovatelské péče vede ke stále lepším statistickým údajům. Rozhodující význam má koncentrace předčasných porodů na specializovaná pracoviště, tzv. perinatologická centra.

Počet dětí, které přežily neonatální období a byly propuštěny do domácí péče se zvýšil výrazně. Pediatrium je tedy neonatologicky předáváno do péče několikanásobně více předčasně narozených dětí než dříve a častější je i situace, kdy do pediatrického sledování přicházejí výrazně až extrémně nedonošené děti, včetně těch s porodní vahou mezi 500 a 1000 g.

Dítě, které je po předčasném porodu dlouhodobě hospitalizováno na jednotce intenzivní péče je vystaveno řadě mimořádných podnětů, jejichž možný dopad na dlouhodobý vývoj dítěte není plně prozkoumán. Trvalé působení umělého světla, chybění přirozeného střídání rytmu dne a noci, nadměrný hluk, obtížnější podmínky k navázání vztahu mezi dítětem a rodiči, nutnost invazivních a někdy bolestivých diagnostických a léčebných procedur, kontakt s nozokomiálními infekcemi, to vše jsou okolnosti, jejichž prožitek si nese dítě s sebou do svého dalšího života a jejichž negativní dopad na dítě a na rodinu nelze vyloučit. Bylo zjištěno, že rodiče mohou i později, v době po propuštění do domácí péče, obtížněji vytvářet svůj vztah k nedonošenému dítěti a že tyto děti se častěji stávají obětmi týrání.

Možnosti intenzivní péče se však nadále zvětšují a existují doklady o tom, že i dlouhodobý vývoj nedonošených dětí, včetně dětí s extrémně nízkou porodní vahou, se postupně pomalu zlepšuje.

Vývojová prognóza dnes narozených nedonošených dětí je proto lepší.

## **ODBORNÉ CÍLE PRÁCE**

1. Přiblížit pojem kvalita života a kvalita života nedonošených novorozenců
2. Vysvětlit pojem neonatologie
3. Popsat nedonošeného novorozence
4. Vysvětlit komplikace nedonošenosti
5. Seznámit čtenáře s ošetrovatelskou péčí o předčasně narozeného novorozence
6. Popsat dlouhodobé sledování dětí v rizikové poradně
7. Zhodnotit vývoj nedonošených dětí s velmi nízkou porodní hmotností v šesti letech života

## **I. HLAVNÍ TEXT PRÁCE**

# 1 KVALITA ŽIVOTA

Pod pojmem kvality života se rozumí celkové hodnocení situace jedincem a jeho subjektivní vnímání – tzv. „dobrý pocit“. Na druhou stranu existuje mnoho objektivních situací, které ovlivňují toto subjektivní hodnocení. Jednou z podmínek je zdraví, nicméně existují další aspekty života jako rodina, vzdělání, okolní prostředí, které subjektivní vnímání ovlivňují. Obecně je však kvalita života posuzována ve vztahu ke zdraví a ovlivnění života nemocí a jejími následky.

Novorozenci a děti jsou závislé osoby, proto je hlavním úkolem jim pomoci, aby se mohli vyvíjet nejoptimálnějším možným způsobem. Týká se to nejenom zdravých dětí, ale hlavně dětí s určitým deficitem. V tomto kontextu hraje centrální a integrující roli rodina předávající dětem zkušenosti a formující jejich pocity a vnímání uspokojení.

Při hodnocení kvality života původně nezralých novorozenců se tedy zaměřujeme na hodnocení neurologických a sensorických následků. Druhým aspektem je hodnocení vnímání života celé rodiny a integrace postiženého dítěte mezi vrstevníky.

Předpoklady pro individuální vývoj jedince se utvářejí v okamžiku koncepce, v průběhu nitroděložního života a v celém období dětství i dospívání pod vlivem genetických faktorů, zevního prostředí a rodinného a sociálního klimatu. Izolovaná nebo kombinovaná porucha těchto faktorů vede k disharmonii vývoji v oblasti tělesné, duševní a sociální. Takto narušený vývoj zhoršuje adaptační schopnosti jedince, ohrožuje jeho zdravotní stav a snižuje kvalitu jeho života.

Handicap lze obecně definovat jako tělesná, duševní, smyslová nebo sociální omezení vyplývající z poruch tělesného vývoje, duševního vývoje, získaných onemocnění nebo z výrazně nepřiměřeného společenského a sociálního prostředí. Takovýto handicap představuje větší či menší bariéru pro fyziologické tělesné, duševní, smyslové nebo sociální vyzrávání obvyklé u zdravých vrstevníků.

Postižené děti vyžadují zvláštní pozornost a péči, které umožní, aby se podařilo jejich vývoj přiblížit co nejvíce vývoji fyziologickému.

Handicap zasahuje také do života rodiny postiženého dítěte. Mění se rodinné klima. Obtíže hrozí zvláště v rodinách s nedostatečně pevnými intrafamiliárními vazbami. Handicapovanému dítěti hrozí v důsledku jeho postižení společenská izolace. Tento problém se plně projeví v období školní docházky ( Lebl, 2007 ).

## 2 NEONATOLOGIE

Neonatologie je obor, zabývající se péčí o novorozence. Je nedílnou součástí perinatologie. Perinatologie jako interdisciplinární vědní obor se zabývá péčí o zdravý vývoj nového jedince a poruchami tohoto vývoje v perinatálním období. Jde tedy o péči o matku a plod. Neonatologie se zabývá péčí o zdravé fyziologické novorozence, o děti mírně nedonošené či s lehkými poruchami poporodní adaptace a o děti těžce nedonošené nebo s významnými patologiemi, které vyžadují intenzivní péči. Tyto skupiny novorozených dětí se liší svými nároky na lékařskou péči po porodu. V České republice je perinatologie realizována tzv. třístupňovým regionálním systémem péče o těhotnou ženu a novorozence.

**I. stupněm** je péče o fyziologického novorozence a děti s nevýznamnými odchylkami v průběhu poporodní adaptace, kteří mohou být ošetřováni systémem roaming-in.

**II. stupněm** jsou úseky intermediární péče, které řeší patologické a nezralostní stavy od 32. týdne gestace a nevyžadují intenzivní péči.

**III. stupeň** sdružuje úseky I., II. stupně a jednotky intenzivní a resuscitační péče do neonatologického centra, které je součástí perinatologického centra. V České republice existuje 12 perinatologických center. Při neonatologických centrech působí ambulance komplexní péče o perinatálně ohrožené a poškozené děti.

Pro hodnocení kvality péče o těhotnou ženu a novorozence byla vytvořena určitá kritéria a ukazatele. Jejich prostřednictvím můžeme dlouhodobě srovnávat současný stav i vývojové trendy výstupů naší péče nejenom mezi jednotlivými pracovišti, ale i mezi regiony a státy světa.

### 2.1 Nejfrekventovanější statistické ukazatele

- **Perinatální úmrtnost** je počet mrtvěrozených a zemřelých dětí do 7 dnů na 1000 narozených.
- **Mrtvorozenost** znamená počet mrtvěrozených na 1000 narozených.
- **Novorozenecká úmrtnost** je počet zemřelých dětí do 28 dnů na 1000 živě narozených.

Dělí se na:

- a) Časná novorozenecká úmrtnost = počet zemřelých do 7 dnů na 1000 živě narozených dětí.
- b) Pozdní novorozenecká úmrtnost = počet zemřelých od 7. do 28. dne na 1000 živě

narozených dětí.

- **Ponovorozenecká úmrtnost** je počet zemřelých od 28. dne do konce 1. roku věku na 1000 živě rozených dětí.
- **Kojenecká úmrtnost** znamená úmrtí od porodu do konce 1. roku života.

Všechny dosud uvedené statistické ukazatele vycházejí pouze z úmrtnosti ( mortality ). Nás však pochopitelně též zajímá kvalita života přeživších dětí. Proto se v posledních letech sleduje, hlásí a zpracovává i morbidita ( nemocnost, pozdní následky ) u dětí, které přežily. Těžká postižení zdravotního stavu ve dvou letech věku definujeme dle kritérií Evropské asociace perinatální medicíny. Sledujeme incidenci dětské mozkové obrny, retinopatie nezralých, kortikální slepoty, senzorineurální hluchoty, epileptického syndromu, těžké retardace vývoje, těžké poruchy růstu a těžké vrozené luxace kyčelního kloubu.

## 2.2 Základní pojmy v neonatologii

- *Narozením živého dítěte se rozumí jeho úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina, jestliže dítě projevuje alespoň jednu ze známek života a porodní hmotnost*
  - a) 500 g a vyšší
  - b) nižší než 500 g, přežije-li 24 hodin po porodu.

*Známkami života se rozumějí dech nebo akce srdeční nebo pulzace pupečnicku nebo aktivní pohyb svalstva, i když pupečník nebyl přerušen nebo placenta nebyla porozena.*

- *Narozením mrtvého dítěte se rozumí úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina, jestliže plod neprojevuje ani jednu ze známek života a má porodní hmotnost 1000 g a vyšší.*
- *Potratem se rozumí ukončení těhotenství ženy, při němž:*
  - a) plod neprojevuje ani jednu ze známek života a jeho porodní hmotnost je nižší než 1000 g a pokud ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 28 týdnů,
  - b) plod projevuje alespoň jednu ze známek života a má porodní hmotnost nižší než 500 g, ale nepřežije 24 hodin po porodu. ( citace z vyhlášky MZ ČSR 11/1988 Sb. )

V roce 1994 byla vzájemnou domluvou České neontologické společnosti a České gynekologicko porodnické společnosti ve shodě se světovým trendem ustanovena hranice reálné životaschopnosti plodu na 24. týden těhotenství. Optimální je zajištění transportu dítěte ještě v děloze do perinatologického centra ( Fendrychová, Borek, 2007 ).

### 3 NEDONOŠENÝ NOVOROZENEC

Je narozený před 38. týdnem gestace s hmotností menší než 2500 gramů.

Příčiny nedonošenosti jsou různé, velmi často se příčina nezjistí. Stupeň zralosti vyjadřuje jak dobře je dítě při narození vyvinuté a jaká je úroveň schopnosti orgánů fungovat mimo dělohu. Nezralost orgánů a tkání je tím více vyjádřena, čím je novorozenec gestačně mladší. Vždy se musí posuzovat především gestační věk než hmotnost novorozence. Nezralost bývá způsobena multiparitou, nemocemi matky ( např. malnutrice, srdeční onemocnění, diabetes mellitus či infekce ) nebo riziky spojenými se samotným těhotenstvím, jako jsou těhotenstvím indukovaná hypertenze, placentární abnormality, které mohou vyústit v předčasnou rupturu vaku blan, v placenta praevia, případně předčasné odloučení placenty. Některé studie nacházejí souvislosti mezi nezralostí a chudobou, kouřením, konzumací alkoholu, kokainu a jiných drog.

**Ošetrovatelským cílem** v péči o nedonošené a nezralé novorozence je:

- podpora dýchání
- zachování tělesného tepla
- šetření energie dítěte
- prevence infekce
- vhodná výživa a hydratace
- správná péče o kůži
- pečlivé sledování novorozence a kontakt s rodiči

#### 3.1 Klasifikace nedonošeného novorozence

Dle zralosti dělíme novorozence na:

- **Extrémně nezralé** - narozené do 28. týdne gestace, s hmotností 500 - 999 gramů, extrémně nízká porodní hmotnost = ELBW.
- **Velmi nezralé** - do 32. týdne gestace, s hmotností 1000 - 1499 gramů, velmi nízká porodní hmotnost = VLBW.
- **Středně nezralé** - do 34. týdne gestace , s hmotností 1500 - 1999 gramů, nízká porodní hmotnost = LBW.
- **Lehce nezralé** - do 38. týdne gestace, s hmotností 2000 - 2499 gramů, nízká porodní hmotnost = LBW ( Fendrychová, Borek, 2007 ).



### 3.2 Morfologické a funkční známky nezralosti

Kromě porodní hmotnosti a délky těhotenství se nedonošený novorozenec odlišuje od donošeného novorozence morfologickými znaky a funkčními známkami nezralosti jednotlivých orgánů. Morfologické rozdíly odrážejí bezprostředně délku gestace, jejich pečlivé zhodnocení umožňuje objektivní postnatální určení gestačního věku.

**Morfologické známky nezralosti** - kůže novorozence je sytě červená, tenká, lesklá, průsvitná s četným lanugem. Nehty nedosahují ke konečkům prstů. Lebeční kosti jsou měkké a obličejová část hlavy je podstatně menší než mozková. Boltce jsou měkké a netvarované. Břicho je výrazně vzdmuté. Pupečník je rosolovitý, jeho úpon je blíže k symfýze. Chybí podkožní tuk a svalstvo je nedostatečně vyvinuté, hypotonické. Prsní bradavky jsou malé, sotva viditelné. Varlata jsou nesestouplá. Děvčata mají malé velké stydké pysky a naopak malé stydké pysky výrazně prominují. Kožní rýhy chybí na ploskách a na dlaních. Typický je slabý pláč.

**Funkční známky nezralosti** - v podstatě odrážejí strukturální a funkční nezralost jednotlivých orgánů a systémů. Pro respirační systém jsou typické apnoické pauzy, syndrom respirační tísně a respirační selhání. Kardiovaskulární systém se projevuje hypotenzí, srdečním selháním.

U trávicího systému jsou problémy s příjmem a tolerancí potravy, s opakovaným zvracením. Projevy nezralosti jater se projevují novorozeneckou žloutenkou a krvácivými projevy. Pro uropoetický systém jsou typické otoky, sklony k dehydrataci a k rozvratu vnitřního prostředí. Pro imunitní systém je typický sklon k infekcím. Pro hematopoetický systém je typický sklon k anémiím a ke krvácivým projevům.

U nervového systému se nezralost projevuje poruchou koordinace sání a polykání, třesem a nezralostí reflexů. Nezralost centrálního nervového systému prohlubuje všechny nedostatky, se kterými se lze u předčasně narozených novorozenců setkat, a to především problémy s regulací tělesné teploty a metabolické problémy jako je hypoglykémie a hypokalcémie ( Volf, Volfová, 2003 ).

### 3.3 Zvláštnosti ošetřování nedonošeného novorozence na porodním sále

Způsob ošetřování nedonošených dětí se již v mnohém radikálně odlišuje od péče o donošené děti. S klesajícím gestačním týdnem při narození a klesající porodní hmotností roste riziko a závažnost poporodní adaptace. Děti narozené na samé hranici životaschopnosti ( z dnešního pohledu dokončený 23. týden gestace ) jsou tak od okamžiku porodu v kritickém

stavu, ohroženy nedostatečným fungováním nezralých orgánových systémů, které neumožňují hladké přizpůsobení extrauterinnímu prostředí.

Dosažení co nejlepší prognózy přežití a vývoje těchto dětí je nutné ošetřování nedonošeného novorozence za speciálních podmínek. Primární je včasná detekce rizika předčasného porodu a snaha o jeho prevenci porodníkem. V případě reálně hrozícího předčasného porodu je potom na místě včasné zajištění péče o rodičku v perinatologickém centru. Fakt narození přímo v centru významně příznivě ovlivňuje prognózu dítěte.

V poporodním ošetřování je důležitá přítomnost dostatečného počtu zkušených lékařů a sester ( k resuscitaci těžce nedonošeného novorozence mají být optimálně připraveni nejméně 3 lidé ) a pracoviště vybavené dostatečnou přístrojovou technikou.

Při prvním posouzení adaptace dítěte myslíme na to, že některé parametry hodnocené pomocí skóre podle Apgarové ( zejména svalový tonus ) mohou být ovlivněny nezralostí dítěte a jejich změny tedy nemusí být nutně způsobeny asfyxií. Jako první provádíme odsátí novorozence. V případě nutnosti dítě resuscitujeme na porodním sále, zvážíme okamžitou intubaci a při projevech RDS někdy i podávání Surfactantu ( Curosurf ). Dnes je snahou následná extubace a navedení dítěte na nazální CPAP, kdy takto po stabilizaci dítě rychle transportujeme na jednotku intenzivní péče. Dostupné důkazy nepodporují okamžitou intubaci dětí pod 1500 g, které nejeví známky dechové nedostatečnosti. Profylaktické podávání surfaktantu předčasně narozeným dětem snižuje výskyt pneumotoraxu, bronchopulmonální dysplazie nebo úmrtí do 28 dnů a omezuje celkovou mortalitu novorozenců. V současnosti narůstá pravděpodobnost, že při porodu velmi nezralých novorozenců bude potřebná resuscitace a zkušený tým. Základní resuscitační vybavení ( endotracheální kanyla, resuscitační vaky a masky, laryngoskop, kyslík ) mají být připraveny na každém porodním sále. Vitamin K je nutné podat i uměle živeným dětem k prevenci zvýšené novorozenecké krvácivosti ( Lebl, 2007 ).

### **3.4 Resuscitace novorozence**

Při indikaci k zahájení ( rozhodnutí o zahájení ) resuscitace nečekáme zpravidla na vyhodnocení skóre podle Apgarové v 1. minutě. Opíráme se o zhodnocení dýchání, srdeční frekvence a prokrvení ( barvy kůže ) hned po narození a pomoc poskytneme okamžitě.

Dětem s počtem tepů méně než 100 za minutu se má okamžitě po porodu poskytnout umělá ventilace, dodání dle potřeby kyslíku. Umělou ventilaci bez ohledu na srdeční frekvenci je

třeba začít i u dětí s neadekvátními pohyby hrudníku nebo slabě slyšitelným dýcháním, zejména u předčasně narozených dětí s pravděpodobným nedostatkem surfaktantu.

**Vlastní resuscitace spočívá v následujících úkonech:**

- zajištění tepla
- odsátí horních cest dýchacích a žaludku
- polohování ( s mírně podloženými zády a s mírně zakloněnou hlavičkou )
- taktilní stimulace
- inhalace kyslíku
- insuflace kyslíku ( umělá plicní ventilace dýchacím vakem, zahajujeme ji pokud je dítě cyanotické a nejsou přítomny dýchací pohyby či pokud přetrvává cyanóza po inhalaci kyslíku, používáme frekvenci 40-60/min )
- nepřímá srdeční masáž ( zahájení při frekvenci srdeční pod 60/min ), komprese se provádí v dolní třetině sternu dvěma prsty nebo dvěma palci do hloubky 2 - 3 cm, frekvence kompresí je 100 - 120/minutu, masáž srdce se doporučuje provádět palci obou rukou, přičemž ostatní prsty objímají hrudník, nebo konečky prostředníku a ukazováku a nebo prsteníkem jedné ruky umístěné přímo nad hrudníkem
- intubace
- léky ( nejrychlejší přístup do cévního řečiště je kanylace pupečnickové žíly, adrenalin indikujeme při srdeční frekvenci pod 80/min i přes adekvátní ventilaci a nepřímou srdeční masáž po dobu více jak 30 s ( dávka je 0,1 - 0,3 ml/kg Adrenalinu ředěného 1:10 i. v. nebo ředěného 1:1 podaného intratracheálně ), volumexpandery, např. 5% roztok albuminu, 4,2% roztok natria bikarbonátu, ringer laktát nebo fyziologický roztok

**Naloxon hydrochlorid** ( antagonist opiatů ) se podává jako podpůrný prostředek při zavedení ventilace nebo při předpokladu, že dechová deprese je důsledkem opiatů podaných matce před císařským řezem. Podání bikarbonátu sodného je sporné.

Rozhodnutí o neposkytnutí nebo zastavení resuscitace je na porodním sále jedno z nejobtížnějších. Závisí na ohodnocení toho, co považujeme za přijatelný výsledek a co je přijatelná cena. Jen málo prostoru se věnovalo názoru rodičů, kteří jsou nejvíce zainteresováni.

Při omezeném množství využitelných informací, které máme při rozhodování o intenzivní novorozenecké péči nebo naopak jejím vysazení k dispozici, musí být intenzivní péče o novorozence doporučena ve všech případech, kdy existují jakékoli pochybnosti. Tato

strategie poskytuje čas lékařům, aby získali důležité informace o dítěti, a stresovaným rodičům umožňuje efektivně se účastnit klíčových rozhodnutí o následné léčbě ( Lebl, 2007 ).

### **3.5 Ošetřování nedonošeného novorozence na JIP**

S rozvojem neonatální intenzivní péče se značně snížila úmrtnost novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností ( tj. s porodní hmotností pod 1500 g ).

#### **Výrazně k tomu přispěly:**

- koncentrace předčasných porodů do perinatologických center
- prenatální podávání kortikoidů
- léčba RDS surfaktantem

#### **Přístroje a monitory používané na JIP:**

- pulzní oximetr
- kardiopulsační monitor – EKG
- monitor krevního tlaku – kanylace pupeční nebo periferní artérie
- infuze a infuzní pumpy
- ventilátory
- CPAP

Brzy po porodu na JIP pokračujeme v dechové podpoře pomocí kontinuálního přetlaku (CPAP) nebo ventilátoru ( PSV+VG, IMV, SIMV, SIPPV+VG, HFV ). Zavádíme na oddělení infúzi cestou vena umbilicalis nebo periferní žilou, v těžších případech centrálním katétrem (Nutriline). Je nutné intenzivní monitorování, zejména dohled sester, a dále přístrojové monitorování EKG, dýchání, saturace hemoglobinu kyslíkem a laboratorní sledování glykémie, Astrupa a minerálů. Při výrazné nestabilitě krevního oběhu zavádíme katétr k invazivnímu měření krevního tlaku umbilikální nebo periferní artérií.

#### **Inkubátory**

Dítě se uloží do vyhřátého inkubátoru s teplotou 32 až 34 °C. Optimální teplota inkubátoru závisí na hmotnosti a gestačním věku dítěte. Do inkubátoru je možný přívod kyslíku. Dále je nutné do inkubátoru nastavit vlhkost v % s ohledem na stupeň nezralosti.

#### **Výživa nedonošeného dítěte**

Za pobytu na novorozenecké JIP má být preferována výživa mateřským mlékem před umělou výživou. Příjem tekutin a kalorií u dětí s extrémně nízkou porodní vahou stojí v prvních dnech z větší části na totální parenterální výživě. Enterální strava je zajišťována nazogastrickou sondou.

## **Prevence infekce**

Nedonošení novorozenci mají zvýšenou náchylnost k infekcím. Zvlášť důležité je umývání rukou až po lokty před a po každém kontaktu s dítětem. Infúzní roztoky se mají připravovat aseptickým způsobem. Při infekci dítěte se má zabezpečit jeho izolace a bariérový systém ošetřování. Protiepidemické zásady nemají omezovat návštěvy rodičů, naopak je třeba rodiče povzbuzovat k dotykovému kontaktu (klokánkování) s dítětem a umožnit jim spolupráci při ošetřování dítěte.

## **Ikterus nedonošených dětí**

Fyziologický ikterus se objevuje i u nedonošených dětí a vzhledem k nezralosti mechanismů odbourávání bilirubinu má u těchto dětí tendenci k protrahovanému průběhu. Léčba je fototerapií, další volbou je výměnná transfúze. Nad 400 mikromol/l je riziko přestupu bilirubinu přes hamatoencefalickou bariéru a vzniku kernikteru s bilirubinovou encefalopatií.

Hranice bezpečné bilirubinémie u nedonošených dětí není jasná.

## **Očkování**

Výrazně nedonošené děti nebývají v porodnici očkovány proti tuberkulóze. BCG vakcinace se pak provádí až po dokončení základního schématu očkování, tedy okolo 2 let věku. U těžce nedonošených dětí, zejména u těch, které trpěly či dosud trpí bronchopulmonální dysplazií, je v současné době doporučována sezónní pasivní imunizace proti RS virům.

### **Odlišnosti očkování nedonošených dětí:**

- vynechat očkování proto tuberkulóze v novorozeneckém věku
- po plné poporodní stabilizaci dítěte očkovat ve stejném věku jako děti donošené nebo s co nejmenším odkladem
- použít acelulární vakcínu proti pertusi
- u dětí se závažným strukturálním postižením CNS konzultovat speciální poradnu pro očkování, rozhodnout o očkování acelulární vakcínou nebo o úplném vynechání očkování proti pertusi
- u těžce nedonošených dětí s bronchopulmonální dysplazií zajistit sezónní pasivní imunizaci palivizumabem ( Hrodek, 2002 )

### **Klokánkování ( kangaroo péče, péče „kůži na kůži“ )**

Klokánkovat znamená chovat své nahaté miminko na kůži mezi prsy. Z tohoto způsobu péče má prospěch dítě i rodiče. Ve srovnání s pobytem v inkubátoru děti při klokánkování dýchají mnohem pravidelněji, mají vyšší a stabilnější úroveň kyslíku v krvi i tělesné teploty a zažívají delší období hlubokého spánku. Jsou-li děti relaxované a stabilní, mohou využívat energii přijatou v mléce pro růst. Klokánkovat své dítě může samozřejmě i tatínek.

## **3.6 Komplikace nezralosti, následky nedonošenosti**

Nedonošené děti jsou oproti donošeným jedincům více ohroženy některými patologickými stavy a dlouhodobými následky svého předčasného porodu.

### **3.6.1 Dechové problémy nedonošených dětí**

Někdy mohou raně postnatální pneumopatie zapříčinit dlouhodobé dechové problémy, které přetrvávají týdny, měsíce i léta po propuštění do domácí péče.

### **Syndrom respirační tísně ( RDS ) a jeho komplikace**

RDS postihuje až 90% předčasně narozených novorozenců s porodní hmotností do 1 kg. Plíce zralých dětí produkují surfaktant, což je látka, která vystýlá plicní sklípky a pomáhá udržet rozepjaté plicní sklípky a výrazně tak usnadňuje dýchání. Nezralé děti mají v prvních hodinách a dnech po porodu surfaktantu výrazně méně. Další důvod dechových obtíží u nezralých dětí je anatomická nezralost plic, plíce mají menší množství plicních sklípků a tím i výrazně menší plochu pro výměnu plynů. Z těchto důvodů může být pro nezralé děti dýchání velmi namáhavé a některé by bez léčby dýchaly jen velmi obtížně nebo vůbec. Nepoddajná tkáň nezralých plic je navíc náchylnější k poškození účinky umělé ( řízené ) plicní ventilace. Řízená ventilace je prováděna nefyziologicky přetlakem, který může vést k hyperinflaci a tzv. **barotraumatu** – typu pneumotoraxu.

Tíži RDS je schopno snížit včasné preventivní podání kortikosteroidů matce před včas rozpoznáním hrozícím předčasným porodem.

V léčbě RDS se uplatňuje zejména exogenní surfaktant ze zvířecích plic ( Curosurf, Servanta ). Dechová podpora je prováděna s pomocí přístrojů buď aplikací nazálního kontinuálního pozitivního přetlaku v dýchacích cestách ( CPAP ) anebo řízenou ventilací (UPV).

RDS může být komplikován intersticiálním plicním emfyzémem ( PIE ), pneumotoraxem a posléze přecházet v bronchopulmonální dysplazii ( BPD ).

### **Bronchopulmonální dysplazie - chronické plicní onemocnění ( CLD )**

Chronické plicní onemocnění vzniká jako následek umělé plicní ventilace u nezralých dětí. Poškození plic vzniká působením přetlakové ventilace a podávání kyslíku na nezralou plicní tkáň. K závažnosti onemocnění může také přispět infekce **Ureaplasma urealyticum**. Zvláštní roli hraje infekce virem RSV. Je vhodné dohlédnout na sezónní pasivní imunizaci dítěte s BPD proti RSV infekcím palivizumabem ( provádějí perinatologická centra ), včas léčit antibiotiky bakteriální infekce a v případě nutnosti včas hospitalizovat. Rizikovým faktorem je i časné postnatální podávání nadměrných objemů tekutin. Jako děti s CLD označujeme takové nezralé děti, které potřebují kyslík nebo ventilační podporu ještě 4 týdny před jejich původním termínem porodu ( ve 36.g. t. ). Neznamená to však, že tyto děti budou potřebovat kyslík i nadále, s růstem a dozráváním plic se dýchání většinou postupně zlepšuje a naprostá většina dětí je propuštěna domů bez kyslíku. Konečným důsledkem může být mírné omezení maximální dechové kapacity, které ovšem dítě obvykle vůbec neomezuje v běžných aktivitách. U dětí s chronickým plicním onemocněním jsou častější onemocnění dýchacích cest v kojeneckém a batolecím věku. Nejčastěji používaným klinickým diagnostickým kritériem je potřeba léčby kyslíkem po 28. dnu života. K diagnóze přispívá i tachypnoe, dušnost, dráždivost a neprospívání, případně bronchospazmy. V léčbě BPD po dobu pobytu na JIP se používají kyslík, restrikce tekutin a diuretika, v těžších případech též bronchodilatancia, kortikosteroidy, případně znovuzavedení nCPAP nebo řízené ventilace. Důležitá je také pečlivá dechová rehabilitace, polohování a odsávání a rovněž optimální výživa s dostatečným přívodem živin, kalorií, vitamínů a stopových prvků. BPD může být někdy spojena s cor pulmonale, plicními infekcemi, gastroezofageálním refluxem a dlouhodobým váhovým neprospíváním a poruchou růstu. Po propuštění do domácí péče je na místě pasivní imunizace proti RSV, včasná léčba respiračních infekcí , včetně časné hospitalizace a dlouhodobé sledování specializovanou pneumologickou poradnou. U dětí po proběhlé BPD je nutno počítat v pozdějším věku s vyšším rizikem bronchiálního astmatu.

### **Anémie nedonošených**

Anemie vzniká důsledkem nadměrných krevních ztrát nebo nedostatečnou krvetvorbou, u nezralých novorozenců pak nejčastěji kombinací obou faktorů. Krevní ztráty jsou buď důsledek krvácení ( méně často ) nebo důsledek opakovaných odběrů krve na laboratorní vyšetření ( množství krve na vyšetření je cca 0,25 - 0,5 ml, ale při opakovaných odběrech, zvláště u malých dětí, může být tato ztráta velmi významná ). Anemické děti mohou mít klinické příznaky - apnoické pauzy, poruchy prokrvení, vyšší srdeční frekvenci, děti mohou být apatické a hůře pít. Diagnózu stanoví lékař vyšetřením krevního obrazu. Průběh choroby může zmírnit časné postnatální podávání rekombinantního erytropoetinu. V indikovaných případech lze léčit anémii krevní transfuzí. Indikací k rozhodnutí o transfuzi jsou hodnoty hemoglobinu pod 70, případně hematokrit nižší než 0,23. Nedostatek železa se substituuje železem zhruba od konce prvního měsíce věku. Lehčí formy anemie pečlivě monitorujeme, dodáváme dostatečné množství železa, vitaminů a živin.

#### **3.6.2 Oběhové problémy nedonošených dětí**

##### **Perzistující tepenná dučej ( PDA )**

Tepenná dučej je céva, která spojuje malý a velký krevní oběh ( aortu a plicnici ). Za normálních okolností se dučej uzavírá do několika hodin po porodu. U některých nezralých dětí ( vzácně i u dětí donošených ), se může zavřít neúplně nebo se po určité době může opět otevřít. V takovém případě pak teče plicním oběhem zvýšené množství krve, což způsobuje překrvení plic a následně problémy s dýcháním, zhoršené krevní zásobení jiných orgánů a současně dochází k přetěžování srdce. Krev, tekoucí přes zúženou cévu, vyvolává šelest, který může lékaře na PDA upozornit. Definitivní diagnózu stanoví ultrazvukem. Důležité je zajištění maximální ventilační stability dítěte ( vyšší a stabilní hladina kyslíku významně přispívá k uzavěru dučeje ). Z léků se používá Ibuprofen nebo Indometacin ( podávají se 1x denně celkem 3 dny ). Při neúspěchu konzervativní léčby je nutný chirurgický podvaz dučeje.

##### **3.6.3 Dlouhodobé postižení CNS**

K perinatálnímu období se vztahuje pojem **hypoxicko-ischemická encefalopatie (HIE)** vzniklá následkem nedostatečné perfúze, popřípadě nadbytečným zásobením kyslíkem.



## **Krvácení do centrálního nervového systému ( IVH )**

IVH je krvácení do centrálního nervového systému, které vzniká nejčastěji u nezralých dětí v oblasti mozkových komor. Rostoucí cévy v těchto místech jsou velmi jemné a křehké a změny krevního oběhu, zvláště pak kolísání krevního tlaku v prvních dnech po narození, mohou způsobit prasknutí těchto drobných cév a následně krvácení. Náhlý vznik masivního IVH se u nedonošence může projevit bledostí, šokovým stavem, prohloubením respiračního distresu či vznikem diseminované intravaskulární koagulace. Diagnóza se stanoví pomocí zobrazovacího vyšetření - nejčastěji ultrazvukem. Rozeznáváme 4 stupně IVH. Krvácení 1. a 2. stupně je omezeno jen na mozkové komory, v naprosté většině se spontánně vstřebá zcela bez následků a prognóza dalšího vývoje dítěte je příznivá. Krvácení 3. stupně je krvácení do komor většího rozsahu, většinou se též hojí bez reziduí, ale hrozí zde již větší nebezpečí např. ucpaní mozkových cest krevní sraženinou a vznik hydrocefalu. V léčbě jsou používány opakované odlehčovací lumbální punkce. Krvácení 4. stupně znamená poškození mozkové tkáně, většinou s vážnými následky pro další vývoj dítěte. Pokud je popsáno IVH 3. a 4. stupně je třeba se obávat dlouhodobých neurologických následků, a to dětské mozkové obrny a mentální retardace. Nejčastější formou motorického postižení je spastická diplegie. Léčba již proběhlého krvácení není možná, většina se spontánně hojí sama. Důležité je pravidelné UZ sledování a včasná diagnostika komplikací ( např. rozvoj hydrocefalu ). Tyto komplikace je pak možno řešit chirurgicky.

## **Hydrocefalus**

Hydrocefalus vzniká nahromaděním mozkomíšního moku na úkor mozkové tkáně. Vzniká nejčastěji blokadou odtoku moku z mozkových komor na podkladě krvácení. Diagnózu potvrdí zobrazovací vyšetření, nejčastěji ultrazvuk ( UZ ) nebo magnetická rezonance ( NMR ), popř. počítačová tomografie ( CT ). Lehčí případy je nutno pečlivě monitorovat ( nejčastěji opakovanými UZ vyšetřeními ), v případě nárůstu hydrocefalu je na místě chirurgická intervence k zajištění drenáže mozkomíšního moku, nejčastěji pomocí tzv. ventrikuloperitoneálního zkratu, tzn. odvod mozkomíšního moku do břišní dutiny, odkud se může vstřebat.

## **Periventrikulární leukomalácie ( PVL )**

Periventrikulární leukomalácie je nález méně častý než IVH, ale závažnější. Jde o lokalizovaná mnohočetná ischemická postižení bílé mozkové hmoty nekrozou. Ložiska nebývají patrná při UZ vyšetření v prvních dnech po svém vzniku. Prakticky ve 100 %

případů je nutno u těchto dětí počítat s určitým stupněm dětské mozkové obrny, která bude často spojena s mentální retardací. Vzniká při poruše krevního zásobení mozku, nejčastěji pro kolísání krevního tlaku v kombinaci s poruchami dýchání. Diagnóza poškození se stanoví pomocí zobrazovacích metod, nejlepší je opakované vyšetření ultrazvukem. Neexistuje specifická léčba. Prevencí je snaha o co nejlepší stabilizaci dítěte po narození. Při rozvinuté PVL je velmi důležité pečlivé neurologické sledování, případný odchylný neurologický vývoj je možný velmi často dobře ovlivnit včasnou rehabilitací.

#### **3.6.4 Gastrointestinální problémy nedonošených dětí**

Běžná je intolerance stravy související s nezralostí, po zavedení mléčné výživy může následovat ublinkávání a gastroezofageální reflux. Jde o přechodnou vývojovou záležitost. Rizikem je neprospívání, opakované respirační infekce či aspirace. Jsou indikována antirefluxová opatření, jako je zvýšená poloha, častější krmení menšími dávkami a vertikální poloha po jídle.

Tříselná kýla je řešena nutnou operační léčbou.

#### **Nekrotizující enterokolitida**

Nekrotizující enterokolitida je poškození střeva, které vzniká u nezralých dětí vlivem infekce a špatného krevního zásobení střeva. Přesná příčina onemocnění není známa, ohroženy jsou zvláště velmi a extrémně nezralé děti. Onemocnění se projevuje distenzí (větším napětím) břicha, které může být i velmi bolestivé, poruchou pasáže stravy a velmi často i celkovými příznaky jako jsou poruchy dýchání, prokrvení a další příznaky celkové infekce. Děti mohou mít krev ve stolici, v nejtěžších případech může dojít k protržení střeva. K potvrzení diagnózy přispívá rtg vyšetření břicha ve visu s patrnými hladinkami tekutiny ve střevních kličkách, přítomností bublinek plynu ve střevní stěně ( pneumatizace ) a chudou plynou náplní střevního lumenu. Léčba tohoto závažného onemocnění je komplexní, důležitá je celková stabilizace stavu, vysazení krmení a dostatečná nitrožilní výživa, zajištění dobré ventilace ( velmi často je třeba umělé plicní ventilace ), podávání antibiotik, korekce vnitřního prostředí. V případě perforace ( protržení ) střeva je někdy nutný i chirurgický zákrok. Návrat k plnému krmení mlékem trvá v nejlepším případě 1 - 2 týdny, při těžkém průběhu i déle. Mortalita NEC je vysoká, až přes 50 %, i přeživší děti jsou však ohroženy vyšší dlouhodobou morbiditou, a to postižením CNS následkem kritického stavu, případně syndromem krátkého střeva po proběhlé operaci s resekcí.

### **Syndrom krátkého střeva**

Až k velmi závažné malnutrici může vést syndrom krátkého střeva u dětí po resekčních operacích. Stupeň obtíží závisí na délce odstraněného úseku. Může jít o lehkou přechodnou intoleranci stravy, ale na druhé straně i o trvalou neschopnost přijímat enterální výživu a závislost na výživě parenterální, někdy s fatálním vyústěním. Je nutný dohled nad výživou dítěte a úzká spolupráce s gastroenterologem.

### **3.6.5 Oční problémy nedonošených dětí**

Jde o poruchu vývoje vaskularizace retiny s opožděným prorůstáním cév do některých jejích částí, s novotvořením nadbytečných cév a vaziva. Příčina není zcela známá, jako hlavní faktor se uvádí kolísání hladiny kyslíku v prvních týdnech života, dále závažnost oběhových problémů s nutností léčby katecholaminy a po septických komplikacích. Ke vzniku nemoci dále přispívá anémie, deficience vitamínu E, léčba indomethacinem, působení ostrého světla a intrauterinní stres. Vzhledem k tomu, že rozvojem retinopatie jsou ohroženy všechny děti narozené předčasně, jsou novorozenci od dosažení 32. týdne gestace (asi 8 týdnů před jejich původním termínem narození) pravidelně, v 1 – 2 týdenních intervalech, kontrolovány oftalmologem. Nejlepší léčbou je opět prevence, tedy snaha o maximální stabilitu hladiny kyslíku a maximální celkovou stabilitu nezralých dětí v prvních týdnech po narození. Podle závažnosti rozlišujeme 4 stupně ROP, stupeň 1 a 2 se obvykle upraví spontánně, bez léčby a nemívá trvalé následky do budoucna. U ROP 3. stupně je možné operační řešení (kryopexe nebo laserová koagulace sítnice). Prognóza těchto dětí je většinou dobrá, nejčastějším následkem bývají refrakční vady (krátkozrakost). ROP 4. stupně je vzácný, ale velmi závažný pro budoucí zrak dítěte. Výjimečně pokračuje nemoc částečným odloučením sítnice v místě fibrózních změn s následnou poruchou zraku nebo dokonce úplným odloučením sítnice a slepotou.

### **Ostatní oční vady**

Většina nedonošených dětí překoná časné postnatální období bez známek retinopatie. U nedonošenců za pobytu je prováděno screeningové vyšetření na kongenitální kataraktu. U dětí s velmi nízkou porodní vahou je vhodné pečlivé vyšetření očí specialistou nejpozději v 1 roce života a poté znovu ve 3 letech a před vstupem do školy.

Nedonošenost predisponuje ke vzniku strabismu, amblyopie a astigmatismu. Je nutné včas nabídnout korekci, někdy v 1. roce života. V případě strabismu pak připadá v úvahu operace, prováděná v některých případech již kolem 2. - 3. roku věku.

### ***3.6.6 Sluchové problémy nedonošených dětí***

Riziko poruchy sluchu je u nedonošených dětí několikanásobně vyšší. Může jít o poruchu převodní, častější je ale centrální porucha sluchu následkem postižení sluchového nervu hypoxií, závažnou hyperbilirubinémií, podáváním ototoxických léků.

Časný záchyt poruchy sluchu může mít význam pro celkový vývoj dítěte a zejména rozvoj řeči, pokud je porucha v indikovaném případě včas léčena sluchadly a je zajištěn dohled audiologa a foniatra.

V současné době probíhá v řadě neontologických center screening poruch sluchu pomocí přístrojových vyšetření všech dětí metodou otoakustických emisí ( Peychl, 2005 ).

## 4 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

### 4.1 Vysvětlení pojmu DMO

Jako téma samostatné kapitoly jsem zvolila dětskou mozkovou obrnu, jelikož si myslím, že si zaslouží více pozornosti, protože je nejčastějším a nejtěžším následkem nedonošenosti.

Dětská mozková obrna je cerebrální porucha pohybového aparátu v důsledku poškození mozku, které vzniká už před narozením dítěte. Dětská mozková obrna vzniká i

během porodu nebo po porodu přibližně do jednoho roku života, kdy se ukončuje nejintenzivnější spontánní „naprogramovaný“ vývoj. Jde o řadu různých poruch centrálního nervového systému. Příznaky se často výrazně liší a u každého postiženého se projevují jinak. Někdy mohou tito jedinci být postižení i kombinovanými vadami, které reprezentují epilepsie nebo mentální retardace. Samotnou problematickou skupinou jsou děti s předčasným porodem a velmi nízkou porodní váhou.

Během porodu vznikají nejrůznější mechanická mozková poranění tlakem na mozkovou tkáň, zlomeninami lebečních kostí, natržením mozkových plen nebo krvácením, dále asfyxií při protrahovaném porodu, aspirací plodové vody nebo strangulací vlastní pupeční šňůrou a dalšími možnostmi.

V době po porodu mohou vznikat obrazy dětské mozkové obrny následkem infekcí nebo opět traumatem. Dítě po porodu nemá ještě vyvinutou hematoencefalickou bariéru a infekce nebo toxické látky se snáze dostanou i do centrálního nervového systému, pokud dítě nemá dostatek protilátek na dané patogenní agens od matky. Dětská mozková obrna je onemocnění, které může člověka zbavit schopnosti samostatně žít, pohybovat se, vykonávat základní úkony, které člověk potřebuje ke své existenci. Její příčiny jsou různé a ne zcela jasně vymezené. Rodiče nebo lékaři si příznaků zpravidla všimnou teprve tehdy, když se dítě začne opožďovat ve vývoji, což bývá asi tak po 6 měsících života. Toto poškození má trvalý charakter, je nevratné, ale také se nezhoršuje. Jeho stav je závislý na vhodně zvolené rehabilitaci a jejím důsledném provádění. Na tomto místě bychom měli vzpomenout metody **cvičení profesora Vojty**, které mnohým postiženým dětem výrazně zlepšily kvalitu života i při velmi těžkém postižení a pokud nebyly pohybové problémy tak závažné, podařilo se je zcela odstranit. **Důsledná a trvalá rehabilitace** je jediná cesta, která může zabránit, aby diagnóza vyřadila postiženého jedince ze života. Je to cesta tvrdá, často bolestivá, složitá a

časově velmi náročná, ale může odvrátit nebezpečí toho, aby DMO znamenala pro dítě celoživotní těžký handicap.

## **4.2 Dětská mozková obrna a perinatální péče**

Výskyt novorozenecké cerebrální morbidity a jejích pozdějších závažných důsledků – dětské mozkové obrny, psychomotorické retardace, epilepsie či sensorických postižení do značné míry souvisí s kvalitou péče o těhotnou ženu, plod a novorozence. Z neonatologického pohledu se jedná zejména o péči o novorozence s velmi nízkou ( pod 1500 g ) a extrémně nízkou porodní váhou ( pod 1000 g ), jejichž vulnerabilita vůči negativně působícím inzultům v perinatálním období je primárně vysoká.

Prevalence DMO v dětské populaci kolísá mezi 2-3 případy/1000 živě narozených dětí. S klesající porodní váhou a gestačním stářím se incidence DMO zvyšuje. V populaci dětí s porodní váhou pod 1500 g se výskyt DMO pohybuje mezi 5-10 %, ve skupině pod 1000 g v rozmezí 12-23 %.

Hlavním cílem perinatální a neonatální péče u nás proto je udržet stávající neonatální mortalitu a těmto vynikajícím výsledkům přiblížit, tj. snížit výskyt závažných forem DMO.

## **4.3 Dětská mozková obrna u nedonošených**

U dětí nedonošených je nejběžnější typ DMO hypotonický s chabou ( „žabí“ ) posturou. Postupně se pak vyvíjí nejčastěji DMO typu spastické infantilní diparézy s pomalým nástupem vývoje vzpřimování, přetrváváním Moroova reflexu, tendencí k opistotonu a převažujícím motorickým postižením dolních končetin.

Posouzení vývoje DMO v době propuštění nedonošence z porodnice je zpravidla nemožné. Platí to o většině případů, tedy o dětech, které jsou propuštěny do 3 měsíců věku. Teprve s postupem času, obvykle spíše ve druhém půlroce života, lze zřetelně odlišit zaostávání motorického vývoje a pro DMO specifické odchylky. Je-li vývoj nedonošence v 7 měsících korigovaného věku zcela normální, je značná šance, že se známky DMO již neprojeví. Nejpozději do 2 let by se měly projevit všechny závažné formy DMO.

Při prvních projevech DMO je nutné včasné vyšetření dětským vývojovým neurologem a zahájení rehabilitace. Děti, u kterých byly známky DMO v jednom roce věku přítomny, mohou být po dosažení školního věku zcela bez známek poruchy pohybového vývoje ve více než 50 % případů. Naděje na úpravu je tím větší, čím časnější byl začátek účinné rehabilitace.

Naopak některé případy závažné DMO s těžkým mozkovým postižením mohou vlivem komplikací vést k fatálnímu vyústění i několik let po porodu.

#### **Rizikové faktory vzniku mozkových lézí:**

*Predisponující faktory vzniku jsou multifaktoriální.*

- chromozomální aktivity
- infekce ( CMV, HSV, TORCH... )
- drogy, léky
- trauma in utero
- nitroděložní retardace růstu plodu
- vrozené metabolické poruchy
- hypoxie – ischemie
- těžká prematurita – cystická periventrikulární leukomalacie (cPVL), intraventrikulární krvácení III. a IV. stupně (IVH)
- vícečetná těhotenství
- patologické stavy placenty a pupečnickových cév

#### **4.4 Formy DMO – klinický obraz**

- **spastická diparéza** - 65 % - zvýšení svalového tonu, šlachověkosticových reflexů, spastická paréza ( intelekt zachován, epilepsie minimálně )
- **hemiparetická forma** - 30 % - primárně unilaterální postižení, obvykle větší na horní než dolní končetině ( specifické školní poruchy )
- **kvadraparetická forma** - 5% - z oboustranného postižení hemisfér, postiženy všechny končetiny, u bilaterální hemiparézy bývá postižení horních končetin těžší než postižení dolních končetin ( těžká mentální retardace, mikrocefalie )
- **dyskinetická forma** - 20 % - dolní končetiny jsou postiženy mnohem více než horní končetiny, které nemusí být postiženy vůbec nebo je jejich postižení minimální ( ment. schopnosti většinou normální, strabismus, epilepsie vzácně )
- **ataktická forma** - 15 % - nápadně mimovolní pohyby nebo kolísání svalového napětí, postižení je obvykle symetrické společně pro všechny čtyři končetiny ( strabismus, PM retardace, porucha artikulace, křeče, mikrocefalie, autismus )

**DMO se často kombinuje s celou řadou dalších problémů jakými jsou:**

- mentální retardace ( až 2/3 dětí s DMO )
- poruchy učení, poruchy visu ( strabismus, amblyopie, nystagmus, refrakční vady )

- poruchy sluchu
- komunikační problémy, křeče ( u 1/3 dětí s DMO )
- neprospívání
- gastroezofageální reflux
- behaviorální a emoční problémy

#### **4.5 Diagnostika**

- EEG
- UZ
- MRI
- MRS ( magnetická rezonanční spektroskopie )
- speciální neurologické vyšetření – vyšetření reakcí a reflexů podle prof. Vlacha

##### **Vyšetření reakcí a reflexů:**

- trakční test - posazování
- šikmá boční pozice ( popsaná Vojtou pro novorozenecký věk )
- vis za stejnostranné končetiny v horizontální bočné pozici
- plazení v pozici na bříše
- vzpřimovací reakce
- chůzový automatizmus
- dlaňo - čelistní reflex
- hluboké šíjové reflexy Magnášovy - De Kleinovy
- moroova reakce
- reflexní úchop ( traso reflex )

##### **Vyšetřovací metody vývojové neurologie**

Mezi významné představitele zabývající se vývojovou neurologií patří především Vlach a Vojta. Hodnotí novorozenecké reflexy, spontánní a provokovanou hybnost, posturu, svalový tonus a polohové testy. Dále novorozenecké reflexy jsou-li symetrické a mají li odpovídající intenzitu.

V případě patologického nálezu doplňujeme vyšetření o další vyšetřovací metody (UZ, MR, CT, EEG, polygrafie, evokované potenciály ).



## 4.6 Prevence a léčba

Doposud není známa ověřená, účinná léčba cerebrálního postižení, včetně DMO nebo způsob, jak ovlivnit vývoj již vzniklého patologického procesu, doloženého ultrazvukovým vyšetřením mozku nebo pomocí MRI. Pokud nějaké možnosti existují, pak se dotýkají oblasti prevence vzniku mozkových postižení plodu a novorozence.

Z hlediska prenatální péče se jedná hlavně o prevenci nitroděložní tísně plodu, včasný záchyt hrozícího předčasného porodu, nitroděložní retardace růstu plodu a mateřské a fetální infekce. V praxi to znamená koncentraci ohrožených těhotenství do perinatologických center. Porodnická péče musí mít kontinuum ve stejně kvalitní neonatologické péči. Lege artis vedená kardiopulmonální resuscitace velmi nezralých a extrémně nezralých novorozenců na porodním sále. Racionálně indikovaná a správně vedená mechanická ventilace plic velmi nezralých novorozenců. Pro zabránění okluze venózní drenáže mozku u ventilovaných novorozenců je důležité udržovat polohu hlavy dítěte ve středním postavení.

Dále preventivní opatření zahrnují udržování normálního systémového krevního tlaku a předcházení výkyvům hypotenze a hypertenze, udržování normoglykémie. Při prvních projevech křečí je třeba ihned zahájit příslušnou antikonvulzivní léčbu. Operačně lze léčit spastické projevy DMO, nebo některé projevy hypotonické až atonické. Hlavní možnosti poskytuje pohybová individuální terapie v rámci léčebné rehabilitace (Kraus, 2005 ).

## 4.7 Fyzioterapie u nedonošeného dítěte

- S rehabilitací (RHB) začínáme u dětí, které jsou ve stabilizovaném stavu, ve stáří 4 až 6 týdnů po narození,
- doporučenou metodikou je Vojtova reflexní lokomoce ( RL ), alternativou může být i Bobath koncept ( aktivní senzomotorické učení ),
- pokud je matka dítěte hospitalizována spolu s dítětem, poučíme ji o významu RHB pro nedonošené dítě a postupně ji naučíme techniku cvičení.

**Vojtova metoda** zahrnuje včasnou diagnostiku neurokineziologickým vyšetřením a včasnou terapii reflexní lokomocí. Metoda v obou částech je dílem českého neurologa, profesora **Dr. Václava Vojty**. Včasnou diagnostikou je možné odhalit příznaky ohrožení vývojem dětské mozkové obrny již v prvních třech měsících života a zahájit kvalitní léčbu reflexní lokomocí s cílem dosáhnout optima možného pohybového vývoje dítěte. Dětská mozková obrna vzniká poškozením centrální nervové soustavy nejčastěji v období kolem porodu.

Včasná diagnostika v součinnosti s včasnou terapií do 3 měsíců věku přináší nejlepší výsledky v léčbě, protože zasahuje v době, kdy dítě nemá ještě strukturální poruchy projevující se zkrácením svalů a šlach. Léčba reflexní lokomocí se liší od ostatních terapií v tom, že má lokomoční charakter. Znamená to zjednodušeně, že jejím cílem není jen dítě „uvolnit“, ale cílem je stavět normální hybnost za přesně daných pravidel. Zlepšení po každé jednotlivé terapii je třeba pečlivě sledovat a rodiče se ho učí poznat, aby měli kontrolu, jestli provádějí „cvičení“ doma správně. Lékař určí, na jakém stupni vývoje se dítě nachází, zjistí, zda je ohrožené vývojem dětské mozkové obrny. Většina dětí však má pouze poruchu koordinace pohybu s různě těžkou asymetrií s rizikem vývoje ortopedické vady, například skoliózy páteře. I tyto děti je výhodné léčit včas. Léčení provádí zkušené fyzioterapeutky s kurzem Vojtovy metody a se zkušenostmi v práci s nedonošenými dětmi a kojenci. Vojtova metoda však lze aplikovat od narození do stáří, proto její užití je i u starších dětí a dospělých lidí možné a účinné. Každé užití Vojtovy metody vyžaduje zkušeného lékaře, který zná neurokineziologickou diagnostiku dle Vojty ve spolupráci s kvalitním terapeutem, který umí pracovat reflexní lokomocí dle Vojty, je v ní řádně vyškolen a dále vzděláván. Terapeutem pro dítě jsou však jeho rodiče, protože po řádném zacvičení provádějí léčbu 3x - 4x denně doma tak, aby vývoj dítěte s příznaky vývoje hybné poruchy byl co nejlepší.

### **Význam Vojtovy RL pro nedonošené dítě:**

Stimulace nezralého mozku snižuje možnost vzniku odchylky od normálního vývoje, v případě poškození mozku zmenšuje stupeň psychomotorického postižení, které se projevuje v pozdějších fázích vývoje.

U dlouhodobě sondovaných dětí zkracuje období přechodu k plnému kojení stimulací orofaciální oblasti, kterou se podporuje sací a polykací reflex.

Při včasném zahájení RHB přispívá i k snížení dalších poruch spojených s nezralostí, např. strabismus, poruchy příjmu potravy, poruchy artikulace, epilepsie, vadné držení těla, skolióza a další.

Podráždění určitého místa na periférii jak dotykem, tak postavením segmentů, tlakem, změnou teploty nebo i aktivitou svalů vyvolá centrální odpověď ( Pfeiffer, 2007 ).

## 5. SLEDOVÁNÍ NEDONOŠENÉHO DÍTĚTE PO PROPUŠTĚNÍ DO DOMÁCÍ PÉČE

### 5.1 Sledování komplikací nedonošených novorozenců

Intenzivní péče vede ke zvýšenému přežívání rizikových dětí. Roste tak význam speciální péče o tyto děti po propuštění.

Rizikový novorozenec vyžaduje po propuštění komplexní sledování zaměřené na prevenci, vyhledávání a léčbu specifických následků kolem porodního stresu. Toto sledování koordinuje praktický dětský lékař.

Komplexní sledování rizikových dětí ( follow-up ) organizuje ve spolupráci s dětskými lékaři většina velkých perinatologických center ve světě i řada našich center. **Mělo by obsahovat:** sledování celkové nemocnosti, opakovaných infekčních onemocnění, sledování neurologického vývoje, vyšetření zraku, sluchu, vývoje řeči a sledování psychologem s vyšetřením mentálního vývoje. Sledování je týmové, ve spolupráci pediatra, neonatologa, neurologa, psychologa, specialisty na rehabilitaci, oftalmologa a foniatra, event. sociálního pracovníka. Sledování by mělo být dlouhodobé, do školního věku, nejméně do 5-7 let.

Prognóza nedonošených dětí je v individuálních případech obtížná, obecně dnes ve váhové skupině nad 1500 g obvykle příznivá, ve váhové skupině pod 1000 g je asi 20% riziko těžkého handicapu. Nedonošené děti, které se narodily dříve než v sedmém měsíci těhotenství v minulosti umíraly.

Prognózu významně ovlivňuje vliv rodiny, sociální a ekonomické podmínky a preventivní podání Dexametazonu ( indukce plicní zralosti – Diprophos ) matce. Prenatální podání kortikosteroidů, které procházejí placentou k plodu, vede ke klinicky důležitému a statisticky signifikantnímu snížení výskytu RDS.

**Okolnosti a komplikace předčasného porodu zvyšující riziko dlouhodobého vývojového postižení:**

- periventrikulární leukomalacie
- posthemoragický hydrocefalus
- intraventrikulární/periventrikulární krvácení 3. - 4. stupně
- neonatální meningitida
- novorozenecké křeče
- retinopatie nedonošených 3. - 4. stupně nebo „rush“ forma

- závažná porucha sluchu

Zcela přesná odpověď vývojové prognózy nedonošeného dítěte je v ranném postnatálním období nemožná. Příznaky vývojového postižení se vyvíjejí postupně a v okamžiku propuštění z neonatologické JIP, obvykle před 3. měsícem věku, nejsou z větší části zřetelné. Je ale třeba se pokusit o přibližný odhad ( viz tab. 1 a 2. ).

V zásadě lze říci, že horší je prognóza dětí s prokázaným morfologickým poškozením mozku a u dětí s intrauterinní retardací růstu spojenou s významně zmenšeným obvodem hlavy. Zejména u dětí s tzv. periventrikulárními leukomalaciemi, tedy ohraničenými okrsky nekrózy mozkové tkáně s cystickou přestavbou, je nutno prakticky vždy do budoucna očekávat těžké motorické postižení typu DMO.

V úvahu je možno vzít i prodělanou celkovou infekci, dobu, po kterou byla nutná umělá plicní ventilace ( UPV ), počet dní léčby kyslíkem apod.

Kromě charakteristik těhotenství, porodu a časného poporodního období má na dlouhodobý vývoj nedonošeného dítěte rozhodující vliv sociální a ekonomická úroveň rodiny, vzděkání rodičů, edukace rodičů v otázkách péče specifické pro potřeby jejich dítěte a kontinuální individuální péče praktického pediatra ( Peychl, 2005 ).

**Tab. 1: Odhad rizika závažného vývojového postižení podle porodní váhy**

Porodní váha (g)	Závažná vývojová postižení (%)
< 750	30 a více
750-1000	15-20
1000-1500	5-7
1500-2500	1

( Peychl, 2005 )

**Tab. 2: Odhad rizika závažného vývojového postižení podle gestačního týdne při narození**

Dokončený gestační týden při narození	Závažná vývojová postižení (%)
23-24	60-70
25-26	50
27-29	10-30
30 a více	<1

( Peychl, 2005 )

Z tabulek je zřejmé, že podstatnější roli při hodnocení rizika závažnosti vývojového postižení hraje gestační věk než porodní hmotnost. Dále je jasné, že děti narozené na hranici viability mají téměř 50% riziko závažného vývojového postižení.

## 5.2 Propuštění nedonošeného dítěte do domácí péče

Ke konečnému šťastnému cíli, k propuštění domů, je však různě dlouhá a různě trnitá cesta. Načasování okamžiku propuštění předčasně narozeného dítěte do péče rodiny je individuální, závisí na stavu konkrétního pacienta, na přístupu lékařů JIP a novorozeneckého oddělení a na možnostech rodiny. Přístup neonatologů se postupně vyvíjí.

V 50. a 60. letech, tedy v době, kdy intenzivní péče v dnešním slova smyslu neexistovala, se doporučení pro propuštění nedonošenců obvykle zakládala na dosažené váze. Děti byly propouštěny nejdříve po dosažení váhy 2500 g.

I v době počátků intenzivní péče o nedonošené děti, tedy v 70. a 80. letech, převládala snaha ponechat tyto novorozence v nemocniční péči zhruba do okamžiku původně předpokládaného termínu porodu či do váhy okolo 2300 - 2500 g.

Podle American Academy of Pediatrics (*Guidelines for perinatal care*, 3. vyd., zdroj: [www.aap.org](http://www.aap.org)) bychom za stabilizované měli v tomto smyslu považovat dítě, které podle posouzení zkušeného lékaře:

- dostatečně dlouhou dobu plynule přibývá na váze,
- je kompenzované po stránce dýchání, krevního oběhu a srdeční frekvence, tedy dýchá pravidelně a bez dušnosti, bez apnoických pauz a bradykardií,
- je kompenzované po stránce termoregulace, tedy schopné dlouhodobě udržovat při běžném oblečení normální tělesnou teplotu v pokojovém teplotním prostředí, bez použití přídatných zdrojů tepla,
- a je adaptované z hlediska příjmu stravy: dítě by mělo být v okamžiku propuštění na plné orální výživě, kojením nebo z láhve.

Výsledkem takto definovaných kritérií umožňujících propuštění je posun k nižší váze dítěte při propuštění ( kolem 2000 g, někdy i okolo 1800 g ) a k nižšímu postkoncepčnímu týdnu (přibližně 34. - 36. týdnu). Pobyt na specializovaném pracovišti s JIP se tak oproti dřívější praxi zkracuje o měsíc i více. Platí to zejména o dětech s porodní vahou nad 900 g s příznivou poporodní adaptací. U dětí z nejnižší váhové skupiny pod 750 g je realističtější očekávat propuštění okolo 40. - 42. postkoncepčního týdne.

### **Komplikace časného poporodního období, které mohou oddálit propuštění nedonošeného dítěte:**

- apnoické pauzy a bradykardie
- potíže s krmením
- váhové neprospívání
- závislost na kyslíku
- nedostatečná teplotní stabilita
- oční zákroky: kryokoagulace, fotokoagulace
- posthemoragický hydrocefalus
- operace inguinální hernie

Stav poporodní stabilizace dítěte není jedinou okolností, která ovlivňuje stanovení optimálního termínu propuštění.

### **K odkladu propuštění mohou vést i některé charakteristiky rodiny a okolí dítěte.:**

- rodiče nejsou schopny poskytovat adekvátní domácí péči
  - nedostatečná motivace
  - limitovaná schopnost zvládnout edukaci
  - jazyková bariéra
- není dostupná adekvátní terénní lékařská péče
- chybí stabilní rodinné prostředí ( Pechl, 2005 )

## **5.3 Morbidita, rehospitalizace, mortalita**

Děti, které byly po porodu léčeny na jednotce intenzivní péče pro novorozence, jsou i po propuštění do domácí péče skupinou s významně zvýšenou nemocností. Nejde jen o zvýšené riziko postižení dlouhodobého vývoje ve smyslu DMO, kognitivních a smyslových poruch, ale také o zvýšený výskyt některých akutních a chronických onemocnění vedoucích k častější nutnosti hospitalizace, i k vyšší mortalitě.

V prvních 2 týdnech po propuštění jsou nejčastější příčiny rehospitalizace nedonošených dětí žloutenka, problémy s krmením a postneonatální náhlá, neočekávaná smrt. Pravděpodobnost rehospitalizace zvyšuje nízký sociálně - ekonomický status rodiny.

### **Příčiny rehospitalizací dětí s velmi nízkou porodní hmotností v prvních letech života:**

Praktičtí pediatři v současné době častěji přijímají do své péče děti s velmi nízkou nebo extrémně nízkou porodní hmotností ( pod 1500, resp. pod 1000 g ), které jsou propuštěny do domácí péče po delším poporodním období pobytu na neonatologickém

pracovišti. Jde obvykle o nezralé děti léčené po porodu na jednotce intenzivní péče pro novorozence, které přicházejí do ambulantního ošetřování s predispozicí k některým patologickým projevům, jež mohou vést k opětné potřebě hospitalizace na dětských odděleních nemocnic, dětských klinikách, pediatrikách jednotkách intenzivní péče nebo na jiných specializovaných pediatrikách pracovištích.

Příčinou hospitalizace nedonošených dětí mohou být banální infekty stejně jako těžké, život ohrožující stavy. Stejný infek, který lze u zralého dítěte zvládnout krátkodobou ambulantní léčbou nebo krátkodobou hospitalizací, může při tom u nedonošeného dítěte mít závažnější průběh, někdy s nutností týdny trvající hospitalizace, použití řízené ventilace apod.

#### **Heterogenita chorob, které mohou být příčinou rehospitalizací nedonošených dětí:**

- poruchy příjmu stravy
- dechové problémy
- infekce
- anémie
- problémy zažívacího traktu
- poruchy krevního oběhu
- poruchy CNS
- smyslové vady
- poruchy chování
- poruchy růstu

#### **Typy pediatrikálních pracovišť, na kterých jsou hospitalizovány nedonošené děti pro problémy vzniklé v souvislosti s jejich předčasným porodem**

- obecně pediatrikální pracoviště ( dětské oddělení, klinika )
- pediatriká jednotka intenzivní péče
- dětská chirurgie
- dětské ORL
- dětská neurologie
- dětská oftalmologie
- dětská psychiatrie

Nedonošené děti jsou oproti donošeným jedincům více ohroženy některými patologickými stavy a dlouhodobými následky svého předčasného porodu ( viz tab. 3 ).

**Tab. 3: Příčiny zvýšené morbidity nedonošených dětí po jejich propuštění do domácí péče**

Dechové problémy	respirační infekce ( RSV ), apnoické pauzy, astma
Srdce, krevní oběh	perzistující duktus arteriosus
GIT, břich	gastroezofageální reflux, obstipace, ingvinální kýly, umbilikální kýly, retence varlat
Močový systém	následky toxicity aminoglykosidů, následky hypoxie, ischemie
Zrak	následky retinopatie, refrakční vady, strabismus, astigmatismus, amblyopie, centrální porucha vidění
Sluch	převodní nebo centrální poruchy sluchu
CNS	DMO, poruchy psychického rozvoje, ADHD
Krev	anémie nedonošených
Kosti	osteopenie
Celkový rozvoj	neprospívání, hypotrofie, poruchy růstu

( Peychl, 2005 )

V této tabulce jsou popsány nejčastější následky nedonošenosti, které se objevují po propuštění do domácí péče. Nejvíce bývá dechových problémů a nejzávažnější jsou poruchy CNS ( Peychl, 2005 ).

#### **5.4 Péče o rizikového novorozence propuštěného do domácí péče z pohledu psychologie**

Zájem zabezpečit kvalitní péči o zdravý vývoj nové generace se dostává do popředí nejen v ostatních vyspělých společnostech, ale rovněž v naší republice a patří mezi priority podporované vládou ČR. Tyto priority vytyčila Světová zdravotnická organizace SZO pro evropský region v publikaci „Zdraví 21 – zdraví do 21. století“.

V současné době roste celosvětově význam sledování psychomotorického vývoje dětí s rizikovými faktory vývoje, především předčasně narozených dětí s porodní hmotností nižší než 1500 g spolu s významem využití možností rané intervence. V perinatologických centrech, ale nejen tam, by měla být psychologická péče dostupnou službou pro všechny předčasně narozené děti a jejich rodiče.

V těchto zařízeních je dětem s rizikovými faktory vývoje podle dostupných možností poskytována komplexní týmová péče pediatra, dětského neurologa, klinického psychologa a



rehabilitační pracovnice. Klienty jsou zejména děti narozené s velmi nízkou porodní hmotností.( <1500 g ).

**K hlavním cílům psychologického sledování patří:**

- opakovaná hodnocení psychomotorického vývoje
- řešení aktuálních vývojových a výchovných problémů
- podpora raného vztahu matky ( rodičů ) a dítěte
- zajištění krizové intervence pro rodiče
- poskytování emoční podpory, případně psychoterapeutického vedení rodiny
- napojit rodiče na další specializovaná pracoviště ( např. na Střediska rané péče )
- upozornit rodiče na význam svépomocných skupin v rámci občanských sdružení

V prvním roce života probíhá sledování zpravidla v rámci jednotlivých trimenonů: ve 3., 6., 9. a 12. měsíci, ve druhém roce života v 15., 18. a 24. měsíci případně i později. Vývoj dítěte je vhodné hodnotit vzhledem ke korigovanému i chronologickému věku a oba výsledky porovnávat.

**Poskytovanou psychologickou péčí se vzájemně prolínají tři níže uvedené oblasti:**

- vývojová diagnostika
- výchovné poradenství
- psychoterapeutická péče

**Vývojová diagnostika** využívá základních metod klinických a testových. Mezi metody klinické se řadí pozorování spontánního chování dítěte a interakce mezi rodiči a dítětem, osobní a rodinná anamnéza dítěte a rozhovor s rodiči.

Zatím asi nejužívanější metodou u nás je test A. Veselka. Dnes je test užíván hlavně v revizi Knoblochové a kol. Škála je určena k vyšetřování dětí do 4 týdnů do 3 let. V prvním roce života jsou stanoveny úkoly pro každé 4 týdny věku, v druhém roce jsou odstupy tříměsíční a od 2 let jsou úkoly udávány v šestiměsíčních intervalech. Testové položky jsou rozděleny do čtyř oblastí:

- hrubá a jemná motorika
- adaptivní chování
- řeč
- sociální chování

**Výchovné poradenství a psychoterapeutická péče** se nejvíce zaměřuje na poruchy chování, poruchy spánku, projevy hyperaktivity, poruchy koncentrace pozornosti, poruchy příjmu

potravy ( u dětí dlouhodobě sondovaných ), neklid, dráždivost, excitabilitu, projevy dětského negativizmu, interakční poruchy v rodině.

Velmi důležité jsou také svépomocné skupiny, kde si rodiče mohou vyměňovat zkušenosti, rozšiřovat znalosti dané problematiky, sdílet společné radosti a starosti, vzájemně si pomáhat. Svépomocné aktivity by se proto měly stát přirozenou součástí následné péče o děti s rizikovými faktory vývoje. Z tohoto důvodu vznikla v roce 2002 svépomocná skupina rodičů – občanské sdružení „Nedoklubko“ se sídlem v ÚPMD v Praze - Podolí ( Jahnová, Sobotková, 2003 ).

## **6 DLOUHODOBÁ PÉČE O DĚTI S PERINATÁLNÍMI PORUCHAMI**

### **6.1 Dlouhodobá péče o nedonošené děti**

Začátky péče o nedonošené a nemocné novorozence, a tedy oboru neonatologie, byly položeny koncem 19. století, kdy se objevily první inkubátory a začala vznikat oddělení pro nedonošené. Tam se ošetrovatelská péče zaměřovala na klid, vlídné zacházení, teplo a výživu. Ošetrovatelská péče vycházela z principů, které stanovila Florence Nightingale. Samotný pojem neonatologie byl použit poprvé v roce 1960 profesorem Schafferem. V 60. letech se začaly používat elektronické monitory, antibiotika, výživu bylo možné podávat sondou. Do léčby hyperbilirubinémie byla zavedena fototerapie. V 70. letech se začaly používat katetry pro intravenózní výživu, zrodila se éra umělé plicní ventilace, která spolu s objevem surfaktantu a možností měření saturace kyslíku oximetry v 80. letech zásadním způsobem snížila novorozeneckou úmrtnost na respirační selhání. Díky ultrazvuku a CT vyšetření se zásadně změnila diagnostika řady vrozených vad srdce i patologických nálezů v mozku.

V České republice se profiloval třístupňový systém péče, tvořený sítí perinatologických a intermediárních center, ustavených v roce 1995 a pracovišti základní péče. Během zmíněného období došlo rozhodnutím České neonatologické společnosti ke snížení hranice viability z 28 na 24 týdnů gravidity. V důsledku toho se zvýšila incidence extrémně nezralých novorozenců ( porodní hmotnost pod 1000 g ) v populaci na přibližně 0,4% a současně vzrostla jejich centralizace na perinatologická centra. Centralizace rizikových těhotných do perinatologických center, transport plodu in utero, antenatální podávání steroidů matkám k indukci plicní zralosti plodů, léčba infekčních komplikací u těhotných a podávání surfaktantu dětem po porodu příznivě ovlivňuje mortalitu a morbiditu.

S narůstajícím přežíváním novorozenců s velmi a extrémně nízkou porodní hmotností se v odborné i laické veřejnosti stále častěji objevuje otázka týkající se kvality života extrémně nezralého novorozence. Většina hrubého postižení, které závažným způsobem nejen snižuje kvalitu života dítěte, ale dopadá na život jeho celé rodiny, vzniklého jako komplikace extrémní nezralosti, je patrná v průběhu prvních dvou let života. Méně zřejmé a lehčí poruchy jako je motorická neobratnost, problémy s chováním a učením ve smyslu poruch pozornosti a aktivity ( ADHD ) se odkrývají až v pozdějším věku.

Epidemiologické studie poruch psychomotorického a neurosenzorického vývoje novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností ( od 1500 g ) stanovily rizikové perinatální

faktory. Jsou to funkční a morfológické změny placenty, růstová retardace plodu, hypoxie a perinatální infekce ( Dort, Dortová, 2005 ).

## **6.2 Cíle dlouhodobé péče**

Děti s poruchami v perinatálním období potřebují i po ukončení hospitalizace dlouhodobé sledování a speciální péči, včetně dalších odborných vyšetření a léčby. Takto specializovaná péče vyžaduje úzkou týmovou spolupráci všech odborníků, aby vhodným způsobem doplnila péči pediatra především o děti se zvýšeným rizikem poškození mozku.

### **K hlavním cílům dlouhodobé péče patří:**

- integrace dítěte s postižením neurosenzorického vývoje do vzdělávacího procesu, a později do společnosti,
- včasná diagnostika odchylek vývoje v období, kdy je poškození ještě reverzibilní a včasná léčba může zmírnit nebo odstranit jeho následky,
- poradenství a pomoc rodičům s cílem zlepšení rodinného a výchovného zázemí dítěte,
- využití výsledků pro porodnickou a neonatologickou praxi.

Cílem je dále začlenit postižené dítě do jeho prostředí, ale i do prostředí okolí, a ulehčit mu život tím, že lidé tyto děti pochopí. Když dítě nedokáže například kvůli poškození mozku chodit, lze ho posadit do kolečkového křesla, na kterém se může pohybovat samostatně apod.

Smyslem neonatologické péče je tedy prevence a léčba komplikací poporodní adaptace, sledování vývoje rizikových novorozenců a vhodná vývojová intervence při známkách jeho narušení tak, aby každému dítěti bylo dopřáno dosažení co nejvyšší kvality života.

### **Význam perinatologického centra:**

- Zvýšení kvality poskytované multidisciplinární péče, která by byla koncentrovaná a prováděná vyškolenými pracovníky a specialisty různých oborů.
- Zlepšení dostupnosti dat ke statistickému zpracování a zpětné relaci mezi tíží perinatální zátěže a následným vývojovým rizikem.
- Zvýšení informovanosti o morbiditě těchto dětí a zlepšení možnosti ovlivnit jejich zařazení do společnosti.
- Zmírnění případných celoživotních handicapů včasným zahájením specializované léčby v centru by následně mělo mít i ekonomický efekt, dokumentovaný snížením nákladů, které s chronicky nemocnými dětmi nepochybně souvisí.

- Komplexní péče centra by měla umožnit mnoha rodinám překonat velice těžká období, která pro ně bez pomoci bývají často nezvladatelná a mohou vyústit až v jejich rozpad.
- Soustředění takto specializované péče do jednoho centra by bylo rovněž velkou pomocí pro dětské praktické lékaře při řešení nejen závažných onemocnění s možností hospitalizace, ale i při řešení běžných problémů, které v péči o tyto děti vyvstávají.
- Pro rodiny dětí s perinatální zátěží a pozdější morbiditou má nezanedbatelný význam péče v centru z hlediska časového a z hlediska ekonomických úspor, protože opakované návštěvy specializovaných poraden na různých místech jsou velmi náročné.
- Centralizovaná péče by umožňovala na základě pravidelných setkání pracovníků z jednotlivých center i snazší vzájemnou komunikaci o problematice těchto dětí v celonárodním měřítku ( Marková, 2005 ).

### **6.3 Vyšetření v rizikové poradně**

Novorozenec NPH je v současné době propouštěn do domácí péče většinou při dosažení ukončeného 36. gestačního týdne s hmotností nejméně 1900 g. Musí být bez nutnosti monitorace, ve stabilizovaném stavu po stránce vitálních funkcí, termoregulace, bez apnoických pauz, na kompletním perorálním příjmu stravy, s plynulými hmotnostními přírůstky a se stabilizovaným nálezem na očním pozadí.

U dětí pod 36. gestační týden je doporučena věková korekce do 2 let věku. Sledování vyžaduje týmovou spolupráci z oborů: neurologie, pneumologie, kardiologie, nefrologie, hematologie, endokrinologie, gastroenterologie, oftalmologie, otorinolaryngologie, foniatrie, logopedie, imunologie, osteologie, psychologie, dermatologie.

#### **Kritéria pro sledování dětí v rizikové poradně:**

- porodní hmotnost pod 1500 g, gestační stáří pod 34. týden, IUGR
- postižení CNS ( asfyxie, PVL, IVH, meningitidy )
- respirační problematika ( BPD )
- GIT problematika ( NEC, neprospívání )
- neurosenzorická postižení očí ( ROP ) a sluchu
- komplexní problematika ( stavy po sepsích, vrozené vývojové vady )  
( Dort, Dortová, 2005 )

**Fyzikální vyšetření** vychází z celkového pediatrického vyšetření se zaměřením na určité, specifické projevy nezralého novorozence. Posuzujeme vždy somatický nález, PMV a výživové parametry, hodnotíme periferní prokrvení, jizvičky po odběrech a nitrožilních nebo arteriálních vstupech, hemangiomy, sklon k predilekčnímu držení hlavy a strabismus. Při CNS postižení může přetrvávat „centrální“ vysoce laděný pláč a nadměrná dráždivost nebo apatie.

Po dlouhodobých orotracheálních intubacích se častěji setkáváme s postintubačním stridorem, zatímco po nasotracheálních intubacích nebo sondování se setkáváme s iritací nosní sliznice a s hypersekrecí. Může přetrvávat porucha koordinace sání a polykání, někdy hypersalivace.

V důsledku hyperinflace plic a následného snížení polohy bránice se setkáváme s relativní hepatosplenomegalií. Přítomný srdeční šelest je způsoben spíše anémií.

Pro břišní stěnu bývá typická diastáza přímých svalů břišních, umbilikální, inguinální hernie a hydrokély. Jizva po laparotomii vypovídá většinou o proběhlé nekrotizující enterokolitidě, neřešitelné konzervativně, jizva po levostranné thorakotomii o chirurgické ligaci dučeje.

#### **Následné odborné lékařské kontroly**

- **Neurologické sledování** - neurologické sledování se doporučuje u dětí cca pod 32. týden těhotenství nebo u vybraných větších dětí. Tyto kontroly budou cca ve 2 - 3 měsíčních intervalech v závislosti na vývoji miminka. Jsou důležité pro záchyt eventuálních odchylek ve vývoji, zintenzivnění nebo zahájení rehabilitace. Z neurologického sledování je většinou miminko vyřazeno kolem 1., 2. roku věku v závislosti na původním týdnu těhotenství a psychomotorickém vývoji.
- **Oční kontroly** - někdy po propuštění jsou nutné kontroly ještě na porodnici, následně se děti, které měly jakýkoliv stupeň retinopatie nedonošených, sledují v retinopatické poradně. Sledování se provádí proto, aby se včas zachytily eventuální zrakové neostrosti a zahájila se jejich terapie. Kontroly jsou většinou v několika měsíčních intervalech.
- **Ortopedické vyšetření** - i děti původně nezralé musí mít standardní ortopedický screening, který se provádí v 46. týdnu těhotenství. Potěšující zprávou je, že nezralé děti mají dysplasii kyčelních kloubů ve velmi malém procentu.

- **Vyšetření sluchu** - u všech dětí pod 1500g se standardně provádí vyšetření sluchu mezi 8 - 12 měsícem kalendářního věku.

**Další sledování** ( kardiologické, endokrinologické, pneumonologické ) je již u každého miminka konkrétně dáno, dle jeho problémů.

**Výběr dětí** – péče se poskytuje dětem s perinatálními poruchami, které mohou vést k poškození mozku:

- prematurita - riziko poškození je tím vyšší, čím nižší je porodní hmotnost (cerebrální paréza, mentální retardace, koordinační poruchy)
- fetální hypotrofie - se pojí s rizikem výskytu středně závažných odchylek ( lehká mozková dysfunkce, poruchy chování a učení )
- asfyxie - následkem těžké asfyxie je vysoká mortalita a morbidita, jsou těžké psychomotorické poruchy
- další komplikace - sepsa a meningitida, kongenitální infekce, hypoglykémie, polycytémie, poškození plodu alkoholem a drogami, nervové poruchy a patologický UZ nález mozku u dítěte během hospitalizace

**Frekvence a náplň vyšetření** – vyšetření se doporučuje ve věku 3, 6, 12, a 18 měsíců, dále ve 3, 6 letech věku a mezi 8 – 10 rokem. Při kontrolních vyšetřeních se hodnotí tělesný růst, psychomotorický a neurologický vývoj, smyslové funkce, vývoj řeči a motorických funkcí, mentální úroveň, chování dítěte apod. Mimo to se provádí ultrazvukové vyšetření mozku a v indikovaných případech další speciální vyšetření – EEG, logopedické, psychiatrické a jiné. Po komplexním posouzení zdravotního a psychického stavu dítěte se navrhne potřebná léčba a další způsob péče. Důležitá je spolupráce s rodiči, kontakt s pediatrem a využití získaných poznatků pro porodnickou a neonatologickou praxi ( Marková, 2005 ).

#### **6.4 Psychologické vyšetřování extrémně nezralých dětí**

Se zlepšováním perinatální péče o rizikové novorozence se snižuje jak hranice hmotnostní, tak i gestační věk, kdy ELBW děti přežívají.

Lékaři zjišťují, jak se děti po propuštění z porodnice vyvíjejí a zda mají všechnu potřebnou péči tak, jak bylo doporučeno při propuštění, i jaké zvláštní problémy péče o tyto děti pro rodinu přináší.

Vyšetření probíhá v ambulantní ordinaci, kam přichází celá rodina. Na jedno dítě je počítáno s hodinou času. Používá se test s kresbou lidské postavy a kopírování staveb

z kostek. Kresebným testem, založeným na obkreslování geometrických tvarů byla hodnocena úroveň vývoje grafomotoriky i schopnosti dětí analyzovat a pochopit tvar a obkreslit ho.

Zkouškou znalostí předškolních dětí se chce do určité míry zachytit sociální a výchovnou úroveň prostředí, ve kterém dítě vyrůstá. V průběhu celého vyšetření se zaznamenává úroveň komunikace, dominance ruky, sociální projevy, pozornost a chování dítěte.

Celkově je ve skupině ELBW převaha dětí s nezralou grafomotorikou, s problémy v prostorové analýze i syntéze a lze očekávat obtíže při nácviu psaní. Dítě je třeba dovést hrou k vyšetřovacímu stolku. Úzkostnost dítěte se můžeme pokoušet vysvětlit jako naučenou nedůvěru dítěte v celý svět, protože předčasným porodem a umístěním do inkubátorů zažilo těžký distres z předčasného fyzického odloučení od matky ( Chamoutová, 2005 ).

## **6.5 Dlouhodobý vývoj nedonošených dětí s perinatální zátěží**

V posledních 20-ti letech výrazně stoupá počet extrémně nezralých novorozenců se závažnou perinatální anamnézou, vyžadující následnou multidisciplinární péči.

### **Příčiny nárůstu počtu živě narozených dětí s nízkou porodní hmotností:**

- optimální organizace systému perinatální péče, koncentrované do 12-ti perinatologických center, snížení viability plodu na 24. gestační týden
- včasná perinatální diagnostika s „transportem in utero“
- nárůst počtu těhotenství vznikajících na základě asistované reprodukce, která je predispozicí ke vzniku vícečetných těhotenství, vyúsťujících často v předčasné porody
- posun koncepce do vyšších věkových kategorií přinášejících zvýšené riziko výskytu vrozených vývojových vad a tím i předčasného porodu

### **Kritéria hodnocení dlouhodobého vývoje:**

Evropská asociace perinatální medicíny ( EAPM ) stanovila v roce 1996 ke sledování pozdní morbidity následujících 7 ukazatelů. Tyto ukazatele hodnotí však pouze nejtěžší formy postižení dítěte do 2 let věku.

### **Indikátory pozdní morbidity:**

- DMO
- ROP III. - IV. stupně
- kortikální slepota
- senzorineurální hluchota



- těžká retardace vývoje
- těžká retardace růstu
- vrozená těžká luxace kyčelního kloubu

Dále jsou stanovena kritéria pro tzv. „nezpůsobilost“, handicapující daného jedince.

#### **Indikátory „nezpůsobilosti:**

- neschopnost sedět bez opory
- neschopnost jíst pomocí rukou
- reakce pouze na světlo
- potřeba sluchových pomůcek
- potřeba kyslíku nebo ventilační podpory
- potřeba speciálního zajištění výživy
- stupeň vývoje ve 2 letech < rok ( Marková, 2005 )

Základními kritérii hodnocení kvality neonatologické péče je neonatální mortalita a dlouhodobá morbidita. **Neonatální mortalita** vyjadřuje podíl dětí zemřelých v průběhu novorozeneckého období ze všech živě narozených. **Morbidita** pak je podíl těch dětí, které si z perinatálního období odnášejí patologie, ze všech přeživších.

Pokud je mortalita vyjádřena pro určité skupiny dětí podle jejich porodní váhy, mluvíme o **specifické mortalitě**.

Náročnější je posouzení kvality péče o novorozence na základě sledování dlouhodobého vývoje nedonošených dětí. V posledních letech se stává systematické sledování dlouhodobého vývoje nedonošenců pravidelnou součástí práce perinatologických center. V ČR funguje v současné době celostátní program sledování nedonošených dětí perinatologickými centry. Každé dítě s porodní vahou nižší než 1500 g by tak mělo být ve dvou letech pozváno ke zhodnocení vývoje do centra, ve kterém se narodilo.

I u těch nedonošených dětí, jejichž vývoj je příznivý, lze očekávat v prvních měsících či letech života mírné vývojové opoždění. Například většina nedonošených s příznivým motorickým vývojem chodí nejpozději od 18 měsíců. Stejně jako růst a přibývání na váze, i motorický a psychický vývoj nedonošených je proto nutno hodnotit s použitím korigovaného věku, a to nejméně do 2 let.

U dětí je sledován vývoj motorický, kognitivní a senzorický, tedy vývoj sluchu a zraku. Postižení dlouhodobého vývoje je možno rozdělit na lehká, středně závažná a těžká ( viz tab. 4 ).

**Tab. 4: Kategorizace nedonošených dětí s poruchou vývoje podle stupně vývojového postižení**

Stupeň vývojového postižení	Klinické známky
lehké	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ADHD</li> <li>• frustní forma DMO</li> <li>• mírně opožděný vývoj řeči</li> <li>• lehká porucha zraku či sluchu</li> </ul>
středně závažné	<ul style="list-style-type: none"> <li>• středně závažná porucha psychického rozvoje</li> <li>• paraparéza</li> <li>• středně závažná smyslová porucha</li> <li>• středně závažná epilepsie</li> </ul>
těžké	<ul style="list-style-type: none"> <li>• těžká porucha psychického rozvoje</li> <li>• kvadruparéza</li> <li>• těžká porucha sluchu až hluchota</li> <li>• těžká porucha zraku až slepota</li> <li>• těžká epilepsie</li> </ul>

( Peychl, 2005 )

K lehkým postižením patří obtíže typu ADHD, frustní formy dětské mozkové obrny, mírné opoždění vývoje řeči a lehké poruchy zraku či sluchu. Středně závažné postižení znamená významnou paraparézu, střední poruchu psychického rozvoje či středně vyjádřenou smyslovou poruchu a epilepsii. A těžkým postižením rozumíme závažný mentální deficit, těžkou poruchu motoriky ve smyslu kvadruparézy, těžkou poruchu smyslovou až po hluchotu či slepotu a epilepsii.

Pro děti s těžšími formami vývojového postižení je nutná anticipace problému a velmi časná intervence. V případě DMO intenzivní rehabilitace, při těžší poruše sluchu předpis sluchadel a foniatrická a logopedická péče o rozvoj řeči. V případě opoždění psychického rozvoje je rozhodující péče rodiny. Kvalitní stimulační domácí prostředí může pomoci k setření či dohnání ( cath-up ) vývojového rozdílu. Do jisté míry mohou pomoci i prostředky speciální pedagogiky.

K odhalení mírných vývojových postižení ( LMD, ADHD, hyperaktivita, poruchy koncentrace, dyslexie ) je důležité vyšetření dětským psychologem nejpozději ve 3 letech

věku a později, před začátkem školní docházky, vyšetření školní zralosti speciálně zaměřené na možné projevy mírné perinatálně vzniklé encefalopatie.

I při časném odhalení vývojových anomálií a včasné péči přetrvávají vývojové odchylky do vyššího školního věku, dospívání i dospělosti. Nejčastějším nálezem je opoždění celkového vývoje. Přesto může včasná individuální péče řadu vývojových problémů nedonošených dětí zmírnit či odstranit ( Peychl, 2005 ).

## **6.6 Centra dlouhodobé péče o postižené děti, informační zdroje**

Rodiny předčasně narozených dětí se po jejich porodu ocitají často v těžké životní situaci. V prvních fázích po narození dítěte, kdy je dítě v kritickém ohrožení života na jednotce intenzivní péče, zažívají rodiče pocity zcela odlišné od očekávané radosti nad narozením zdravého potomka. I později, kdy je dítě propuštěno domů, klade péče o ně na rodiče často nároky, kterým není lehké dostát.

Může jít o děti, které nepůsobí vždy šťastně při obvyklé snaze o hru a učení nových dovedností, děti, které častěji křičí a nechotně komunikují. V nejzávažnějších případech jde potom o děti se skutečnými poruchami pohybového a psychického rozvoje nebo o děti se smyslovými poruchami.

Pokud je to nutné, organizuje se týmová péče o dítě s vývojovým postižením. V některých případech může být výhodná spolupráce s centry, která se na podporu rodin postižených dětí zaměřují (např. Riziková poradna pro nedonošené děti Dětské kliniky FN HK – dr. Kubinová , FTN Praha 4 – Krč, doc. Houšková, tel. 261 083 180 nebo 604 298 465, dále Poradna pro sledování nedonošených dětí Kliniky dětského a dorostového lékařství, VFN Praha 2, dr. Marková, tel. 224 967 776 nebo Centrum komplexní péče pro děti s poruchami vývoje, FN Motol, Praha 5, tel. 224 433 790, e-mail: ckp@fnmotol.cz ).

Rodiče dětí s některými chronickými chorobami nalézají pomoc a povzbuzení v kontaktu s rodinami s podobnou zkušeností, se kterými se setkávají v tzv. svépomocných podpůrných skupinách ( „support groups“ ) – spontánně zakládaných organizacích rodičů dětí s podobnou chorobou.

**Rodina může využít např. následujících zdrojů na internetu k získání informací o péči o nedonošené děti:**

- <http://www.neoweb.cz/>
- <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/prematurebabies.html>
- <http://www.marchofdimes.com/prematurity>

- <http://www.preemie-l.org/>
- [http://www.keepkidshealthy.com/newborn/premature\\_babies.html](http://www.keepkidshealthy.com/newborn/premature_babies.html) ( Peychl, 2005 )

## 7 PSYCHOLOGICKÉ PROBLÉMY NEDONOŠENÝCH DĚTÍ, LMD, ADHD

### 7.1 Lehká mozková dysfunkce, syndrom ADHD

Častým problémem nedonošených dětí je lehká mozková dysfunkce, proto jsem se o ní chtěla zmínit v samostatné kapitole. Těžké problémy postnatální adaptace mohou vést k poškození mozku. Při závažném strukturálním postižení mozkového parenchymu může být dlouhodobě výsledkem postižení pohybového vývoje ( dětská mozková obrna ) nebo postižení rozvoje intelektu.

I mírná mozková léze se může projevit v pozdějším věku víceméně diskrétními vývojovými odchylkami. K nim patří **poruchy chování, poruchy učení, hyperaktivita, poruchy soustředění, dyslexie či dysgrafie**. U dětí s velmi nízkou porodní vahou jsou tyto poruchy významně častější. V poslední době je u nás přejímáno modernější, významné označení ADHD ( attention-deficit hyperaktivity disorder, onemocnění spojené s poruchou pozornosti a hyperaktivitou ).

Všem dětem s porodní vahou pod 1500 g, stejně jako dalším dětem s patologickým postnatálním průběhem je vhodné doporučit vyšetření dětským psychologem nejpozději zhruba ve věku 3 let. Vyšetření by mělo posoudit kognitivní rozvoj, rozvoj řečových schopností a vyloučit projevy ADHD a další uvedené poruchy.

Dítě s ADHD vyžaduje pochopení a trpělivost rodiny i učitelů, dyslektické dítě speciální pedagogické postupy, dětem s poruchami řeči může pomoci včasná návštěva ordinace logopeda. V některých závažnějších případech lze dosáhnout ústupu příznaků ADHD farmakologicky, podáváním psychostimulačních látek. Nejčastěji bývá v poslední době uváděn methylphenidat.

### 7.2 Základní symptomy onemocnění

Symptomy lze rozdělit do několika skupin podle psychické kvality, kterou postihují. Jde především o:

- **poruchy kognitivních funkcí:** distraktibilitu pozornosti, nežádoucí zapojení motoriky do jiných aktivit, neschopnost selekce podnětů, poruchy analýzy a syntézy informací, poruchy exekutivních funkcí, poruchu motivace, sníženou prostorovou představivost, poruchu slovní a pracovní paměti.

- **poruchy motoricko - percepční:** hyperaktivita, neschopnost relaxace, dysforie při inaktivitě, motorická neobratnost, porucha vizuomotorické koordinace a neurologické „soft sign“ ( dysrytmické pohyby, poruchy symetrie pohybů a taktilní diskriminace, porucha pravolevé orientace, neobratnost či neschopnost při chůzi po špičkách, po patách, po čáře, stojí na jedné noze, poskakování, skákání panáka, čtení písmen psaných na záda, na dlaň )
- **poruchy emocí a afektů:** emoční labilita, dysforie, pocit nudy, vyšší iritabilita a explozivita ( pacienti se někdy bojí sami sebe ), snížená sebekritika i sebehodnocení
- **příznaky impulzivity:** ukvapené závěry, neschopnost odložit akci, dítě dříve jedná než myslí ( realizuje nápad dříve, než si vzpomene na následky, nepoučí se z trestu ani úrazu )
- **malá schopnost sociální adaptace** se projevuje chyběním stenické reakce a sebekontroly, vyskytuje se familiárnost, neschopnost souhry s vrstevníky, dítě je sociálně málo úspěšné a bývá častějším terčem šikany. Snížená tolerance ke stresu vede k frustraci, dítě trvale vyžaduje pozornost a ocenění a tím více je okolím odmítáno

### 7.3 Diagnostická kritéria ADHD

Pro diagnózu musí být splněny podmínky A, B, C

#### A) Přítomno alespoň 6 příznaků z první a 6 z druhé skupiny

##### 1) Nepozornost

- chyby z nedbalosti
- potíže s udržením pozornosti ( např. ve škole, při práci, při hře )
- potíže se sledováním instrukcí, vypadá, že neposlouchá
- potíže s dokončením zadaného úkolu, nedočne zadání úkolu do konce
- problémy s organizováním činnosti
- vyhýbání se duševně náročným úkolům
- časté ztráty věcí
- snadné rozptýlení tím, co se děje kolem
- zapomnětlivost

##### 2) Hyperaktivita, impulzivita

- vrtí se na židli, neklidné ruce a nohy

- vstávání ze svého místa v nevhodných okamžicích ( např. utíkání ze židle během vyučování )
- pocity neklidu, neustálé pobíhání
- hlasité vyrušování
- stále v pohybu, jakoby „hnaný motorem“, pocit nadbytku energie
- nadměrné mluvení
- kvapné odpovědi dřív, než byla dovyslovena otázka
- působí obtíže čekat, až přijde na řadu
- přerušování jiných ( např. skákání do řeči )

**B) Obtíže trvají alespoň 6 měsíců**

**C) Začaly před 7. rokem života**

## 7.4 Terapie ADHD

Prokazatelně nejefektivnější metodou léčby je **kombinace farmakoterapie a psychoterapie**. V tomto směru bývá velmi účinná edukace rodiny. Z psychoterapeutických směrů se nejčastěji využívá kognitivně - behaviorální psychoterapie, zaměřená na trénink školních dovedností a vizuomotorické koordinace, nácvik sebeovládání, sebekontroly, sebekritiky a zvýšení sebevědomí. Pro posílení sebekontroly lze využít videomonitoring a EEG – biofeedback. Pro děti s ADHD je vhodný strukturovaný program, rozdělení školní práce do kratších úseků, je vhodné omezit množství rušivých vlivů z okolí a na dítě dohlížet a citlivě je usměrňovat, aby práci úspěšně dokončilo a mohlo být pochváleno.

**Ve farmakoterapii** by metodou volby měla být stimulancia ( metylfenidát, doporučen od 6 let ). Při nedostatečném efektu léčby lze využít neuroleptika nebo tymoprofylaktika, k podpoře CNS lze podávat nootropika a vitamin B6.

Délka terapie je individuální, několik měsíců až několik let. Na komplexní terapii zahrnující i režimová opatření by se měli podílet všichni, kteří jsou angažováni ve výchově dítěte – nejen terapeut a rodič, ale i učitel, prarodiče, trenér a další blízké osoby ( Uhlíková, 2005 ).

## **II. ZKOUMANÝ SOUBOR A POUŽITÉ METODY**



# 1 CÍLE VÝZKUMU

Cílem empirické části je zhodnotit vývoj dětí s velmi nízkou porodní hmotností v šesti letech života. Ráda bych srovnala pohled dětského lékaře a rodičů na jednotlivé oblasti vývoje. Zároveň bych chtěla zjistit, jak nedonošenost dítěte ovlivnila fungování rodin a jaký byl vliv na rozpad manželství. V neposlední řadě mě zajímá jak se nezralým dětem daří a vede ve všech oblastech života. Dále bych chtěla vědět, jak kvalitní život tyto děti mají a zda jsou schopny se začlenit mezi ostatní zdravé děti.

## 1.1 Dílčí cíle výzkumu:

Cíl 1: Zjistit osobní údaje dítěte

- porodní hmotnost
- porodní délka
- gestační týden

Cíl 2: Zjistit růst dítěte:

- tělesná délka v 6. měsíci, ve 12. měsíci, v 18. měsíci, ve 3 letech a v 5 a ½ letech
- hmotnost v 6. měsíci, ve 12. měsíci, v 18. měsíci, ve 3 letech a v 5 a ½ letech
- obvod hlavy v 6. měsíci, ve 12. měsíci, v 18. měsíci, ve 3 letech a v 5 a ½ letech

Cíl 3: Zjistit neurologický nález dítěte:

- dětská mozková obrna
- hydrocefalus
- epilepsie
- lehká mozková dysfunkce ( ADHD )
- psychomotorická retardace

Cíl 4: Zjistit údaje o rodičích dítěte:

- věk rodičů v době narození dítěte
- vzdělání rodičů
- zaměstnání rodičů
- rodinný stav

Cíl 5: Zjistit socioekonomickou úroveň rodiny

- pobyt dítěte s rodinou
- celková socioekonomická úroveň rodiny

- změna rodinného stavu po narození nedonošeného dítěte
- pobyt v kojeneckém ústavu ( i dočasně )
- pobyt v náhradní rodinné péči ( i dočasně )
- pobyt v dětském domově ( i dočasně )

Cíl 6: Zjistit závažná onemocnění a proběhlé operace dítěte po propuštění z perinatologického centra

Cíl 7: Zjistit údaje o školní docházce:

- mateřská škola
  - a) od kdy
  - b) typ mateřské školy
  - c) potřeba logopedické péče
- základní škola
  - a) od kdy
  - b) odklad školní docházky ( důvod )
  - c) výsledek pedopsychologického vyšetření školní zralosti

Cíl 8: Zjistit vliv nedonošeného dítěte na rodinu, poznámky rodičů k úrovni péče o nedonošené dítě v nemocnici a po propuštění

Cíl 9: Zhodnotit jak dětský lékař a rodiče hodnotí kvalitu života v následujících oblastech:

- smysly
- motorika
- city
- učení
- sebeobsluha
- bolest

## 2 POUŽITÁ METODA VÝZKUMU

Jako metodu výzkumu jsem zvolila dotazníkové šetření. Pro zhodnocení vývoje dětí narozených v perinatologickém centru s hmotností pod 1500 g v šesti letech života jsem použila standardizovaný dotazník používaný ke sledování těchto dětí.

Dotazník je určený pro dětské lékaře a rodiče nedonošených dětí. Respondenti jsou rodiče a pediatři. *První část dotazníku* diagnostikuje 6 oblastí vývoje dětí s hmotností pod 1500 g v šesti letech života:

1. růst
2. neurologický nález
3. socioekonomická úroveň rodiny
4. nemocnost
5. školní docházka
6. ostatní ( vliv nedonošeného dítěte na rodinu, poznámky rodičů k úrovni péče o nedonošené dítě v nemocnici a po propuštění )

*Druhá část dotazníku* diagnostikuje 6 oblastí kvality života:

1. smysly
2. motorika
3. city
4. učení
5. sebeobsluha
6. bolest

Tento dotazník je standartně používán na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové v poradně pro rizikové novorozence. Dotazník je přeložen z angličtiny (P I). Rutinně se provádí hodnocení ve dvou letech, ale nás zajímá i kvalita života dětí v šesti letech. Na základě zjištěných údajů se tvoří statistické ukazatele o vývoji nedonošených dětí. Dětská klinika samozřejmě sleduje i děti s extrémně nízkou porodní hmotností ( pod 1000g ). Extrémně nezralých dětí je podstatně méně a proto by neodpovídaly požadavkům pro zpracování této bakalářské práce.

Na první část dotazníku pediatři a rodiče odpovídali vyplněním na jednotlivé otázky slovně. Měli možnost i vyjádření svými vlastními slovy. Mohli napsat i vlastní poznámky a postřehy na naši péči.

Na druhou část dotazníku pediatři a rodiče odpovídali zaškrtnutím vyhovující a odpovídající možnosti. Měli výběr ze čtyř až pěti možností v každé ze šesti oblastí kvality života. Jednotlivé odpovědi byly označeny čísly a seřazeny od zdravého vývoje přes dopomoc při péči až po úplné omezení a postižení. Na konci každé oblasti kvality života je uvedena možnost poznámky a vyjádření podrobnějšího popisu omezení či postižení.

Pro vyplnění dotazníků jsem požádala dětské lékaře a rodiče 49 dětí, které byly hospitalizovány na jednotce intenzivní a resuscitační péče pro novorozence na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové v roce 1999. Jde o děti s velmi nízkou porodní hmotností pod 1500 g a v době vyplnění dotazníků jim bylo 6 let. Pediatři a rodiče obdrželi dopis, kde byli požádáni o pravdivé vyplnění dotazníků. Jde o retrospektivní studii a celkové zhodnocení z dostupné dokumentace.

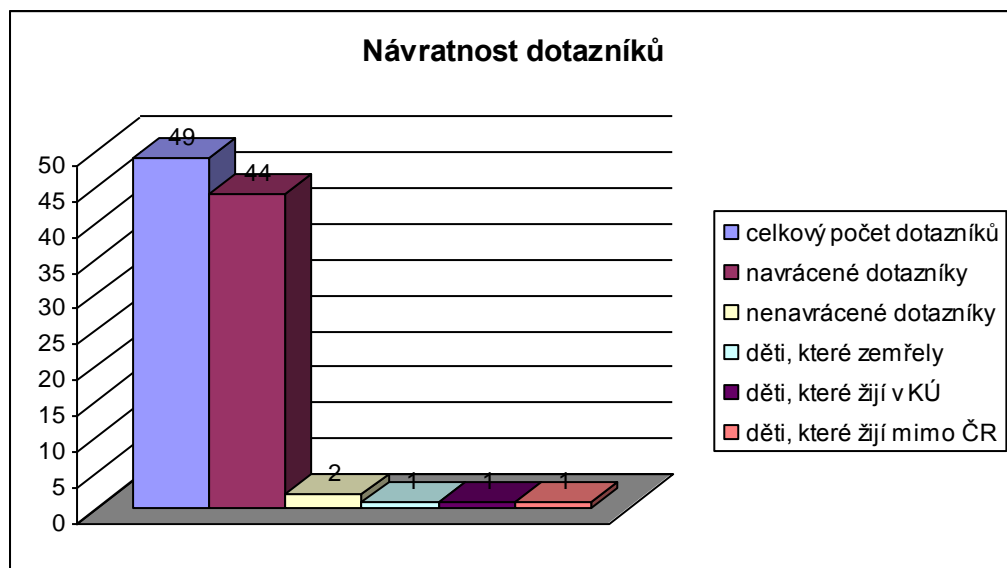
Výsledky mého šetření jsem zhodnotila a zaznamenala do grafů. Zvolila jsem grafy prostorové sloupcové. Uvedená čísla znamenají počty dětí. V následujícím komentáři jsou rozebrány jednotlivé odpovědi a ty jsou převedeny v procentuální hodnoty.

Výzkum probíhal v lednu 2009.

### 3 CHARAKTERISTIKA SOUBORU

Ke zpracování výzkumu jsem požádala dětské lékaře a rodiče 49 dětí s velmi nízkou porodní hmotností pod 1500 g a v době dotazníkového šetření dosáhly věku 6 let. Celkem byly vyhodnoceny odpovědi pediatriů a rodičů od všech 49 dětí.

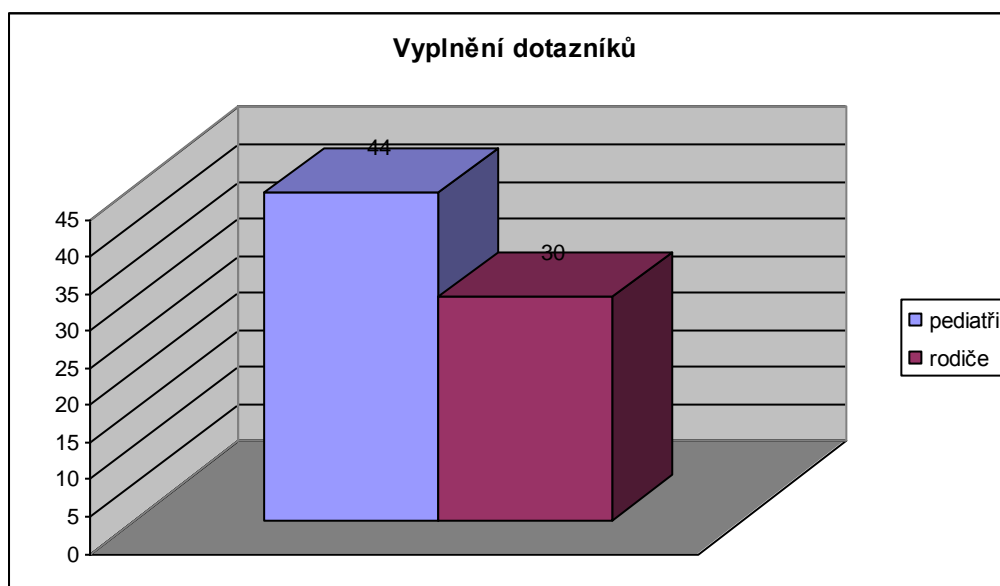
Graf 1: Návratnost dotazníků



#### Komentář:

- **90%** dotazníků se vrátilo **vyplněných**, event. s připojeným komentářem
- **4%** dotazníků se vrátilo **nevyplněných**
- **2%** dětí dotazovaných rodičů **zemřela** v době od propuštění z oddělení patologických novorozenců. O tomto faktu nás informovali dětský lékaři.
- **2%** dětí žijí v současné době **v kojeneckém ústavu**
- **2%** dětí žijí v současné době **mimo Českou republiku**, na Ukrajině

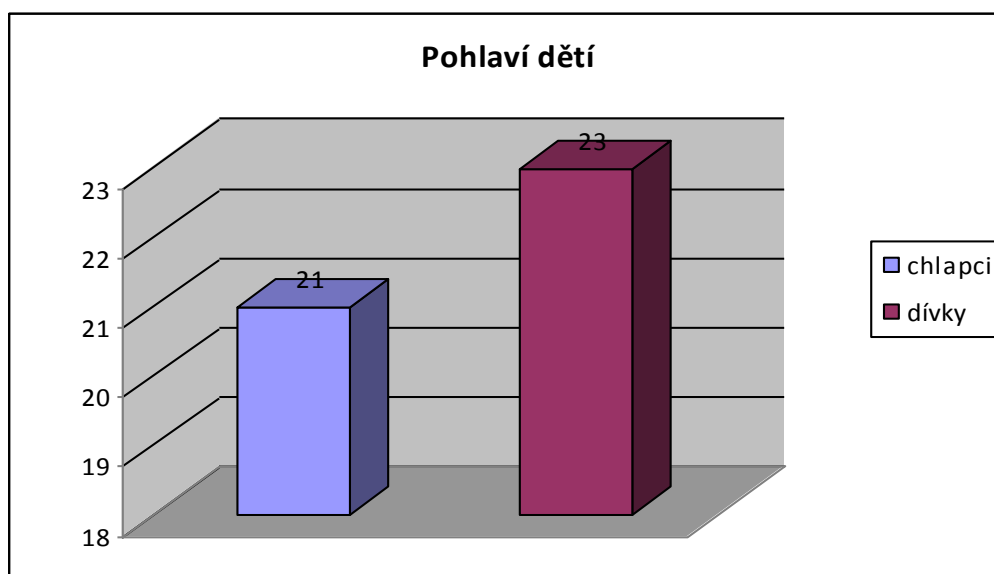
Graf 2: Vyplnění dotazníků



**Komentář:**

- **90% dětských lékařů** vyplnilo dotazník
- **61% rodičů** vyplnilo dotazník

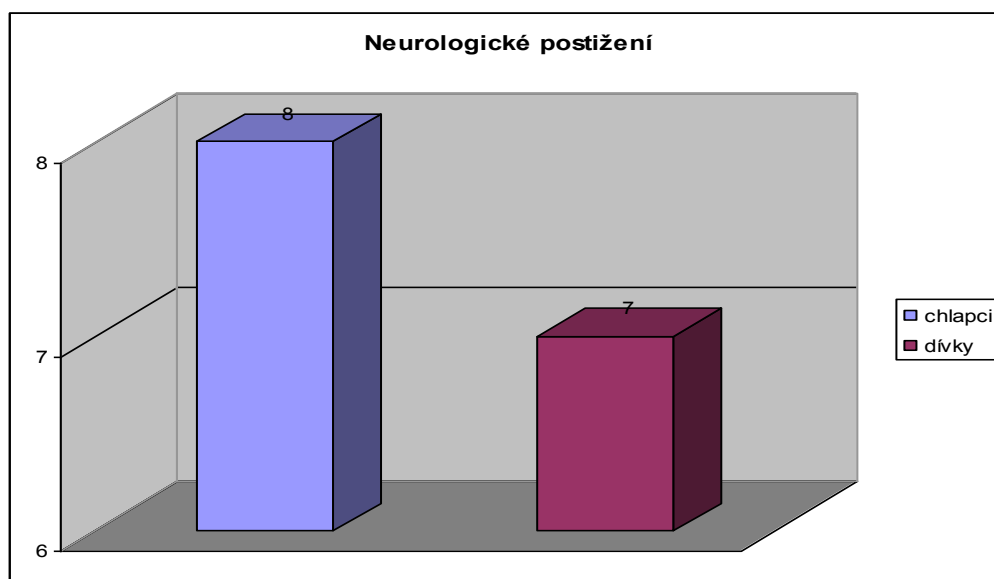
Graf 3: Pohlaví dětí s velmi nízkou porodní hmotností



**Komentář:**

- **43%** vyplněných dotazníků tvořily odpovědi od pediatriů a rodičů **chlapci**
- **47%** vyplněných dotazníků tvořily odpovědi od pediatriů a rodičů **dívky**

Graf 4: Počet dětí s neurologickým nálezem



**Komentář:**

- **16%** dětí s neurologickým nálezem představují **chlapci**
- **14%** dětí s neurologickým nálezem představují **dívky**

## 4 ANALÝZA DAT

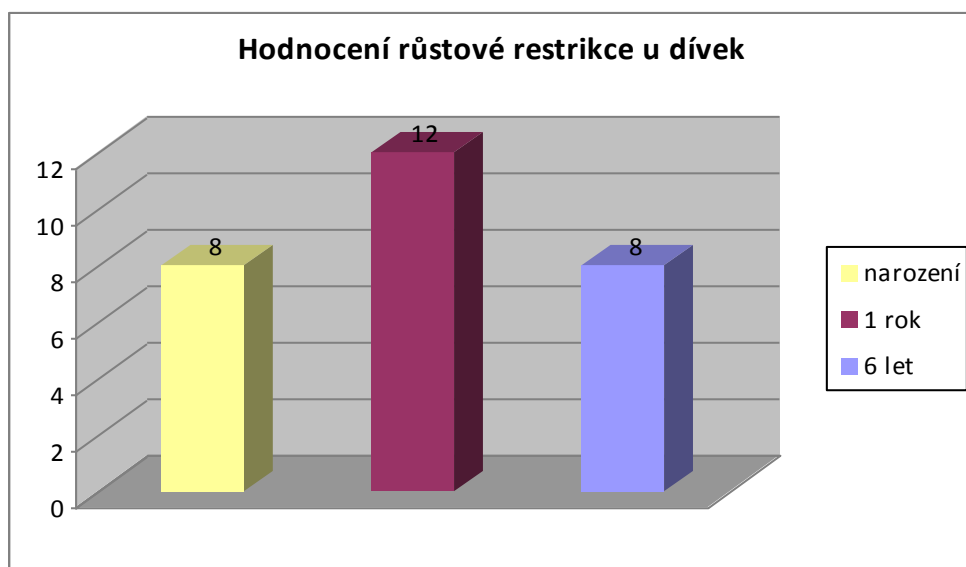
### 4.1 Analýza první části dotazníku

Znění **otázky č. 1:** *Hodnocení růstu:*

Možnosti odpovědí:

- výška v 6-ti, 12-ti, 18-ti měsících, ve 3 a v 5½ letech
- hmotnost v 6-ti, 12-ti, 18-ti měsících, ve 3 a v 5½ letech
- obvod hlavy v 6-ti, 12-ti, 18-ti měsících, ve 3 a v 5½ letech

Graf 5: Hodnocení růstové restriktce u dívek



**Komentář:**

- **16%** dívek mělo **při narození** růstovou restriktci
- **24%** dívek mělo **ve 12-ti měsících** růstovou restriktci
- **16%** dívek mělo **v 6-ti letech** růstovou restriktci



Graf 6: Hodnocení růstové restrikce u chlapců



**Komentář:**

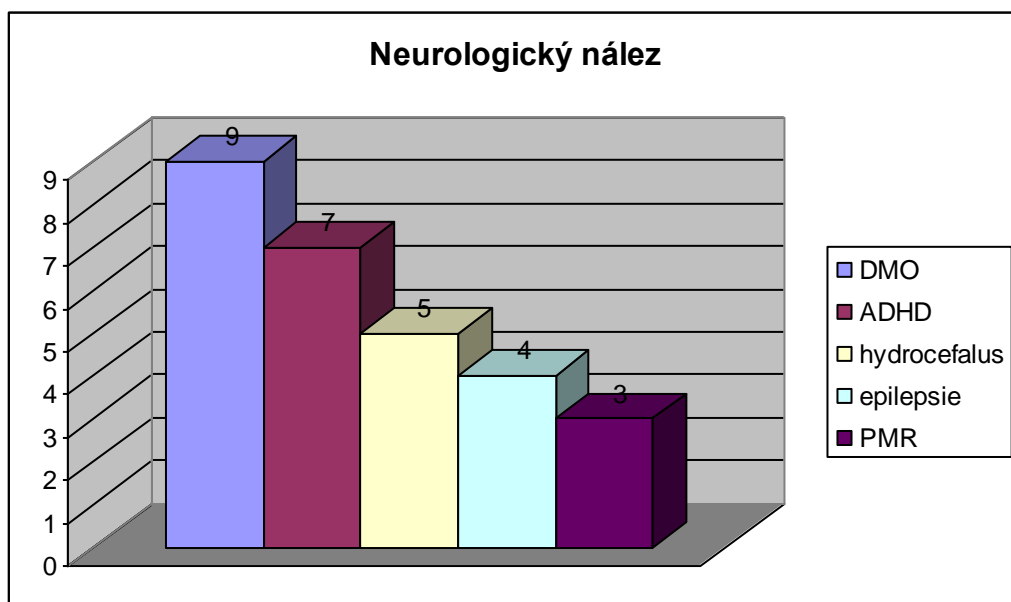
- **16% chlapců** mělo **při narození** růstovou restrikci
- **24% chlapců** mělo **ve 12-ti měsících** růstovou restrikci
- **18% chlapců** mělo **v 6-ti letech** růstovou restrikci

Znění **otázky č. 2:** *Výskyt neurologických komplikací:*

Možnosti odpovědí:

- dětská mozková obrna
- lehká mozková dysfunkce, syndrom ADHD
- hydrocefalus
- epilepsie
- psychomotorická retardace

Graf 7: Výskyt neurologických komplikací



**Komentář:**

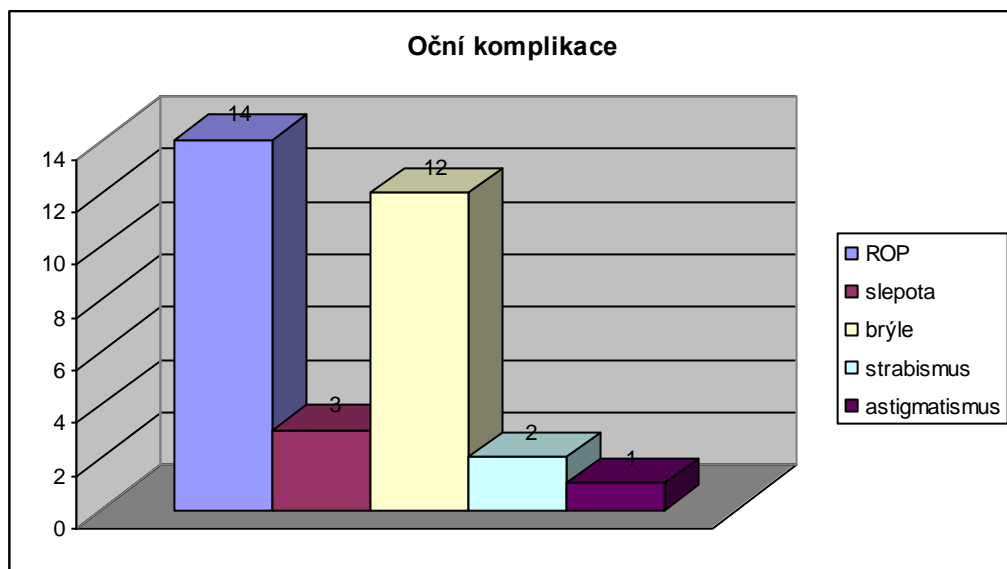
- **18%** dětí má **dětskou mozkovou obrnu**
- **14%** dětí má lehkou mozkovou dysfunkci, syndrom **ADHD**
- **10%** dětí má **hydrocefalus**
- **8%** dětí má **epilepsii**
- **6%** dětí má **psychomotorickou retardaci**

Znění **otázky č. 3: Výskyt očních komplikací:**

Možnosti odpovědí:

- retinopatie nedonošených
- slepota
- brýle
- strabismus
- astigmatismus

Graf 8: Výskyt očních komplikací



**Komentář:**

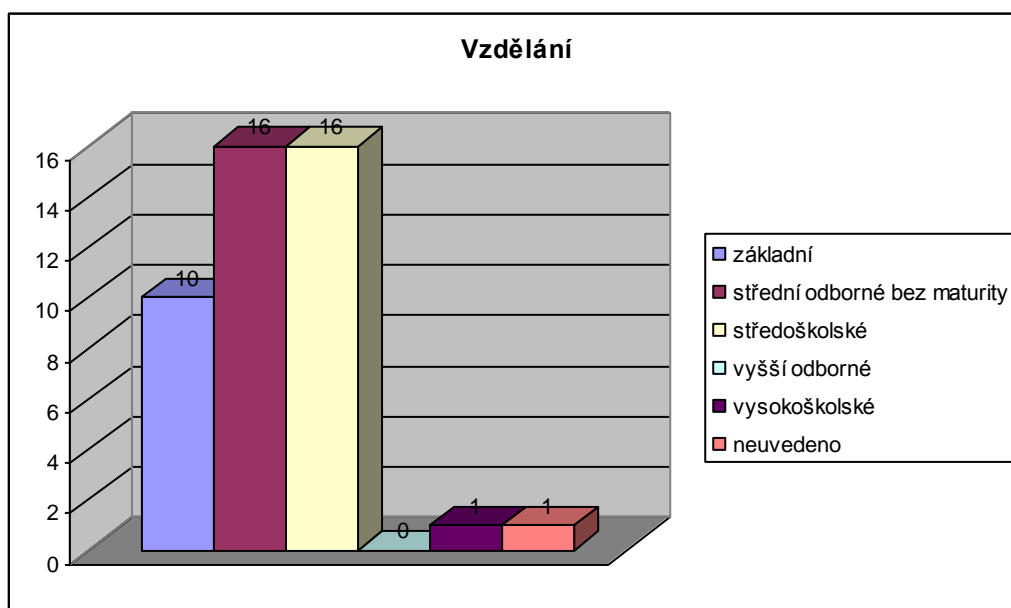
- **28% dětí trpí retinopatií nedonošených**
- **6% dětí je slepých**
- **24% nosí brýle**
- **4% dětí trpí strabismem**
- **2% dětí trpí astigmatismem**

Znění **otázky č. 4:** *Nejvyšší dosažené vzdělání matek:*

Možnosti odpovědí:

- základní
- střední odborné bez maturity
- středoškolské
- vyšší odborné
- vysokoškolské
- neuvedeno

Graf 9: Nejvyšší dosažené vzdělání matek



**Komentář:**

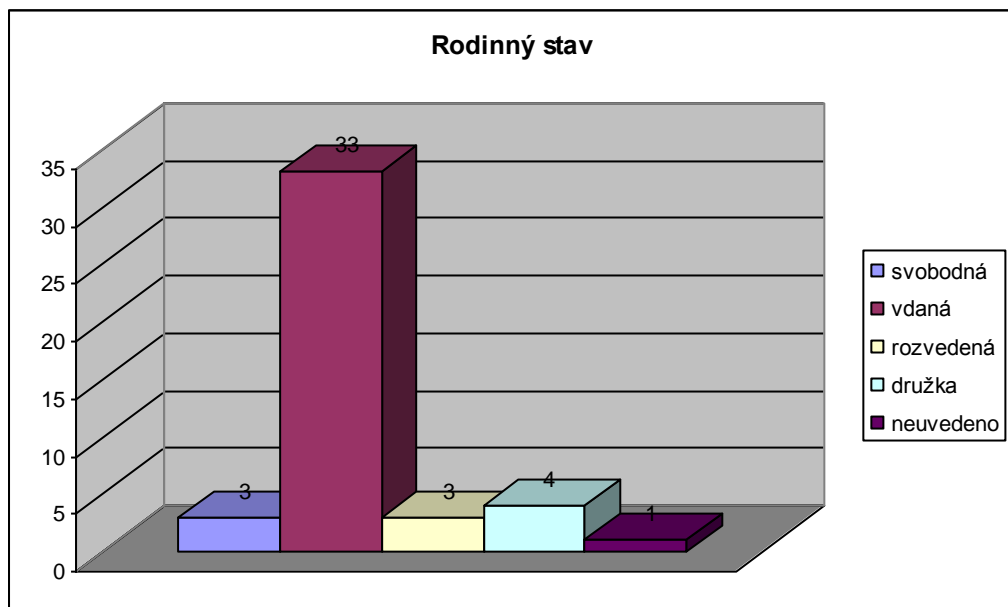
- **20%** dotázaných matek mělo **základní** vzdělání
- **33%** dotázaných matek mělo **střední odborné vzdělání bez maturity**
- **33%** dotázaných matek mělo **středoškolské** vzdělání
- **0%** dotázaných matek mělo **vyšší odborné** vzdělání
- **2%** dotázaných matek mělo **vysokoškolské** vzdělání
- **2%** dotázaných matek dosažené vzdělání **neuvedlo**

Znění **otázky č. 5: Rodinný stav matek:**

Možnosti odpovědí:

- svobodná
- vdaná
- rozvedená
- družka
- neuvedeno

Graf 10: Rodinný stav matek



**Komentář:**

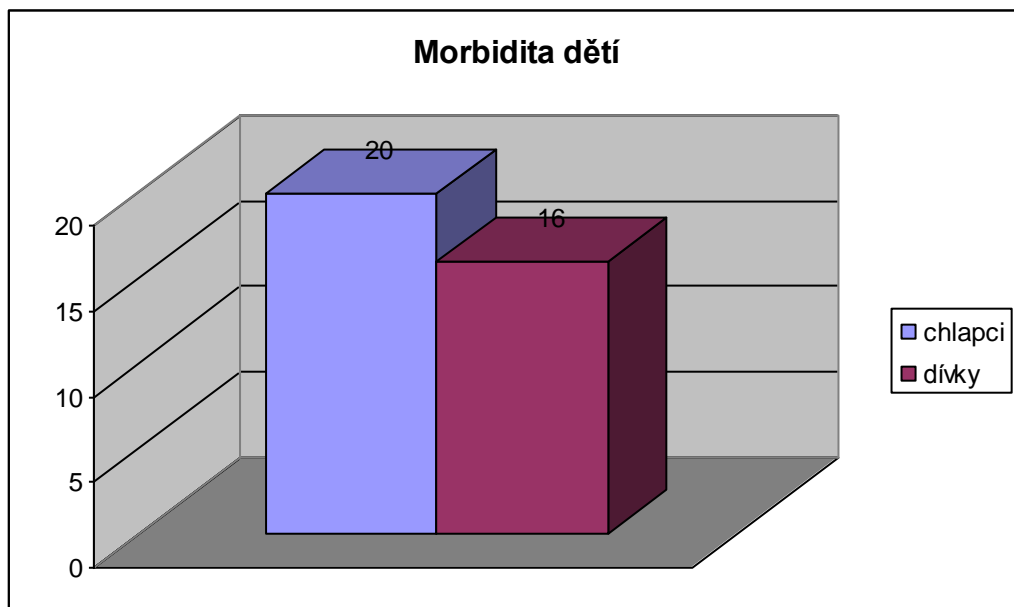
- **6%** dotázaných matek bylo **svobodných**
- **67%** dotázaných matek bylo **vdaných**
- **6%** dotázaných matek bylo **rozvedených**
- **8%** dotázaných matek bylo **družkou**
- **2%** dotázaných matek rodinný stav **neuvedlo**

Znění **otázky č. 6:** *Morbidita dětí s velmi nízkou porodní hmotností:*

Možnosti odpovědí:

- chlapci
- dívky

Graf 11: Počet nemocných dětí s velmi nízkou porodní hmotností



**Komentář:**

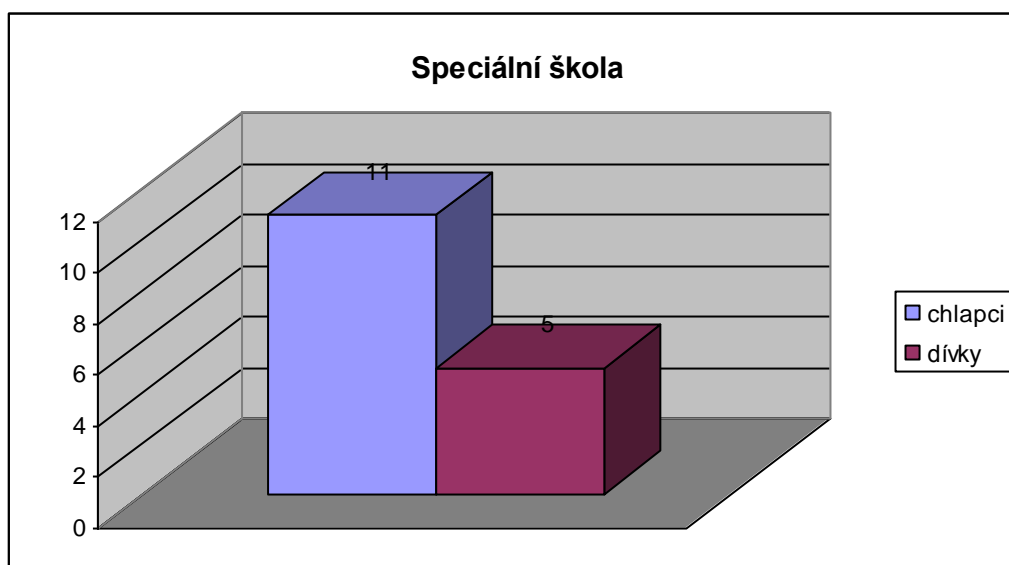
- **41% chlapců** trpí opakovanými infekty dýchacích cest
- **33% dívek** trpí opakovanými infekty dýchacích cest

**Znění otázky č. 7: Počet dětí navštěvujících speciální školu:**

Možnosti odpovědí:

- chlapci
- dívky

Graf 12: Počet dětí navštěvujících speciální školu



**Komentář:**

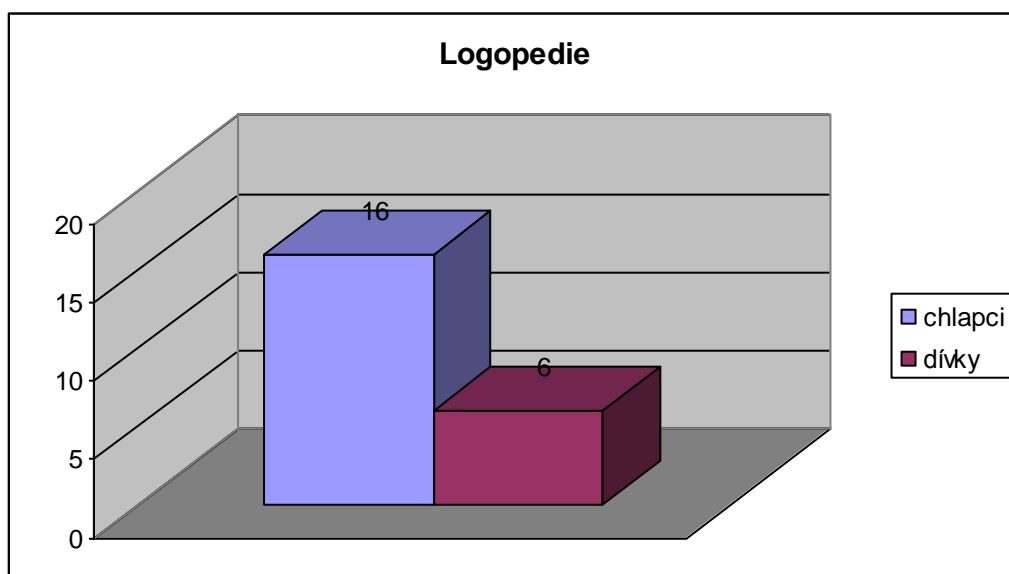
- **22% chlapců** navštěvuje speciální školu
- **10% dívek** navštěvuje speciální školu

Znění **otázky č. 8:** *Počet dětí navštěvujících logopeda:*

Možnosti odpovědí:

- chlapci
- dívky

Graf 13: Počet dětí navštěvujících logopeda



**Komentář:**

- **33% chlapců** navštěvuje logopeda
- **12% dívek** navštěvuje logopeda

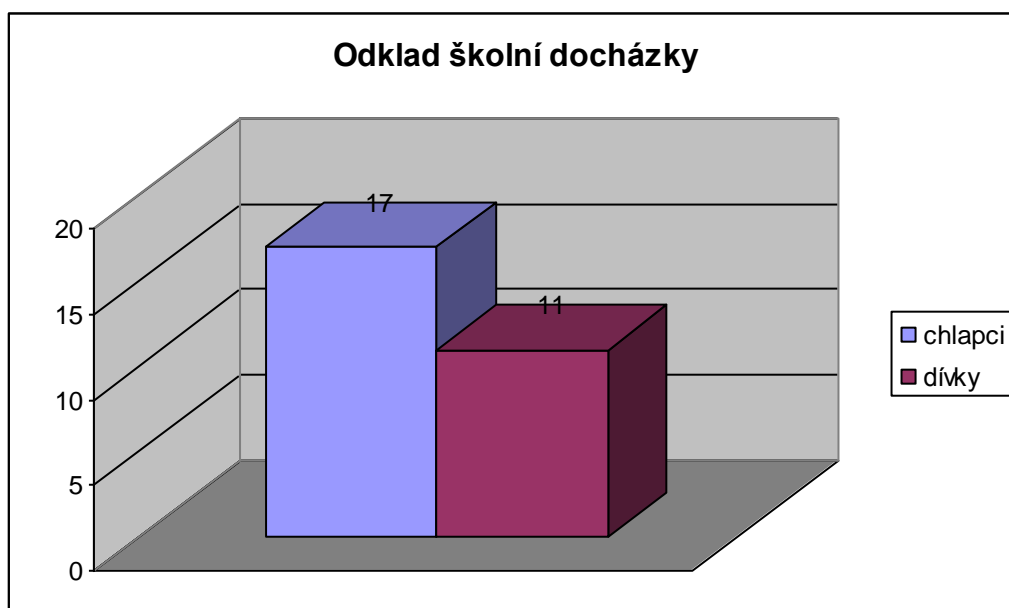


Znění **otázky č. 9:** *Odklad školní docházky:*

Možnosti odpovědí:

- chlapci
- dívky

Graf 14: Počet dětí s odkladem školní docházky



**Komentář:**

- **35% chlapců** mělo odklad školní docházky
- **22% dívek** mělo odklad školní docházky

#### **4. 2 Analýza druhé části standardizovaného dotazníku**

Výsledky analýzy jsou rozděleny do 6 následujících oblastí:

1. Smysly ( 2 otázky, 4 tvrzení )
2. Motorika (2 otázky, 5 tvrzení )
3. City ( 2 otázky, 5 tvrzení )
4. Učení ( 2 otázky, 4 tvrzení )
5. Sebeobsluha ( 2 otázky, 5 tvrzení )
6. Bolest ( 2 otázky, 5 tvrzení )

Každá oblast zahrnuje 4 - 5 otázek. Na otázky odpovídali pediatři a rodiče nedonošených dětí. Na některé oblasti pediatři a rodiče reagovali svým vlastním komentářem. Jiné otázky zůstávaly bez odpovědi.

Odpovědi byly následně graficky zpracovány. Číselné hodnoty znamenají počty postižených dětí v dané oblasti kvality života. Tato čísla byla opět převedena v procentuální hodnoty.

### 1a). Smysly – hodnocení lékaře

V první zkoumané oblasti kvality života hodnotili pediatři předčasně narozených dětí postižení smyslů.

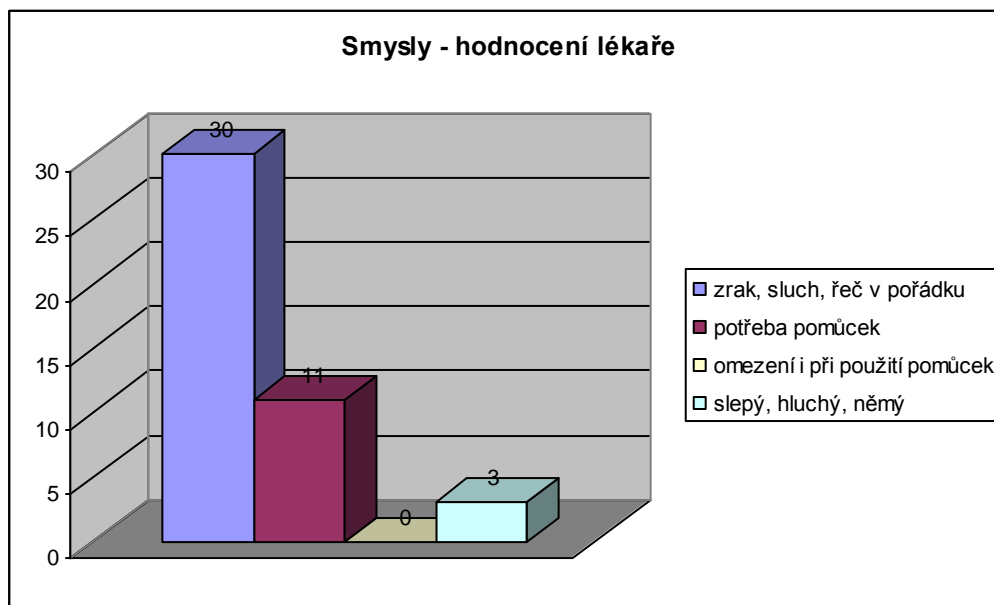
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Zrak, sluch a řeč přiměřeně věku
2. Potřeba pomůcek k vidění, slyšení nebo řeči
3. Zrak, sluch nebo řeč s omezením i při použití pomůcek
4. Slepý, hluchý nebo němý

Graf 15: Postižení smyslů pohledem lékaře



**Komentář:**

- **61%** dětí má zrak, sluch, řeč v pořádku
- **22%** dětí má potřebu pomůcek
- **0%** dětí má omezení i při použití pomůcek
- **6%** dětí je slepých, hluchých, němých

## 2a). Motorika – hodnocení lékaře

Ve druhé zkoumané oblasti hodnotili pediatři předčasně narozených dětí poruchy motoriky.

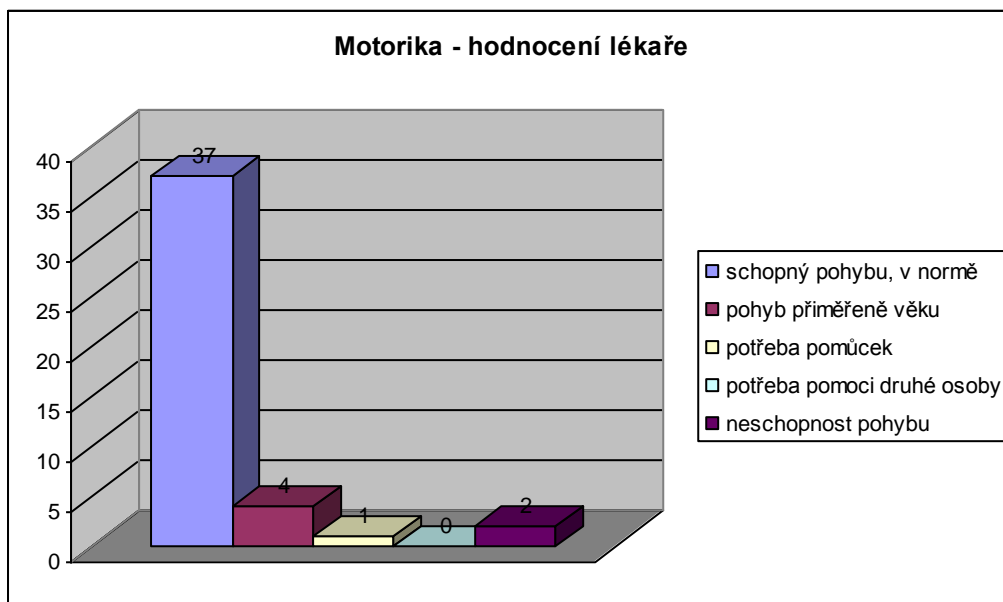
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Schopný chůze, otáčení se, vstávání, skákání a běhání přiměřeně věku
2. Chůze, otáčení se, vstávání, skákání nebo běhání přiměřeně věku
3. Potřeba mechanických pomůcek ( např. hole, berle, dlahy, invalidní vozík ) k chůzi nebo k dosažení samostatnosti
4. Potřeba pomoci druhé osoby, aby mohl chodit, nebo aby mohl používat dobře mechanické pomůcky
5. Neschopný kontroly nebo pohybu rukou a nohou

Graf 16: Poruchy motoriky pohledem lékaře



**Komentář:**

- **75%** dětí je **schopno pohybu**, motorika je **v normě**
- **8%** dětí je schopno **pohybu přiměřeně věku**
- **2%** dětí **potřebuje pomůcky** k pohybu
- **0%** dětí **potřebuje pomoc druhé osoby**
- **4%** dětí je **neschopno pohybu**

### 3a). City – hodnocení lékaře

Ve třetí zkoumané oblasti hodnotili pediatři předčasně narozených dětí emoční problémy.

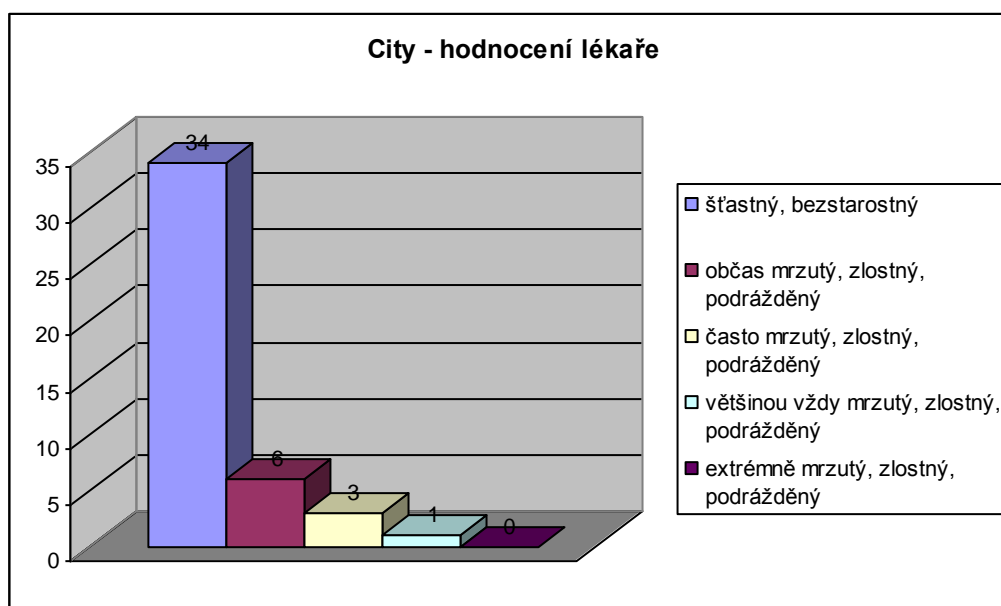
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Všeobecně šťastný a bezstarostný
2. Občas mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený, depresivní nebo trpící nočními děsy
3. Často mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený, depresivní nebo trpící nočními děsy
4. Většinou vždy mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený nebo v depresi
5. Extrémně mrzutý, zlostný, podrážděný nebo depresivní, obvykle vyžadující hospitalizaci nebo psychiatrickou ústavní péči

Graf 17: Emoční problémy pohledem lékaře



**Komentář:**

- **69%** dětí je **šťastných, bezstarostných**
- **12%** dětí je **občas mrzutých, zlostných, podrážděných**
- **6%** dětí je **často** mrzutých, zlostných, podrážděných
- **2%** dětí je **většinou vždy** mrzutých, zlostných, podrážděných
- **0%** dětí je **extrémně** mrzutých, zlostných, podrážděných

#### 4a). Učení – hodnocení lékaře

Ve čtvrté zkoumané oblasti hodnotili pediatri předčasně narozených dětí poruchy učení.

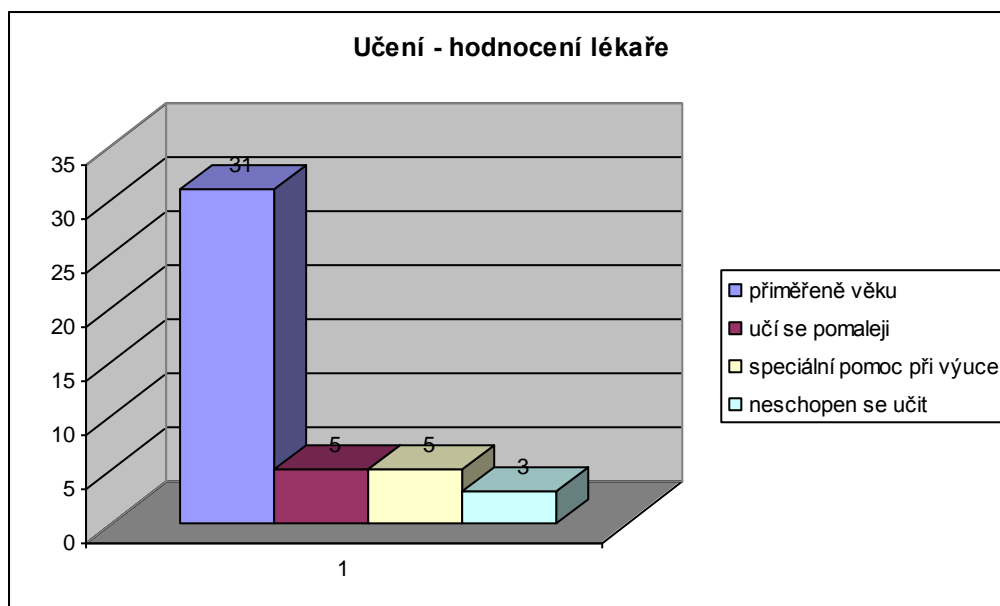
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Učí se a pamatuje si školní práci přiměřeně věku
2. Učí se a pamatuje si pomaleji než spolužáci i při dobrém vedení učitelem a rodiči
3. Učí se a pamatuje si velmi pomalu a obvykle potřebuje speciální pomoc při výuce
4. Neschopen se učit a pamatovat si

Graf 18: Poruchy učení pohledem lékaře



**Komentář:**

- **63% dětí se učí přiměřeně věku**
- **10% dětí se učí pomaleji**
- **10% dětí potřebuje speciální pomoc při výuce**
- **6% dětí je není schopno se učit**



### 5a). Sebeobsluha – hodnocení lékaře

V páté zkoumané oblasti hodnotili pediatři předčasně narozených dětí úroveň sebeobsluhy.

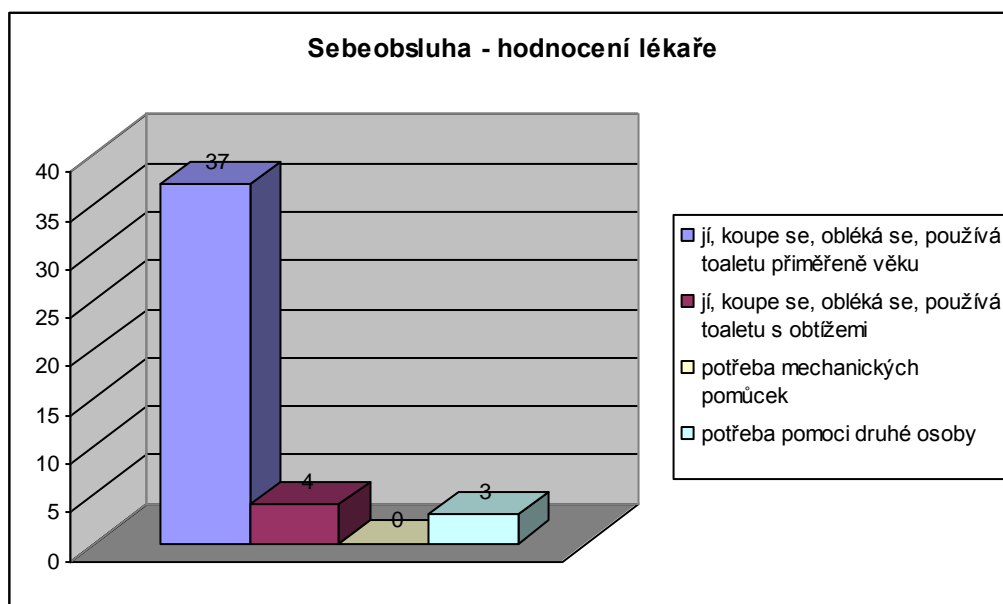
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Jí, koupe se, obléká se a používá toaletu přiměřeně věku
2. Jí, koupe se, obléká se a používá toaletu samostatně s obtížemi
3. Potřeba mechanických pomůcek k jídlu, koupání, oblékání nebo k používání toalety
4. Potřeba pomoci druhé osoby k jídlu, koupání, oblékání nebo k používání toalety

Graf 19: Úroveň sebeobsluhy pohledem lékaře



**Komentář:**

- **75%** dětí jí, koupe se, obléká se, používá toaletu **přiměřeně věku**
- **8%** dětí jí, koupe se , obléká se, používá toaletu **s obtížemi**
- **0%** dětí **potřebuje mechanické pomůcky**
- **6%** dětí **potřebuje pomoc druhé osoby**

### 6a). *Bolest – hodnocení lékaře*

V šesté zkoumané oblasti hodnotili pediatři předčasně narozených dětí vnímání bolesti.

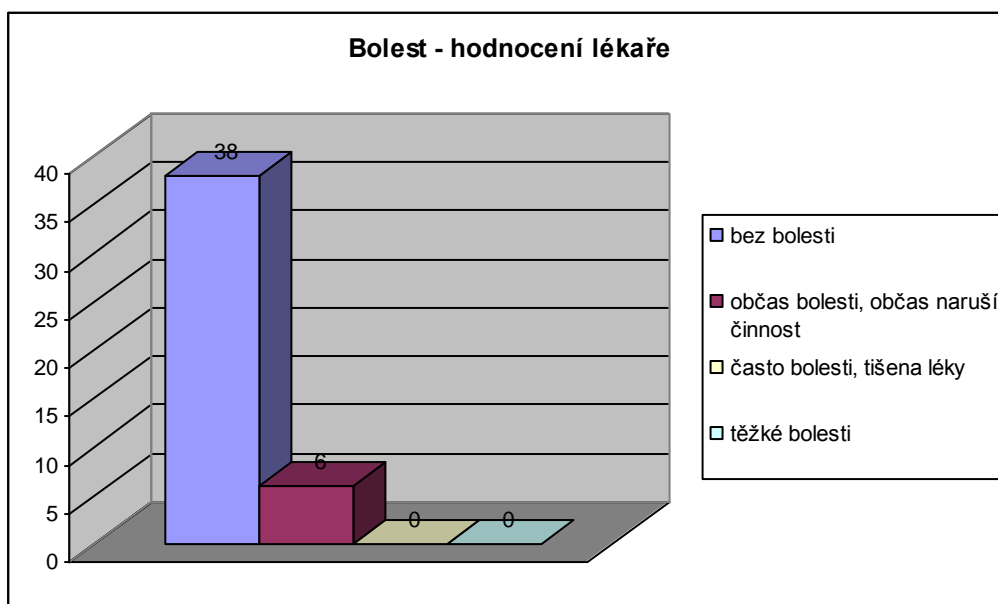
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Bez bolesti a diskomfortu
2. Občas bolest. Diskomfort není třeba tišit léky a není narušena normální činnost
3. Často bolest. Diskomfort je třeba tišit léky a občas přeruší normální činnost
4. Často bolest. Diskomfort je tišen narkotiky a často přeruší normální činnost
5. Těžké bolesti. Bolest je neutišitelná léky a permanentně narušuje normální činnost

Graf 20: Vnímání bolesti pohledem lékaře



**Komentář:**

- **77%** dětí je **bez bolesti**
- **12%** dětí má **občas bolesti**, občas naruší činnost
- **0%** dětí má **často bolesti**, tišena léky
- **0%** dětí má **těžké bolesti**

### ***1b). Smysly –hodnocení rodičů***

V první zkoumané oblasti hodnotili rodiče předčasně narozených dětí postižení smyslů.

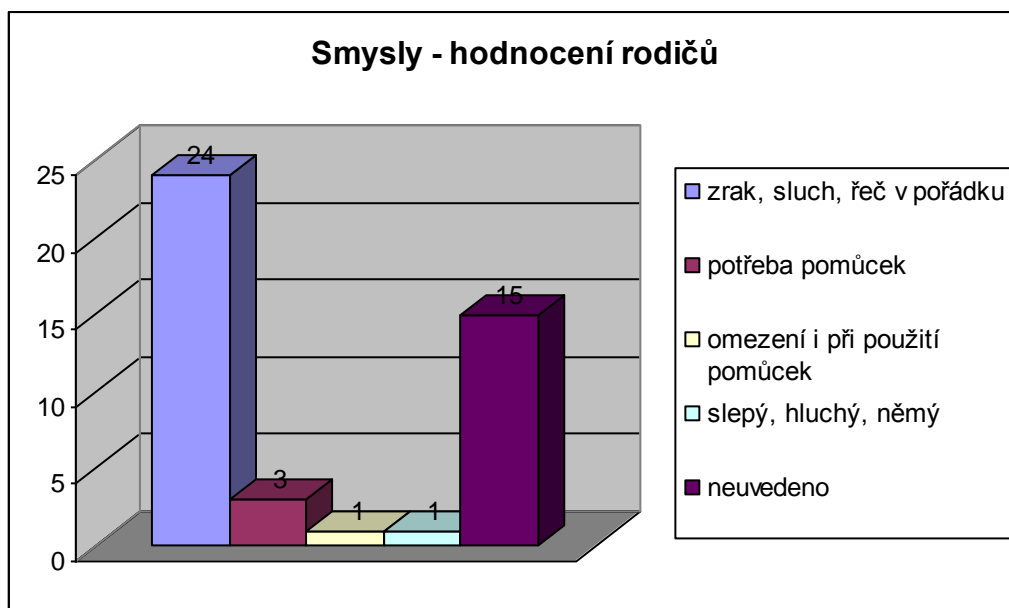
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Zrak, sluch a řeč přiměřeně věku
2. Potřeba pomůcek k vidění, slyšení nebo řeči
1. Zrak, sluch nebo řeč s omezením i při použití pomůcek
2. Slepý, hluchý nebo němý

Graf 21: Postižení smyslů pohledem rodičů



**Komentář:**

- **49%** dětí má zrak, sluch, řeč **v pořádku**
- **6%** dětí má **potřebu pomůcek**
- **2%** dětí má **omezení i při použití pomůcek**
- **2%** dětí je **slepých, hluchých, němých**
- **31%** rodičů se **nevyjádřilo**

## 2b). Motorika – hodnocení rodičů

Ve druhé zkoumané oblasti hodnotili rodiče předčasně narozených dětí poruchy motoriky.

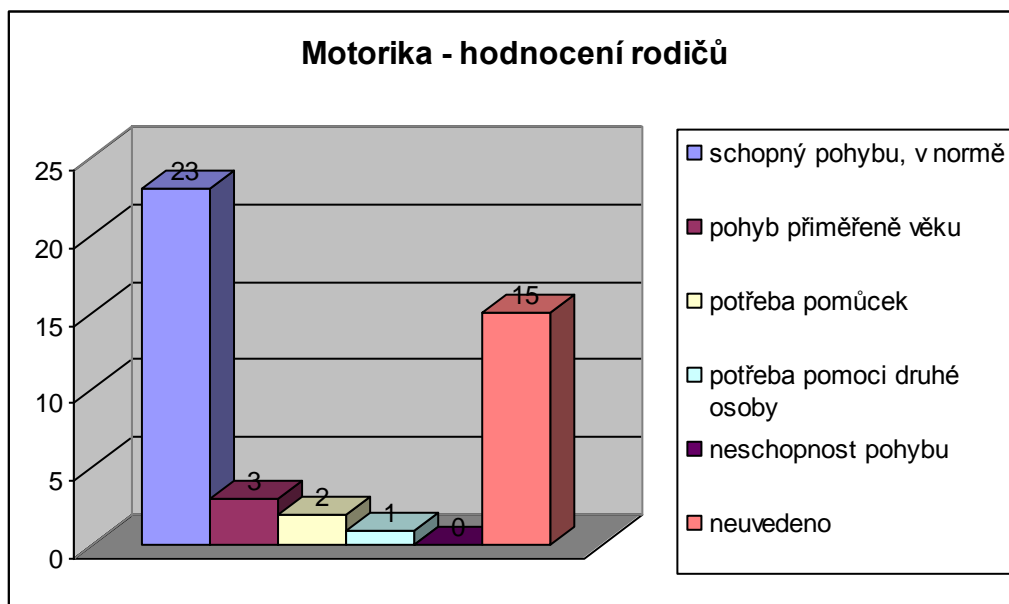
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Schopný chůze, otáčení se, vstávání, skákání a běhání přiměřeně věku
2. Chůze, otáčení se, vstávání, skákání nebo běhání přiměřeně věku
3. Potřeba mechanických pomůcek ( např. hole, berle, dlahy, invalidní vozík ) k chůzi nebo k dosažení samostatnosti
4. Potřeba pomoci druhé osoby, aby mohl chodit, nebo aby mohl používat dobře mechanické pomůcky
5. Neschopný kontroly nebo pohybu rukou a nohou

Graf 22: Poruchy motoriky pohledem rodičů



**Komentář:**

- **47% dětí je schopno pohybu, motorika je v normě**
- **6% dětí je schopno pohybu přiměřeně věku**
- **4% dětí potřebuje pomůcky k pohybu**
- **2% dětí potřebuje pomoc druhé osoby**
- **0% dětí je neschopno pohybu**
- **31% rodičů se nevyjádřilo**

### 3b). City – hodnocení rodičů

Ve třetí zkoumané oblasti hodnotili rodiče předčasně narozených dětí emoční problémy.

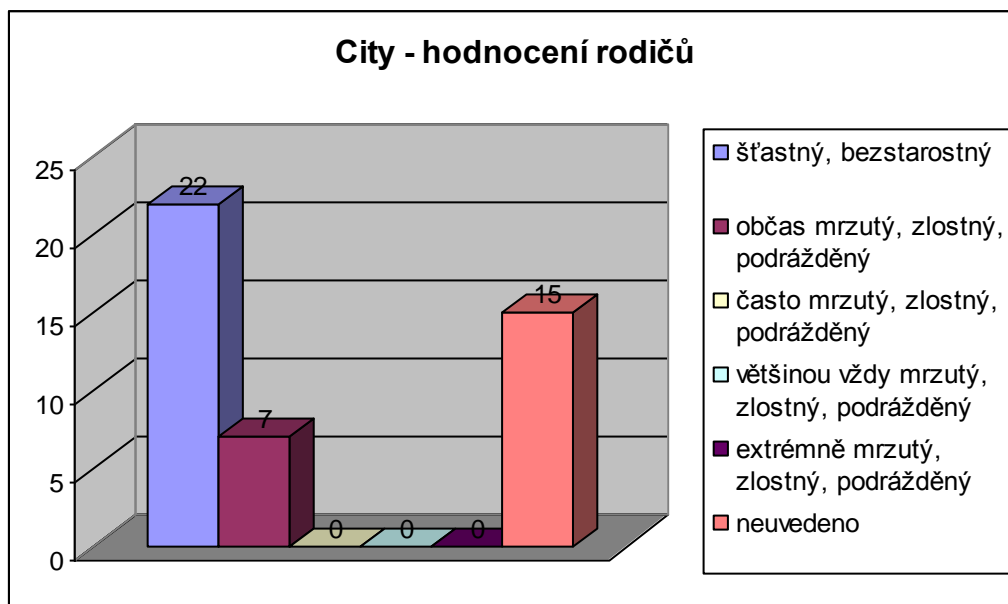
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Všeobecně šťastný a bezstarostný
2. Občas mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený, depresivní nebo trpící nočními děsy
3. Často mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený, depresivní nebo trpící nočními děsy
4. Většinou vždy mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený nebo v depresi
5. Extrémně mrzutý, zlostný, podrážděný nebo depresivní, obvykle vyžadující hospitalizaci nebo psychiatrickou ústavní péči

Graf 23: Emoční problémy pohledem rodičů



**Komentář:**

- **45%** dětí je **šťastných, bezstarostných**
- **14%** dětí je **občas mrzutých, zlostných, podrážděných**
- **0%** dětí je **často** mrzutých, zlostných, podrážděných
- **0%** dětí je **většinou vždy** mrzutých, zlostných, podrážděných
- **0%** dětí je **extrémně** mrzutých, zlostných, podrážděných
- **31%** rodičů se **nevyjádřilo**



#### 4b). Učení – hodnocení rodičů

Ve čtvrté zkoumané oblasti hodnotili rodiče předčasně narozených dětí poruchy učení.

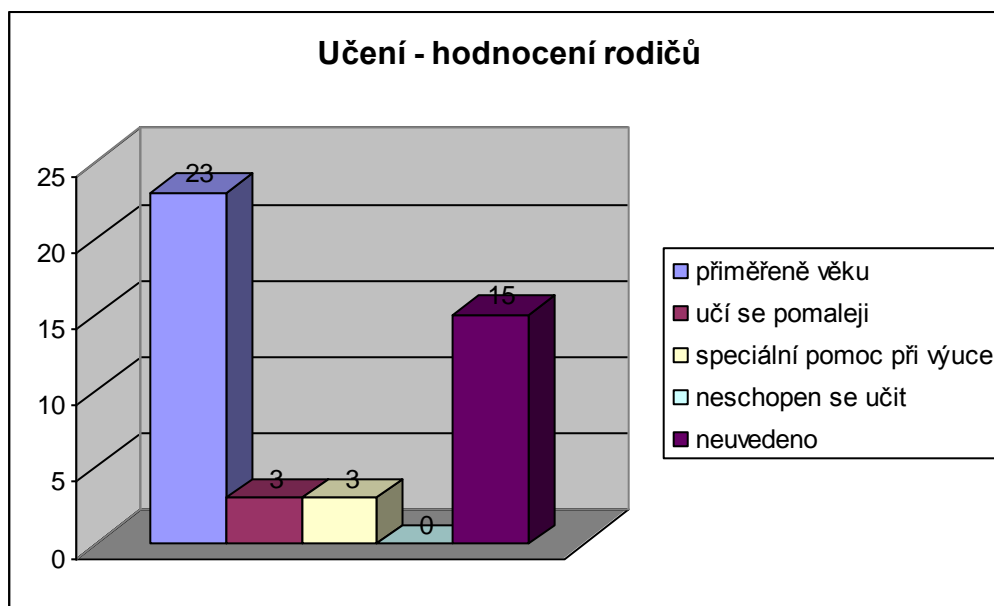
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Učí se a pamatuje si školní práci přiměřeně věku
2. Učí se a pamatuje si pomaleji než spolužáci i při dobrém vedení učitelem a rodiči
3. Učí se a pamatuje si velmi pomalu a obvykle potřebuje speciální pomoc při výuce
4. Neschopen se učit a pamatovat si

Graf 24: Poruchy učení pohledem rodičů



**Komentář:**

- **47% dětí se učí přiměřeně věku**
- **6% dětí se učí pomaleji**
- **6% dětí potřebuje speciální pomoc při výuce**
- **0% dětí je není schopno se učit**
- **31% rodičů se nevyjádřilo**

### 5b). Sebeobsluha – hodnocení rodičů

V páté zkoumané oblasti hodnotili rodiče předčasně narozených dětí úroveň sebeobsluhy.

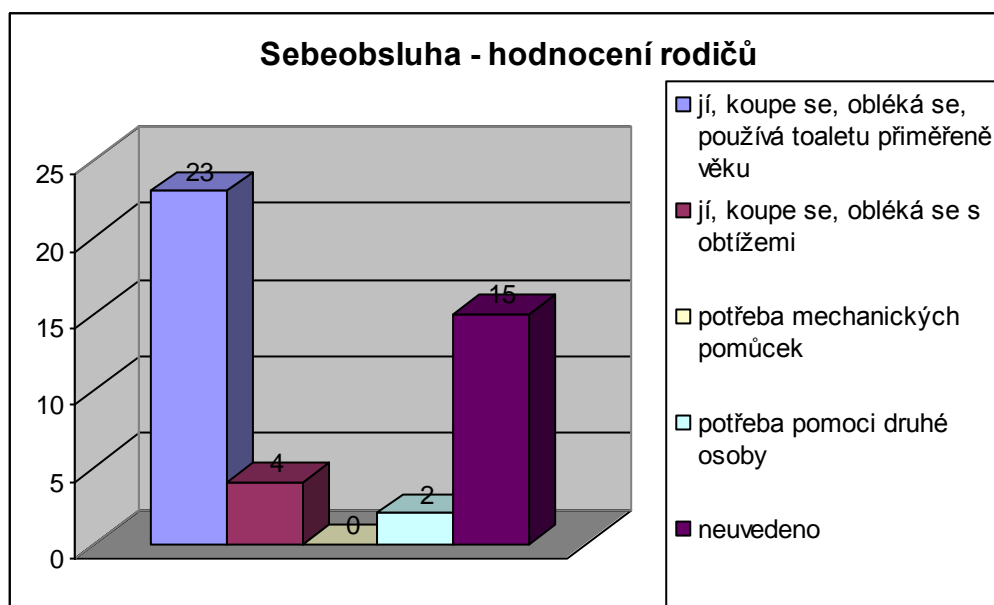
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Jí, koupe se, obléká se a používá toaletu přiměřeně věku
2. Jí, koupe se, obléká se a používá toaletu samostatně s obtížemi
3. Potřeba mechanických pomůcek k jídlu, koupání, oblékání nebo k používání toalety
4. Potřeba pomoci druhé osoby k jídlu, koupání, oblékání nebo k používání toalety

Graf 25: Úroveň sebeobsluhy pohledem rodičů



**Komentář:**

- **47%** dětí jí, koupe se, obléká se, používá toaletu **přiměřeně věku**
- **8%** dětí jí, koupe se , obléká se, používá toaletu **s obtížemi**
- **0%** dětí **potřebuje mechanické pomůcky**
- **4%** dětí **potřebuje pomoc druhé osoby**
- **31%** rodičů se **nevyjádřilo**

### 6b). Bolest – hodnocení rodičů

V šesté zkoumané oblasti hodnotili rodiče předčasně narozených dětí vnímání bolesti.

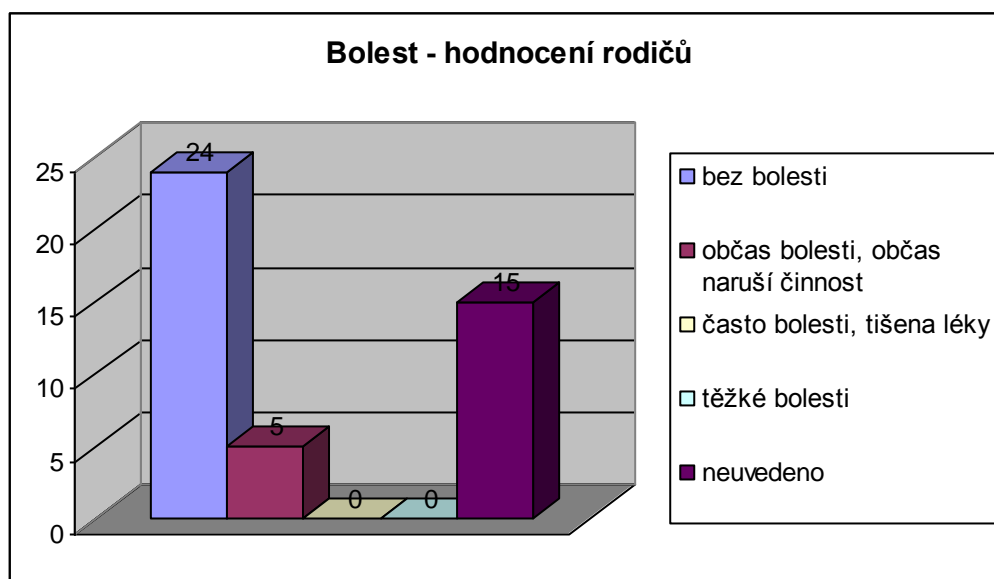
Znění otázky:

Pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách podrobnější popis omezení či postižení.

Možné odpovědi:

1. Bez bolesti a diskomfortu
2. Občas bolest. Diskomfort není třeba tišit léky a není narušena normální činnost
3. Často bolest. Diskomfort je třeba tišit léky a občas přeruší normální činnost
4. Často bolest. Diskomfort je tišen narkotiky a často přeruší normální činnost
5. Těžké bolesti. Bolest je neutišitelná léky a permanentně narušuje normální činnost

Graf 26: Vnímání bolesti pohledem rodičů



**Komentář:**

- **49%** dětí je **bez bolesti**
- **10%** dětí má **občas bolesti**, občas naruší činnost
- **0%** dětí má **často bolesti**, tišena léky
- **0%** dětí má **těžké bolesti**
- **31%** rodičů se **nevyjádřilo**

## 5 DISKUSE

Podkladem pro mou diskusi se staly výsledky analýzy dotazníků, na které reagovali pediatři a rodiče dětí s velmi nízkou porodní hmotností pod 1500 g. Tyto děti byly hospitalizovány na oddělení patologických novorozenců Dětské kliniky ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové v roce 1999. V době vyplnění dotazníků dosáhly věku 6 let.

Oslovila jsem pediatry a rodiče celkem 49 dětí. Vrátilo se mi jich 100%. Vyplněných dotazníků bylo 90%, nevyplněných 4%. Jedno dítě zemřelo, jedno žije v současné době v kojeneckém ústavu Veská a jedno se odstěhovalo spolu s rodiči na Ukrajinu. Podle slov MUDr. Hany Kubinové jsem očekávala vysokou návratnost vyplněných dotazníků. Velice mile mě potěšila vynikající spolupráce s pediatry a rodiči předčasně narozených dětí. Podle mého názoru zajímá vývoj nedonošených dětí nejen nás zdravotníky, ale i samotné rodiče a dětské lékaře těchto dětí. Pediatři vyplnili dotazníky v 90%, rodiče v 61%.

V mém výzkumném šetření se jednalo o děti s velmi nízkou porodní hmotností, tedy o děti pod 1500 g. Všechny děti se narodily ve 23. – 35. gestačním týdnu. Nejnižší hmotnost dítěte byla 480 g a nejvyšší hmotnost dítěte představovala 1730 g. Dívek bylo 23 ( 47% ) a chlapců 21 ( 43% ).

Z celkového počtu 23 dívek mělo při narození růstovou restrikcí 8 dívek, ve 12-ti měsících 12 dívek a v šesti letech 8 dívek. Z 8 dívek, které rostly ve 12-ti měsících nad 10. percentilem byl růst optimální u 5. percentilu, 3 dívky rostly na úrovni 10. percentilu. Dvě dívky rostly ve 12-ti měsících na 10. percentilu, u jedné došlo k normalizaci růstu, druhá se posunula v percentilových grafech pod 3. percentil. Z 10-ti dívek rostoucích ve 12-ti měsících na 3. percentilu u dvou došlo k normalizaci růstu, dvě se posunuly na 10. percentil a u 6 přetrvával růst pod 3. percentilem.

Z celkového počtu 21 chlapců mělo při narození IUGR 8 chlapců, ve 12-ti měsících mělo růstovou restrikcí ( pod 3. percentilem ) 12 chlapců a v 6-ti letech 9 chlapců. Ze 4 chlapců, kteří byli ve 12-ti měsících růstově na 10. percentilem, zůstali 3 chlapci nad 10. percentilem, jeden rostl na hranici 10. percentilu. Ze 3 chlapců, kteří rostli ve 12-ti měsících na 10. percentilu 1 chlapec rostl nad 10. percentilem a 2 se posunuli v růstovém grafu pod 3. percentil. Z 11-ti chlapců s růstovou restrikcí ve 12-ti měsících, zůstalo 6 chlapců pod 3. percentilem, 2 chlapci rostli na úrovni 10. percentilu a u 3 se růst znormalizoval – nad 10. percentilem. U 3 chlapců nelze růst hodnotit pro neúplnost dat.

Základní vzdělání mělo 20% matek, střední odborné vzdělání bez maturity mělo 30% matek, středoškolské vzdělání mělo 33% matek, vyšší odborné vzdělání neměla žádná z matek a vysokoškolského vzdělání dosáhla pouze jedna matka.. Zde mě napadá otázka k diskusi, zda vzdělání matek má vliv na péči o nedonošené děti a do jaké míry rozumí rodiče informacím, které jim poskytujeme. Co se týče rodinného stavu matek nejvíce žen bylo vdaných. Těch činilo celkem 67%. Svobodných matek bylo 6%, rozvedených také 6% a družkami bylo 8% žen. I tady vyvstala otázka k zamyšlení, jestli děti v úplných rodinách se vyvíjejí lépe než děti svobodných či rozvedených matek.

Dalším podkladem pro diskusi se může stát otázka nemocnosti předčasně narozených dětí. Zvýšenou morbiditu jsme zaznamenali u 41% chlapců a u 33% dívek. Největšími problémy mohou být chronická plicní onemocnění, oční postižení, neurologické komplikace, jako je dětská mozková obrna, hydrocefalus a epilepsie. Obecně neurologický nálezn mělo 16% chlapců a 14% dívek. Dětskou mozkovou obrnou trpí 18% dětí, syndromem ADHD 14% dětí, hydrocefalus má 10% dětí, epilepsií je postiženo 8% dětí a psychomotorickou retardací 6% dětí. Retinopatie nedonošených postihla 28% dětí, 6% dětí je slepých, strabismem trpí 4% dětí a astigmatismem 2% dětí. Zde stojí za zmínku naše ošetrovatelská péče, kterou představuje kontrola a potřeba sledování nutnosti kyslíkové terapie. Dále se poměrně často vyskytují poruchy chování a učení. Speciální školu navštěvuje 22% chlapců a 10% dívek. Potřebu navštěvovat logopeda představuje 33% chlapců a 12% dívek. Nutnost odkladu školní docházky tvořilo 35% chlapců a 22% dívek. I zde vyvstává podnět k diskusi, jestli je opravdu lehká mozková dysfunkce to nejlépe zvládnutelné postižení. Řada rodičů však podstatně hůře snáší defekty viditelné na těle, než to, že jejich dítě má nezvratně poškozený mozek. To přece není na první pohled patrné. Je ale známo z výzkumů, že dítě do dvou let má tzv. „plastický“ mozek, že se neustále vyvíjí. Je tedy jasné, že můžeme ještě mnoho svoji péčí a zejména rehabilitací pozitivně ovlivnit. Co ovšem do dvou let nezvládneme už mnoho nezmůžeme. Jakmile se dítě začne pohybovat všímá si i okolí odlišnosti od ostatních dětí. To pak si asi rodiče začínají uvědomovat, že nezralost znamená podstatně více, než si chtěli leckdy připustit.

V neposlední řadě zůstává impulzem k diskusi srovnání pohledů dětských lékařů a rodičů nedonošených dětí na jejich vývoj a kvalitu života. Opravdu je zcela odlišný, nebo se v něčem podobají? Jsem moc ráda, že mohu porovnat oba důležité názory a svoje výsledky v této práci prezentovat.

V oblasti smyslových poruch hodnotí pediatři, že 61% dětí má zrak, sluch a řeč přiměřený věku, 22% dětí potřebuje pomůcky k vidění, slyšení nebo řeči, žádné dítě nemá

omezení i při použití pomůcek pro vidění, slyšení nebo řeč a 6% dětí je slepých, hluchých nebo němých.

Rodiče hodnotí v oblasti smyslových poruch, že 49% dětí má zrak, sluch a řeč přiměřený věku, 6% dětí potřebuje pomůcky k vidění, slyšení nebo řeči, 2% dětí nemají omezení i při použití pomůcek pro vidění, slyšení nebo řeč, 2% dětí je slepých, hluchých nebo němých a 31% matek v dotazníku neuvedlo smyslové postižení svého dítěte.

V oblasti motoriky hodnotí pediatři, že 75% dětí je schopno chůze, otáčení se, vstávání, skákání a běhání přiměřeně věku, 8% dětí je schopno chůze, otáčení se, vstávání, skákání a běhání omezeně, 2% dětí potřebuje mechanické pomůcky k chůzi nebo dosažení samostatnosti, žádné dítě nepotřebuje pomoc druhé osoby, aby mohlo chodit nebo aby mohlo používat dobře mechanické pomůcky, 4% dětí je neschopno kontroly nebo pohybu rukou a nohou.

Rodiče v oblasti motoriky hodnotí, že 47% dětí je schopno chůze, otáčení se, vstávání, skákání a běhání přiměřeně věku, 6% dětí je schopno chůze, otáčení se, vstávání, skákání a běhání omezeně, 4% dětí potřebuje mechanické pomůcky k chůzi nebo dosažení samostatnosti, 2% dětí nepotřebuje pomoc druhé osoby, aby mohlo chodit nebo aby mohlo používat dobře mechanické pomůcky, žádné dítě není neschopno kontroly nebo pohybu rukou a nohou a 31% matek v dotazníku neuvedlo poruchy motoriky svého dítěte.

V oblasti emocí hodnotí pediatři, že 69% dětí je všeobecně šťastných a bezstarostných, 12% dětí je občas mrzutých, zlostných, podrážděných, ustrašených, depresivních nebo trpících nočními děsy, 6% dětí je často mrzutých, zlostných, podrážděných, ustrašených, depresivních nebo trpících nočními děsy, 2% dětí je většinou vždy mrzutých, zlostných, podrážděných, ustrašených, depresivních nebo trpících nočními děsy, a žádné dítě není extrémně mrzuté, zlostné, podrážděné nebo depresivní, obvykle vyžadující hospitalizaci nebo psychiatrickou ústavní péči.

Rodiče v oblasti emocí hodnotí, že 45% dětí je všeobecně šťastných a bezstarostných, 14% dětí je občas mrzutých, zlostných, podrážděných, ustrašených, depresivních nebo trpících nočními děsy, žádné dítě není často, většinou vždy a extrémně mrzuté, zlostné, podrážděné, ustrašené nebo depresivní, obvykle vyžadující hospitalizaci nebo psychiatrickou ústavní péči, 31% matek v dotazníku neuvedlo emoční problémy svého dítěte.

V oblasti poruch učení hodnotí pediatři, že 63% dětí se učí a pamatuje si školní práci přiměřeně věku, 10% dětí se učí a pamatuje si pomaleji než spolužáci i při dobrém vedení učitelem a rodiči, 10% dětí se učí a pamatuje si velmi pomalu a obvykle potřebuje speciální pomoc při výuce a 6% dětí je neschopno se učit a pamatovat si.



Rodiče v oblasti poruch učení hodnotí, že 47% dětí se učí a pamatuje si školní práci přiměřeně věku, 6% dětí se učí a pamatuje si pomaleji než spolužáci i při dobrém vedení učitelem a rodiči, 6% dětí se učí a pamatuje si velmi pomalu a obvykle potřebuje speciální pomoc při výuce, žádné dítě není neschopno se učit a pamatovat si a 31% matek v dotazníku neuvedlo poruchy učení svého dítěte.

V oblasti sebeobsluhy hodnotí pediatři, že 75% dětí jí, koupe se, obléká se a používá toaletu přiměřeně věku, 8% dětí jí, koupe se, obléká se a používá toaletu samostatně s obtížemi, žádné dítě nepotřebuje mechanické pomůcky k jídlu, koupání, oblékání nebo používání toalety a 6% dětí potřebuje pomoci druhé osoby k jídlu, koupání, oblékání nebo k používání toalety.

Rodiče v oblasti sebeobsluhy hodnotí, že 47% dětí jí, koupe se, obléká se a používá toaletu přiměřeně věku, 8% dětí jí, koupe se, obléká se a používá toaletu samostatně s obtížemi, žádné dítě nepotřebuje mechanické pomůcky k jídlu, koupání, oblékání nebo používání toalety, 4% dětí potřebuje pomoci druhé osoby k jídlu, koupání, oblékání nebo k používání toalety a 31% matek v dotazníku neuvedlo poruchy sebeobsluhy svého dítěte.

V oblasti bolesti hodnotí pediatři, že 77% dětí je bez bolesti a diskomfortu, 12% dětí má občas bolest, diskomfort není třeba tišit léky a není narušena normální činnost, žádné dítě nemá často bolest, diskomfort není třeba tišit narkotiky a není často přerušena normální činnost a žádné dítě nemá těžké bolesti, bolest není neutišitelná léky a permanentně nenarušuje normální činnost.

Rodiče v oblasti bolesti hodnotí, že 49% dětí je bez bolesti a diskomfortu, 10% dětí má občas bolest, diskomfort není třeba tišit léky a není narušena normální činnost, žádné dítě nemá často bolest, diskomfort není třeba tišit narkotiky a není často přerušena normální činnost a žádné dítě nemá těžké bolesti, bolest není neutišitelná léky a permanentně nenarušuje normální činnost a 31% matek v dotazníku neuvedlo bolest svého dítěte.

## 6 ZÁVĚR

Na závěr bych chtěla říci, že impulzem pro sepsání mé bakalářské práce se stal obrovský zájem o zjištění úrovně vývoje nedonošených dětí, o smyslu mého zaměstnání a především o jakési zamyšlení se nad problematikou dalších pokroků a „zázraků“.

V posledních letech udělala medicína obrovské pokroky. Můžeme ale říci, že neonatologie ( obor zabývající se péčí o novorozence ) se rozvíjí ještě daleko rychleji než většina jiných oborů medicíny. Ještě před dvaceti lety se za životaschopné považovaly pouze děti s porodní hmotností nad 1 kg a i ty byly velmi ohrožené nejrůznějšími komplikacemi. Ale díky rychlému vývoji medicíny, zvláště v posledních letech víme, že to vůbec není pravda. Od r. 1994 byla i v České republice snížena legislativní hranice životaschopnosti dítěte na 500g nebo 24. týden těhotenství, přičemž i menší děti, pokud se narodí v dobrém stavu nejsou zcela bez šance. Co je ale ještě důležitější, se stoupajícím počtem extrémně malých dětí se nezvyšuje, ale spíše klesá množství dětí postižených. Samozřejmě platí, že nejmenší děti jsou nejrizikovější, ale každé dítě je jiné a faktorů, které ovlivňují budoucí vývoj dítěte je velké množství. A proto nám lékaři po narození nemůžou přesně říci, co všechno nedonošené dítě čeká. Neonatologie se však velmi rychle vyvíjí. Nezralé dítě totiž nemusí vždy znamenat dítě nemocné. Jeho adaptační poruchy jsou zcela fyziologické. Miminko již ve 23. týdnu těhotenství má všechny části těla vytvořeny, pouze jsou menší a jejich funkce je nedokonalá, nevyzrálá. Na oko jsou tyto děti jen "miniaturou" dětí donošených, nic jim nechybí, pouze potřebují dozrát. A na dozrání potřebují čas, spousty trpělivosti a v mnoha případech i léčebné pomoci. Jen asi 1 % všech dětí se rodí s velmi nízkou porodní vahou. Prognóza většiny nedonošených dětí je dobrá. To platí zejména o dětech, u kterých v období, kdy dosáhly postkoncepčního věku 40-ti týdnů, nebyla diagnostikována žádná strukturální porucha mozku a jejichž neurologický stav je normální. Naděje na příznivý dlouhodobý vývoj bez závažné formy DMO existuje i u extrémně nedonošených dětí z nejnižších váhových skupin. U dětí se závažnými postiženími CNS a dětí s intrauterinní růstovou retardací je prognóza obvykle horší. Do propuštění z neontologického pracoviště přežívá více než 85 % narozených dětí. Rodiny těchto dětí lze významně podpořit častými kontrolami dítěte, koordinací lékařské péče o ně, spoluprací se specialisty a snahou vyjít vstříc specifickým potřebám dítěte a jeho rodiny.

Pediatři tak mohou rodinám nezralých dětí významně usnadnit překonání křehkého postnatálního období a zařazení dětí mezi jejich vrstevníky.

Neonatologie je obor, který s sebou nese množství specifických etických otázek. Novorozenec je odkázaný na cizí péči a je bezbranný. Má právo na život, na redukci svého

postižení, na zmírňování bolesti. Právo na potlačení hladu a žízně, ale i právo na bezpečný porod a bezpečné zacházení po porodu.

Nejdiskutovanějším etickým problémem v neonatologii je právo na život. O uznání práva na život svědčí i vzestup počtu dětí s porodní hmotností pod 1000 gramů. S právem na život úzce souvisí i hledání okamžiku, ve kterém je už plod schopen přežít.

V České republice se rodí průměrně děti s porodní hmotností 500 až 1000 gramů kolem 400 za rok. Jejich úmrtnost je pod 20 %.

Neonatologie neubírá dětem právo na život bez postižení. Neonatologická veřejnost sleduje vývoj pozdní morbidity každý rok. Již několik let probíhá tento audit dle jednotné metodiky Evropské asociace perinatální medicíny.

Neonatologové nezastírají skutečnost, že nelze všechny děti uchránit od těžkého postižení. U dětí pod 1000 gramů bývá ve dvou letech postiženo asi 20 % dětí těžce, 20 % lehce a 60 % dětí je bez jakéhokoli postižení.

Při otázce zahájení resuscitace neplatí v současné době žádné pevné pravidlo. Pokud je to možné, snažíme se před porodem na hranici viability mluvit s rodiči. Seznámit je se situací a respektovat jejich názor na případnou resuscitaci.

U plodů pod hranicí viability se poskytuje tzv. komfort care. Tzn. poskytnout teplo a podmínky pro důstojné umírání.

Etickou otázkou zůstává pro zdravotníka i agrese rodičů vůči dítěti, ohrožující jeho život či zdraví ( kouření, porod doma, ale i násilí páchané na nedonošených dětech )

Velice mile mě překvapily výsledky výzkumu. Myslela jsem si, že postižených dětí bude daleko více než jich skutečně je. Očekávala jsem i rozdílné názory dětských lékařů a rodičů. Zpočátku jsem měla obavy, zda mi rodiče nějaké informace vůbec poskytnou. Měla jsem ovšem dobré reference z poradny pro rizikové novorozence ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové, že spolupráce s rodiči a pediatry byla vždy výborná.

Možným důvodem, proč tyto výsledky dopadly příznivě může být i to, že zkoumanou skupinou dětí nebyli novorozenci s extrémně nízkou porodní hmotností pod 500 g. Naštěstí se tyto děti rodí podstatně méně častěji než ostatní skupiny nezralých novorozenců. Proto se ani nemohly tyto děti stát předmětem mého zkoumání.

Jsem velmi potěšena, že jsem tuto práci mohla napsat a zároveň bych ráda spolupracovala na vypracování dalších statistik, které by se mohly stát přínosem pro mě i dětskou kliniku na které pracuji.

Každého asi napadne otázka zda má tato péče vůbec cenu, zda to není něco proti přírodě. Odpověď není určitě jednoduchá a můžeme ji hledat ve všech možných oborech. Ale

asi podstatné zůstává, že děti od 24. týdne těhotenství jsou životaschopné a šanci by dostat měly. Reakce typu „takové dítě já bych nechtěla“ jsou zcela neadekvátní. Nikdo totiž nikdy neví, jak by se v dané situaci zachoval, pokud by se problém týkal právě jeho.

## ANOTACE

<b>Autor:</b>	Lucie Rambousková
<b>Instituce:</b>	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
<b>Název práce:</b>	Zhodnocení vývoje dětí s velmi nízkou porodní hmotností v šesti letech života
<b>Vedoucí práce:</b>	MUDr. Hana Kubinová
<b>Počet stran:</b>	123
<b>Počet příloh:</b>	7
<b>Rok obhajoby:</b>	2009
<b>Klíčová slova:</b>	kvalita života, neonatologie, viabilita plodu, nedonošený novorozenec, morbidita, mortalita, rehospitalizace, riziková poradna, dětská mozková obrna, lehká mozková dysfunkce

V této bakalářské práci jsem se věnovala tématu zhodnocení vývoje dětí s velmi nízkou porodní hmotností v šesti letech života.

Obsahem textu je úvod a odborné cíle práce. Cílem bylo vysvětlit problematiku nedonošeného dítěte a zhodnotit vývoj dětí s velmi nízkou porodní hmotností v šesti letech života..

V teoretické části je popsána kvalita života, komplexní problematika nedonošeného novorozence a jeho sledování v rizikové poradně.

Dále následuje výzkumná část bakalářské práce. Ta představuje cíle výzkumu, kterými jsem se snažila zjistit rozdílnost pohledu dětského lékaře a rodičů. Zároveň jsem chtěla vědět, jak nedonošenost dítěte ovlivní fungování rodin. V neposlední řadě mě zajímalo, jak kvalitní život tyto děti mají a zda jsou schopny se začlenit mezi ostatní zdravé členy společnosti.

Metodou výzkumu bylo dotazníkové šetření, poté je rozebrána charakteristika souboru a analýza dat. Vše je doplněno vlastním komentářem.

Práci jsem zakončila diskusí, závěrem, anotací, seznamem použité literatury, zkratk, grafů a přílohami.

## **ANOTACE V ANGLICKÉM JAZYCE**

Assesment of longterm outcome of very low birth weight children in 6 years of age

### **Key words:**

This work is interested in evaluation of the development of children with very low birth weight in six years of age.

The aim of the study is to explain probléme of premature rabies and to assess the out come this rabies in six years of age. This work evaluates childrem born in Perinatology center in Hradec Kralove in 1999 by questionnaire sent to patente and peditricians.

There are described potential complications for risk newborns in the theorethical part. The research part includes assesment of the childrens' life by parents and peditricians, influence of these rabies on their families and posibility of integration into healthy society.

## POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

1. BACUS, A., *Dítě pláče, co dělat ? Porozumět mu a uklidnit je*. 1. vyd. Brno: Svan, 1995. 176 s. ISBN 80-85956-00-4
2. BOREK, I., a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 1. vyd. Brno: IDVZP, 1997. 322 s. ISBN 80-7013-245-0
3. DOENGES, M. E., MOORHOUSE, M, F. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. vyd. Praha: Grada, 2001. 568 s. ISBN 80-247-0242-8
4. DOMAN, G. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. 1. vyd. Olomouc: Votobia, 1997. 306 s. ISBN 80-7198-390-X
5. DORT, J., DORTOVÁ, E., TOBRMANOVÁ, H. *Exkurze do neonatologie: časná, pozdní morbidita a dlouhodobé sledování rizikových novorozenců*. Vox Pediatrice., č.10, s. 14-30. ISSN 1213-2241
6. DUNOVSKÝ, J., a kol. *Sociální pediatrie. Vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada, 1999. 284 s. ISBN 80-7169-254-9
7. DUŠKOVÁ, M. *Život na miskách vah*. (online). (cit.2009-03-19). Dostupné na WWW<<http://dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=605&tmplid.>>
8. ENKIN, M., KEIRSE, M.,J.,N.,C. *Efektivní péče v perinatologii*. 1. vyd. Praha: Grada. 1998. 386 s. ISBN 80-7169-417-7
9. FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I. a kol. *Intenzivní péče o novorozence*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2007. 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4
10. FENDRYCHOVÁ, J. *Ošetrovatelské dianózy v neonatologii*. 1. vyd. Brno: IDVZP, 2000. 45 karet. ISBN 80-7013-322-8
11. FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. 1. vyd. Praha: Grada. 2007. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4
12. HRODEK, O., VAVŘINEC, J. *Pediatrie*. 1. vyd. Praha: Galén. 2002. 767 s. ISBN 80-7262-178-5
13. CHAMOUTOVÁ, K., CHAMOUTOVÁ, H. *Psychologické vyšetřování extrémně nezralých dětí*. *Pediatrie pro praxi.*, č.5, s.249-252. ISSN, s. 249-252, ISSN 1213-0494
14. JAHNOVÁ, H., SOBOTKOVÁ, D. *Péče o rizikového novorozence propuštěného do domácí péče pohledem klinického psychologa*. *Pediatrie pro praxi.*, č.4, s. 226-228. ISSN 1213-0494
15. JANDOVÁ, R., a kol. *Komplexní péče o dítě s nízkou porodní hmotností*. *Sestra.*, č.154, s. 52-53. ISSN 1210-0404

16. KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada. 2005. 348 s. ISBN 80-247-1018-8
17. LEBL, J., PROVAZNÍK, K., HEJCMANOVÁ, L. a kol. *Preklinická pediatrie*. 2. vyd. Praha: Galén. 2007. 248 s. ISBN 978-80-7262-438-6
18. MARKOVÁ, D. *Komplexní problematika dětí s perinatální zátěží*. Sanguis., č.48, s. 26-27. ISSN 1212-6535
19. MYDLIL, V. *Příčiny mozkových postižení dětí*. 1. vyd. Praha: Victoria Publishing. 1995. 314 s. ISBN 80-85605-82-1
20. NOVÁKOVÁ, A. *Dopad vývoje nezralých dětí na klima rodiny*. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2005. 71 s. Depon in: Archiv Ústavu sociálního lékařství Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové
21. PEYCHL, I. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. 1. vyd. Praha: Galén. 2005. 153 s. ISBN 80-7262-283-8
22. PEYCHL, I. Příčiny rehospitalizací dětí s velmi nízkou porodní hmotností v prvních letech života. *Pediatric pro praxi.*, č.1, s.22-25. ISSN 1213-0494
23. PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci*. 1. vyd. Praha: Grada. 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5
24. POHLOVÁ, S. *Kvalita života rodin s dětmi narozenými s velmi nízkou porodní hmotností..* Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2008. 104 s. Depon in: Archiv Ústavu sociálního lékařství Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové
25. RUFFER, J. Nejčastější Diagnózy. (online). (cit.2009-04-06). Dostupné na WWW<[http://nedoklubko.cz/nejcastejsi\\_diagnozy.asp#cns\\_zrak](http://nedoklubko.cz/nejcastejsi_diagnozy.asp#cns_zrak)>
26. RYŠAVÁ, M., NEČASOVÁ, A., FENDRYCHOVÁ, J. *Ošetrovatelské diagnózy a jejich přiřazení k vybraným lékařským diagnózám v neonatologii*. 1. vyd. Brno: IDVZP, 2002. 153 s. ISBN 80-7013-360-0
27. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 3. vyd. Praha: Grada. 1997. 456 s. ISBN 80-7169-512-2
28. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J. a kol. *Narodilo se problémy a co bude dál?* 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 108 s. ISBN 80-247-0398-X
29. ŠAŠINKA, M., ŠAGÁT, T. a spolupracovníci. *Pediatrica*. 1. vyd. Košice: Satus. 1998. 620 s. ISBN 80-967963-0-5



30. ŠIMONOVSKÁ, K. *Rizikový novorozenec z pohledu speciální pedagogiky*. Bakalářská práce obhájená na Pedagogické fakultě Univerzity v Hradci Králové v r. 2005. 158 s.  
Depon in: Archiv Ústavu speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity v Hradci Králové
31. UHLÍKOVÁ, P. *Hyperkinetické poruchy a ADHD*. *Vox Pediatrice.*, č. 10, s. 22-23. ISSN 1213-2241
32. VOLF, V., VOLFOVÁ, H. *Pediatric I*. 3. vyd. Praha: Informatorium. 2003. 111 s.  
ISBN 80-7333-021-0
33. ŽIVNÝ, B. *Dětská mozková obrna ( DMO )*. (online). (cit.2009-09-04). Dostupné na WWW<<http://neurochirurgie.cz/neuroinfo/klient/dmo.html>>

## SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADHD = porucha aktivity a pozornosti

BCG vakcinace = očkování proti tuberkulóze

BPD - CLD = bronchopulmonální dysplázie – chronické plicní onemocnění

CNS = centrální nervový systém

CPAP = kontinuální pozitivní přetlak v dýchacích cestách (metoda pasivní dechové podpory, bez řízené ventilace)

CT ( *computed tomography* ) = počítačová tomografie

DMO = dětská mozková obrna

EAPM = evropská asociace perinatální medicíny

EKG = elektrografie

ELBW = extrémně nízká porodní hmotnost

FN HK = Fakultní nemocnice Hradec Králové

FTN = Fakultní Thomayerova nemocnice v Praze

GIT = gastrointestinální trakt

HIE = hypoxicko-ischemická encefalopatie

IVH = intraventrikulární hemoragie

IUGR = intrauterinní růstová retardace

JIP = jednotka intenzivní péče

LBW = nízká porodní hmotnost

LF UK = Lékařská fakulta Univerzity Karlovy

LMD = lehká mozková dysfunkce

MRI = magnetická rezonance ( z angličtiny )

MRS = magnetická rezonanční spektroskopie

NEC = nekrotizující enterokolitida

NMR = nukleární magnetická rezonance

NPH = nízká porodní hmotnost

ORL = otorinolaryngologie

PDA = perzistující duktus arteriosus

PIE = intersticiální plicní emfyzém

PMV = psychomotorický vývoj

PVL/cPVL = periventrikulární leukomalacie/cystická periventrikulární leukomalacie

RDS ( *Respiratory Distress Syndrome* ) = syndrom respirační tísně

RHB = rehabilitace

RL = Vojtova reflexní lokomoce

ROP ( *Retinopathy of Prematurity* ) = retinopatie nedonošených

RSV = respirační viry

RTG = rentgen

SZO = Světová zdravotnická organizace

UPMD = Ústav péče o matku a dítě v Praze Podolí

UPV = umělá plicní ventilace

UZ = ultrazvuk

VFN = Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

VLBW = velmi nízká porodní hmotnost

## SEZNAM TABULEK

Tab. 1	Odhad rizika závažného vývojového postižení podle porodní váhy	str. 36
Tab. 2	Odhad rizika závažného vývojového postižení podle gestačního týdne při narození	str. 36
Tab. 3	Příčiny zvýšené morbidity nedonošených dětí po jejich propuštění do domácí péče	str. 40
Tab. 4	Kategorizace nedonošených dětí s poruchou vývoje podle stupně vývojového postižení	str. 50

## SEZNAM GRAFŮ

Graf 1:	Návratnost dotazníků	str.	61
Graf 2	Vyplnění dotazníků	str.	62
Graf 3:	Pohlaví dětí s velmi nízkou porodní hmotností	str.	62
Graf 4:	Počet dětí s neurologickým nálezem	str.	63
Graf 5:	Hodnocení růstové restrikce u dívek	str.	64
Graf 6:	Hodnocení růstové restrikce u chlapců	str.	65
Graf 7:	Výskyt neurologických komplikací	str.	66
Graf 8:	Výskyt očních komplikací	str.	67
Graf 9:	Nejvyšší dosažené vzdělání matek	str.	68
Graf 10:	Rodinný stav matek	str.	69
Graf 11:	Počet nemocných dětí s velmi nízkou porodní hmotností	str.	70
Graf 12:	Počet dětí navštěvujících speciální školu	str.	71
Graf 13:	Počet dětí navštěvujících logopeda	str.	72
Graf 14:	Počet dětí s odkladem školní docházky	str.	73
Graf 15:	Postižení smyslů pohledem lékaře	str.	75
Graf 16:	Poruchy motoriky pohledem lékaře	str.	76
Graf 17:	Emoční problémy pohledem lékaře	str.	78
Graf 18:	Poruchy učení pohledem lékaře	str.	80
Graf 19:	Úroveň sebeobsluhy pohledem lékaře	str.	81
Graf 20:	Vnímání bolesti pohledem lékaře	str.	83
Graf 21:	Postižení smyslů pohledem rodičů	str.	84
Graf 22:	Poruchy motoriky pohledem rodičů	str.	85
Graf 23:	Emoční problémy pohledem rodičů	str.	87
Graf 24:	Poruchy učení pohledem rodičů	str.	89
Graf 25:	Úroveň sebeobsluhy pohledem rodičů	str.	91
Graf 26:	Vnímání bolesti pohledem rodičů	str.	93

## SEZNAM PŘÍLOH

- P I Dotazník zasílaný dětským lékařům a rodičům
- P II Průvodní dopis zasílaný dětským lékařům
- P III Průvodní dopis zasílaný rodičům
- P IV Svědectví rodičů nedonošených dětí
- P V Seznam perinatologických center v ČR
- P VI NEDOKLUBKO O.S. - Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí
- P VII Seznam nejčastějších ošetrovatelských diagnóz u novorozence s velmi nízkou porodní hmotností

**P I Dotazník zasílaný dětským lékařům a rodičům**

Hodnocení vývoje dětí narozených v perinatologickém centru  
*FN Hradec Králové s hmotností pod 1500 g v roce 1999*

**Příjmení a jméno**                      **Rodné číslo**                      **Bydliště**

**p.h./p.d./o.h.**                      **g.t.**                      **Pediatr**

**1. RŮST**

	<b>Výška</b>	<b>Hmotnost</b>	<b>Obvod hlavy</b>
<b>6 měsíců</b>			
<b>12 měsíců</b>			
<b>18 měsíců</b>			
<b>3 roky</b>			
<b>5 a ½ roku</b>			

**2. NEUROLOGICKÝ NÁLEZ**

**A) Normální**

**B) DMO ( forma).....**  
.....

**C) Jiný nález ( např. epilepsie ).....**  
.....

**3. SOCIOEKONOMICKÁ ÚROVEŇ RODINY**

	<b>Matka</b>	<b>Otec</b>
<i>Věk v době narození dítěte</i>		
<b>Vzdělání</b>		
<b>Zaměstnání</b>		
<b>Rodinný stav</b>		

° základní, vyučen, maturita, VŠ

°° vdaná/ženatý, družka/druh, svobodná/ý, vdova/vdovec, rozvedená/ý (kdy)

**A) Dítě žije s rodinou – celková socioekonomická úroveň rodiny.....**  
.....

**B) Změna rodinného stavu po narození nedonošeného dítěte.....**  
.....

**C) Dítě umístěno v KÚ, NRP, DD ( i dočasně).....**  
.....

**4. NEMOCNOST ( závažná onemocnění prodělaná po propuštění z perinatologického centra )**

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

**5. ŠKOLNÍ DOCHÁZKA**

**Mateřská škola:**

od kdy.....

typMŠ.....

potřeba logopedické péče.....

**Základní škola:**

od kdy.....

odklad školní docházky ( důvod ).....

event. výsledek pedopsychologického vyšetření školní zralosti.....

**6. OSTATNÍ**

(vliv nedonošeného dítěte na rodinu, poznámky rodičů k úrovni péče o nedonošené dítě v nemocnici a po propuštění )

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



## **Hodnocení kvality života**

pokud nezaškrtnete možnost 1 uveďte prosím vždy v poznámkách  
podrobnější popis omezení či postižení

- SMYSLY**
- 1 Zrak, sluch a řeč přiměřené věku**
  - 2 Potřeba pomůcek k vidění, slyšení nebo řeči**
  - 3 Zrak, sluch nebo řeč s omezením i pro použití pomůcek**
  - 4 Slepý, hluchý nebo němý**

Poznámka:

- MOTORIKA**
- 1 Schopný chůze, otáčení se, vstávání, skákání a běhání přiměřené věku**
  - 2 Chůze, otáčení se, vstávání, skákání nebo běhání přiměřené věku**
  - 3 Potřeba mechanických pomůcek (např. hole, berle, dlahy, invalidní vozík) k chůzi nebo k dosažení samostatnosti**
  - 4 Potřeba pomoci druhé osoby aby mohl chodit nebo aby mohl používat dobře mechanické pomůcky**
  - 5 Neschopný kontroly nebo pohybu rukou a nohou**

Poznámka:

- CITY**
- 1 Všeobecně šťastný a bezstarostný**
  - 2 Občas mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený, depresivní nebo trpící nočními děsy**
  - 3 Často mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený, depresivní nebo trpící nočními děsy**
  - 4 Většinou vždy mrzutý, zlostný, podrážděný, ustrašený nebo depresi**
  - 5 Extrémně mrzutý, zlostný, podrážděný nebo depresivní, obvykle vyžadující hospitalizaci nebo psychiatrickou ústavní péči**

Poznámka:

<b>UČENÍ</b>	<b>1</b>	<b>Učí se a pamatuje si školní práci přiměřeně věku</b>
	<b>2</b>	<b>Učí se a pamatuje si pomaleji než spolužáci i při dobrém vedení učitelem a rodiči</b>
	<b>3</b>	<b>Učí se a pamatuje si velmi pomalu a obvykle potřebuje speciální pomoc při výuce</b>
	<b>4</b>	<b>Neschopen se učit a pamatovat si</b>
Poznámka:		
<b>SEBEOBSLUHA</b>	<b>1</b>	<b>Jí, koupe se, obléká se a používá toaletu přiměřeně věku</b>
	<b>2</b>	<b>Jí, koupe se, obléká se a používá toaletu samostatně s obtížemi</b>
	<b>3</b>	<b>Potřeba mechanických pomůcek k jídlu, koupání, oblékání nebo k používání toalety</b>
	<b>4</b>	<b>Potřeba pomoci druhé osoby k jídlu, koupání, oblékání nebo k používání toalety</b>
Poznámka:		
<b>BOLEST</b>	<b>1</b>	<b>Bez bolesti a diskomfortu</b>
	<b>2</b>	<b>Občas bolest. Diskomfort není třeba tišit léky a není Narušena normální činnost</b>
	<b>3</b>	<b>Často bolest. Diskomfort je třeba tišit léky a občas přeruší normální činnost</b>
	<b>4</b>	<b>Často bolest. Diskomfort je tišen narkotiky a často přeruší normální činnost</b>
	<b>5</b>	<b>Těžké bolesti. Bolest je neutišitelná léky a permanentně narušuje normální činnost</b>
Poznámka:		

## **P II Původní dopis zasílaný dětským lékařům**

**Fakultní nemocnice Hradec Králové**  
**Dětská klinika**  
Poradna pro rizikové novorozence

Vážená paní doktorko,  
Vážený pane doktore,

obracíme se na Vás s prosbou o spolupráci při dlouhodobém sledování předčasně narozených dětí. Dítě ve Vaší péči, narozené v roce 1999 s hmotností pod 1500g, bylo hospitalizováno na naší novorozenecké jednotce intenzivní péče a bylo do dvou let věku sledováno v naší poradně pro rizikové novorozence. Celosvětovým trendem je sledovat tyto děti až do dospělosti.

Jedním z důležitých období ve vývoji původně nedonošeného novorozence je období školní zralosti. Snažíme se proto v tomto období kontaktovat rodiče a praktické lékaře těchto dětí a získat formou dotazníku informace o jejich vývoji, nemocnosti a kvalitě života.

Tento dotazník byl zároveň zaslán rodičům dítěte. K získání co nejobjektivnějších informací, prosíme o nezávislé vyplnění dotazníku.

Dovolujeme si Vás tímto požádat o vyplnění přiloženého dotazníku a jeho odeslání zpět v přiložené obálce do 15.2.2009. Poštovné je hrazeno Fakultní nemocnicí Hradec Králové.

Předem děkujeme za Vaši spolupráci při získávání cenných informací o dlouhodobém vývoji nedonošených dětí. Věříme, že Vámi poskytnuté informace pomohou zkvalitnit dlouhodobou péči o tyto děti.

Hradec Králové, 5.1.2009

MUDr. Hana Kubinová  
Poradna pro rizikové novorozence  
Dětská klinika, Fakultní nemocnice  
Sokolská 581  
Hradec Králové  
500 05

### **P III Průvodní dopis zaslaný rodičům**

**Fakultní nemocnice Hradec Králové**  
**Dětská klinika**  
Poradna pro rizikové novorozence

Vážení rodiče,

obracíme se na Vás s prosbou o spolupráci při dlouhodobém sledování předčasně narozených dětí. Vaše dítě narozené v roce 1999 s hmotností pod 1500g, bylo hospitalizováno na naší novorozenecké jednotce intenzivní péče a bylo do dvou let věku sledováno v naší poradně pro rizikové novorozence. Celosvětovým trendem je sledovat tyto děti až do dospělosti.

Jedním z důležitých období ve vývoji původně nedonošeného novorozence je období školní zralosti. Snažíme se proto v tomto období kontaktovat rodiny těchto dětí a získat formou dotazníku informace o jejich vývoji, nemocnosti a kvalitě života.

Dovolujeme si Vás tímto požádat o vyplnění přiloženého dotazníku a jeho odeslání zpět v přiložené obálce do 15.2.2009. Poštovné je hrazeno Fakultní nemocnicí Hradec Králové.

Rádi bychom Vás požádali o zaslání fotografie Vašeho dítěte ze současné doby. (toto není nezbytně nutné, záleží pouze na Vašem rozhodnutí, tato dokumentace bude použita pouze pro účely této studie).

Tento dotazník byl zároveň zaslán praktickému lékaři Vašeho dítěte. K získání co nejobjektivnějších informací, prosíme o nezávislé vyplnění dotazníku.

Předem děkujeme za Vaši spolupráci při získávání cenných informací o dlouhodobém vývoji nedonošených dětí. Věříme, že Vámi poskytnuté informace pomohou zkvalitnit dlouhodobou péči o tyto děti.

Hradec Králové, 5.1.2009

MUDr. Hana Kubinová  
Poradna pro rizikové novorozence  
Dětská klinika, Fakultní nemocnice  
Sokolská 581  
Hradec Králové  
500 05

#### **P IV Svědectví rodičů nedonošených dětí**

Adéla, narozená ve 29. týdnu těhotenství, 1250 g

*„ Narozením našich trojčátek se nám změnil celý život, stala se z nás velká rodina. Nejstarší dceři Kateřině je už 12 let a Adélka, Terežka a Kristýnka oslavily 8. narozeniny. Adélka s Terezkou jsou zdravé holky, zvládáme nyní 1. třídu. Kristýnka je bohužel postižená holčička, chodí na 4 hodiny do školky, mezi dětmi je spokojená. A my jsme šťastni, že jsme vše zvládli, protože někdy to nebylo jednoduché. “*

Jarmila, narozená ve 26. týdnu těhotenství, 800 g

*„ Úroveň péče o nedonošené děti velmi dobrá, tímto bychom chtěli velice poděkovat za perfektní péči, starost a přístup všech zdravotníků a jsme šťastni, že naše dítě je po všech stránkách úplně v pořádku. Děkujeme. “*

Zuzana, narozená ve 30. týdnu těhotenství, 770 g

*„ Péče v nemocnici i po propuštění velmi dobrá, kdykoliv jsme něco potřebovali vždy nám bylo velmi ochotně pomoheno – gastro poradna, zubní oddělení. “*

Kamila, narozená ve 30. týdnu těhotenství, 1300 g

*„ Dcera od začátku cvičena Vojtovou metodou, dojížděli jsme do Trutnova, Prahy, podstoupila operaci šlach v Jičíně, dnes chodí v mezích možností sama ( kolíbatá chůze ).*

*Úroveň péče v nemocnici, po propuštění dobrá. “*

Karolína, narozená ve 31. týdnu těhotenství, 1400 g

*„ O naší Karolínku bylo vždycky dobře v nemocnicích postaráno.*

*První rok života nás Karolínka více „zaměstnávala“ tím, že jsme museli několikrát denně cvičit, jezdit na kontroly do HK a do Turnova, na rehabilitace do Vrchlabí. Ale veškerá péče o naši dceru stála za to, je z ní krásná, zdravá a šikovná holčička. Ve škole prospívá dobře, chodí na gymnastiku a do výtvarného kroužku. “*

Aneta, narozená ve 27. týdnu těhotenství, 1100 g

*„ S péčí v nemocnici i po propuštění jsme byli velmi spokojeni.*

*Těší nás, že i nyní po tolika letech, je o děti zájem. Dcera právě slaví 8. narozeniny a přesto, že byla zjištěna epilepsie, vše dohnala a školu zvládá, má samé jedničky. Má i spoustu zájmových kroužků a je šikovná i na ruční práce. “*

Marie, narozená ve 36. týdnu těhotenství, 1000 g

*„ Po propuštění vzhledem k operaci srdce zvýšená péče, rehabilitace, chodila od 18. měsíců, první zub ve 13 měsících, jinak vše v normálu. “*

David, narozený ve 26. týdnu těhotenství, 870 g

*„ Vyžaduje samozřejmě zvýšenou péči. Snažíme se o co největší integraci do kolektivu zdravých dětí. Péče o dítě v nemocnici na perinatologickém oddělení byla vynikající. Péče po propuštění ( kromě dětské lékařky obvodní ) velice špatná.*

*Lékař z neurochirurgie nám zakázal cvičit Vojtovou metodou kvůli shuntu a do jednoho roku jsme cvičili jen doma podle starých učebnic pro rehabilitaci. Nikdo nám v tomto nechtěl pomoci. “*

Daniel, narozený ve 30. týdnu těhotenství, 1230 g

*„ Jsme rádi, že Vám můžeme pomoci s vaším výzkumem. Byli jsme s vaší péčí velmi spokojeni a přejeme mnoho úspěchů při uzdravování dětí.*

*P. S. Při jakémkoliv dotazu rádi odpovíme. “*

Filip, narozený ve 25. týdnu těhotenství, 480 g

*„ Pro zrakové postižení je potřeba se synovi více věnovat a on nám pomoc oplácí snahou o dovednosti a samostatnost, ve které se snažíme syna podporovat.*

*Jsme šťastní, že syna máme a ještě jednou děkujeme za záchranu jeho života. “*

Jan, narozený ve 27. týdnu těhotenství, 1000 g

*„ Už podruhé Vám musím ze srdce poděkovat za péči o mého syna, máte můj velký obdiv a taky si Vás vážím, za to, že jste mu zachránili život. Tohle se nedá ničím zaplatit, jak pečlivě se staráte o nedonošené děti. Moc Vám děkuji. Vzpomínám taky na celý personál. “*

## **P V Seznam perinatologických center v ČR**

**Brno** ( Fakultní nemocnice )

Porodnické a neontologické pracoviště

tel.: 542321102

**České Budějovice**( s.r.o.)

Porodnické a neontologické pracoviště

tel.: 387871111

**Hradec Králové** ( Fakultní nemocnice )

Porodnické a neontologické pracoviště

Tel.: 495831111

**Most** ( Nemocnice Most )

Porodnické a neontologické pracoviště

Tel.: 356171111

**Olomouc** ( Fakultní nemocnice )

Porodnické a neontologické pracoviště

Tel.: 685851111

**Plzeň** ( Fakultní nemocnice )

Porodnické a neontologické pracoviště

Tel.: 197448451111

**Praha 4** ( Ústav pro péči o matku a dítě )

Porodnické a neontologické pracoviště

Tel.: 241432569

**Praha** ( Fakultní nemocnice )

Gynekologicko-porodnická klinika

Tel.: 2249115067

**Praha Motol** ( fakultní nemocnice )

Porodnické a neontologické centrum

Tel.: 224431111

**Ústí nad Labem** ( Masarykova nemocnice )

Porodnické a neontologické pracoviště

Tel.: 475681111

**Zlín** ( Baťova nemocnice )

Porodnicko neontologické pracoviště

Tel.: 677551111



## **P VI NEDOKLUBKO O.S. - Sdružení rodičů a přátel nedonošených dětí**

Občanské sdružení Nedoklubko vzniklo v červnu 2002 z iniciativy rodičů nedonošených dětí. Navazuje na činnost neformálního klubu vzniklého v roce 1996 při perinatologickém centru Ústavu pro péči o matku a dítě v Podolí.

### **Cílem Nedoklubka je:**

- Podporovat rodiče předčasně narozených dětí, kteří jsou po narození takového dítěte konfrontováni s faktem, že jejich novorozené dítě se nachází v kritickém stavu a jsou vystaveni velkému stresu. Protože je v takovém případě velmi důležitá vzájemná diskuse mezi jednotlivými rodiči postižených dětí a zvláště cenná je pak možnost konzultovat své problémy s rodiči dětí, které jsou již v současné době doma, zřídilo Nedoklubko telefonickou linku, která umožní čerstvým rodičům dětí hospitalizovaných na neonatologické jednotce intenzivní péče získat emoční a informační podporu od zkušených matek, jejichž děti touto jednotkou rovněž prošly a nebo řešit svou situaci s některým z klinických psychologů spolupracujících s Nedoklubkem.
- V současné době již také probíhají pravidelná setkání rodičů nedonošených dětí v Ústavu pro péči o matku a dítě v Podolí, kterých je samozřejmě možné se zúčastnit. Na těchto setkáních se scházejí maminky starších nedonošených dětí s čerstvými maminkami a vždy je rovněž přítomen některý z psychologů. Setkání se konají vždy druhé úterý v měsíci od 16 hodin.
- Zajistit přístup ke kvalitním informacím, vytvořit prostor pro sdílení problémů a zkušeností a umožnit diskusi mezi rodiči a odborníky tak, aby byla co nejvíce ulehčena situace rodičů hospitalizovaných dětí a dětí propuštěných do domácí péče.
- Zprostředkovat kontakty na další organizace specializující se na konkrétní problémy, které se mohou vyskytnout ve spojitosti s nezralostí dítěte.

### **INFORMAČNÍ A POMOCNÁ TELEFONICKÁ LINKA**

**Lenka Novotná** – 608 560 570 ( po – pá 12:00 – 16:00 )

**Jana Ketnerová** – 722 593 933 ( po – pá 9:00 – 12:00 )

Na těchto telefonních číslech na Vás každý všední den od 9:00 do 16:00 čeká jedna z uvedených maminek, která Vám ráda odpoví na Vaše dotazy, popřípadě Vás odkáže na kompetentního odborníka.

Tato telefonní čísla můžete využívat také ve chvílích, kdy budete cítit, že potřebujete emoční podporu od někoho, kdo ví, jak Vám je.

**P VII SEZNAM NEJČASTĚJŠÍCH OŠETŘOVATELSKÝCH  
DIAGNÓZ U NOVOROZENCE S VELMI NÍZKOU PORODNÍ  
HMOTNOSTÍ**

- Aspirace, riziko vzniku
- Bolest
- Dýchání nedostatečné
- Chování dítěte porušené
- Infekce, riziko vzniku
- Kojení neefektivní
- Kožní integrita porušená
- Pasáž trávicím traktem porušená
- Poranění, zvýšené riziko
- Polykání porušené
- Poškození, zvýšené riziko
- Prokrvení tkání porušené ( periferní )
- Průchodnost dýchacích cest omezená
- Příjem potravy – porucha
- Retence moči
- Růst a vývoj porušený
- Spánek porušený
- Srdeční výdej snížený
- Termoregulace neúčinná
- Tělesné tekutiny, riziko deficitu
- Tělesné tekutiny, nadbytek
- Tkáňová integrita porušená
- Únava
- Ústní sliznice – změna
- Výkonnost – snížená ( intolerance aktivity )
- Výměna plynů v plicích porušená
- Výživa porušená, nedostatečná
- Vztah matka – dítě - porucha