

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ

ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

KVALITA ŽIVOTA RODIN S DĚTMI NAROZENÝMI
S VELMI NÍZKOU PORODNÍ HMOTNOSTÍ

Bakalářská práce

Autor práce: **Světlana Pohlová**

Vedoucí práce: **Bc. Jitka Nováková**

Hradec Králové 2008

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

**INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING**

**THE QUALITY OF LIFE FOR FAMILIES OF CHILDREN
BORN WITH VERY LOW BIRTH WEIGHT**

Bachelor's Thesis

Author: **Světlana Pohlová**

Supervisor: **Bc. Jitka Nováková**

Hradec Králové 2008

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové.....

.....

(podpis)

Poděkování

Děkuji všem, kteří se podíleli a pomáhali při vzniku této bakalářské práce. Děkuji zejména prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za laskavé poskytnutí dotazníku hodnotící kvalitu života dětí, MUDr. Janě Marešové za pomoc a rady při úpravě zmíněného dotazníku, vedoucí bakalářské práce Bc. Jitce Novákové za odborné vedení a poskytnuté cenné rady a samozřejmě všem rodičům, kteří věnovali svůj čas k vyplnění dotazníku.



(1)

Motto:

„Možná, že je život lehčí, když není volby...“.

(slova matky těžce postiženého dítěte)

OBSAH

ÚVOD.....	8
I. HLAVNÍ TEXT PRÁCE.....	10
1. KVALITA ŽIVOTA.....	11
1.1 Vznik pojmu kvalita života.....	11
1.2 Definice kvality života.....	11
1.3 Hodnocení kvality života.....	12
1.4 Kvalita života u dětí a dospívajících.....	14
1.5 Specifika výzkumu u dětí a dospívajících.....	14
2. PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DÍTĚ	
2.1 Definice předčasného porodu.....	17
2.2 Rizikové faktory předčasného porodu.....	17
2.3 Statistické ukazatele.....	18
2.4 Klasifikace předčasně narozených dětí.....	19
2.5 Charakteristické znaky nezralosti a k nim přiřazené možné ošetrovatelské diagnózy	
2.5.1 Kůže.....	20
2.5.2 Nezralost funkce dýchání.....	21
2.5.3 Zažívání.....	22
2.5.4 Vyměšování.....	24
2.5.5 Termolabilita.....	25
2.6 Nejčastější komplikace léčby nezralých dětí ovlivňující kvalitu jejich dalšího života	
2.6.1 Bronchopulmonální dysplázie.....	26
2.6.2 Retinopatie nedonošených.....	26
2.6.3 Hydrocefalus.....	27
2.6.4 Dětská mozková obrna.....	27
2.6.5 Epilepsie.....	30
3. ETIKA V NEONATOLOGII	
3.1 Otázka viability.....	31
3.2 Pohovor s rodiči před porodem.....	32
3.3 Diskuse s rodiči o ukončení intenzivní péče.....	33

3.5 Pokračování intenzivní péče na žádost rodičů.....	33
3.6 Kvalita života dítěte a rodiny.....	33
II. EMPIRICKÁ ČÁST – ZKOUMANÝ SOUBOR A POUŽITÉ METODY.....	35
1. CÍLE VÝZKUMU.....	36
1.1 Dílčí cíle výzkumu.....	36
2. POUŽITÁ METODA VÝZKUMU.....	37
3. CHARAKTERISTIKA SOUBORU.....	39
4. ANALÝZA DAT	
4.1 Analýza první části dotazníku.....	41
4.2 Analýza standardizovaného dotazníku, modifikovaného k věku dítěte.....	50
5. DISKUSE.....	76
ZÁVĚR.....	81
ANOTACE.....	86
POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY.....	87
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK A VYSVĚTLIVEK.....	89
SEZNAM GRAFŮ.....	91
SEZNAM PŘÍLOH.....	92
P I Svědectví matek nedonošených dětí	
P II Úryvek z publikace MUDr. Lumíra Kantora „Otázky“	
P III Dotazník zasílaný rodičům	

ÚVOD

Již téměř 18 let pracuji s nemocnými dětmi na Dětské klinice ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Z toho 15 let pečuji o děti, které vyžadují resuscitační nebo intenzivní péči od svého narození do 18 roku života. 6 let jsem se na intenzivní péči pro patologické novorozence starala o děti, které se narodily „o něco dříve“.

Důvod, proč jsem si vybrala téma kvalita života rodin s dětmi narozenými s nízkou porodní hmotností je prostý. Ještě před 15ti lety byla životaschopnost dítěte zákonem stanovena při porodu ve 28. týdnu těhotenství. Tenkrát jsme se začínali starat o první děti, které přežily a vážily méně než 1000g. Následkem přežití se u těchto dětí objevovaly různě těžké sekundární diagnózy spojené s velmi špatnou kvalitou dalšího života. S těmito dětmi jsem se ale po přeložení na standardní oddělení již nesetkala, takže jsem ani nikdy neměla důvod pochybovat o smyslu své práce. I přesto mi již tehdy přišlo dítě narozené ve 28. týdnu těhotenství příliš nezralé a riziko těžkého psychomotorického postižení příliš veliké. Dnes, v době stále se lepšícího vývoje pomocných systémů pro tyto děti, považujeme přežití dětí s hmotností 1000g bez poškození za běžné. Zákonem sníženou životaschopnost plodu na 24. týden těhotenství a zachraňování dětí s hmotností okolo 400-500g, ale stále považuji za příliš extrémní, náročnou a finančně nákladnou jak pro personál, tak i pro společnost. Česká republika patří mezi země s nejnižší novorozeneckou úmrtností v Evropě, proč je ale ve vyspělých evropských zemích jako je Švýcarsko, Dánsko či Nizozemsko stanovena viabilita plodu právě na 26. týden těhotenství? Je snad přístup jejich společnosti k extrémně nezralým dětem méně etický? I přes všechny rozporuplné názory v oblasti etiky a přístupu k extrémně nezralým dětem se nyní stále více diskutuje na téma kvality dalšího života nejen dětí, ale i jejich rodin.

V současné době pracuji na intenzivní péči pro kojence a větší děti. Setkávám se tady s dětmi, které se nám podařilo v novorozeneckém věku zachránit a přežily i za cenu těžkého poškození. Opakovaně se vracejí k hospitalizaci a řešení různých problémů s výživou, dýcháním a samotnou péčí o ně. Při pohledu do postýlky, kde leží 12 let staré dítě vážící kolem 15kg, je tak spastické, že ho nelze ani obrátit na druhý bok, každá manipulace mu díky svalovým křečím přináší bolest, jeho projev tvoří několik hrdelních zvuků a komunikace není žádná,... Tak při tomto pohledu vždy zapochybuji o smyslu této záchrany a péče. Samozřejmě nejhůře vypadají děti, které byly umístěny do kojeneckých ústavů a do ústavů sociální péče. Nelze se tomu ale divit. Zním několik rodin, které se díky přežití postiženého

dítěte rozpadly a matka zůstala s dítětem sama. I tady se nelze divit. Jen málokterý člověk si dovede totiž stěží představit, co obnáší celodenní péče o postižené dítě, a kdy jeho zdravotní stav má tendenci se spíše horšit než zlepšovat. Myslím, že jen velmi málo lidí je schopno tak obrovské oběti, odříkání a lásky. Nejčastěji jsou to ti lidé, kteří berou existenci a péči o své postižené dítě jako smysl a náplň svého života. A takových lidí není v dnešní společnosti právě mnoho. I přesto věřím, že tito lidé dokážou žít daleko kvalitnější život, než leckterá rodina se zdravými dětmi a posledními výstřelky moderní doby.

ODBORNÉ CÍLE PRÁCE

1. Přiblížit pojem kvalita života a kvalita života dětí
2. Seznámit čtenáře s problematikou předčasně narozených dětí a s ošetrovatelskou péčí o extrémně nezralé novorozence
3. Etika v neonatologii

I. HLAVNÍ TEXT PRÁCE

1 KVALITA ŽIVOTA

1.1 Vznik pojmu kvalita života

Termín „kvalita života“ byl poprvé v historii zmíněn již ve 20. letech minulého století, a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev. V 60. letech 20. století americký prezident Johnson v jednom ze svých projevů prohlásil zlepšování kvality života Američanů za cíl své domácí politiky. Měl tím na mysli, že ukazatelem společenského blaha není prostá kvantita spotřebovaného zboží (*how much*), ale to, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije (*how good*). (12)

Brzy tento termín zdomácněl v sociologii, kde od té doby slouží k odlišení podmínek života (jako jsou příjem, politické zřízení či počet automobilů na domácnost, atd.), od vlastního životního pocitu lidí. Od té doby je rovněž datováno první použití termínu kvalita života pro výzkumné účely, a to v souvislosti se sociologickým trendem zaměřeným na monitorování dopadu společenských změn na život lidí. (12)

Studium kvality života v současné době znamená hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a k pocitu lidského štěstí.

1.2 Definice kvality života

V literatuře existuje celá řada definic kvality života. Neexistuje však ani jedna, která by byla všeobecně akceptována. Jako analogické termíny jsou používány pojmy „sociální pohoda, sociální blahobyt či lidský rozvoj“. Na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů (sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky), které ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností. (12)

Pojetí kvality života má dvě stránky, a to objektivní a subjektivní. Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví.

Pro medicínu a zdravotnictví jsou důležité definice opírající se o pojetí zdraví WHO, kdy zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav „úplné fyzické, psychické a sociální pohody“.

Světová zdravotnická organizace ustavila pracovní skupinu (WHO Quality of Life Group), která navrhla širěji použitelnou definici. Tato definice akcentuje především kvalitu života jednotlivce. Jedná se o individuálně zaměřenou definici kvality života:

„Jde o individuální vnímání své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům; zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí“. (9)

Ve zdravotnictví, které vztahuje kvalitu života ke zdraví a nemoci, se počet praktických aplikací neustále zvyšuje. S kategorií kvalita života se pracuje v dlouhodobých výzkumech přežívání pacientů, v klinických výzkumech ověřujících nové léčebné postupy a nové léky, ale též při standardní léčbě chronických a velmi vážných onemocnění.

Je potěšující, že součástí soudobé lékařské i ošetrovatelské péče jsou úvahy nejen o zachraňování života či prodlužování délky lidského života, nýbrž i úvahy o tom, jak kvalitní budou měsíce a léta „přidaná“ lidskému životu. Vždyť nové odborné poznatky, dokonalejší přístrojové vybavení, pokroky v operačních technikách, ve farmakoterapii atd., umožňují zachraňovat život i v případech, které dříve končily fatálně. Stoupá důraz na etické aspekty lékařské a ošetrovatelské péče. Stále častěji se projednávají právní důsledky poskytnuté, či naopak neposkytnuté péče. (9)

Obecně lze říci, že kvalita života související se zdravím se týká především profesionálně poskytované zdravotní péče a stává se důležitým indikátorem výsledku poskytované péče.

1.3 Hodnocení kvality života

Kvalitu života můžeme zjišťovat pomocí různých metod. Metody lze rozdělit podle následujících hledisek:

Z hlediska podoby:

- *kvantitativní* – sem patří zejména dotazníky a posuzovací škály
- *kvalitativní* – rozhovor, kresba apod.

Z hlediska použitelnosti:

- *generické* – metody obecně použitelné
- *specifické* – použitelné v jednom konkrétním kontextu (např. metody hodnotící kvalitu života dialyzovaných pacientů)

- *jejich kombinace* – generický přístup je doplněn speciálním modulem, který hodnotí specifické problémy související s určitou nemocí či vadou

Z hlediska posuzovatele, kdy kvalitu života hodnotí:

- *jen dítě či dospívající, nebo jen dospělý*
- *rodiče*
- *profesionálové (lékaři, sestry, psychologové...)*
- *děti i dospělí*

Z hlediska úrovně zkoumání problému:

- *globální* – zajímají se o kvalitu života celé populace
- *generické* – studují kvalitu života u definovaných vzorků populace
- *specifické* – jsou určeny pro určitý typ onemocnění či vady
- *metody zkoumající konkrétního jedince*

K hodnocení kvality života u nemocných jsou nejčastěji používány dotazníky kvalifikující dopad nemoci na běžný život. Z generických dotazníků je nejčastěji užívaným *Short Form 36 Health Subject Questionnaire*, který existuje také v české verzi. Tento dotazník je užíván v různých odvětvích medicíny vzhledem k jeho dobré výpovědní hodnotě.

Některé další dotazníky používané k hodnocení kvality života:

Generické dotazníky:

- *Activities of Daily Living*
- *Nottingham Health Profile*
- *Sickness Impact Profile*

Specifické dotazníky:

- *Kidney Disease Quality of Life Instrument* – dotazník zjišťující kvalitu života u nemocných s chronickým selháním ledvin
- *Quality of Life Enjoyment and Satisfaction* – dotazník pro nemocné trpící depresivní poruchou
- *Cystic Fibrosis Questionnaire* – zjišťující kvalitu života nemocných u nemocných s cystickou fibrózou (10)

Výsledkem dotazníků je skóre, a to buď celkové, nebo jsou jednotlivé složky kvality života hodnoceny samostatně. Hlavním důvodem hodnocení kvality života u nemocných je zhodnocení efektu léčby, technologií, atd. S výše uvedenými dotazníky jsou zejména v

zahraničí prováděny rozsáhlé studie na hodnocení kvality života u nemocných, je tedy zřejmé, že v zahraničí je snaha hodnotit efektivnost léčby a technologií komplexněji, a to nejen podle somatických a laboratorních ukazatelů, ale i s pomocí hodnocení kvality života. V České republice probíhá hodnocení kvality života spíše z výzkumných důvodů a bohužel není běžnou součástí léčebného programu.

1.4 Kvalita života u dětí a dospívajících

Většina dosud publikovaných prací o kvalitě života se zaměřuje na dospělou populaci. Zájem o věkovou kategorii do 18 let zesílil teprve v posledních deseti letech. Odborníci uvádějí, že diagnostika kvality života u dětí a dospívajících je nově vznikající oblast (*emerging field*), která se zatím opírá o relativně malý počet empirických výzkumů. V samotné České republice je situace velmi špatná a práce hodnotící kvalitu života u této věkové skupiny se objevují pouze sporadicky. Dotazníky pro hodnocení kvality života u dětí a dospívajících v českém překladu jsou bohužel také málo rozšířené. V poslední době sílí trend vytvářet od jednoho dotazníku řadu národních verzí, čímž je usnadněno mezinárodní srovnávání. (10)

Jako příklad lze uvést dotazníky, které existují také v britské, francouzské, španělské, švédské, finské, polské, bulharské, slovenské a české verzi:

- *CHAQ – Childhood Health Assessment Questionnaire*
- *CHQ – Child Health Questionnaire*

Výzkumy kvality života u zdravých dětí a dospívajících nejsou příliš časté. Obvykle se vzorek zdravé populace vybírá jako kontrolní soubor k vzorku nemocných dětí či dospívajících.

Nejčastěji jsou v dotaznících kvality života pro děti a dospívající zjišťovány tyto aspekty kvality života: somatické, kognitivní, emoční, obecně sociální, školní, behaviorální.

1.5 Specifika výzkumu u dětí a dospívajících

Rozdíly, které nacházíme při zjišťování kvality života související se zdravím a nemocí mezi dětmi včetně dospívajících a dospělými osobami, lze shrnout do čtyř následujících oblastí:

Vývojové zvláštnosti

- děti a dospívající se relativně rychle vyvíjejí (normální i patologický vývoj zasahuje všechny stránky – somatické, kognitivní, emoční, sociální atd.)

- jedincovo procházení různými vývojovými etapami s sebou přináší změny ve vnímání a hodnocení kvality vlastního života
- děti a dospívající mají své vlastní pojetí zdraví a nemoci, odlišné od odborných názorů na zdraví a nemoc
- děti a dospívající vnímají, prožívají a hodnotí kvalitu svého života obvykle z jiných pohledů, než dospělí lidé

Zvláštnosti zdravotního stavu

- v dětské a dospívající populaci se v posledních letech mění spektrum nemocí; u jednotlivých nemocí se mění jejich prevalence i incidence
- prodlužuje se doba přežívání u závažných a nevléčitelných onemocnění
- vnímání a hodnocení zdravotního stavu dítětem se liší od hodnocení jiných osob (rodičů, lékařů, sester)

Osobní zvláštnosti

- osobnost dítěte ještě není relativně ustálená
- jazykové schopnosti se vyvíjí, mladší děti nerozumí termínům, které souvisejí se zdravím a nemocí
- dítě jinak hodnotí závažnost stresorů, které na ně působí, než dospělí
- dítě jinak hodnotí své možnosti vyrovnat se s nepříznivými životními okolnostmi, než dospělí
- dítě má odlišnější a omezenější repertoár ovládacích strategií, než dospělí
- dítě nemůže tolik rozhodovat samo o sobě, častěji za něj rozhodují dospělí

Sociální zvláštnosti

- u dětí a dospívajících se výrazně uplatňují kulturní, etnické, náboženské a sociální faktory, které ovlivňují názory na kvalitu života (silněji než u dospělých osob zde působí např. rodina, vrstevníci, komunita...)
 - zvyšuje se migrace obyvatelstva; děti se ocitají častěji v odlišných socioekonomických podmínkách než byly zvyklé a musí se rychle adaptovat
 - stoupá kulturní, etnická, náboženská, sociální aj. rozlišnost dětské i dospělé populace
- (9)

Na rozdíl od dospělých osob je metodologicky obtížnější získat spolehlivé údaje o kvalitě života, zejména u mladších dětí; s klesajícím věkem klesají naše diagnostické možnosti.

U velmi malých dětí je třeba získávat údaje o kvalitě života spíše od rodičů a profesionálů, což přináší specifické problémy shody posuzovatelů s realitou i shody posuzovatelů mezi sebou.

2 PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DÍTĚ

Lidský plod stráví v matčině děloze před narozením 40 týdnů. Za tuto dobu ze dvou zárodečných buněk, vajíčka a spermie, vznikne dítě vážící 3,5kg a o délce 50cm. To jsou přirozeně ideální míry novorozence. V praxi to tak bohužel vždy nebývá. Díky pokrokům v porodnictví, gynekologii a v péči o novorozence mají předčasně narozené děti mnohem větší šanci na přežití v prvních dnech a týdnech svého života s minimálními následky na jejich zdraví. Nejhůře jsou na tom novorozenci s porodní hmotností okolo 500 až 1500g. Na ně připadá největší díl z koláče znázorňujícího novorozeneckou úmrtnost (až 60%). Tyto děti většinou končí na jednotkách intenzivní péče, kde se lékaři všemožně snaží pomoci jejich nezralým tělíčkům přežít.

2.1 Definice předčasného porodu

Za předčasný porod je považováno ukončení těhotenství mezi 24. – 37. týdnem těhotenství. V současné době je stanovena hranice viability ve vyspělých zemích Evropy, včetně ČR, na 24. dokončený týden těhotenství (24+0). Základním faktorem, který limituje hranici přežití je nezralost plicní tkáně. Ve 24. týdnu již dochází u plodu k proliferaci plicních kapilár, které se dostávají do kontaktu s formujícími se aciny.

Acinus je nejmenší morfologická jednotka schopná výměny plynů, která je tvořena terminálním bronchiolem, několika respiračními bronchioly a 6 – 7 primitivními terminálními alveoly. Na konci kanalikulárního stádia (27. týden) je alveolokapilární bariéra dostatečně tenká pro adekvátní výměnu plynů. Zrání alveolů není homogenní proces, proto je možné dosáhnout výměny plynů umělou plicní ventilací u novorozenců narozených již ve 22. týdnu těhotenství.

V Japonsku je stanovena hranice viability ve 22. gestačním týdnu. Extrémní nezralost je definována gestačním stářím ≤ 26 . dokončený týden těhotenství. (2)

2.2 Rizikové faktory předčasného porodu

Jejich stanovení je jednou z metodik sekundární prevence předčasného porodu. Nutno však poznamenat, že až 50% žen, které předčasně porodí, nemá žádný z níže jmenovaných rizikových faktorů:

- **Špatná socioekonomická situace**, která může zahrnovat nízký finanční příjem, nízké dosažené vzdělání, špatnou výživu a nezaměstnanost.

- **Rodinný stav.** U žen pod 25 let nemá vliv na předčasný porod. Významný je u žen nad 25 let nebo v kombinaci s jiným rizikovým faktorem.
- **Věk.** U žen pod 20 let se riziko předčasného porodu zvyšuje s počtem těhotenství, vyšší riziko je u žen starších 35 let.
- **Parita.** Vyšší frekvence předčasného porodu je u prvorodiček všech věkových kategorií, lehce zvýšené riziko je u čtvrtorodiček a výše.
- **Etnicita.** Známa je téměř dvojnásobná frekvence předčasného porodu u černých Američanek ve srovnání s Američankami bílými. Tento faktor je zřejmě spojen se socioekonomickou situací.
- **Výška a hmotnost.** Samotná nízká výška není rizikový faktor předčasného porodu, ale stává se jím ve spojitosti s nízkou hmotností.
- **Spontánní potraty a interupce.** Pokud nejde o potrat ilegální, traumatický nebo po dokončeném 12. týdnu těhotenství, není prokázán vliv interupce na předčasný porod.
- **Předchozí předčasný porod.** Riziko se zvyšuje s počtem předchozích předčasných porodů: 1–2 2x; 2–3 7x; 3–4 9x.
- **Chronická onemocnění:**
 - vrozené nebo získané vady děložní (děložní malformace, děložní myomy)
 - chronická ledvinová onemocnění
 - diabetes mellitus
 - chronická onemocnění jater
 - chronická hypertenze
 - kardiovaskulární onemocnění (2)

2.3 Statistické ukazatele

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 péče nejen mezi jednotlivými pracovišti, ale i mezi regiony a státy světa.

Na základě analýzy těchto výsledků jsou každoročně vytyčeny priority péče, či oblasti péče, v nichž máme největší rezervy za světovou špičkou.

Nejfrekventovanější ukazatelé:

- **Perinatální úmrtnost** = počet mrtvěnarozených a zemřelých dětí do 7 dnů na 1000 narozených
- **Mrtvorozenost** = počet mrtvěnarozených dětí na 1000 narozených
- **Novorozenecká úmrtnost** = počet zemřelých dětí do 28 dnů na 1000 živě narozených

Dělí se na:

- **Časná novorozenecká úmrtnost** = počet zemřelých na 1000 živě narozených dětí
- **Pozdní novorozenecká úmrtnost** = počet zemřelých od 7. do 28. dne na 1000 živě narozených dětí

Z forensních důvodů je důležité mít základní vědomosti o pojmech a definicích „živé dítě“, „mrtvé dítě“, „potrat“.

Narozením živého dítěte se rozumí jeho úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina, jestliže dítě projevuje alespoň jednu ze známek života a má porodní hmotnost

- a) 500g a vyšší
- b) nižší než 500g, přežije-li 24 hodin po porodu.

Známkami života se rozumějí dech nebo akce srdeční nebo pulsace pupečníku 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 1000g 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 1000g 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 500g, ale nepřežije 24 hodin po porodu. (citace z vyhlášky MZ ČSR 11/1988 Sb., § 4)

V roce 1994 byla vzájemnou domluvou České neonatologické společnosti a České gynekologické společnosti, ve shodě se světovým trendem, ustanovena hranice reálné životaschopnosti plodu na 24. týden těhotenství. (6)

2.4 Klasifikace předčasně narozených dětí

Děti, které se narodí předčasně, tzn. před 38. týdnem těhotenství, tvoří největší část dětí nízké porodní hmotnosti a jsou zatíženy vysokou mortalitou a morbiditou. Úmrtnost je nepřímě úměrná gestačnímu věku. V závislosti na porodní hmotnosti a gestačním věku se dělí do čtyř skupin:

- do 28. týdne těhotenství, s hmotností 500 – 999g jsou extrémně nezralí – ELBW (*Extremely-Low-Birth-Weight*)
- do 32. týdne těhotenství, s hmotností 1000 – do 1499g jsou velmi nezralí – VLBW (*Very-Low-Birth-Weight*)
- do 34. týdne těhotenství, s hmotností 1500 – 1999g jsou středně nezralí – LBW (*Low-Birth-Weight*)
- do 38. týdne těhotenství, s hmotností 2000 – do 2499g jsou lehce nezralí (6)

2.5 Charakteristické znaky nezralosti a k nim přiřazené možné ošetřovatelské diagnózy

2.5.1 Kůže

U těžce nezralých novorozenců je kůže živě červená, průsvitná, želatinózní, chybí mázek a lanugo bývá řídké. U mírně nezralých je tmavě růžová, prosvítají na ní jen tmavé žilky a je na rozdíl od těžce nezralých novorozenců bohatě pokryta mázkem. V různém rozsahu je pokryta jemnými chloupky, nazývanými lanugo, zejména na ramenou, zádech a krku. Bývá často prosáklá a snadno se tvoří otoky, zvláště na končetinách.

Kůže nedonošených dětí je velmi citlivá ke všem dezinfekčním roztokům. I jemné ošetření může způsobit rozsáhlé popáleniny, zejména u těžce nezralých.

Stejně je kůže citlivá k mechanickým insultům. Při odlepování náplastí (i sebeopatrnějším) se trhá povrchová vrstvička pokožky a vznikají rozsáhlé eroze, kterými dítě ztrácí tekutiny a které jsou snadnou vstupní branou infekce.

Na poranění jsou velmi citlivé také veškeré sliznice. Při nešetrném sondování zažívacího traktu nebo odsávání dýchacích cest může dojít k porušení sliznice, krvácení a poškození stěny orgánu.

Prsní bradavky u těžce nedonošených zcela chybí nebo jsou jen naznačeny, u lehce nedonošených je vytvořena bradavka a někdy i část dvorce. Ušní boltce bývají měkké, u těžce nedonošených chybí modeláž a někdy můžeme pozorovat dokonce i jejich částečný nevývin. U chlapců často vyšetřujeme nesestouplá varlata, u dívek zeje vulva a velké stydké pysky nepřekrývají malé. Na ploskách nohou a dlaní u těžce nezralých prakticky chybí rýhování nebo jsou naznačeny jen hlavní rýhy. U lehce nedonošených je rýhování patrné více, ale rýhy jsou mělké. Pupečník je silný, rosolovitý a jeho úpon bývá blíže k symfýze. (2)

Příklady možných ošetřovatelských diagnóz:

Tkáňová integrita porušená

- z důvodu mnohočetných vstupů a porušení přirozených bariér (tracheální intubace, intravenózní vstup, močový katetr, žaludeční sonda)
- v důsledku mechanického poškození (tření, tlak)
- následkem nesprávného uložení fixačních a terapeutických pomůcek (dlahy, kanyly, sondy)
- z důvodu poruchy prokrvení
- následkem použití chemické dráždivé látky

projevující se: poškozením nebo destrukcí tkání, neklidem dítěte a celkovou odezvou organismu (zvýšená teplota)

Infekce, riziko vzniku

- na základě rozdílné anatomie novorozenecké kůže
- z důvodu porušení kožní a tkáňové integrity
- z důvodu snížené imunity

Poranění, zvýšené riziko

- následkem použití dezinfekčních prostředků nevhodných pro ošetření těžce nezralých dětí
- v důsledku nešetrné péče
- z důvodu vystavení nadměrnému chladu či teplu

2.5.2 Nezralost funkce dýchání

Stavba plic jako taková je většinou dokončena (výjimkou jsou pouze těžce nezralí novorozenci). Nedokonalá je ale funkce plic, která vede k nedostatečné výměně plynů a špatnému zásobení tkání kyslíkem. Tato nedokonalá funkce je způsobena nedostatkem surfaktantu, což je látka fosfolipidové povahy udržující rozepjaté alveoly při výdechu. Při jeho nedostatku alveoly při každém výdechu kolabují a novorozenec musí při každém nádechu vyvinout úsilí jako při prvním vdechu po narození. Onemocnění z nedostatku surfaktantu = IRDS (*Idiopathic Respiratory Distress Syndrome*).

Nejčastějšími a nejtěžšími komplikacemi RDS i léčeného RDS je mozkové krvácení a air leaks. Rentgenologický nález se dělí na 4 stupně, od jemného zastínění až po tzv. „bílou plíci“. (2)

Příklady možných ošetřovatelských diagnóz:

Výměna plynů porušená

- z důvodu nezralosti plic
- z důvodu chybění surfaktantu
- následkem poruchy alveolokapilární membrány
- následkem hypoxie plicní tkáně

projevující se: dyspnoí, inspiračními vtahy hrudníku, alárním souhybem, gruntingem, poruchou hloubky dýchání, změnou barvy kůže (cyanóza), hypoxií, únavou a změnou acidobazické rovnováhy

Dýchání nedostatečné

- následkem celkové slabosti a únavy organismu
- v důsledku zánětlivého procesu vrozeného nebo získaného
- z důvodu nedostatečné frekvence dýchání
- z důvodu tracheobronchiální obstrukce
- z důvodu nedostatku surfaktantu

projevující se: změnou prokrvení (mramorování, akrální a celková cyanóza), ztíženým dýcháním, tachypnoí, poruchou hloubky dýchání, tachykardií, poklesem saturace krve kyslíkem, změnou acidobazické rovnováhy

Prokrvení tkání porušené (periferní)

- z důvodu poruchy výměny plynů

projevující se: akrální cyanózou nebo mramorovaným zabarvením kůže, sníženou teplotou končetin a zpomaleným kapilárním návratem po stisku

Aktivita, intolerance

- následkem respirační nedostatečnosti
- následkem cirkulační nedostatečnosti
- z důvodu diskomfortu a imobilizace
- v důsledku celkové slabosti organismu

projevující se: změnou saturace krve kyslíkem, změnou prokrvení, apatií, hypotonií nebo naopak zvýšenou dráždivostí, apnoickými pauzami, útrpným výrazem v obličeji

2.5.3 Zažívání

Kvalitní strava, bakteriologicky nezávadná a dostatečně energeticky bohatá je základním předpokladem pro zdárný růst novorozence. Vzhledem k svému bouřlivému vývoji a růstu potřebuje stravu energeticky bohatou a zároveň doplněnou o vitamíny a minerální prvky. Zásady správné výživy jednoznačně splňuje přirozená strava a tou je kojení.

Nedostatečná tvorba žaludečních šťáv, špatná evakuace žaludku, snížená sekrece pankreatických a střevních enzymů, snížená tvorba žluči, zpomalená motilita střev, jsou všechno patologické stavy, které vedou u nezralých novorozenců k delší dobu trvající intoleranci stravy. Smolka těchto dětí odchází po delší dobu než u donošených. (2)

Příklady možných ošetřovatelských diagnóz:

Polykání porušené

- z důvodu oslabení až vymizení polykacího reflexu
- z důvodu mechanické překážky (endotracheální kanyla)
- následkem zvýšené únavnosti

projevující se: neschopností přijímat stravu ústy, slintáním a kašláním.

Aspirace, zvýšené riziko

- v důsledku zavedené žaludeční nebo enterální sondy
- následkem bolusového krmení sondou pod zvýšeným tlakem
- z důvodu poruchy pasáže GIT
- z důvodu snížené úrovně vědomí při farmakologickém útlumu v rámci léčby
- následkem tachypnoe

Výživa porušená, nedostatečná

- z důvodu neschopnosti přijímat a zpracovávat potravu a vstřebávat z ní živiny
- následkem zvýšených metabolických požadavků
- z důvodu snížené dodávky živin

projevující se: nepřibýváním na váze, vymizením podkožního tuku, ublinkáváním nebo zvracením a změnami laboratorních hodnot (snížení hladiny albuminu, celkové bílkoviny, poruchou rovnováhy elektrolytů)

Zácpa

- z důvodu nezralosti GIT
- následkem malého příjmu potravy a tekutin
- vlivem podávaných léků
- z důvodu malé aktivity

projevující se: ublinkáváním, zvracením, přítomností rezidua v žaludku, napínáním stěny břišní a neklidem dítěte, zvětšením objemu břicha, sníženou peristaltikou a pomalým odchodem smolky

Kojení neúčinné

- z důvodu nezralosti dítěte
- z důvodu špatného sacího a polykacího reflexu
- v důsledku neschopnosti koordinovat sací a polykací reflex

projevující se: nemožností přiložit dítě k prsu matky, nedostatečnou tvorbou mléka a psychickou rozladou u matky

2.5.4 Vyměšování

Funkce ledvin je nezralá a velmi citlivá k různým nepříznivým vlivům, zejména k hypoxii. V důsledku nedostatku enzymů je také nezralá funkce jater. Játra nedokážou vyloučit přebytek bilirubinu, který vzniká v prvních dnech po narození ve velkém množství a vzniká hyperbilirubinémie projevující se žloutenkou. Ta u nedonošených nastupuje sice o něco později, ale trvá o hodně déle než u donošených. (2)

Příklady možných ošetrovatelských diagnóz:

Tělesné tekutiny, riziko deficitu

- z důvodu nezralosti ledvinných funkcí koncentrovat moč
- následkem podávání diuretik v rámci léčby
- z důvodu zvracení
- v důsledku nadměrných ztrát vody tenkou kůží, nedostatkem podkožního tuku a zvýšenou okolní teplotou

Tělesné tekutiny, nadbytek

- z důvodu špatné funkce ledvin
- následkem účinku některých léků
- z důvodu selhání regulačních mechanismů
- následkem poklesu koncentrace bílkovin v plazmě

projevující se: zvýšením tělesné hmotnosti, otoky, oligurií, ztížený dýcháním a vlhkými fenomény na plících, zvýšením tlaku krve, zvýšeným rizikem vzniku dekubitů, napjatou až vyklenutou fontanelou a sníženým hematokritem

Retence moči akutní

- z důvodu hypertonie sfinkterů
- v souvislosti s podáváním tlumivých léků

projevující se: neschopností dítěte samo se vymočit, hmatným, někdy i vizuálně zjištěným distendovaným močovým měchýřem, močením v malých dávkách a v dlouhých časových intervalech a nevyrovnanou bilancí tekutin

Průjem

- z důvodu dráždění GIT a zvýšeného metabolismu krevního barviva
- následkem medikamentózních vlivů
- z důvodu fototerapie

projevující se: vzedmutým a dilatovaným bříškem, zvýšenou až bouřlivou peristaltikou, intertrigem, sníženým turgorem a oschlými sliznicemi, změnou barvy kůže (ikterus) a změnou v hladině elektrolytů

Kožní integrita, riziko porušení

- z důvodu zvýšené koncentrace bilirubinu
- následkem fototerapie
- následkem opruzení z důvodu častých stolic

Únava

- z důvodu zátěže v době metabolické přestavby
- vlivem podávaných léků odbourávajících bilirubin
- z důvodu častých zákroků a manipulace, hluku a trvalého osvětlení

projevující se zvýšenou spavostí dítěte

2.5.5 Termolabilita

Čím je dítě menší, tím snadněji a rychleji se podchladí. Příčinou ztráty tepla je velký povrch těla vzhledem k hmotnosti a tenká vrstva podkožního tuku. Reakcí novorozence na chlad je zvýšená produkce tepla, která se děje především chemickou reakcí v tzv. hnědém tuku. Při této reakci se ale zvyšuje několikanásobně spotřeba kyslíku. Podchlazený novorozenec mívá apnoické pauzy, záchvaty cyanózy, hypoglykémii, metabolickou acidózu, které mohou vyústit v metabolický rozvrat.

Příklady možných ošetřovatelských diagnóz:

Termoregulace neúčinná

- v souvislosti s tělesnou nezralostí (chybí podkožní tuk, tenká kůže, malá aktivita)
- v důsledku nezralosti centra pro termoregulaci
- následkem chybného managementu teploty prostředí

projevující se: podchlazením nebo přehříváním dítěte, změnou fyziologických funkcí, změnou barvy kůže, zvýšeným nárokem na potřebu kyslíku a živin a zhoršením celkového stavu dítěte

2.6 Nejčastější komplikace léčby nezralých dětí ovlivňující kvalitu jejich dalšího života

2.6.1 Bronchopulmonální dysplázie (BPD)

Byla poprvé popsána v roce 1967 u nezralých novorozenců narozených před 32. gestačním týdnem. Riziko BPD se zvyšuje s klesající porodní hmotností, ta ale není jedinou podmínkou jejího vzniku. Onemocnění většinou předchází IRDS, který vyžadoval UPV, často i pomocí nekonvenční techniky.

Onemocnění charakterizuje:

- dlouhodobé klinické projevy plicního onemocnění (střídající se oblasti atelaktáz s oblastmi hyperinflace)
- závislost na kyslíku nejméně po dobu 28 dnů života, nebo po 36. postkoncepčním týdnu
- charakteristické plicní změny na RTG
- UPV v anamnéze

Mezi přidružené komplikace BPD patří: komplikace postihující respirační trakt (aspirace, atelektázy, obstrukční bronchitidy, pneumonie), kardiovaskulární systém (PPHN, edém plic, pravolevé zkraty, systémová hypertenze, cor pulmonale), GIT (gastrooesophageální reflux, ruminace), kostní postižení (osteoporóza, rachitida) a dále změny v chování, na kterých se podílí mimo jiné i chronická hypoxie. (2)

2.6.2 Retinopatie nedonošených (ROP; Retinopathy of Prematurity)

Je důsledkem patologického stavu ve vývoji sítnice (retiny) a jejich cév v důsledku předčasného porodu. Onemocnění postihuje děti s porodní hmotností pod 1500g a dále děti narozené před 31.gestačním týdnem.

Mechanismus vzniku není dodnes přesně znám, ale jako nejpravděpodobnější je tato teorie: ve vyvíjejících se cévách retiny v důsledku hypoxie či hyperoxie dochází k vazokonstrikci, tím se snižuje průtok krve cévami, až může dojít k úplnému uzávěru. To má za následek zvýšené vylučování látek stimulujících novotvorbu cév. Je-li neovaskularizace mírná, ROP je též mírná a přechodná s možnou úplnou úpravou stavu k normálu. Je-li neovaskularizace výrazná, dochází k invazivnímu prorůstání nových cév do retiny a tím k jejímu odchlípení a následnému poškození zraku.

ROP má několik stádií, od vzniku strabismu nebo amblyopie, až po totální slepotu. Mezi další rizika vzniku ROP patří: protrahovaná UPV s nutností podávání kyslíku, krevní transfuze, výskyt apnoických pauz či epizod vyžadujících resuscitaci, sepse. (2)

2.6.3 Hydrocefalus

Jde o rozšíření komorového systému mozku s nahromaděním mozkomíšního moku a známkami zvýšeného nitrolebního tlaku. Vzniká nejčastěji jako následek nitrolebního krvácení, kdy vlivem krevní sraženiny dochází k uzavěru odtoku mozkomíšního moku nebo k poruše resorbce likvoru. Dle velikosti rozšíření komorového systému je více či méně poškozen mozkový parenchym, který je ztenčen, v extrémních případech až na úzkou slupku pod lebeční kostí.

Onemocnění je doprovázeno zvětšením objemu neurokrania, rozestupy lebečních švů a na očích můžeme pozorovat „příznak zapadajícího slunce“. U rychle progredujícího hydrocefalu jsou přítomné poruchy základních životních funkcí – dýchání, srdeční činnosti a vědomí.

Při dlouhodobém sledování dětí nacházíme často poruchy psychomotorického vývoje s různým stupněm snížení inteligence. Současný aktivní přístup s časným řešením nahromaděním mozkomíšního moku zavedením drenáže přináší dobré klinické výsledky. (2)

2.6.4 Dětská mozková obrna (DMO; cerebral palsy)

Je označení pro skupinu chronických onemocnění charakterizovanou poruchou hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života. Příčinou špatné kontroly hybnosti, vadného držení trupu a končetin je u DMO porucha vývoje nebo poškození motorických (hybných oblastí mozku).

Rizikové faktory vzniku:

- poloha koncem pánevním
- komplikovaný porod
- vrozené malformace mimo nervový systém, včetně rozštěpových vad páteře, hernií, malformací obličeje a čelistí
- nízké Apgar skóre
- nízká porodní hmotnost a nezralost
- vícečetná těhotenství
- malformace nervového systému (např. mikrocefalie)
- krvácení nebo proteinurie matky v závěru těhotenství

- hyperthyreóza , mentální retardace, epilepsie matky
- epileptické záchvaty u novorozence

Mezi nejčastější onemocnění a příhody v průběhu těhotenství nebo porodu, které mohou vést k poškození vyvíjejícího se nervového systému patří:

- infekce během těhotenství, nejčastěji způsobená cytomegalovirem, zarděnkami a toxoplasmózou, která může postihnout mj. mozek vyvíjejícího plodu
- novorozenecká žloutenka, která není-li adekvátně léčena, může vést k nenávratnému poškození mozkových buněk
- Rh inkompatibilita, při které organismus matky produkuje protilátky proti krvinkám dítěte, ty se ve zvýšené míře rozpadají a vzniká novorozenecká žloutenka
- nedostatek kyslíku v mozku nebo poranění hlavy novorozenců při porodu s následnou těžkou asfyxií vedoucí k nenávratnému poškození mozku, přičemž novorozenec je schopný tolerovat krátkodobý nedostatek kyslíku v rámci porodního stresu
- cévní mozkové příhody, které mají několik příčin: krvácení do mozku z důvodu prasknutí mozkové cévy, jejího ucpaní nebo poruchy krvinek a časté dechové problémy nedonošených novorozenců

Příznaky DMO zahrnují široké spektrum postižení. Dítě s DMO může mít problémy s jemnými pohybovými vzorci, jako je psaní nebo střihání nůžkami, může mít obtíže s udržením rovnováhy a s chůzí, může strádat mimovolnými pohyby, jako jsou například krouživé pohyby rukou nebo vůlí neovladatelné pohyby úst. Jednotlivé příznaky se u dětí mohou lišit a v průběhu času měnit.

Diagnóza DMO nemusí vždy automaticky znamenat těžký handicap. Zatímco dítě s těžkou formou DMO je mnohdy zcela neschopné chůze a potřebuje velmi náročnou, komplexní a celoživotní péči, dítě s lehkou formou postižení může být jen lehce nemotorné a obejde se bez speciální pomoci. Lékaři v dnešní době klasifikují jednotlivé typy DMO podle charakteru hybné poruchy do čtyř kategorií:

1. Spastická forma DMO – postihuje asi 70 – 80% dětí s DMO. Jejich svaly v postižených oblastech jsou ztuhlé a trvale stažené (spastické). Pokud takto postižené dítě vůbec chodí, jeho chůze je nemotorná, končetiny jsou toporné a při chůzi se kolena navzájem dotýkají. Vzniká tak charakteristický obraz chůze nazývaný nůžkovitá chůze (*scissors gait*). Děti se spastickou hemiparézou mohou mít navíc hemiparetický třes, při kterém dochází k vůlí neovladatelným pohybům končetin na jedné straně těla rušící jakýkoliv pohyb.

2. Athetoidní, též dyskinetická forma DMO – postihuje asi 10 – 20% dětí s DMO. Tato forma je charakterizována mimovolnými pomalými kroutivými pohyby postihující obvykle ruce, nohy, případně celé končetiny. Někdy jsou postiženy svaly tváře a jazyka což vede ke grimasování, žmoulavým pohybům úst, mlaskání a k problémům s mluvou. Všechny abnormální pohyby se zvyrazňují při emočním stresu a naopak mizí ve spánku.

3. Ataktická forma DMO – postihuje 5 – 10% dětí s DMO. Jde o vzácnou formu postihující vnímání rovnováhy a hlubokou citlivost (propiocepci). Postižené děti mívají špatnou pohybovou koordinaci, jejich chůze je nestabilní a o široké bázi, připomínající „opileckou chůzi“. Velké problémy se objevují při pokusu o rychlý a přesný pohyb (psaní nebo zapínání knoflíků). V některých případech se objevuje také intencí třes.

4. Smíšené formy DMO – nejčastější kombinaci představuje spastická forma s athetoidními pohyby, ale i jiné kombinace jsou možné.

V souvislosti s poruchami postihujícími mozek a jeho motorické funkce, které DMO zahrnuje, se mohou vyskytovat další uvedená postižení:

➤ mentální postižení – 1/3 dětí s DMO je intelektuálně zcela normální, 1/3 dětí má jen lehký intelektuální deficit a 1/3 dětí je středně až těžce mentálně postižená. Mentální postižení je nejčastější mezi dětmi se spastickou kvadruparézou/kvadruplegií, což koreluje s těžkým poškozením i jiných částí mozku

➤ epilepsie – téměř polovina dětí s DMO má epileptické záchvaty

➤ hydrocefalus

➤ růstové problémy – neprospívání dětí s DMO má několik příčin, které zahrnují mj. i poškození mozkových center kontrolujících růst a vývoj organismu. Objevují se zejména u dětí se středně těžkými a těžkými formami DMO, zejména pak u dětí se spastickou kvadruparézou

➤ poruchy zraku a sluchu – ve smyslu šilhavosti (strabismus) a následné tupozrakosti, výpadků zorného pole (hemianopie). Také poruchy sluchu se u dětí s DMO vyskytují častěji než u zdravých dětí

➤ abnormální pocity a poruchy citlivosti – představují poruchu vnímání doteku a bolesti, někdy je porušeno vnímání jednotlivých částí těla nebo schopnost rozeznávat předměty pouhým hmatem.

Přes veškerý výzkum není DMO onemocnění vyléčitelné a ani neexistuje jeho spolehlivá prevence. Současná medicína přesto nabízí postiženým dětem pomoc alespoň částečným mírněním některých projevů, vedoucím ke zlepšení kvality jejich života. (17)

2.6.5 Epilepsie

Téměř polovina všech dětí s DMO má epileptické záchvaty. Při záchvatu je normální mozková aktivita přerušena nekontrolovatelnými výboji abnormální, synchronizované aktivity mozkových nervových buněk. Záchvaty se vyskytují bez zjevné vyvolávající příčiny, jakou může být u dětí například horečka.

U postiženého dítěte mohou abnormální výboje procházet celým mozkem, a tak vyvolávat projevy postihující celý organismus. Tento stav bývá spojený s poruchou vědomí, s tonicko-klonickými křečemi celého těla, nepravidelným dýcháním a někdy i se zástavou dechu.

Pokud se výboje abnormální aktivity omezí na určitou ohraničenou oblast mozku, mohou být projevy epileptického záchvatu více omezené, jak tomu je u tzv. parciálních záchvatů. Parciální záchvaty lze rozdělit na jednoduché (simplexní) a komplexní. Při simplexních záchvatech pozorujeme u dítěte lokalizované příznaky, jako jsou záškuby nebo ochabnutí ohraničených svalových skupin, žvýkací pohyby, poruchy citlivosti (mravenčení) na různých částech těla. Pro komplexní parciální záchvaty je charakteristická kvalitativní porucha vědomí. Dítě ztrácí kontakt s realitou, může provádět neúčelné a neuvědomělé, automatické pohyby, může se projevovat zmateně. Parciální záchvat se může někdy plynule rozvinout v záchvat generalizovaný.

3 ETIKA V NEONATOLOGII

3.1 Otázka viability

Viabilita (životaschopnost) plodu je zákonem stanovena v současné době v České republice i v dalších západoevropských zemích na 24. týden těhotenství, což představuje extrémně nedonošené novorozence s porodní hmotností 500-750g. Co si máme představit pod pojmem životaschopnost? Je to takový stupeň vývoje plodu, kdy dítě je „potencionálně“ schopné žít mimo matčinu dělohu (čili může přežít), i když pomocí „zvláštních zařízení“. Proč byla dříve životaschopnost udávána od 30. týdne? Proč dnes od 24. týdne? Proč by to jednou nemohlo být třeba již od 10. týdne? Děti se nezměnily. Jedinou změnou je stále lepší vývoj pomocných systémů k jejich záchraně. Dnešní lékaři a sestry mají více vědomostí a jejich technické vybavení je modernější. Životaschopnost je závislá na rozvoji a dokonalosti pomocných systémů kolem dítěte, není měřítkem toho, zda dítě (on či ona) je již člověkem nebo je samo životaschopné.

Při samotné práci s extrémně nezralými novorozenci se nejčastěji setkáváme s dvěma otázkami:

- A. Je humánní a nutné vždy zahajovat vysoce specializovanou péči na JIP u těžce poškozených novorozenců?
- B. Je možno ukončit tuto péči v případech, kdy není naděje na přežití jinak než za cenu udržování pomocí přístrojů a nákladných léků, bez atributu lidské osobnosti, za cenu utrpení postiženého i jeho okolí a s vynaložením značných nákladů společnosti? (2)

Obě tyto otázky nejsou dosud uspokojivě vyřešeny ani u nás, ani v zahraničí. Otázka, jaká je míra právní odpovědnosti rodičů, lékařů a sester, obecně všech, kteří se na rozhodování o poskytování či neposkytování intenzivní péče těžce postiženým novorozencům podílejí, zůstává stále nezodpovězena.

V USA a Kanadě se v praxi vyskytují dva názory:

1. Intenzivní péči pro všechny novorozence, včetně nemocných, malformovaných a pod 500g. Vychází z předpokladu obtížně stanovitelné prognózy ihned po porodu.
2. V jiných centrech je intenzivní péče poskytována selektivně, není zahajována v případech, kdy se neonatologický tým shodne na tom, že není přínosná pro dítě. V těchto případech je poskytována „*comfort care*“ - termomanagement, něžné zacházení

a kontakt s rodiči. Kritéria nezahajování intenzivní péče jsou: porodní hmotnost pod 500g, gestační věk – pod 22. týden nikdy, ve 23. a 24.týdnu podle stavu novorozence a názoru rodičů, ve 25. týdnu je intenzivní péče poskytnuta vždy. (5)

U novorozenců, zvláště nedonošených, je velmi těžké odhadnout závažnost poškození mozku. Každý neonatolog zažil případy, kdy byl na základě všech vyšetření přesvědčen, že pokud dítě přežije, potom jen za cenu trvalé těžké invalidity. Některé z těchto dětí se však vyvíjí normálně, či jen s nepatrným handicapem.

Ve Všeobecné deklaraci lidských práv, čl.3 se uvádí, že každý má právo na život, svobodu a bezpečnost. (16) Jaký se tím míní život? Jde o život naplněný radostí, štěstím a zdravím v kruhu rodiny nebo život s těžkým psychomotorickým poškozením, nemožností kvalitního smyslového vnímání, často udržován jen díky různým přístrojům v nemocničním prostředí bez trvalé přítomnosti rodinných příslušníků?

Mezi důležité základní principy etiky patří: *uchování života, zmírnění utrpení, nepoškozování, autonomie dítěte a jeho právo.*

Etické principy neonatální intenzivní péče jsou s nimi v souladu:

1. Extrémně nezralí novorozenci jsou lidskými bytostmi, zasluhující stejný respekt, který bychom si přáli mít my sami v těžké nemoci. Zacházet s ostatními tak, jak bychom si přáli, aby ostatní zacházeli s námi a povinnost silných chránit slabé jsou etické principy vycházející z židovsko-křesťanských tradic a jsou vysoce relevantní pro neonatální intenzivní péči.
2. Omezování utrpení a nepoškozování jsou důležité principy a cíle lékařské vědy.
3. Péče o děti musí být v souladu se zákony – je zakázán každý postup vedoucí přímo ke smrti.

3.2 Pohovor s rodiči před porodem

Při hrozícím předčasném porodu mezi 23. až 28. týdnem je vhodné poskytnout rodičům předem informaci o naději na přežití, o tom jaké hlavní problémy lze očekávat, jaké jsou možnosti léčení a jaké je riziko trvalého poškození.

Dalším důvodem pohovoru je slyšet odpovědi, postoje a přání rodičů. Jestliže informování rodiče vyjádří přání, aby bylo uděláno vše možné pro udržení dítěte naživu, má být respektováno a jako důležitá informace zapsáno v dekurzu. Někteří rodiče mají negativní postoj k intenzivní péči u dětí pod 28. týden na základě zastaralých informací. V takovém

případě má neonatolog chránit dítě a zdůraznit, že živě narozené dítě je lidská bytost se svými právy, a lékařská péče nutná k zachování života by neměla být odmítnuta.

Někteří rodiče mohou odmítat intenzivní péči o dítě v případě hrozícího porodu ve 24. – 25. týdnu. Tehdy neonatolog navrhuje pečlivé ohodnocení dítěte po porodu a je-li stav velmi špatný, nezahajuje resuscitaci. Je-li dítě čilé se spontánní dechovou aktivitou, je intenzivní péče zahájena a prognóza přehodnocena. (5)

3.3 Diskuse s rodiči o ukončení intenzivní péče

K diskusi o non-treatment dochází v situaci, kdy pokračování intenzivní péče vede k zachování života velmi ubohé kvality. Jedná se o kombinace těžkého poškození mozku, těžké plicní choroby, retinopatie, nekrotizující enterokolitidy u extrémně nezralého dítěte.

Rodičům v takovém případě bývá zopakován celý průběh až po současný stav s vyjádřením jistoty v diagnóze a prognóze. Rodiče by měli vyjádřit porozumění a souhlas, aniž by přejímali odpovědnost za rozhodnutí. Mají ale také příležitost vyjádřit nesouhlas. (5)

3.4 Pokračování intenzivní péče na žádost rodičů

Přejí-li si rodiče po vysvětlení lékařského stanoviska, aby intenzivní péče pokračovala, má být jejich přání respektováno. Přitom se dále hodnotí stav dítěte a pokračuje diskuse s rodiči. Některé postupy moderní medicíny mohou být rodičům zcela cizí, zejména idea, že lékaři se mohou rozhodnout a dovolit dítěti zemřít. (5)

3.5 Kvalita života dítěte a rodiny.

Dlouhodobá předpověď kvality života dítěte by měla dát odpověď především na tyto otázky: Jaké komunikační dovednosti bude dítě mít? Bude schopné vést samostatný život? Bude stále závislé na nějaké léčbě? Bude mentálně nebo fyzicky trpět? Jak dlouho bude asi žít?

Za zvlášť důležitou je považována budoucí schopnost dítěte samostatně jednat, jednat s druhými lidmi, uvědomovat si samo sebe. Životní zkušenost by neměla být naplněna bolestí, utrpením a pocitem trvalé nechtěné závislosti. Vznikne-li přesvědčení, že dítě bude s vysokou pravděpodobností odsouzeno pokračováním léčby k právě takovému budoucímu utrpení, pak by život udržující léčba měla být ukončena a péče intenzivní změněna na účinnou paliativní péči.

Anomálie či jiná poškození znemožňující normální vývoj dítěte patří k nejtěžším zátěžovým situacím rodičů. Je proto důležité odhadnout, zda rodina bude schopna nést břímě, jakým je poškozené dítě. (5)

II. ZKOUMANÝ SOUBOR A POUŽITÉ METODY

1 CÍLE VÝZKUMU

Cílem empirické části práce je ukázat, jak hodnotí matka předčasně narozeného dítěte úroveň jeho zdraví a samotný vývoj ve věku 3 – 6 let. Ráda bych také nastínila situaci rodin, do kterých přicházejí děti s větším, či menším handicapem a ukázala náročnost péče o děti vyžadující zvýšenou starostlivost a dohled. Současně bych chtěla zjistit, jakým způsobem byla rodina nucena změnit svůj dosavadní způsob života, svoji organizaci, i to, zda se nějakým způsobem změnil vztah obou rodičů a které oblasti všedního života způsobují těmto rodinám největší problémy a potíže.

1.1 Dílčí cíle výzkumu:

Cíl 1: Zjistit osobní údaje matky:

- nejvyšší dosažené vzdělání
- rodinný stav
- víra

Cíl 2: Zjistit délku společné hospitalizace matky a dítěte

Cíl 3: Dokumentovat závažnost postižení dítěte na základě perinatálních komplikací a zjistit, které formy postižení rodiče považují za limitující pro běžný život dítěte

Cíl 4: Zjistit, kdo je matce největší oporou při náročné péči o dítě a zda dítě v uvedeném věku navštěvuje některé z předškolních zařízení

Cíl 5: Určit, nakolik srozumitelné a pochopitelné informace o prognóze a vývoji dítěte byly matce během hospitalizace podány a do jaké míry se shodují se současným stavem

Cíl 6: Ukázat, jak hodnotí matka úroveň zdraví a kvalitu života svého dítěte v následujících oblastech:

- celkové zdraví dítěte
- tělesná aktivita dítěte
- bolest
- chování dítěte
- city
- sebevědomí dítěte
- rodina

2 POUŽITÁ METODA VÝZKUMU

Z možných metod výzkumu jsem zvolila metodu dotazníkového šetření. Pro zjišťování kvality života rodin s dětmi narozenými s velmi nízkou porodní hmotností jsem použila jako základ standardizovaný dotazník CHQ (Child Health Questionnaire) autorů Langraf et al. (1998).

Uvedený dotazník má několik verzí a je určený pro děti ve věkové skupině 4 – 18 let. Respondenti jsou rodiče dětí do 10 let , děti a dospívající od 11 let výše. Uvedený dotazník diagnostikuje 14 oblastí kvality života:

1. somatické fungování
2. sociální fungování a plnění příslušných rolí
3. sociálně – emoční fungování a plnění příslušných rolí
4. sociálně – behaviorální fungování a plnění příslušných rolí
5. vnímání celkového zdravotního stavu
6. tělesná bolest/diskomfort
7. celkové projevy chování
8. duševní zdraví
9. sebevědomí
10. rodičovské vlivy v emoční sféře
11. rodičovské vlivy na způsob trávení volného času
12. fungování rodiny
13. celkové hodnocení
14. změny zdravotního stavu

Z existujících tří verzí dotazníku pro rodiče jsem vybrala verzi (*PF – Parent Form*) – 50 položek. Originální dotazník upravila do české verze Doležalová et al., 2001. Po dohodě s MUDr. J. Marešovou jsem dotazník modifikovala vzhledem k věku dětí 3 – 6 let (P III).

Rodiče, nejčastěji matky dětí odpovídaly na otázky zaškrtnutím příslušného okénka. Neexistovaly správné či chybné odpovědi, pokud si matky nebyly jisté, měly odpovědět jak nejlépe uměly, nebo měly označit situaci, která se nejvíce podobala té jejich. Na konci dotazníku byl ponechán volný prostor, který jsem nabídla maminkám, aby se vlastními slovy upřímně vyjádřily k oblastem všedního života, jež činí dětem, rodině, či jim osobně potíže a problémy. (P I)

Celkem jsem oslovila rodiče 110 dětí, které byly hospitalizovány na oddělení patologických novorozenců Dětské kliniky ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové v letech 2001 – 2004. Jednalo se o děti narozené s porodní hmotností pod 1500g a v době rozesílání dotazníků dosáhly věku 3 – 6 let. Rodiče obdrželi průvodní dopis s pokyny pro vyplnění dotazníku a samotný dotazník rozdělený do tří částí. První část obsahovala prostor pro vyplnění jména dítěte, které bylo nezbytné k identifikaci navrácených dotazníků. Rodiče dětí byli ujištěni, že tato část dotazníku bude sloužit pouze ke zmíněné identifikaci a dále budou jimi vyplněné údaje již zpracovávány anonymně. Druhá část dotazníku sloužila k získání osobních údajů matky a konečně třetí část dotazníku obsahovala standardizovaný dotazník, modifikovaný vzhledem k věku dítěte.

Získané odpovědi jsem vyhodnotila a jejich počty zanesla do následujících grafů. Pro charakteristiku souboru jsem zvolila grafy výsečové a pro analýzu dat grafy sloupcové. Čísla v grafech značí počet rodičů, kteří odpověděli na danou variantu odpovědi. V následném komentáři jsou jednotlivé varianty odpovědí převedeny na procentuální hodnoty a jsou seřazeny podle škály možných odpovědí.

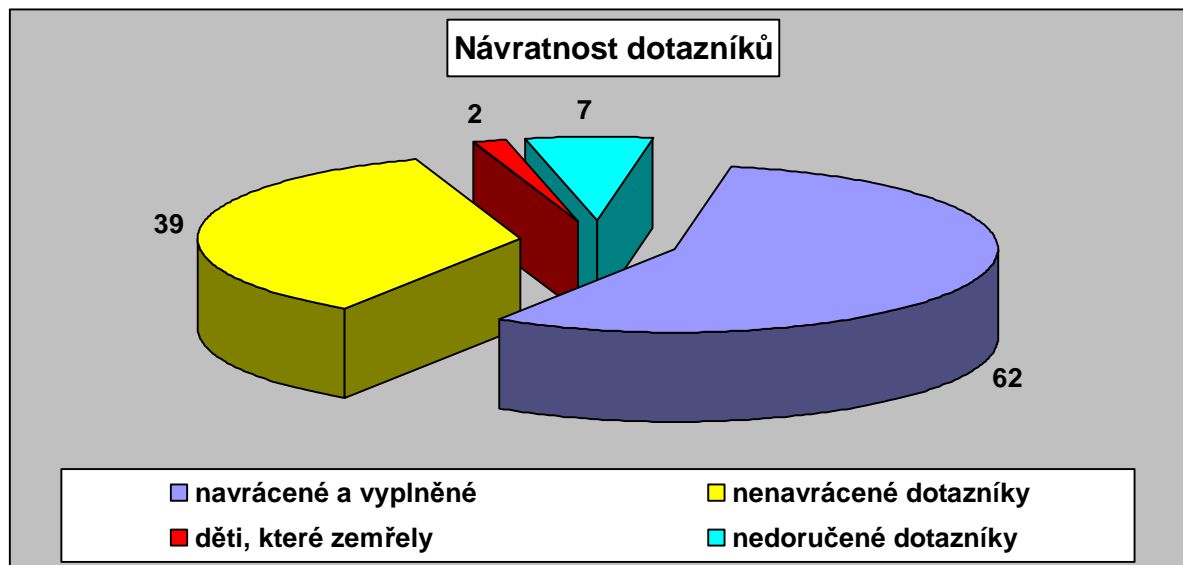
Výzkum probíhal na přelomu roku 2007 – 2008.

3 CHARAKTERISTIKA SOUBORU

Pro výzkum jsem oslovila rodiče 110 dětí, které se narodily s porodní hmotností pod 1500g a v době dotazníkového šetření dosáhly věku 3 – 6 let.

Celkem byly vyhodnoceny odpovědi rodičů od **62 dětí**, dotazník vyplnily ve všech případech matky dětí.

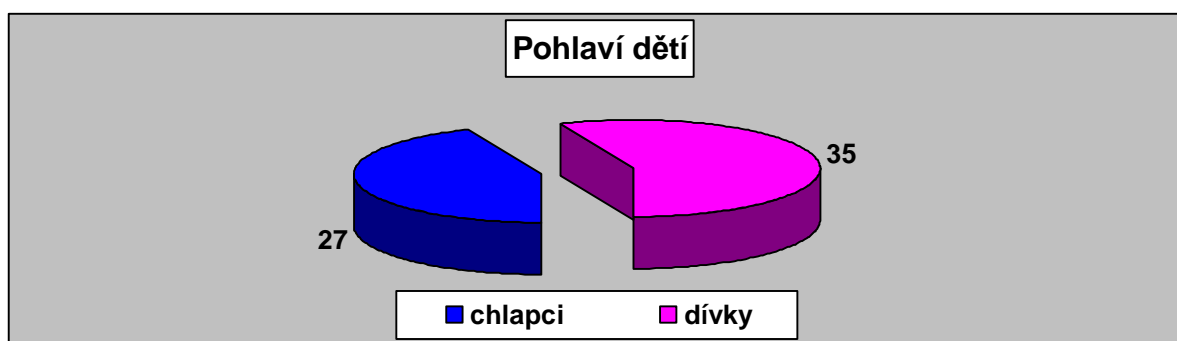
Graf 1: Návratnost dotazníků



Komentář:

- **57%** dotazníků se vrátilo **vyplněných**, event. S připojeným komentářem
- **35%** dotazníků se **nevrátilo** vůbec
- **2%** dětí oslovených rodičů **zemřela** v době od propuštění z oddělení patologických novorozenců. O tomto faktu mě informovaly matky dětí telefonicky.
- **6%** dotazníků se vrátilo **nedoručených**

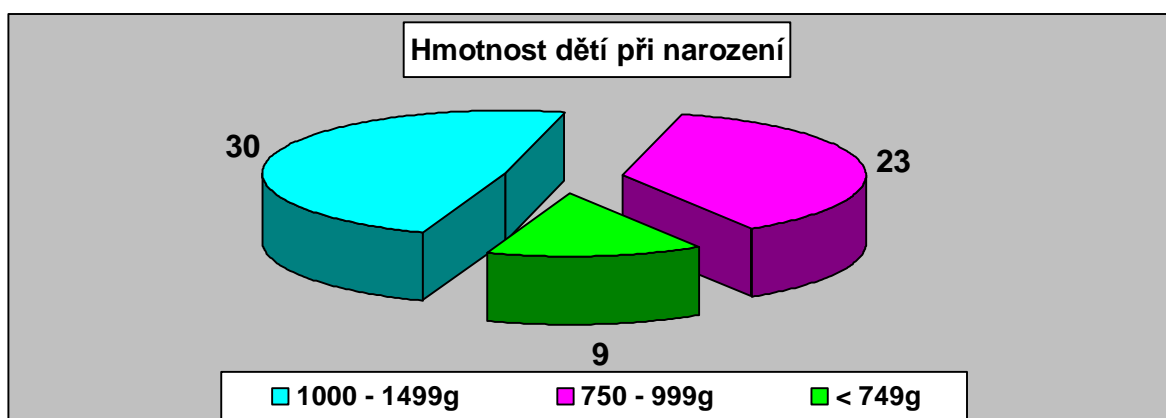
Graf 2: Pohlaví dětí dotazovaných rodičů



Komentář:

- 57 % navrácených dotazníků tvořily odpovědi od rodičů **dívek**
- 43 % navrácených dotazníků tvořily odpovědi od rodičů **chlapců**

Graf 3: Hmotnost dětí při narození rozdělená do 3 kategorií



Komentář:

- 48% dětí rodičů, kteří odpověděli na dotazník, se narodilo v hmotnostní kategorii **1000 – 1499 g**
- 37% dětí se narodilo v hmotnostní kategorii **750 – 999 g**
- 15% dětí se narodilo s hmotností **< 749 g**

4 ANALÝZA DAT

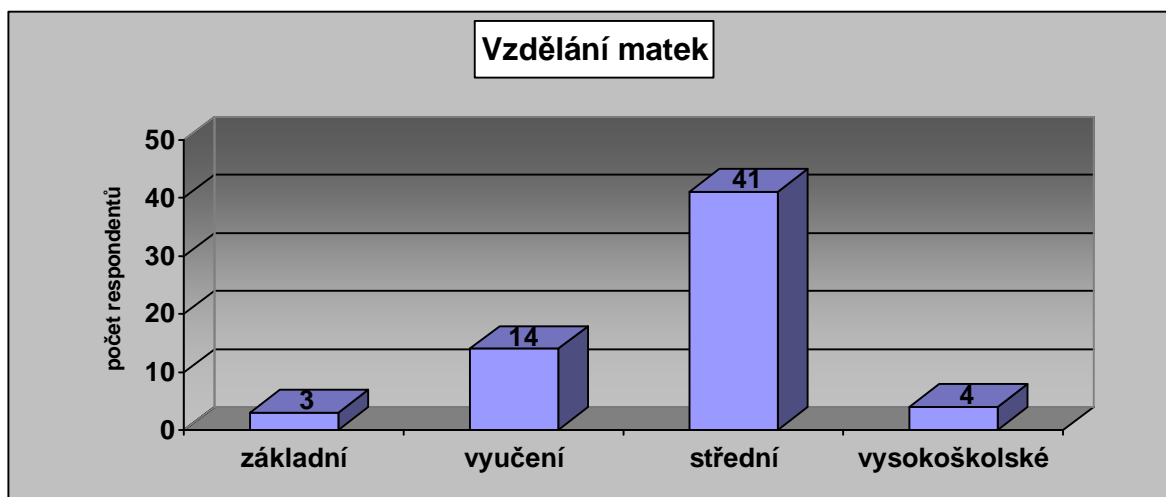
4.1 Analýza první části dotazníku

Znění otázky č. 1: *Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

Možnosti odpovědí:

- Základní
- Vyučení
- Střední
- Vysokoškolské

Graf 4: Nejvyšší dosažené vzdělání matek



Komentář:

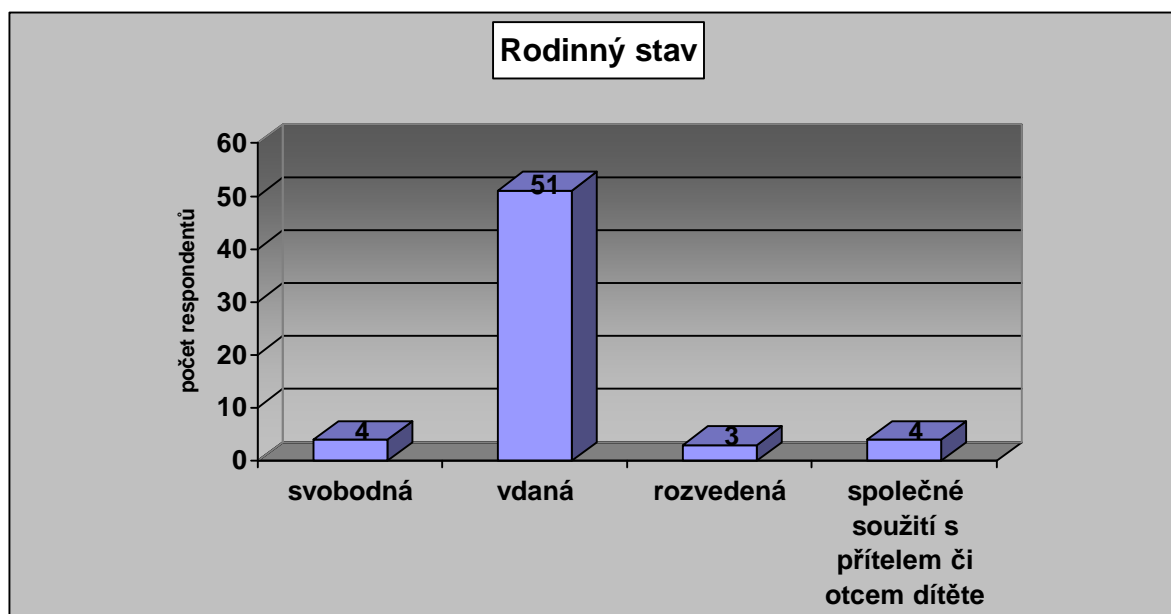
- 5% dotázaných matek mělo **základní** vzdělání
- 23% matek mělo vzdělání v **učňovských oborech**
- 66% mělo **středoškolské** vzdělání s maturitou
- 6% matek dosáhlo **vysokoškolského** vzdělání

Znění otázky č. 2: *Váš rodinný stav?*

Možnosti odpovědí:

- Svobodná
- Vdaná
- Rozvedená
- Soužití ve společné domácnosti s přítelem či otcem dítěte

Graf 5: Rodinný stav matek



Komentář:

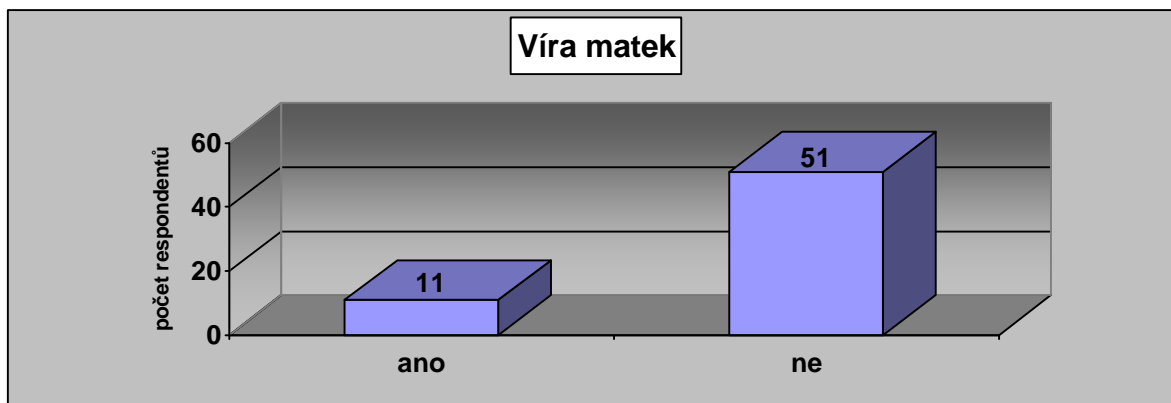
- **6%** dotázaných matek bylo v době rozesílání dotazníků **svobodných**
- **83%** matek uvedlo, že jsou **vdané**
- **5%** matek bylo **rozvedených**
- **6%** matek odpovědělo, že žijí ve **společné domácnosti s přítelem či otcem dítěte**

Znění **otázky č. 3:** *Jste věřící?*

Možnosti odpovědí:

- Ano
- Ne

Graf 6: Víra matek



Komentář:

- **18%** dotázaných matek odpovědělo na otázku **ano**
- **82%** matek odpovědělo **ne**

Znění **otázky č.4:** *Jak dlouho jste byla hospitalizovaná společně s dítětem?*

Prostřednictvím otázky č.4 jsem chtěla zjistit, jak dlouho byly matky hospitalizované společně s dítětem a mohly se tak účastnit péče o ně již od samotného narození, či od prvních dnů života, v situaci, kdy to umožňoval jejich stav.

Výsledky odpovědí na tento typ otázky nebylo možné žádným způsobem znázornit graficky. Z došlých odpovědí jsem proto vytvořila pouze průměrnou délku společné hospitalizace matky s dítětem na oddělení patologických novorozenců, která činila **27 dní**.

Přitom **nejdelší délka** hospitalizace byla **90 dní** (v případě 4 matek) a 11 matek uvedlo, že nebyly společně s dítětem hospitalizované **vůbec**.

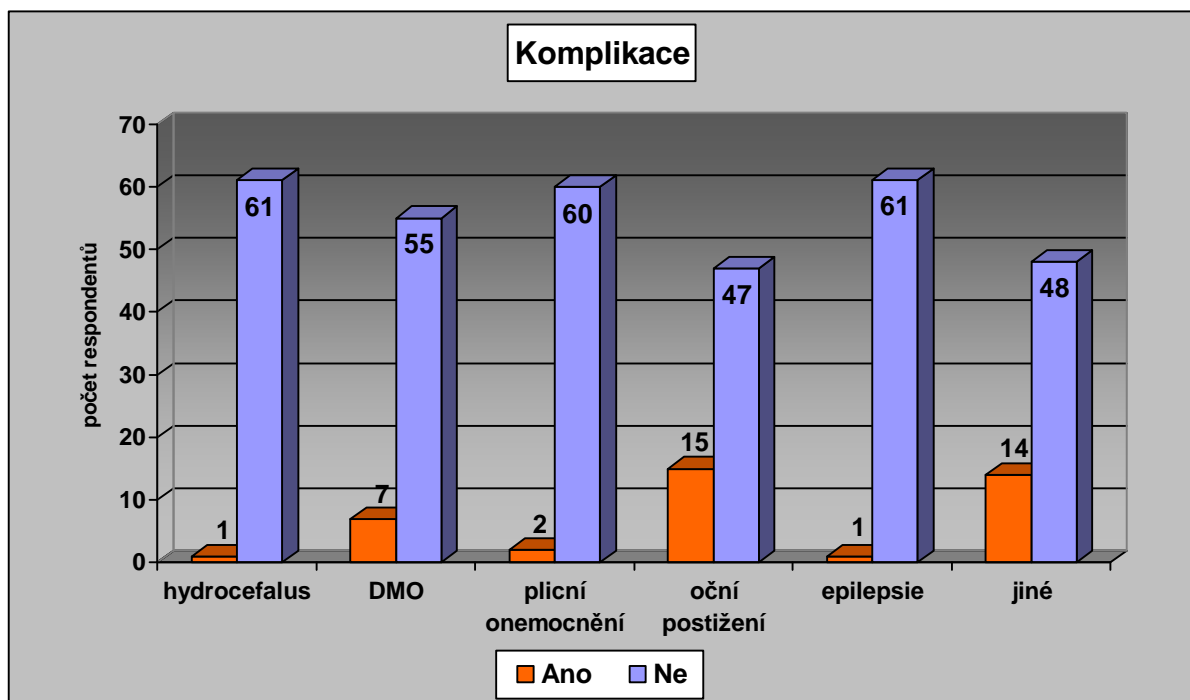
Znění **otázky č. 5:** *Kterými z uvedených komplikací bylo Vaše dítě postiženo?*

Možnosti odpovědí:

- Hydrocefalus
- DMO (dětská mozková obrna)
- Chronické plicní onemocnění
- Oční postižení
- Epilepsie
- Jiné

U jednotlivých komplikací rodiče zaškrtovali odpověď *ano* či *ne*.

Graf 7: Komplikace předčasného narození



Komentář:

- Hydrocefalus: **2%** dotázaných matek odpověděla **ano**
98% matek odpovědělo **ne**

- DMO: **12%** dotázaných matek odpovědělo **ano**
88% odpovědělo **ne**

- chronické plicní onemocnění: **3%** dotázaných matek odpověděla **ano**
97% matek odpovědělo **ne**

- oční postižení: **24%** dotázaných matek odpovědělo **ano**
76% matek odpovědělo **ne**

- epilepsie: **2%** dotázaných matek odpověděla **ano**
98% matek odpovědělo **ne**

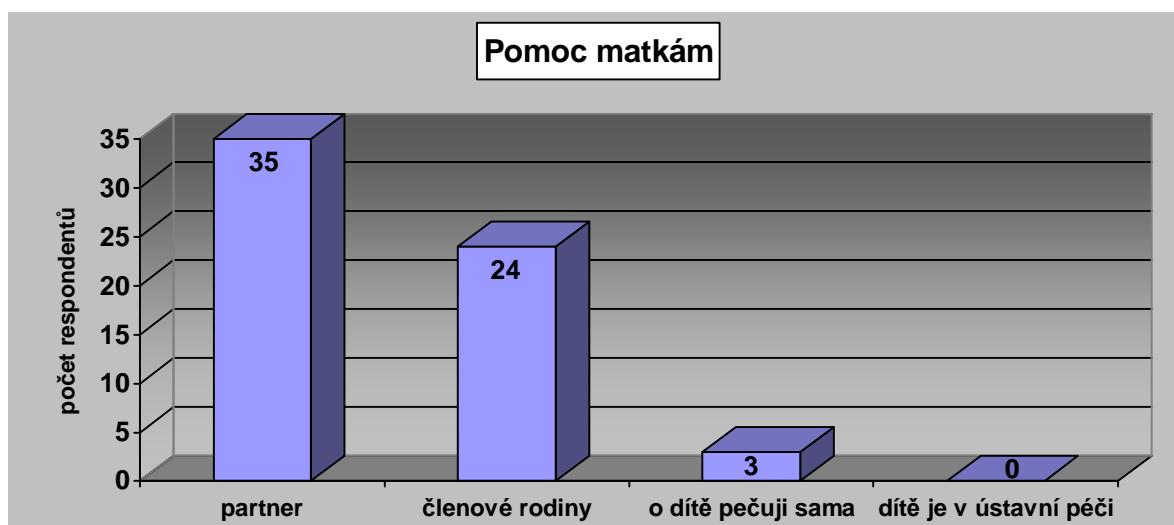
- jiné postižení: **23%** dotázaných matek odpovědělo **ano**
77% matek odpovědělo **ne**

Znění otázky č. 6: Kdo Vám pomáhá s péčí o dítě?

Možnosti odpovědí:

- partner
- členové rodiny
- o dítě pečují sama
- dítě je umístěno v ústavní péči

Graf 8: Pomoc matkám s péčí o dítě



Komentář:

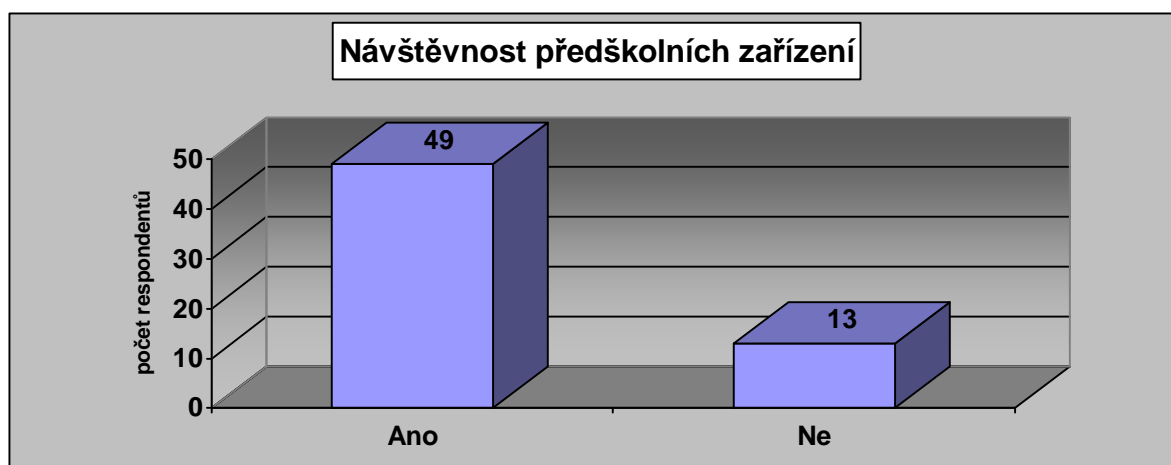
- **56%** dotázaných matek uvedlo, že s péčí o dítě jim pomáhá **partner**
- **39%** matek uvedlo, že jim pomáhají **členové rodiny**
- **5%** matek uvedlo, že **o dítě pečují samy**
- **0%** matek uvedlo, že je **dítě v ústavní péči**

Znění **otázky č. 7:** *Navštěvuje Vaše dítě nějaké společenské zařízení? (např. MŠ, speciální MŠ, denní či týdenní stacionáře, jiné)*

Možnosti odpovědí:

- Ano
- Ne

Graf 9: Návštěvnost předškolních zařízení



Komentář:

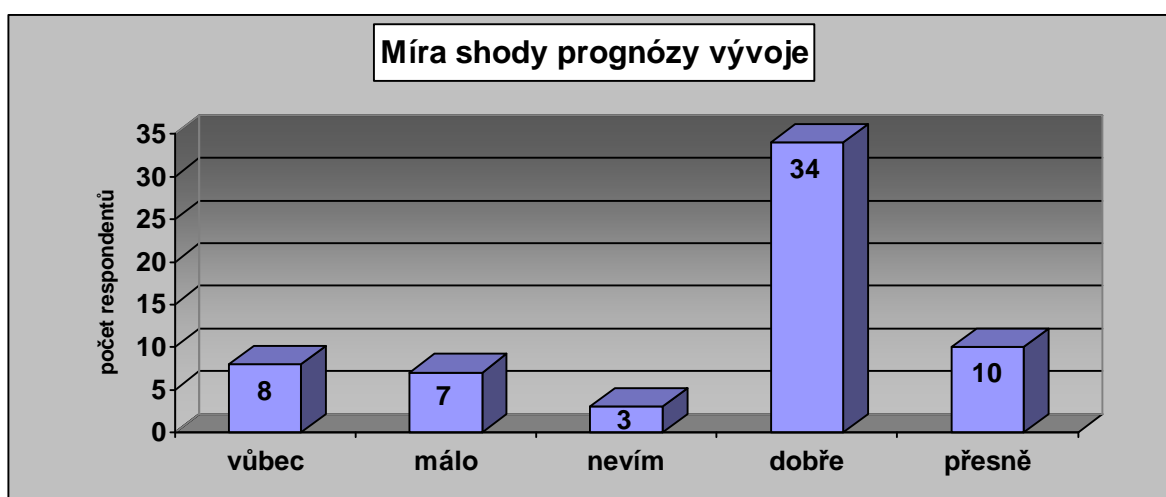
- **79%** dotázaných matek odpovědělo na otázku zda jejich předčasně narozené dítě ve věku 3 – 6 let navštěvuje některé z uvedených předškolních zařízení **ano**
- **21%** matek odpovědělo na tutéž otázku **ne**

Znění **otázky č. 8:** *V době hospitalizace jste jistě byli informováni o prognóze vývoje Vašeho dítěte. Do jaké míry se tyto informace shodují se současným stavem?*

Možnosti odpovědí:

- Vůbec
- Málo
- Nevím
- Dobře
- Přesně

Graf 10: Shoda o prognóze vývoje stavu dítěte



Komentář:

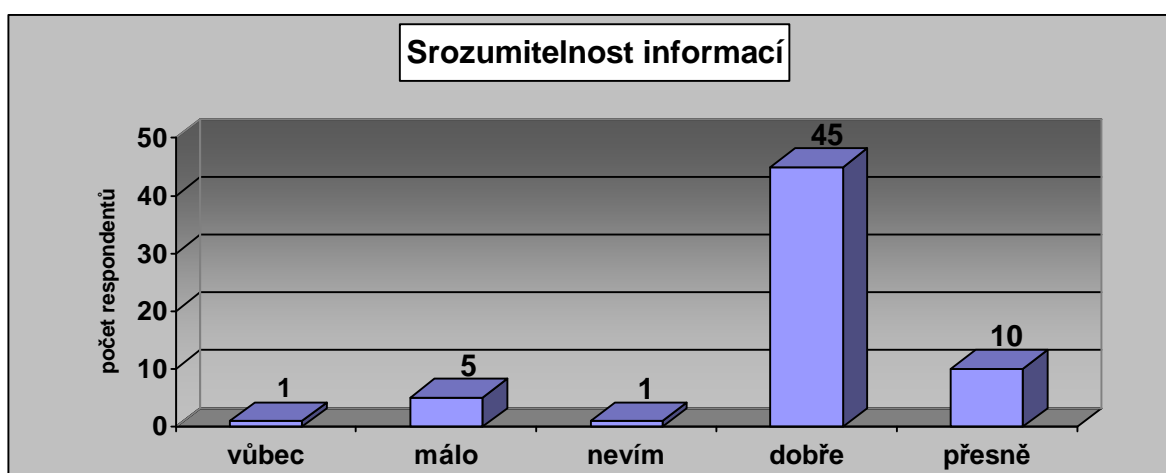
- **13%** dotázaných matek uvedlo, že informace o prognóze vývoje stavu jejich dítěte, které dostaly během hospitalizace, se **vůbec** neshodují se současným stavem
- **11%** matek uvedlo, že informace o prognóze vývoje stavu jejich dítěte se **málo** shodují se současným stavem
- **5%** matek uvedlo, že **neví** zda se informace o prognóze vývoje stavu jejich dítěte shodují se současným stavem
- **55%** matek uvedlo, že informace o prognóze vývoje jejich dítěte se **dobře** shodují se současným stavem
- **16%** matek uvedlo, že informace o prognóze stavu vývoje jejich dítěte se **přesně** shodují se současným stavem

Znění **otázky č. 9:** *Do jaké míry byly informace o předpovědi vývoje Vašeho dítěte pro Vás srozumitelné a pochopitelné.*

Možnosti odpovědí:

- Vůbec
- Málo
- Nevím
- Dobře
- Přesně

Graf 11: Srozumitelnost informací o vývoji stavu dítěte



Komentář:

- **2%** dotázaných matek odpověděla, že informace o předpovědi vývoje jejich dítěte pro ně nebyly **vůbec** srozumitelné ani pochopitelné
- **8%** matek odpovědělo, že informace pro ně byly **málo** srozumitelné a pochopitelné
- **2%** matek odpověděla, že **neví**, zda pro ně byly informace srozumitelné a pochopitelné
- **72%** matek odpovědělo, že informace pro ně byly srozumitelné a pochopitelné **dobře**
- **16%** matek odpovědělo, že informace pro ně byly **přesně** srozumitelné a pochopitelné

4.2 Analýza standardizovaného dotazníku, modifikovaného k věku dítěte

Výsledky analýzy jsou rozděleny do 8 následujících oblastí:

1. Celkové zdraví Vašeho dítěte (1 otázka)
2. Tělesná aktivita Vašeho dítěte (1 otázka, 5 tvrzení)
3. Bolest (2 otázky)
4. Chování (2 otázky, 4 tvrzení)
5. City (1 otázka, 5 tvrzení)
6. Sebevědomí (1 otázka, 2 tvrzení)
7. Zdraví Vašeho dítěte (2 otázky, 5 tvrzení)
8. Vy a Vaše rodina (4 otázky, až 6 tvrzení)

Každá oblast zahrnuje 1 – 4 otázky příslušející dané problematice na které rodiče odpovídali podle 5 stupňové škály odpovědí. Tam, kde si nebyli jisti, označili tu možnost, která se nejvíce blížila jejich situaci nebo stavu.

Odpovědi byly následně graficky zpracovány a číselné hodnoty znázorňují počet respondentů odpovídající na danou možnost dle škály odpovědí.

1. Celkové zdraví Vašeho dítěte

V první zkoumané oblasti hodnotily matky předčasně narozených dětí úroveň jejich celkového zdraví.

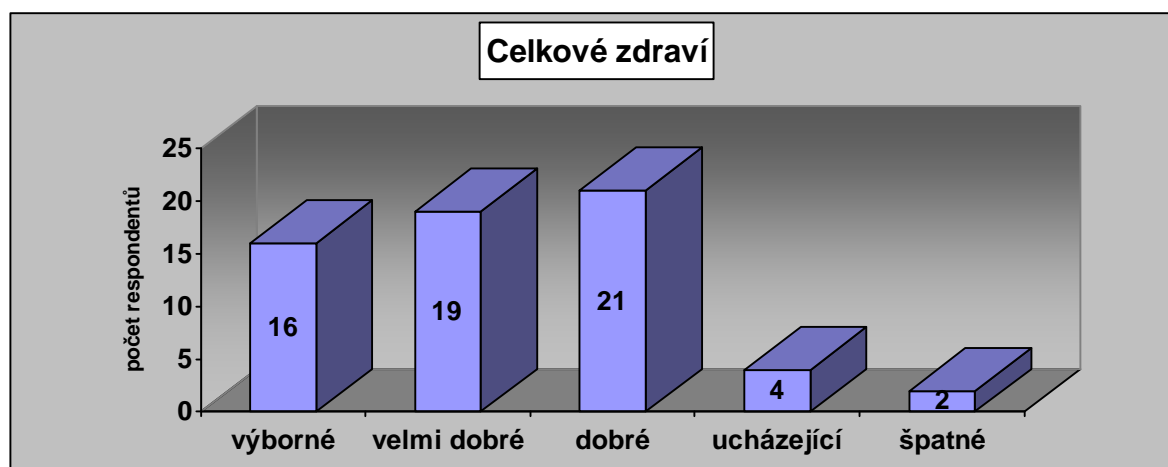
Znění otázky:

Obecně byste označili zdraví Vašeho dítěte jako:

Možné odpovědi:

- Výborné
- Velmi dobré
- Dobré
- Ucházející
- Špatné

Graf 12: Celkové zdraví dětí



Komentář:

- **26%** dotázaných matek zhodnotilo zdraví svého předčasně narozeného dítěte jako **výborné**
- **31%** matek zhodnotilo zdraví svého předčasně narozeného dítěte jako **velmi dobré**
- **34%** matek zhodnotilo zdraví svého předčasně narozeného dítěte jako **dobré**
- **6%** matek zhodnotilo zdraví svého předčasně narozeného dítěte jako **ucházející**
- **3%** matek hodnotila zdraví svého předčasně narozeného dítěte jako **špatné**

2. Tělesná aktivita dítěte

V oblasti tělesné aktivity vyjadřovaly matky míru omezení svých dětí při vykonávání různých činností v průběhu dne vyžadující pohybovou aktivitu.

Znění otázky:

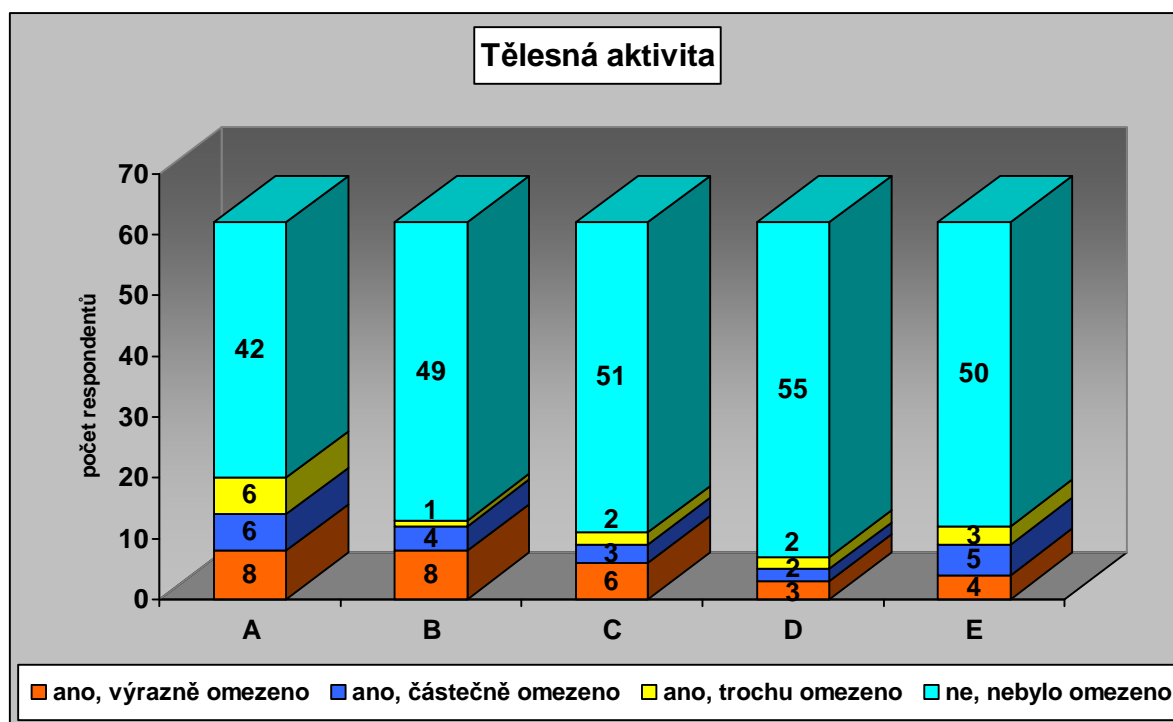
Bylo Vaše dítě v posledních 4 týdnech omezeno ze zdravotních důvodů v následujících činnostech?

- A. Provozování činností vyžadujících značnou energii, např. běhání?
- B. Schopnost (tělesná) pohybovat se po okolí, na hřišti, ve školce?
- C. Obejití bloku domu nebo vystoupení do 1 patra schodů?
- D. Shýbání, ohýbání či zvedání se?
- E. Sebeobslužná činnost, tj. oblékání, koupání či vyměšování?

Možnosti odpovědí:

- Ano, výrazně omezeno
- Ano, částečně omezeno
- Ano, trochu omezeno
- Ne, nebylo omezeno

Graf 13: Tělesná aktivita



Komentář:

- A. **13%** dotázaných matek uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů bylo u jejich dětí ze zdravotních důvodů **výrazně omezeno** provozování činností vyžadující značnou energii
 - 10%** matek uvedlo, že u jejich dětí bylo **částečně omezeno** provozování činností vyžadující značnou energii
 - 10%** matek uvedlo, že u jejich dětí bylo **trochu omezeno** provozování činností vyžadující značnou energii
 - 67%** matek uvedlo, že u jejich dětí **nebylo omezeno** provozování činností vyžadující značnou energii

- B. **13%** dotázaných matek odpovědělo, že během uplynulých 4 týdnů u jejich dětí byla **výrazně omezena** schopnost pohybovat se po okolí
 - 6%** matek odpovědělo, že u jejich dětí byla **částečně omezena** schopnost pohybovat se po okolí
 - 2%** matek odpověděla, že u jejich dětí byla **trochu omezena** schopnost pohybovat se po okolí
 - 79%** matek odpovědělo, že u jejich dětí **nebyla omezena** schopnost pohybovat se po okolí

- C. **10%** dotázaných matek uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů u jejich dětí bylo **výrazně omezeno** obejití bloku domů nebo vystoupení do 1 patra schodů
 - 5%** matek uvedlo, že u jejich dětí bylo **částečně omezeno** obejití bloku domu nebo vystoupení do 1 patra schodů
 - 3%** matek uvedla, že u jejich dětí bylo **trochu omezeno** obejití bloku domu nebo vystoupení do 1 patra schodů
 - 82%** matek uvedlo, že u jejich dětí **nebylo omezeno** obejití bloku domu nebo vystoupení do 1 patra schodů

- D. **5%** dotázaných matek odpovědělo, že během uplynulých 4 týdnů bylo u jejich dětí **výrazně omezeno** shýbání, ohýbání či zvedání se
 - 3%** matek uvedla, že u jejich dětí bylo **částečně omezeno** shýbání, ohýbání či zvedání se
 - 3%** matek uvedla, že u jejich dětí bylo **trochu omezeno** shýbání, ohýbání či

zvedání se

89% matek uvedlo, že u jejich dětí **nebylo omezeno** shýbání, ohýbání či zvedání se

➤ E. **6%** dotázaných matek odpovědělo, že během uplynulých 4 týdnů u jejich dětí byla **výrazně omezena** sebeobslužná činnost

8% matek odpovědělo, že u jejich dětí byla **částečně omezena** sebeobslužná činnost

5% matek odpovědělo, že u jejich dětí byla **trochu omezena** sebeobslužná činnost

81% matek odpovědělo, že u jejich dětí **nebyla** omezena sebeobslužná činnost

3. Bolest

Oblast bolesti předčasně narozených dětí byla hodnocena prostřednictvím dvou otázek týkající se pociťování síly a frekvence bolesti během uplynulých 4 týdnů.

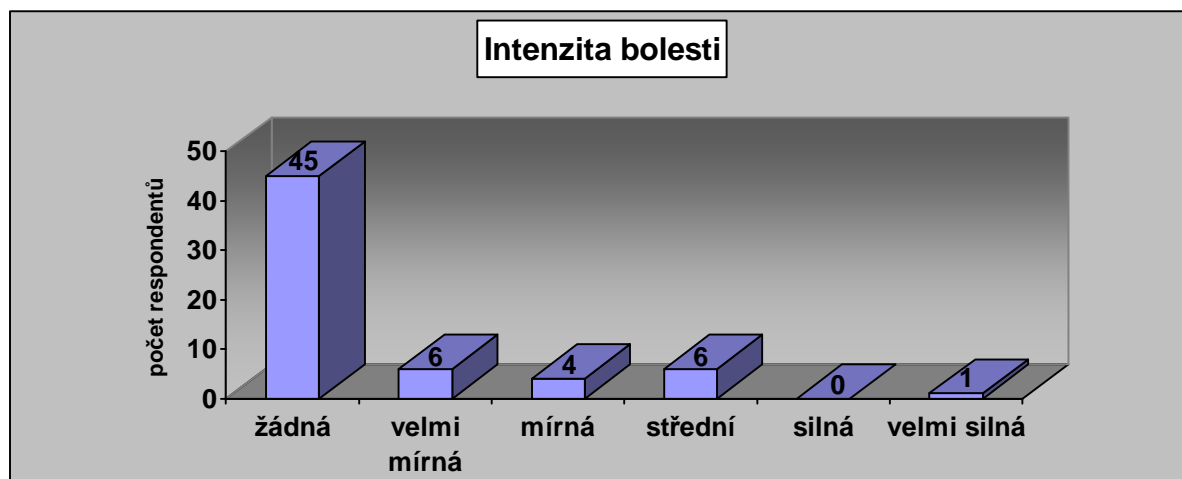
Znění otázky:

3.1 Jak **moc** tělesné bolesti či nepohodlí mělo Vaše dítě v **uplynulých 4 týdnech**?

Možnosti odpovědí:

- Žádnou
- Velmi mírnou
- Mírnou
- Střední
- Silnou
- Velmi silnou

Graf 14: Intenzita bolesti



Komentář:

- **72%** dotázaných matek uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů jejich děti nepociťovaly **žádnou** bolest
- **10%** matek uvedlo, že jejich děti pociťovaly **velmi mírnou** bolest
- **6%** matek uvedlo, že jejich děti pociťovaly **mírnou** bolest
- **10%** matek uvedlo, že jejich děti pociťovaly **střední** bolest

- **0%** matek uvedlo, že jejich děti pociťovaly **silnou** bolest
- **2%** matek uvedla, že jejich děti pociťovaly **velmi silná** bolest

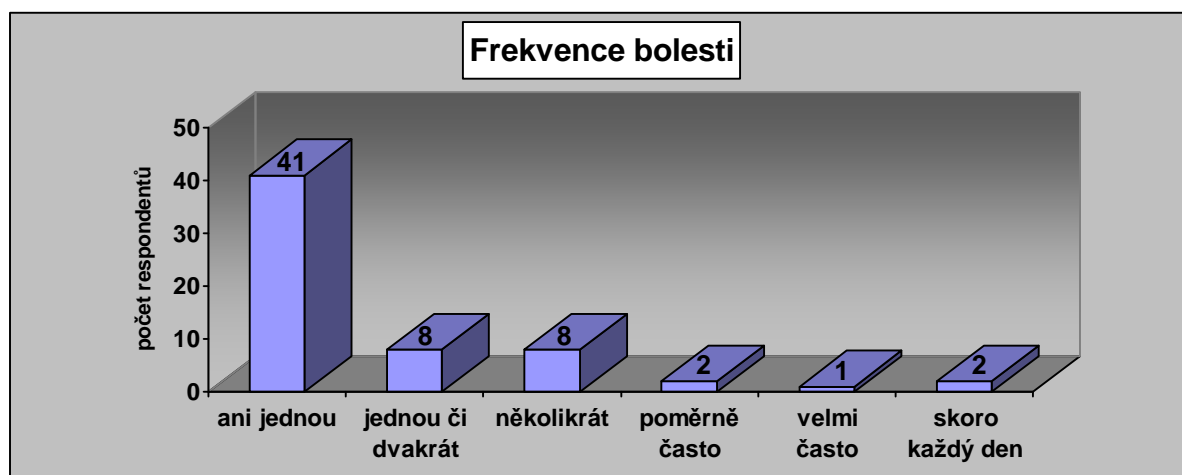
Znění otázky:

3.2 Jak často mělo Vaše dítě v uplynulých 4 týdnech tělesnou bolest či nepohodlí?

Možnosti odpovědí:

- Ani jednou
- Jednou či dvakrát
- Několikrát
- Poměrně často
- Velmi často
- Každý/skoro každý den

Graf 15: Frekvence výskytu bolesti



Komentář:

- **66%** dotázaných matek napsalo, že během uplynulých 4 týdnů jejich děti nepocítily **ani jednou** bolest či nepohodlí
- **13%** matek napsalo, že jejich děti pocítily **jednou či dvakrát** bolest nebo nepohodlí
- **13%** matek napsalo, že jejich děti pociťovaly bolest **několikrát**
- **3%** matek napsala, že jejich děti **poměrně často** pociťovaly bolest
- **2%** matek napsala, že jejich děti pociťovaly bolest **velmi často**
- **3%** matek napsala, že jejich děti pociťovaly bolest či nepohodlí **skoro každý den**

4. Chování

Oblast chování předčasně narozených dětí byla hodnocena pomocí dvou otázek. První otázka hodnotila frekvenci výskytu problémů, které děti někdy mívají s chováním a ve druhé zkoumané části hodnotily matky chování svých dětí ve srovnání s jinými dětmi stejného věku.

Znění otázky:

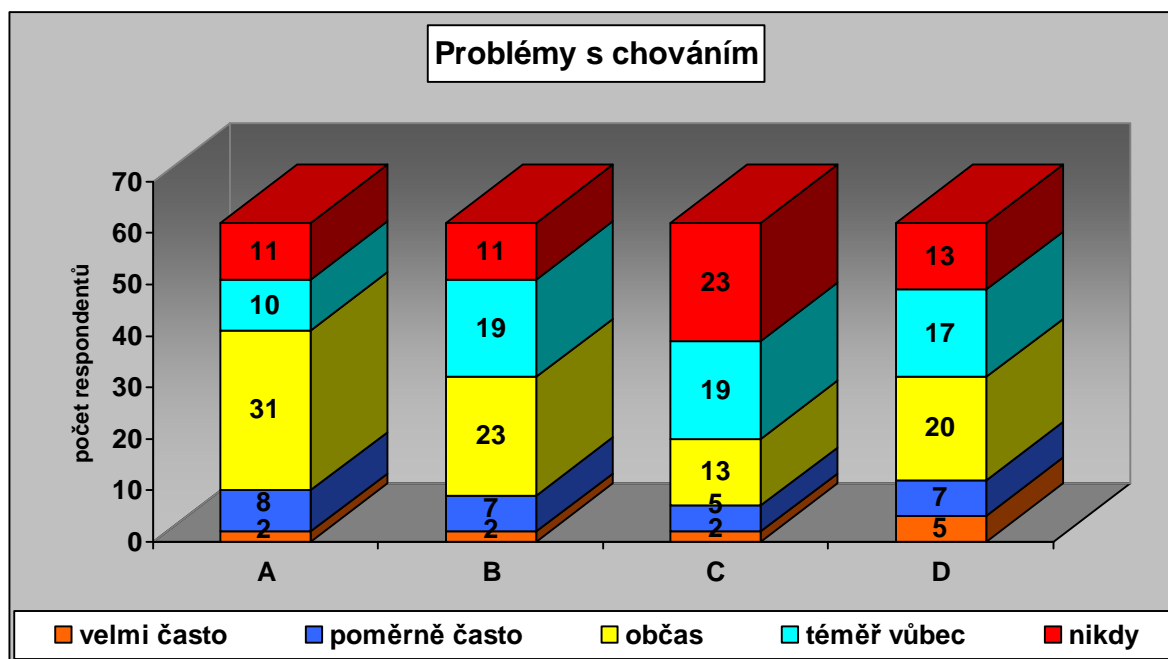
4.1 Jak často v uplynulých 4 týdnech Vaše dítě:

- A. Dost odmlouvalo
- B. Obtížně se soustředilo nebo nedávalo pozor
- C. Lhalo nebo provokovalo
- D. Dělal scény nebo výstupy

Možnosti odpovědí:

- Velmi často
- Poměrně často
- Občas
- Téměř vůbec
- Nikdy

Graf 16: Častost výskytu problémů s chováním



Komentář:

- A. **3%** dotázaných matek uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů jejich děti **velmi často** odmlouvaly
 - 13%** matek uvedlo, že jejich děti **poměrně často** odmlouvaly
 - 50%** matek uvedlo, že jejich děti **občas** odmlouvaly
 - 16%** matek uvedlo, že jejich děti **téměř vůbec** neodmlouvaly
 - 18%** matek uvedlo, že jejich děti **nikdy** neodmlouvaly

- B. **3%** dotázaných matek odpověděla, že během uplynulých 4 týdnů se jejich děti **velmi často** obtížně soustředily nebo nedávaly pozor
 - 11%** matek odpovědělo, že se jejich děti **poměrně často** obtížně soustředily nebo nedávaly pozor
 - 37%** matek odpovědělo, že se jejich děti **občas** obtížně soustředily nebo nedávaly pozor
 - 30%** matek odpovědělo, že se **téměř vůbec** jejich děti obtížně nesoustředily nebo nedávaly pozor
 - 18%** matek odpovědělo, že se jejich děti **nikdy** obtížně nesoustředily nebo nedávaly pozor

- C. **3%** dotázaných matek potvrdila, že během uplynulých 4 týdnů jejich děti **velmi často** lhaly nebo provokovaly
 - 8%** matek potvrdilo, že jejich děti **poměrně často** lhaly nebo provokovaly
 - 21%** matek potvrdilo, že jejich děti **občas** lhaly nebo provokovaly
 - 32%** matek potvrdilo, že jejich děti **téměř vůbec** nelhaly nebo neprovokovaly
 - 37%** matek potvrdilo, že jejich děti **nikdy** nelhaly nebo neprovokovaly

- D. **8%** dotázaných matek odpovědělo, že jejich děti během uplynulých 4 týdnů **velmi často** dělaly scény nebo výstupy
 - 11%** matek odpovědělo, že jejich děti **poměrně často** dělaly scény nebo výstupy
 - 32%** matek odpovědělo, že jejich děti **občas** dělaly scény nebo výstupy
 - 28%** matek odpovědělo, že jejich děti **téměř vůbec** nedělaly scény nebo výstupy
 - 21%** matek odpovědělo, že jejich děti **nikdy** nedělaly scény nebo výstupy

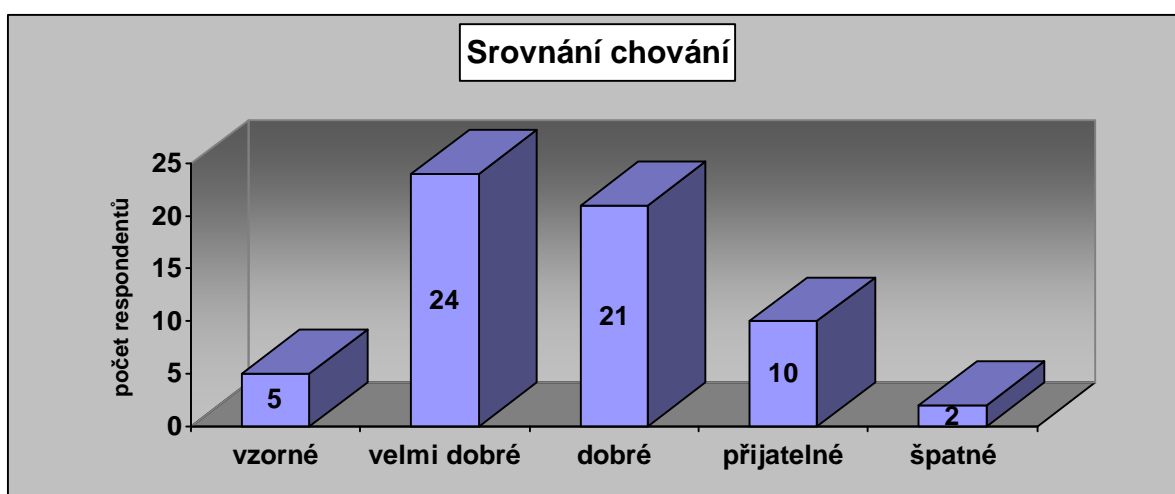
Znění otázky:

4.2 Ve srovnání s jinými dětmi stejného věku je chování Vašeho dítěte obecně vzato:

Možnosti odpovědí:

- Vzorné
- Velmi dobré
- Dobré
- Přijatelné
- Špatné

Graf 17: Srovnání chování s ostatními dětmi



Komentář:

- **8%** dotázaných matek zhodnotilo chování svých dětí ve srovnání s ostatními jako **vzorné**
- **39%** matek zhodnotilo chování svých dětí ve srovnání s ostatními jako **velmi dobré**
- **34%** matek zhodnotilo chování svých dětí ve srovnání s ostatními jako **dobré**
- **16%** matek zhodnotilo chování svých dětí ve srovnání s ostatními jako **přijatelné**
- **3%** matek zhodnotila chování svých dětí ve srovnání s ostatními jako **špatné**

5. City

Oblast citů zkoumala dětské nálady a délku setrvání dětí v uvedených kladných či negativních emocích.

Znění otázky:

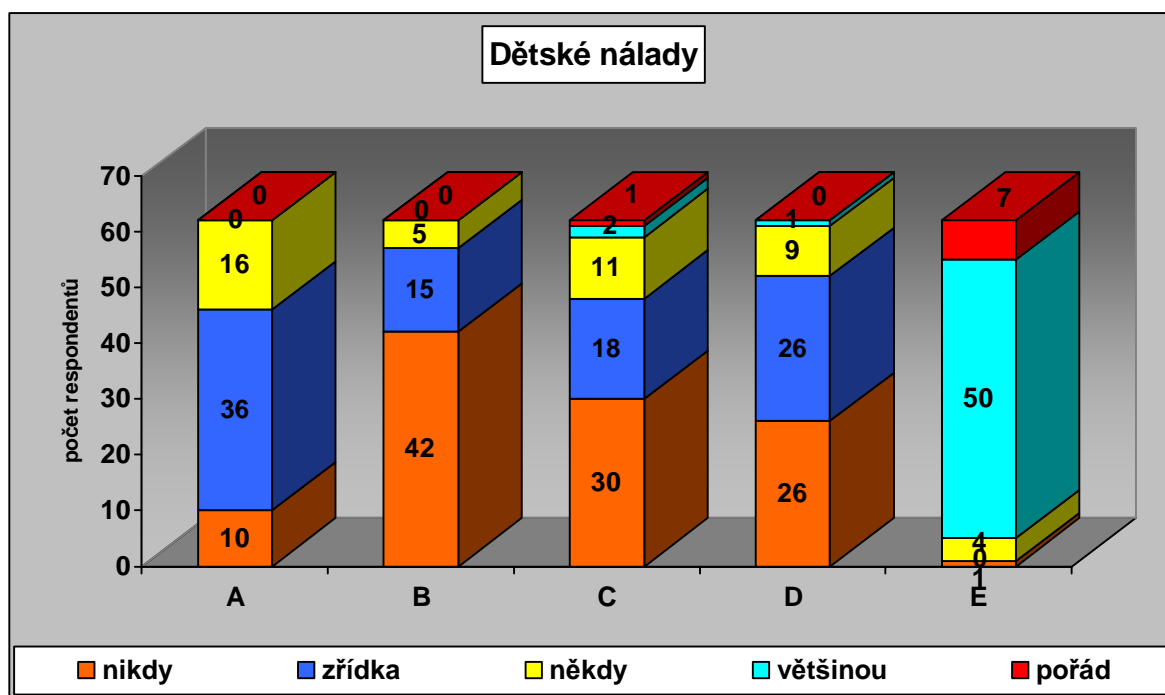
Kolik času v uplynulých 4 týdnech Vaše dítě strávilo:

- A. s pocitem k pláči?
- B. s pocitem osamocení?
- C. nervosní činností?
- D. unuděně či utrápeně?
- E. radostně?

Možnosti odpovědí:

- Pořád
- Většinou
- Někdy
- Zřídka
- Nikdy

Graf 18: Dětské nálady



Komentář:

- A. **16%** dotázaných matek odpovědělo, že během uplynulých 4 týdnů jejich děti **nikdy** nestrávily svůj čas s pocitem k pláči
 - 58%** matek odpovědělo, že jejich děti **zřídka** strávily svůj čas s pocitem k pláči
 - 26%** matek odpovědělo, že jejich děti **někdy** strávily svůj čas s pocitem k pláči
 - 0%** matek odpovědělo, že jejich děti **většinou** strávily svůj čas s pocitem k pláči
 - 0%** matek odpovědělo, že jejich děti **pořád** trávily svůj čas s pocitem k pláči

- B. **68%** dotázaných matek uvedlo, že jejich děti během uplynulých 4 týdnů **nikdy** netrávily svůj čas s pocitem osamocení
 - 24%** matek uvedlo, že jejich děti **zřídka** strávily svůj čas s pocitem osamocení
 - 8%** matek uvedlo, že jejich děti **někdy** strávily svůj čas s pocitem osamocení
 - 0%** matek uvedlo, že jejich děti **většinou** strávily svůj čas s pocitem osamocení
 - 0%** matek uvedlo, že jejich děti trávily **pořád** svůj čas s pocitem osamocení

- C. **48%** dotázaných matek odpovědělo, že jejich děti během uplynulých 4 týdnů **nikdy** netrávily svůj čas nervózní činností
 - 29%** matek odpovědělo, že jejich děti **zřídka** trávily svůj čas nervózní činností
 - 18%** matek odpovědělo, že jejich děti **někdy** trávily svůj čas nervózní činností
 - 3%** matek odpověděla, že jejich děti **většinou** trávily svůj čas nervózní činností
 - 2%** matek odpověděla, že jejich děti **pořád** trávily svůj čas nervózní činností

- D. **42%** dotázaných matek napsalo, že jejich děti během uplynulých 4 týdnů **nikdy** netrávily svůj čas unuděně či utrápeně
 - 42%** matek napsalo, že jejich děti **zřídka** trávily svůj čas unuděně či utrápeně
 - 14%** matek napsalo, že jejich děti **někdy** trávily svůj čas unuděně či utrápeně
 - 2%** matek napsala, že jejich děti **většinou** trávily svůj čas unuděně či utrápeně
 - 0%** matek napsalo, že jejich děti **pořád** trávily svůj čas unuděně či utrápeně

- E. **2%** matek potvrdila, že jejich děti **nikdy** netrávily svůj čas radostně
 - 0%** matek potvrdila, že jejich děti **zřídka** trávily svůj čas radostně
 - 6%** matek potvrdilo, že jejich děti **někdy** strávily svůj čas radostně
 - 81%** matek potvrdilo, že jejich děti **většinou** trávily svůj čas radostně
 - 11%** matek potvrdilo, že jejich děti **pořád** trávily svůj čas radostně

6. Sebevědomí

Oblast sebevědomí zjišťovala spokojenost dítěte se sebou samým, se školkou, nebo jiným společenským zařízením a s ostatními. K této oblasti měli někteří dotazovaní rodiče výhrady ve smyslu nemožnosti posoudit u svého dítěte spokojenost či nespokojenost. Pomocí při vyplňování otázek bylo rodičům srovnání, jak tyto věci vnímají jiné děti téhož věku.

Znění otázky:

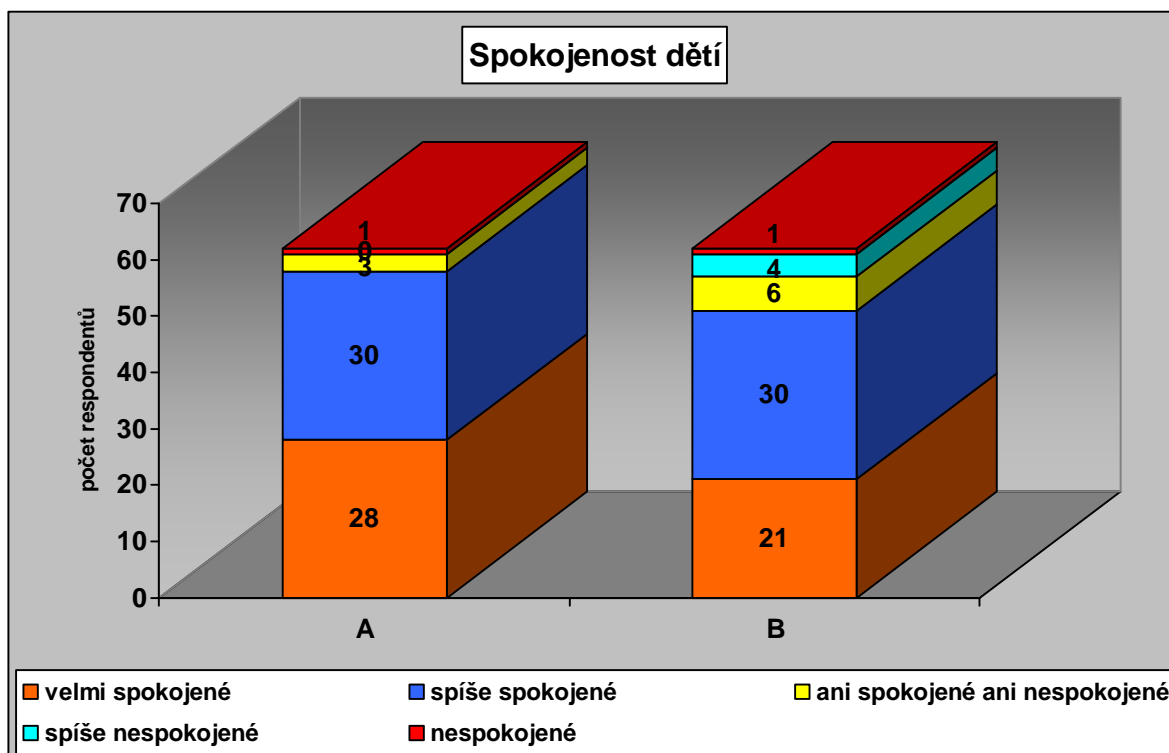
Jak spokojené bylo Vaše dítě v uplynulých 4 týdnech s:

- A. vztahy v rodině?
- B. vlastním životem celkově?

Možnosti odpovědí:

- Velmi spokojené
- Spíše spokojené
- Ani spokojené ani nespokojené
- Spíše nespokojené
- Nespokojené

Graf 19: Spokojenost dětí se vztahy v rodině a s vlastním životem



Komentář:

- A. **45%** dotázaných matek uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů jejich děti byly **velmi spokojené** se vztahy v rodině
 - 48%** matek uvedlo, že jejich děti byly **spíše spokojené** se vztahy v rodině
 - 5%** matek uvedlo, že jejich děti byly **ani spokojené ani nespokojené** se vztahy v rodině
 - 0%** matek uvedlo, že jejich děti byly **spíše nespokojené** se vztahy v rodině
 - 2%** matek uvedla, že jejich děti byly **nespokojené** se vztahy v rodině

- B. **34%** dotázaných matek odpovědělo, že během uplynulých 4 týdnů jejich děti byly **velmi spokojené** s vlastním životem celkově
 - 48%** matek odpovědělo, že jejich děti byly **spíše spokojené** s vlastním životem celkově
 - 10%** matek odpovědělo, že jejich děti byly **ani spokojené ani nespokojené** s vlastním životem celkově
 - 6%** matek odpovědělo, že jejich děti byly **spíše nespokojené** s vlastním životem celkově
 - 2%** matek odpověděla, že jejich děti byly **nespokojené** s vlastním životem celkově

7. Oblast zdraví Vašeho dítěte

Další zkoumaná oblast zdraví dítěte ověřuje pravdivost uvedených tvrzení u předčasně narozených dětí a zhodnocení zdraví dětí ve srovnání před rokem prostřednictvím jejich rodičů.

Znění otázky:

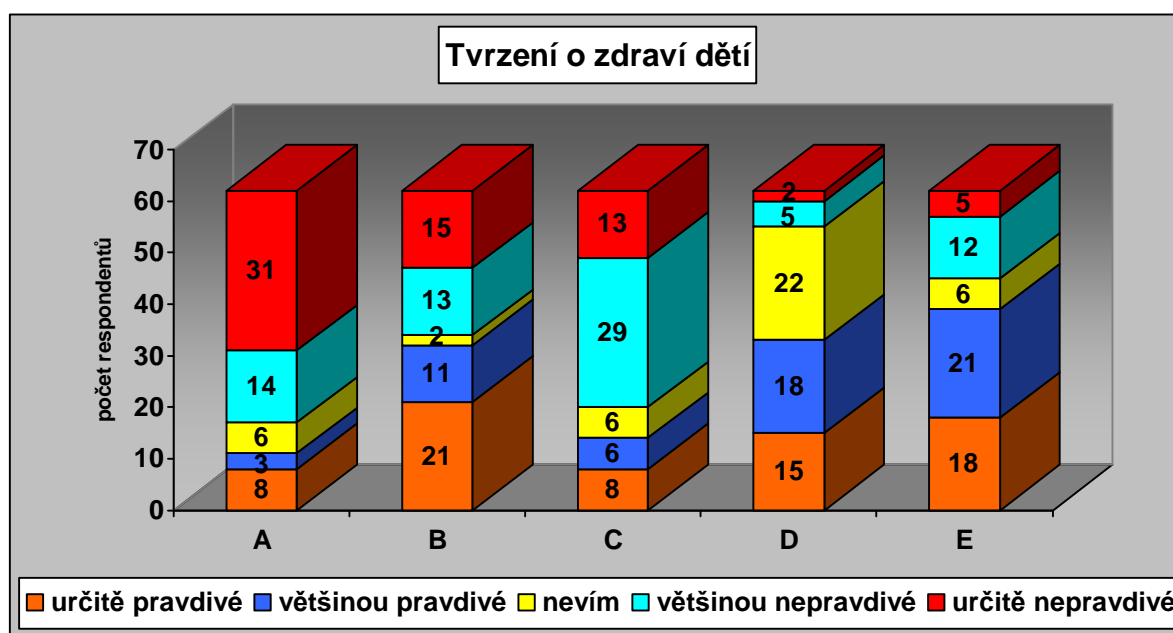
7.1 Jak pravdivá nebo nepravdivá jsou následující tvrzení v případě Vašeho dítěte:

- A. Moje dítě se jeví být méně zdravé než ostatní děti, které znám.
- B. Moje dítě nebylo nikdy vážně nemocné.
- C. Moje dítě obvykle chytí všechny nemoci, se kterými se setká.
- D. Očekávám, že moje dítě bude v životě velmi zdravé.
- E. Obávám se o zdraví svého dítěte více než se obávají jiní rodiče o zdraví svých dětí.

Možnosti odpovědí

- Určitě pravdivé
- Většinou pravdivé
- Nevím
- Většinou nepravdivé
- Určitě nepravdivé

Graf 20: Pravdivost tvrzení o zdraví dětí



Komentář:

- A. **13%** dotázaných matek uvedlo, že dané tvrzení je **určitě pravdivé** v případě jejich dětí
 - 5%** matek uvedlo, že dané tvrzení je **většinou pravdivé** v případě jejich dětí
 - 10%** matek uvedlo, že **neví**, zda dané tvrzení je pravdivé či nepravdivé v případě jejich dětí
 - 22%** matek uvedlo, že dané tvrzení je **většinou nepravdivé** v případě jejich dětí
 - 50%** matek uvedlo, že dané tvrzení je **určitě nepravdivé** v případě jejich dětí

- B. **34%** dotázaných matek napsalo, že dané tvrzení je **určitě pravdivé** v případě jejich dětí
 - 18%** matek napsalo, že dané tvrzení je **většinou pravdivé** v případě jejich dětí
 - 3%** matek napsala, že **neví** zda dané tvrzení je pravdivé či nepravdivé v případě jejich dětí
 - 21%** matek napsalo, že dané tvrzení je **většinou nepravdivé** v případě jejich dětí
 - 24%** matek napsalo, že dané tvrzení je **určitě nepravdivé** v případě jejich dětí

- C. **13%** dotázaných matek odpovědělo, že dané tvrzení je **určitě pravdivé** v případě jejich dětí
 - 10%** matek odpovědělo, že dané tvrzení je **většinou pravdivé** v případě jejich dětí
 - 10%** matek odpovědělo, že **neví**, zda dané tvrzení je pravdivé či nepravdivé
V případě jejich dětí
 - 46%** matek odpovědělo, že dané tvrzení je **většinou nepravdivé** v případě jejich dítěte
 - 21%** matek odpovědělo, že dané tvrzení je **určitě nepravdivé** v případě jejich dětí

- D. **24%** dotázaných matek uvedlo, že dané tvrzení je **určitě pravdivé** v případě jejich dětí
 - 29%** matek uvedlo, že dané tvrzení je **většinou pravdivé** v případě jejich dětí
 - 36%** matek uvedlo, že **neví**, zda dané tvrzení je pravdivé či nepravdivé v případě jejich dětí
 - 8%** matek uvedlo, že dané tvrzení je **většinou nepravdivé** v případě jejich dětí
 - 3%** matek uvedla, že dané tvrzení je **určitě nepravdivé** v případě jejich dětí

- E. **29%** dotázaných matek napsalo, že dané tvrzení je **určitě pravdivé** v případě jejich dětí
 - 34%** matek napsalo, že dané tvrzení je v případě jejich dětí **většinou pravdivé**
 - 10%** matek napsalo, že **neví**, zda dané tvrzení je spíše pravdivé či nepravdivé v případě jejich dětí
 - 19%** matek napsalo, že dané tvrzení je **většinou nepravdivé** v případě jejich dětí
 - 8%** matek napsalo, že dané tvrzení je **určitě nepravdivé** v případě jejich dětí

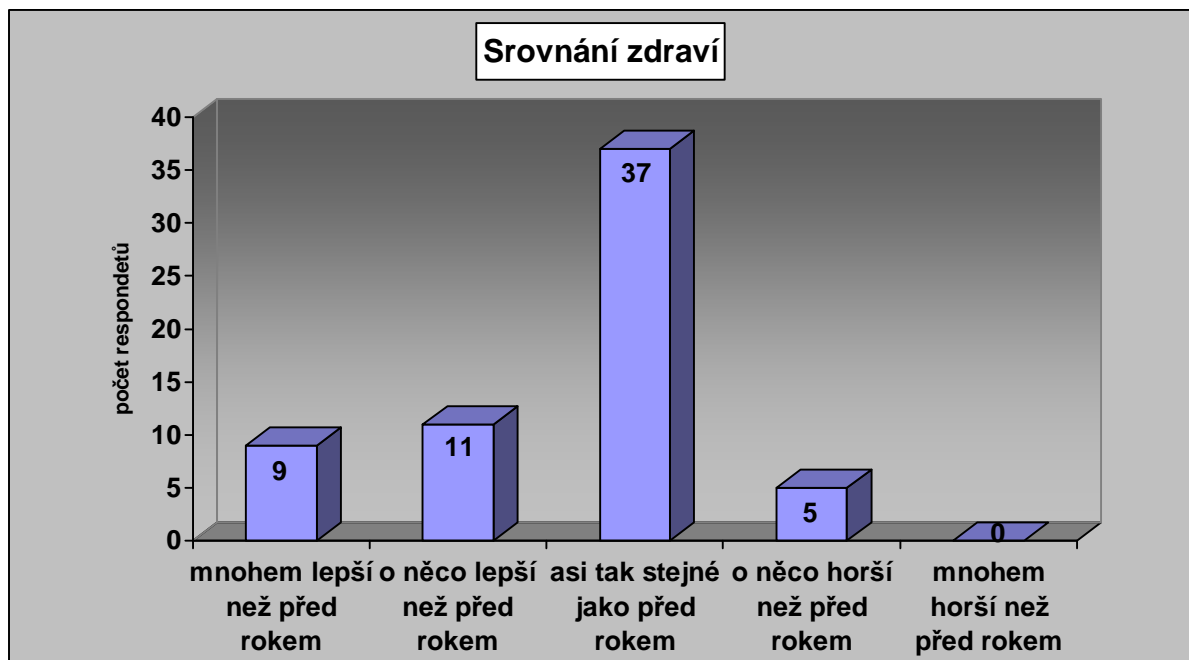
Znění otázky:

7.2 Jak byste hodnotila zdraví Vašeho dítěte nyní ve srovnání s dobou před 1 rokem?

Možnosti odpovědí:

- Mnohem lepší než před rokem
- O něco lepší než před rokem
- Asi tak stejné jako před rokem
- O něco horší než před rokem
- Mnohem horší než před rokem

Graf 21: Hodnocení zdraví ve srovnání s dobou před 1 rokem



Komentář:

- **14%** dotázaných matek zhodnotilo zdraví svých dětí jako **mnohem lepší než před 1 rokem**
- **18%** matek zhodnotilo zdraví svých dětí jako **o něco lepší než před 1 rokem**
- **60%** matek zhodnotilo zdraví svých dětí jako **stejně před 1 rokem**
- **8%** matek zhodnotilo zdraví svých dětí jako **o něco horší než před 1 rokem**
- **0%** matek zhodnotilo zdraví svých dětí jako **mnohem horší než před 1 rokem**

8. Oblast Vy a Vaše rodina

Poslední oblast dotazníku obsahuje čtyři části, které zjišťovaly, jak moc prožívají rodiče obavy a starosti o své dítě, v jakém rozsahu bylo omezeno množství času pro jejich vlastní potřeby kvůli zdraví či chování dětí, jak často narušilo zdraví nebo chování dětí plány, činnosti a atmosféru v rodině a poslední zkoumanou částí je schopnost rodiny spolu navzájem vycházet.

Znění otázky:

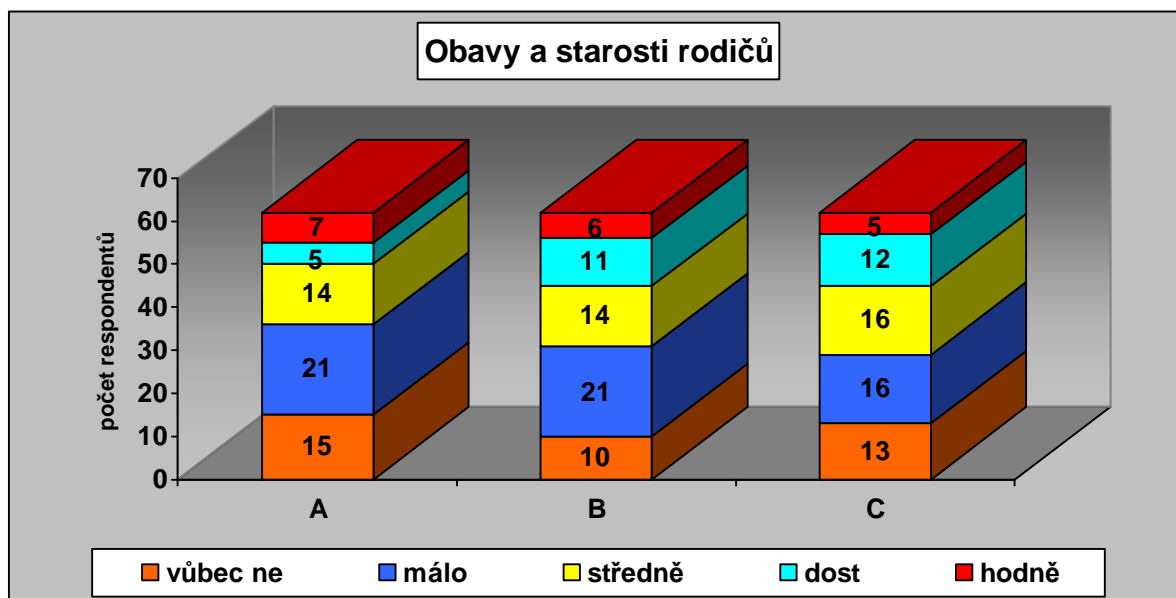
8.1 Jak **moc** jste citově prožívala obavu či starost Vy v průběhu uplynulých 4 týdnů z následujících důvodů:

- A. Tělesné zdraví Vašeho dítěte
- B. Citový stav či chování Vašeho dítěte
- C. Pozornost Vašeho dítěte a schopnost učit se nové věci

Možnosti odpovědí:

- Vůbec ne
- Málo
- Středně
- Dost
- Hodně

Graf 22: Intenzita obav a starostí rodičů o jejich děti



Komentář:

- A. **24%** rodičů během uplynulých 4 týdnů **vůbec** neprožívalo obavy či starosti z důvodu tělesného zdraví svých dětí
 - 34%** rodičů **málo** prožívalo obavy či starost z důvodu tělesného zdraví svého dítěte
 - 23%** rodičů prožívalo **středně** obavy či starosti z důvodu tělesného zdraví svých dětí
 - 11%** rodičů **hodně** prožívalo obavy či starosti z důvodu tělesného zdraví svých dětí
 - 8%** rodičů **dost** prožívalo obavy či starosti z důvodu tělesného zdraví svých dětí

- B. **16%** dotázaných rodičů během uplynulých 4 týdnů **vůbec** neprožívalo obavy či starosti z důvodu citového stavu nebo chování svého dítěte
 - 34%** rodičů málo prožívalo obavy či starosti z důvodu citového stavu nebo chování svého dítěte
 - 22%** rodičů prožívalo **středně** obavy či starosti z důvodu citového stavu nebo chování svého dítěte
 - 18%** rodičů prožívalo **dost** starosti či obavy z důvodu citového stavu nebo chování svého dítěte
 - 10%** rodičů **hodně** prožívalo obavy či starosti z důvodu citového stavu nebo chování svého dítěte

- C. **21%** dotázaných rodičů během uplynulých 4 týdnů **vůbec** neprožívalo žádné obavy či starosti z důvodu pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se
 - 26%** rodičů **málo** prožívalo obavy či starosti z důvodu pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se
 - 26%** rodičů **středně** prožívalo obavy či starosti z důvodu pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se
 - 19%** rodičů **dost** prožívalo obavy či starosti z důvodu pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se
 - 8%** rodičů **hodně** prožívalo obavy či starosti z důvodu pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se

Znění otázky:

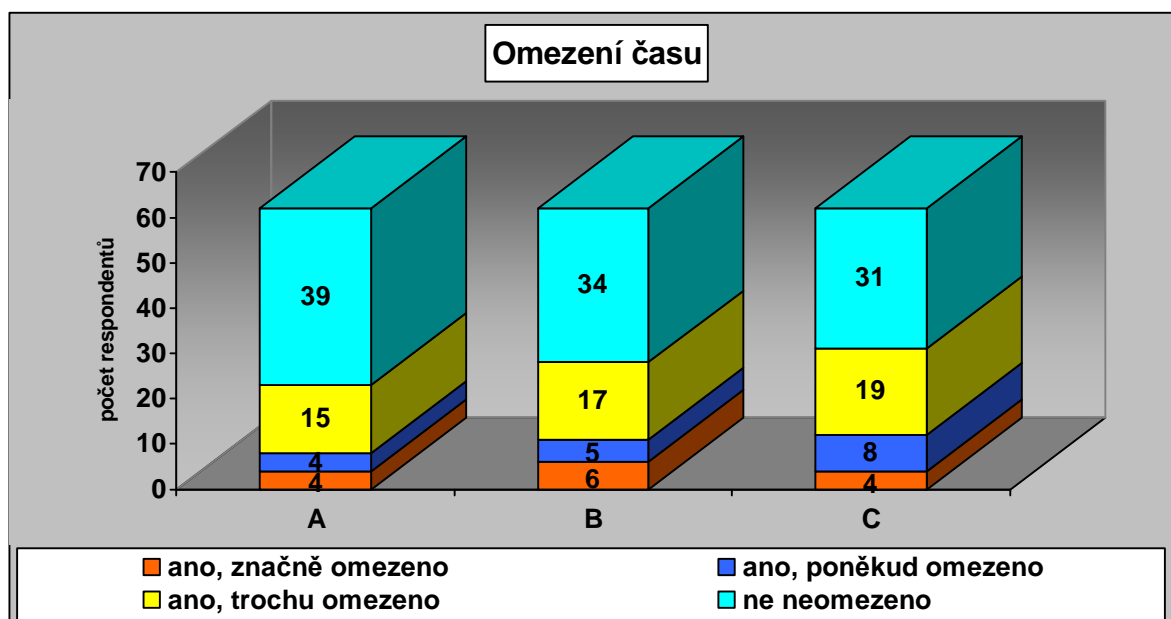
8.2 Bylo v uplynulých 4 týdnech omezeno množství času, které jste měla Vy pro Vaše vlastní potřeby kvůli:

- A. Tělesnému zdraví Vašeho dítěte
- B. Citovému stavu Vašeho dítěte
- C. Pozornosti Vašeho dítěte a schopnosti učit se

Možnosti odpovědí:

- Ano, značně omezeno
- Ano, poněkud omezeno
- Ano, trochu omezeno
- Ne, neomezeno

Graf 23: Omezení množství času pro vlastní potřeby



Komentář:

- A. **6%** dotázaných rodičů uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů mělo čas pro vlastní potřeby **značně omezen** kvůli tělesnému zdraví jejich dětí
6% rodičů uvedlo, že čas pro vlastní potřeby měli **poněkud omezen** kvůli tělesnému zdraví jejich dětí
25% rodičů uvedlo, že čas pro vlastní potřeby měli **trochu omezen** kvůli tělesnému zdraví jejich dětí

- 63%** rodičů uvedlo, že **neměli omezen** čas pro vlastní potřeby kvůli tělesnému zdraví jejich dětí
- B. **10%** dotázaných rodičů napsalo, že během uplynulých 4 týdnů měli **značně omezen** čas pro vlastní potřeby kvůli citovému stavu či chování jejich dítěte
- 8%** rodičů napsalo, že měli **poněkud omezen** čas pro vlastní potřeby kvůli citovému stavu či chování jejich dítěte
- 27%** rodičů napsalo, že měli **trochu omezen** čas pro vlastní potřeby kvůli citovému stavu či chování jejich dítěte
- 55%** rodičů napsalo, že **neměli omezen** čas pro vlastní potřeby kvůli citovému stavu či chování jejich dítěte
- C. **6%** dotázaných rodičů uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů měli **značně omezen** čas pro vlastní potřeby kvůli pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se
- 13%** rodičů uvedlo, že měli **poněkud omezen** čas pro vlastní potřeby kvůli pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se
- 31%** rodičů uvedlo, že měli **trochu omezen** čas pro vlastní potřeby kvůli pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se
- 50%** rodičů uvedlo, že **neměli** omezen čas pro vlastní potřeby kvůli pozornosti svého dítěte a schopnosti učit se

Znění otázky:

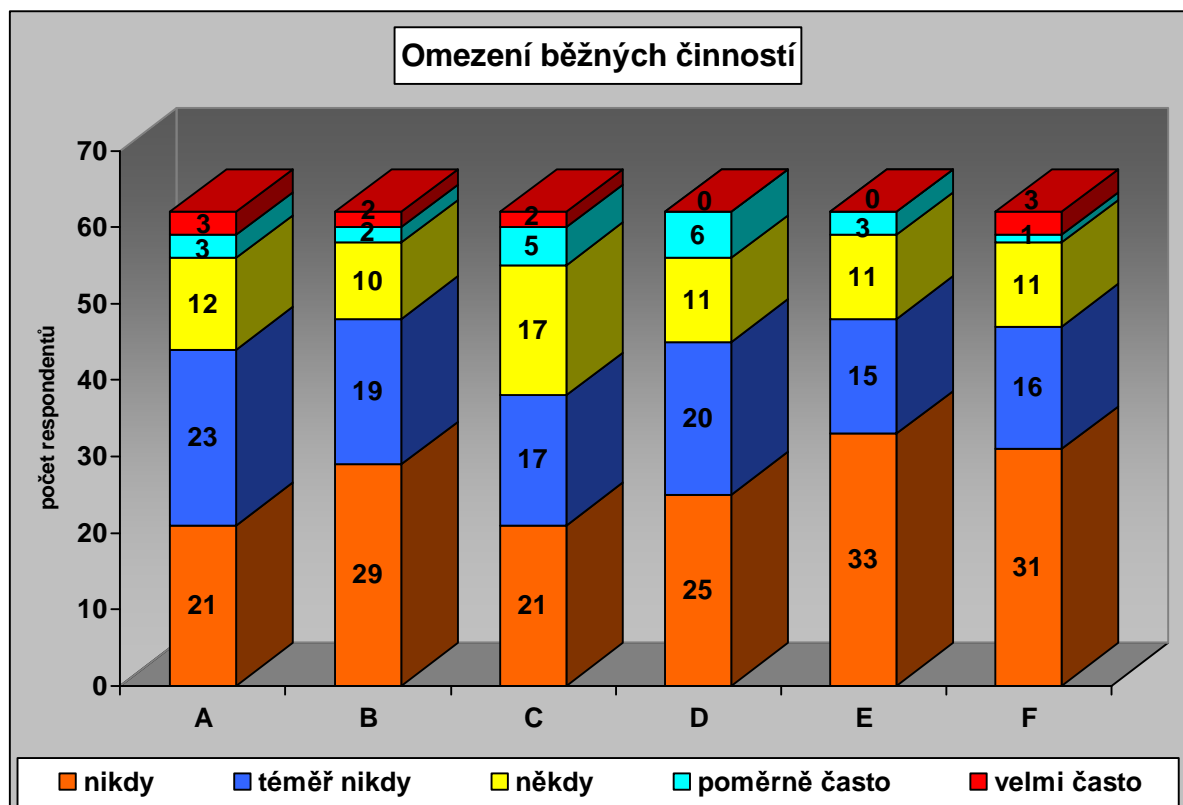
8.3 Jak často v průběhu uplynulých 4 týdnů zdraví nebo chování Vašeho dítěte :

- A. Omezilo druh činností, které byste mohli dělat jako rodina?
- B. Narušilo různé všední rodinné činnosti (jídlo, sledování televize)?
- C. Omezilo schopnost Vaší rodiny rychle se někam vypravit?
- D. Způsobilo napětí nebo konflikt u Vás doma?
- E. Bylo zdrojem nesouladu či hádek u Vás doma?
- F. Způsobilo, že jste musela zrušit nebo změnit plány (osobní či pracovní) na poslední chvíli?

Možnosti odpovědí:

- Velmi často
- Poměrně často
- Někdy
- Téměř nikdy
- Nikdy

Graf 24: Omezení běžných rodinných činností



Komentář:

- A. **5%** dotázaných matek odpovědělo, že v uplynulých 4 týdnech **velmi často** omezilo zdraví nebo chování jejich dítěte činnosti, které by mohli dělat jako rodina
 - 5%** matek odpovědělo, že **poměrně často** omezilo zdraví nebo chování jejich dítěte druh činností, které by mohli dělat jako rodina
 - 19%** matek odpovědělo, že **někdy** omezilo zdraví nebo chování jejich dítěte druh činností, které by mohli dělat jako rodina
 - 37%** matek odpovědělo, že **téměř nikdy** zdraví nebo chování jejich dítěte neomezilo druh činností, které by mohli dělat jako rodina
 - 34%** matek odpovědělo, že **nikdy** neomezilo zdraví nebo chování jejich dítěte druh činností, které by mohli dělat jako rodina

- B. **3%** dotazovaných matek uvedla, že během uplynulých 4 týdnů zdraví nebo chování jejich dítěte **velmi často** narušilo různé všední rodinné činnosti
 - 3%** matek uvedla, že zdraví nebo chování jejich dítěte **poměrně často** narušilo různé všední rodinné činnosti
 - 16%** rodičů uvedlo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **někdy** narušilo různé všední rodinné činnosti
 - 31%** matek uvedlo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **téměř nikdy** nenarušilo různé všední rodinné činnosti
 - 47%** matek uvedlo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **nikdy** nenarušilo různé všední rodinné činnosti

- C. **3%** dotázaných matek odpověděla, že během uplynulých 4 týdnů zdraví nebo chování jejich dítěte **velmi často** omezilo schopnost rodiny rychle se někam vypravit
 - 8%** matek odpovědělo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **poměrně často** omezilo schopnost rodiny rychle se někam vypravit
 - 27%** matek odpovědělo, že zdraví a chování jejich dítěte **někdy** omezilo schopnost rodiny rychle se někam vypravit
 - 27%** matek odpovědělo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **téměř nikdy** neomezilo schopnost rodiny rychle se někam vypravit
 - 35%** matek odpověděla, že zdraví nebo chování jejich dítěte **neomezilo** schopnost rodiny rychle se někam vypravit

- D. **0%** dotázaných matek uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů zdraví nebo chování jejich dítěte **velmi často** způsobilo napětí či konflikt u nich doma
 - 10%** matek uvedlo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **poměrně často** způsobilo napětí či konflikt u nich doma
 - 18%** matek uvedlo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **někdy** způsobilo napětí či konflikt u nich doma
 - 32%** matek uvedlo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **téměř nikdy** nezpůsobilo napětí či konflikt u nich doma
 - 40%** matek uvedlo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **nikdy** nezpůsobilo napětí či konflikt u nich doma

- E. **0%** dotázaných matek odpovědělo, že zdraví nebo chování jejich dítěte během uplynulých 4 týdnů bylo **velmi často** zdrojem nesouladu či hádek u nich doma
 - 5%** matek odpovědělo, že zdraví nebo chování jejich dítěte bylo **poměrně často** zdrojem nesouladu či hádek u nich doma
 - 18%** matek odpovědělo, že zdraví nebo chování jejich dítěte bylo **někdy** zdrojem nesouladu či hádek u nich doma
 - 24%** matek odpovědělo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **téměř nikdy** nebylo zdrojem nesouladu či hádek u nich doma
 - 53%** matek odpovědělo, že zdraví nebo chování jejich dítěte **nikdy** nebylo zdrojem nesouladu či hádek u nich doma

- F. **5%** dotázaných matek uvedlo, že během uplynulých 4 týdnů kvůli zdraví nebo chování jejich dítěte **muselo velmi často** na poslední chvíli změnit nebo zrušit plány
 - 2%** matek uvedla, že kvůli zdraví nebo chování jejich dítěte musela **poměrně často** na poslední chvíli změnit nebo zrušit plány
 - 18%** matek uvedlo, že kvůli zdraví nebo chování jejich dítěte muselo **někdy** na poslední chvíli změnit nebo zrušit plány
 - 25%** matek uvedlo, že kvůli zdraví nebo chování jejich dítěte **téměř nikdy** nemuselo na poslední chvíli změnit nebo zrušit plány
 - 50%** matek uvedlo, že kvůli zdraví nebo chování jejich dítěte **nikdy** nemuselo na poslední chvíli změnit nebo zrušit plány

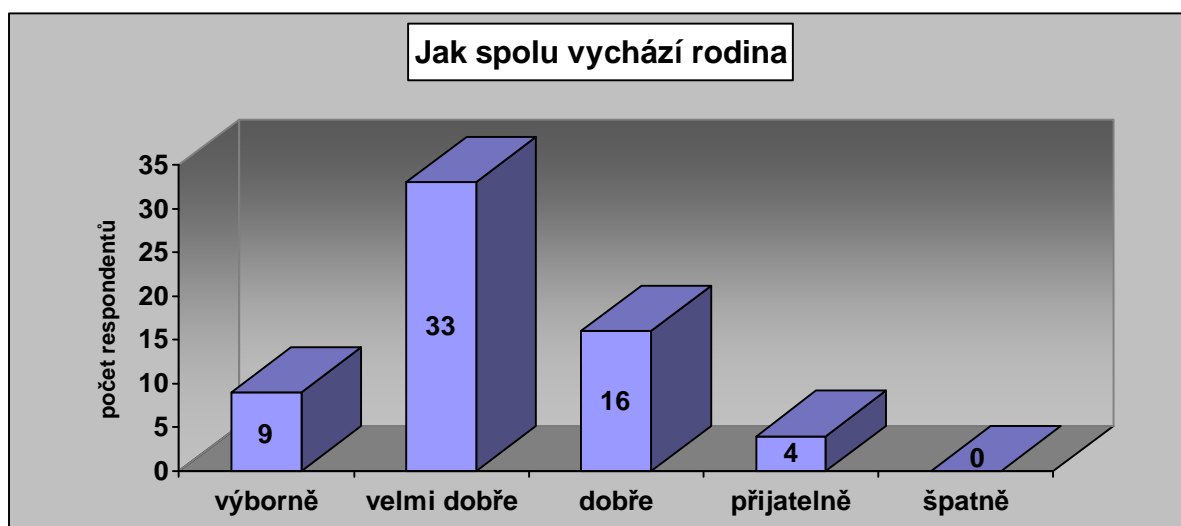
Znění otázky:

8.4 Někdy jsou v rodinách problémy vycházet jeden s druhým. Někdo občas nesouhlasí nebo se může rozzlobit. Jak byste obecně zhodnotila schopnost Vaší rodiny navzájem spolu vycházet?

Možnosti odpovědí:

- Výborně
- Velmi dobře
- Dobře
- Přijatelně
- Špatně

Graf 25: Schopnost rodiny spolu vycházet



Komentář:

- **15%** dotázaných matek odpovědělo, že v rámci rodiny vychází spolu vychází **výborně**
- **53%** matek odpovědělo, že v rámci rodiny spolu vychází **velmi dobře**
- **26%** matek odpovědělo, že v rámci rodiny spolu vychází **dobře**
- **6%** matek odpovědělo, že v rámci rodiny spolu vychází **přijatelně**
- **0%** matek odpovědělo, že v rámci rodiny spolu vychází **špatně**

5 DISKUSE

Jako podklad pro diskusi jsem použila výsledky analýzy dotazníků, na které odpovídali rodiče dětí narozených s porodní hmotností nižší než 1500g. Děti oslovených rodičů byly hospitalizovány na oddělení patologických novorozenců Dětské kliniky ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové v letech 2001 – 2004. Podmínkou pro vyplnění dotazníku a následnou analýzu výsledků bylo stáří dítěte 3 – 6 let.

Podle mého předpokladu dotazník vyplnily ve 100% matky a návratnost dotazníků byla 52%. Vzhledem k délce hospitalizace dětí a frekvenci kontaktu rodičů s Dětskou klinikou jsem očekávala daleko větší spolupráci a tudíž i vyšší procento navrácených dotazníků. Nelze ale zjistit, zda důvodem neochoty ke spolupráci byla nechuť, popření stávající situace rodin s postiženými dětmi, či jen pouhá časová zaneprázdněnost rodičů.

Nejčastěji odpovídaly matky dětí narozených s hmotností 1000 – 1499g, které reprezentují kategorii tzv. VLBW (*Very Low Birth Weight*) novorozenců. Díky identifikaci navrácených dotazníků jsem měla možnost dohledat nejvyšší i nejnižší hmotnost dítěte. Ta nejvyšší byla 1380g, naopak nejnižší představovala pouhých 520g. Všechny děti se narodily mezi 23. – 35. týdnem těhotenství a 57% z nich bylo dívek.

Matky, které odpověděly na dotazník, měly ve většině případů středoškolské vzdělání s maturitou (66%), byly vdané (83%) a nebyly věřící (82%). Překvapilo poměrně vysoké procento nevěřících. Předpokládala jsem, že se daleko větší počet lidí upíná v tíživých životních situacích k víře, která jim pomáhá pochopit a přijmout jejich osud. Zřejmě je ale daleko častější postoj lidí k víře, který popsala jedna z matek slovy: „...*věřící nejsem, ale pokud jde o život a zdraví mého dítěte, člověk zkusí všechno...*“.

Nejen víra, ale také sociální opora a samotná pomoc s péčí o dítě je pro psychickou pohodu matky velice důležitá. Je vhodné být lidem, jež stihly nějaké nepříjemné události, nablízku a pomoci pokud možno konkrétními činy. Litování příliš nepomáhá, ale pomáhá umět tiše naslouchat a pomoci taktně rodičům, aby hovořili o svých problémech. Pomáhá samozřejmě také pochvala a uznání, jak se snaží rodiče daný problém zpracovat a řešit. Vzhledem k vysokému procentu vdaných matek, představovali jejich největší oporu životní partneři (56%) a členové rodiny (24%).

Velmi problematická může být nutnost ošetřování novorozence na JIP. Režim oddělení neumožňuje neomezený kontakt rodičů s dítětem a vytvoření citového vztahu rodičů k dítěti je ještě dále ztíženo velkým rizikem budoucího zdravotního postižení. Rodičům je

zdravotnickým personálem předáváno maximum informací o zdravotním stavu jejich dítěte. Současně je jim v maximální možné míře umožněn kontakt s dítětem a je-li to možné, účastní se rodiče (nejčastěji matka) i vlastní péče o dítě. Zajištění kontaktu a zahrnutí rodičů do péče o dítě je důležitou metodou prevence citových problémů, které mohou následkem separace vzniknout.

Průměrná délka společné hospitalizace matky a dítěte na Dětské klinice činila 27 dní, což je dostatečně dlouhá doba na to, aby byla matka adekvátně zaučena v péči o svoje nezralé dítě a mohla v ní pokračovat v domácím prostředí. Nejdelší délka společné hospitalizace byla 90 dní (u 6% matek) a 18% matek nebylo společně s dítětem hospitalizováno vůbec. Je otázkou, zda důvodem k nepřijetí matky ke společné hospitalizaci byl omezený počet lůžek na Dětské klinice, nezáměr ze strany matky, či nutnost péče o další dítě v rodině. Myslím, že by bylo také velmi zajímavé zjistit a porovnat délku společné hospitalizace matky a dítěte v současné době, kdy je pobyt matky i dítěte částečně hrazený finančními prostředky rodiny.

Pro většinu dětí ve věku 3 – 6 let je běžné navštěvovat předškolní zařízení. Z mého souboru 62 předčasně narozených dětí jich 79% navštěvuje mateřské nebo speciální mateřské školy a 21% dětí nenavštěvuje žádné z předškolních či jiných společenských zařízení. Z dotazníku ale jednoznačně nevyplývá, že by příčinou byl pouze pomalejší vývoj nebo zaostávání jak v psychickém, tak především motorickém vývoji nezralých dětí nebo neochota zařízení začlenit handicapované děti mezi „normální“ a věnovat jim tak pro ně potřebnou zvýšenou pozornost a péči.

Mezi nejčastější komplikace předčasně narozených dětí, které významným způsobem ovlivňují jejich další kvalitu života patří hydrocefalus, DMO, chronické plicní onemocnění, oční postižení a epilepsie. Nelze jednoznačně říci, která z těchto komplikací je „lepší či horší“. U některých dětí se dokonce jednotlivé komplikace navzájem kombinují a kvalita života dětí tak významně klesá. Na kongresu České neonatologické společnosti v roce 2006 v Poděbradech byl dokumentován vzestup počtu dětí s poruchami zraku v důsledku jejich nezralosti. Stejně tak i v mém souboru předčasně narozených dětí se z uvedených komplikací nejvíce vyskytuje oční postižení.

Léčba a péče o nezralé děti s sebou přináší velké množství různých výkonů a zákroků, které doprovází bolest. Bolest je vždy subjektivní, nepříjemná smyslová a emoční zkušenost, zážitek spojený s aktuálním nebo potenciálním poškozením tkáně. Dítě chápe bolest jednorozměrně jako obecný diskomfort. Až pozdější diskriminační procesy umožní dítěti rozlišovat stimuly bolesti od stimulů distresujících. Poškození tkáně a následná zánětlivá reakce dlouhodobě dráždí lokální sensorická zakončení a může způsobit hyperinervaci, která

pak trvá až do dospělosti. Tyto změny jsou nápadně vyjádřeny u dětí, které byly vystaveny bolestivým podnětům brzy po narození nebo dlouhodobě. Dokládá to například zvýšená citlivost patiček dětí, u kterých se často odebírala krev z těchto míst. Podle odpovědí matek lze říci, že většina předčasně narozených dětí (72%) nepocítuje žádnou bolest a jen velmi malý počet dětí je vystaven bolesti, jež úzce souvisí s jejich postižením.

Rodiče těžce nezralých dětí se často ptají, jak se jejich dítě bude vyvíjet v budoucnu a rádi by slyšeli ujištění, že bude vše v pořádku. Z výsledků četných studií vyplývá, že u nedonošených dětí nemůžeme spolehlivě předpovědět jejich další vývoj před prvním rokem života, a u dětí velmi nedonošených často ani před druhým rokem. To lze vysvětlit velkou plasticitou nezralého nervového systému, na který mohou kladně i záporně působit různé vnitřní i vnější podněty během jeho dalšího vyzrávání. To, že rodiče dlouhé období žijí v nejistotě, jak to s vývojem jejich dětí bude dál, může být pro ně velmi zatěžující. Bohužel lidské vědomosti jsou omezené a lidský organismus natolik složitý, že stanovit přesnou prognózu v nejranějším dětství do vzdálenější budoucnosti není možné. Z výše uvedeného důvodu mě proto zajímala míra shody předpovědi vývoje u velmi nezralých dětí se současným stavem, a to, jak ji hodnotí jejich rodiče. 13% rodičů uvedlo, že informace o předpovědi vývoje jejich dítěte se vůbec neshodují se současným stavem, přičemž v některých případech šlo ale o tzv. „pozitivní neshodu“, tzn., že současný stav byl mnohem lepší, než byly původní předpovědi lékařů. Plasticita nervového systému a nejistota v předpovědi vývoje nezralých dětí byla důvodem toho, že pouze u 16% dětí se prognóza se současným stavem shodovala přesně.

Pro úspěšnou spolupráci mezi zdravotníky a rodiči dětí je nezbytná dobrá a efektivní komunikace. Je třeba užívat slova, kterým rodiče rozumějí, přesvědčit se, zda pochopili poskytnuté informace, povzbuzovat je k otázkám, informovat, ale neradit a nepoučovat. Jestliže rodiče učiní nějaké rozhodnutí, je třeba ho respektovat. Aby nedocházelo ke zbytečným nedorozuměním, neměli by se rodiče stydět se ptát a své otázky si i třeba předem napsat, aby při rozhovoru se zdravotníky na nic nezapomněli. V současné době organizačních změn ve zdravotnictví nezbyvá vždy dostatek času na přiměřeně dlouhý a klidný rozhovor s rodiči, i přesto 72% matek z mého souboru odpovědělo, že jim podané informace o vývoji stavu dítěte byly pro ně dobře srozumitelné.

Důkazem toho, že hodnocení kvality života je čistě subjektivní záležitost bylo 91% matek, které i přes různé tělesné a duševní handicapy svých dětí, hodnotily celkové zdraví dětí jako výborné, velmi dobré nebo dobré. V oblasti tělesné aktivity činí dětem největší potíže aktivity vyžadující značnou energii a koordinaci pohybů, např. běhání, schopnost

pohybovat se po okolí, na hřišti nebo ve školce, a samoobslužná činnost. Kromě příčin, které přímo souvisí s následky nezralosti a komplikované postnatální péče – jako je DMO, nebo oční postižení, je možný i podíl dozrávání mozkových center. CNS nezralých dětí vyžívá určitým tempem, které nemůže být urychleno předčasným příchodem dítěte na svět, a proto je velice individuální, kdy dítě tuto „nezralost“ dohoní.

Vzhledem k tomu, že velká část dětí z mého souboru vyžadovala na začátku svého života resuscitační péči a zdraví i jejich samotný život byl vážně ohrožen, očekávala jsem, že jejich rodiče budou mít daleko větší obavy o jejich zdraví do budoucnosti. Tento předpoklad se nesplnil a dokonce 34% matek označilo tvrzení: „Moje dítě nebylo nikdy vážně nemocné“ za určitě pravdivé, přesto 29% matek se obává o zdraví svého dítěte více, než se obávají jiní rodiče o zdraví svých dětí. Nejistota ve vývoji nezralého dítěte a jeho postižení se odrazila v odpovědi na tvrzení: „Očekávám, že moje dítě bude v životě velmi zdravé“. V tomto případě 36% matek neví, zda tvrzení je či není pravdivé. Příznivým ukazatelem vývoje nezralých dětí je také skutečnost, že 60% matek hodnotilo zdraví svých dětí jako stejné ve srovnání s dobou před rokem.

Chování předčasně narozených dětí často vykazuje v pozdějších letech známky hyperaktivity či impulzivity a stává se pro jejich rodiče problematickou oblastí. Hyperaktivita se projevuje chronickým neklidem. Děti s touto poruchou neustále poposedávají a vrtí se na židli, pobíhají a přelézají předměty v nevhodných situacích. Nejsou schopni si hrát potichu nebo se jinak zaměstnat bez hluku. Jakoby neustále byli puzeni něco dělat, něčím se zabývat, nadměrně mluvit. Projevy hyperaktivity se liší podle věku. Impulzivita se projevuje jako netrpělivost. Děti mají problémy počkat, až na ně přijde řada, překřikují ostatní, skáčou jim do řeči, ostatní mají problém dostat se ke slovu. Sahají na předměty, na které by neměli, neposlouchají pokyny. Impulzivita může být příčinou nejrůznějších nehod a úrazů. Děti zakopávají, narazí do kolemjdoucího, sáhnou po rozpálené pánvi. Pouští se do nebezpečných činností. S výše uvedenou charakteristikou souhlasí až 50% matek z mého souboru, které zaznamenaly u svých dětí, že občas dost odmlouvají a 37% matek poukazuje na to, že jejich děti se občas obtížně soustředí nebo nedávají pozor. Frekvenci negativních projevů chování jako jsou lhaní, provokování, děláním scén nebo výstupů zaznamenaly matky u svých dětí téměř shodně. I přesto hodnotily chování svých dětí ve srovnání s ostatními jako velmi dobré (39%) a dobré (34%). Otázkou k diskusi je, zda uvedené projevy chování jsou opravdu důsledkem lehké mozkové dysfunkce způsobené předčasným narozením, způsobu výchovy či pouze projevem jejich temperamentu a osobnosti. I přes uvedené výchovné problémy

převážná většina matek konstatovala, že jejich děti netrávily většinu svého času v negativních emocích či náladách a se vztahy v rodině a vlastním životem jsou spíše spokojené.

Když se dítě narodí předčasně, nebo je nemocné, celá rodina se ocitá v krizi. Prochází procesem zármutku, obviňuje se ze selhání a neschopnosti dítěti pomoci. Tyto postoje se mohou následně projevit v intenzitě prožívání obav a strachu o zdraví dítěte či v schopnosti rodiny spolu navzájem vycházet. Často mají rodiče z důvodu nemoci dítěte omezené množství času pro vlastní potřebu, v některých případech chování jejich dítěte může omezit, narušit a změnit všední rodinné činnosti. Není výjimečné, že zdraví nebo chování nezralých dětí způsobí napětí či konflikt v rodinách a bývá zdrojem nesouladu a hádek. Každá rodina je ale jiná, má své kulturní i etnické zvyklosti a specifika.

Přesto, že je mi z mé osobní profesionální zkušenosti známo několik případů, kde došlo k rozpadu rodiny vlivem extrémně náročné péče o velmi těžce postižené dítě, z uvedeného dotazníku nevyplývá, že by v respondentních rodinách byly větší problémy.

ZÁVĚR

Na závěr své práce bych ráda představila příběhy tří rodin a jejich dětí, které byly ošetřovány a léčeny na naší klinice. V důsledku těžké nezralosti měly všechny děti závažné tělesné postižení. Rodiče byli o riziku následků poškození u svých dětí opakovaně informováni, přesto všechny rodiny měly o děti velký zájem. V prvním případě byl osud milosrdný a příběh má šťastný konec. Další dva příběhy již tak dobře neskončily a každý z nich poznamenal rodinu zcela jiným způsobem. Především příběh Ondry dokumentuje skutečnost, že rodiče nejsou na péči o těžce postižené dítě připraveni, často si ani nedovedou představit nakolik je tato situace náročná. A ačkoliv se nám příběh na první pohled může zdát až neuvěřitelný, je jen logickým důsledkem falešně pozitivního pohledu na problematiku nedonošených dětí. Ve společnosti je často prezentována neonatologie jako medicínský obor zachraňující miminka, která měla krátce po narození nějaký problém – narodila se „příliš brzy“, byla „přidušená“ apod. Často se v médiích objevují zprávy o tom, jak malé novorozeně se podařilo zachránit, ale nikdo již nedodá, jak kvalitní je jeho život a jaký je rozsah jeho postižení. Problematika je však daleko složitější a osudem těžce postižených dětí, či negativními důsledky na chod celé rodiny se nikdo nechlubí, průzkum kvality života nebyl v naší literatuře doposud publikován.

Životní osudy těchto i mnoha dalších dětí mi byly impulsem k sepsání této práce.

„Příběh první - Adámek“

Adámek se narodil ve 28. týdnu těhotenství s porodní hmotností 1280g. Pravděpodobnou příčinou předčasného porodu byla infekce matky. Šlo o nepřipravený porod, komplikovaný mírnou hypoxií. Po vybavení u dítěte nenastoupila spontánní ventilace, a proto musel být zaintubován. Jeho stav byl komplikován těžkou infekcí a závažným syndromem respirační tísně, který vyžadoval umělou plicní ventilaci včetně nekonvenčních ventilačních režimů. Tento kritický stav v prvních dnech vedl k závažnému krvácení do mozku, jehož vlivem se u dítěte rozvinul posthemoragický hydrocefalus. Tento jeho problém byl řešen nejprve punkcí mozkových komor, po zavedení subgaleální kapsle se punkce mozkomíšního moku prováděly již přes tuto kapsli. Ve dvou měsících života byla chlapci zavedena ventrikuloperitoneální drenáž. Pooperační průběh byl ale komplikován rozvojem sepse, která vyžadovala podávání ATB k zabránění kolonizace shuntu. Po stabilizaci stavu nebyla funkce

shuntu zcela optimální, proto byla matka dítěte poučena, jakým způsobem má pečovat a manipulovat s touto drenáží, aby nedošlo k útlaku a dalšímu poškození mozkové tkáně.

V důsledku nezralosti byla u chlapce diagnostikována retinopatie I. – II. stupně, která byla v regresi a dysplázie kyčelního kloubu. Ještě před propuštěním do domácí péče se u chlapce objevily krátkodobé stavy zahledění nevyžadující terapii. Matce bylo pouze doporučeno tyto stavy sledovat a zaznamenávat.

Chlapec byl propuštěn do domácího ošetřování ve věku 3,5 měsíce s hmotností 3700g. Neurologický vývoj chlapce je zatím příznivý, vzhledem k rozsahu a lokalizaci parenchymového poškození CNS není dlouhodobá prognóza nevyhnutelně špatná. Rodina má o chlapce velký zájem, matka s ním intenzivně rehabilituje Vojtovou metodou, navštěvuje poradnu pro rizikové novorozence, je sledován v oční, chirurgické, neurochirurgické a ortopedické ambulanci.

„Příběh druhý – Nikolka“

Nikolka se narodila ve 25. týdnu těhotenství s porodní hmotností 426g. Těhotenství bylo komplikováno hypotrofií plodu a preeklamsií matky, pro kterou bylo ukončeno urgentním císařským řezem. Zpočátku byla holčička čilá a schopná dýchat jen s minimální podporou ventilátoru. Další průběh jejího života byl ale komplikován opakovanými infekcemi s multiorgánovým selháním. Septické stavy a pneumonie v kombinaci s krajní nezralostí byly příčinou těžkého chronického plicního onemocnění, pro které byla holčička dlouhodobě závislá na podpůrné ventilaci. Došlo k velmi nepříznivému očnímu postižení, které vyústilo v úplnou slepotu. Vlivem opakovaných sepsí a oběhové nestability se postupně rozvinula difúzní mozková atrofie. Z neurologického hlediska byla Nikolka těžce psychomotoricky retardovaná, ve stáří jednoho roku byla na úrovni I. trimenonu, s převahou opistotonu a dystonických atak na končetinách. Tento její stav vyžadoval trvalé podávání antiepileptik a sedativ. Ve věku 6 měsíců byla holčička přeložena na naše oddělení. Vzhledem k trvalé kolonizaci nemocničními mikroby byla umístěna na izolační pokoj. Rodiče i přes opakované informace o nepříznivém zdravotním stavu jeví o Nikolku velký zájem. Zvláště matka. Během opakovaných návštěv se o ní pečlivě starala, naučila se jí přebalovat, koupat, převlékat, dokonce i odsávat z tracheostomické kanyly. Uměla s ní manipulovat, i když byla napojená na ventilátor. Chovala si jí v náručí a vyprávěla jí pohádky. I přestože věděla, že je prakticky slepá její izolační pokoj zařídila tak, že se podobal tomu dětskému pokojíčku, který na ni čekal doma. Po celou její hospitalizaci jí oblékala do krásného dětského oblečení a ošetřovala ji kvalitní dětskou kosmetikou. Oba rodiče si dlouho nechtěli připustit, že jejich

Nikolka nikdy nebude stejná jako ostatní děti. Na každou nepříznivou zprávu matka reagovala kolapsem. První, kdo si vše začal uvědomovat byla matka otce. Ta nás také informovala o tom, že vztah mezi rodiči není úplně ideální a takový jaký býval dříve. Postupně jsme začali pozorovat, že na návštěvy začala jezdit maminka sama a při společné návštěvě otce zajímal více pohled z okna, než jeho dítě. Po téměř roční hospitalizaci na našem oddělení se podařilo u holčičky dosáhnout spontánní ventilace bez podpory ventilátoru. Po opakovaných informacích rodičů o trvale nepříznivém zdravotním stavu a špatné prognóze stran dalšího vývoje, bez naděje na smysluplnou existenci holčičky souhlasili rodiče se zadržením terapie. Proto při klinických známkách bronchopneumonie nebyla terapie rozšiřována, postupně došlo k progresi respirační insuficience a následné zástavě dechu i oběhu ve věku 1 roku a 5 měsíců. Po dvou měsících od úmrtí Nikolky nám přišel na oddělení od rodičů dopis s poděkováním za péči, spolupráci a vstřícnost během celé hospitalizace. Asi budou oba ještě dlouho vzpomínat, ale vzhledem k mládí mají obrovskou šanci na to, že se jim co nejdříve narodí krásné, zdravé a donošené dítě a prožijí s ním krásné chvíle mimo nemocniční pokoj.

„Třetí příběh – Ondra“

Ondra se narodil ve 23. týdnu těhotenství s porodní hmotností 450g. Po narození byl hospitalizovaný na JIP pro novorozence víc než rok. Následkem těžké nezralosti se vyvinuly tyto diagnózy: DMO – kvadruparéza se spastickým postižením dolních končetin, mikrocefalie, těžká psychomotorická retardace (ve 2,5 letech byl na úrovni I. trimenonu), sekundární epilepsie, kompletní oboustranná slepota a těžká dystrofie s neprospíváním. Na naše oddělení byl přeložen ve věku 3 let ze spádové nemocnice, kam byl přijat pro zvracení s následnou zástavou dechu a nutnou resuscitační péčí. Při příjmu byly u chlapce na hlavičce a končetinách patrné četné hematomy. Dle sdělení otce byly způsobené rehabilitací dítěte a mladším sourozencem, jakýkoliv jiný úraz popíral. Vzhledem k hematomům, korneální a tracheální areflexii bylo indikováno CT vyšetření hlavy. To prokázalo kontuzi mozku, akutní subdurální hematom a difuzní edém mozku. Vzhledem k neurologickému nálezu, který jednoznačně prokazoval klinické známky smrti mozku, nebylo indikováno operační řešení. Následující den se jeho stav nijak nezměnil, nadále trvala areflexie, proto byla indikována mozková angiografie. Ta potvrdila diagnózu smrti mozku. Současně byly kontaktovány orgány činné v trestním řízení, protože matka dodatečně přiznala, že s chlapcem několikrát uhodila o postýlku.

Nezasvěcený člověk po přečtení tohoto třetího a asi nejsmutnějšího příběhu musí nevěřicně kroutit hlavou a ptát se, kdo tohle může udělat bezbrannému a ještě nemocnému dítěti? Co to je za člověka? Proč to udělal?

My všichni, kdo jsme měli možnost se starat o tohoto chlapce se ani tak moc nedivíme. Dodnes vzpomínám, co obnášela péče o něj a jak jsem byla ráda, když mi skončila pracovní směna a já ho mohla předat do péče své kolegyni. Komunikace s Ondrou nebyla žádná, stále se jen točil v postýlce za neustálého hrdelního křiku, trvale se poškozoval, do krve se škrábal a kousal. Ve třech letech se dokázal pouze překulit ze zad na břicho a obráceně. Byl tedy vývojově na úrovni 4 měsíčního dítěte, bez perspektiv dalšího zlepšení !

I když s ublížením dítěti zásadně nesouhlasím, musím přiznat, že matku tak trochu obdivuji, že se dokázala tak dlouho starat o tohoto postiženého chlapce 24 hodin denně. To, jakým způsobem ublížila svému dítěti vidím jako extrémní projev syndromu vyhoření. Myslím si, že příběh nemusel mít tak tragický konec, kdyby byl Ondra umístěný v ústavu sociální péče nebo v jiném podobném zařízení. To matka ale odmítala, protože žila na malé vesnici a bála se pomluv a kritiky sousedů.

Dodatečně jsme se dozvěděli, že byla odsouzena k nepodmíněnému trestu odnětí svobody za ublížení na zdraví s následkem smrti. Asi nejhůř na tom musela v té době být její 2 letá zdravá holčička, které nikdo nedokázal v jejím věku vysvětlit proč maminka teď nebude doma, proč si s ní nebude vyprávět, proč s ní nebude chodit na procházky a proč si s ní nebude hrát.

Dlouho jsem musela přemýšlet nad tím, jak málo stačilo k tomu, aby i tato rodina žila klidným a spokojeným životem a že vlastně jen díky naší péči a záchraně jejich dítěte se dostala do této situace, která je výrazně poznamenala na celý zbytek života.

Všechny těžce nezralé děti nelze uchránit od těžkého postižení. Statistiky na velkých souborech pacientů uvádějí, že u dětí pod 1000g porodní hmotnosti je ve dvou letech života postiženo asi 20% dětí těžce (mentální retardace, dětská mozková obrna, slepota), 20% dětí lehce (poruchy zraku, lehká mozková dysfunkce) a 60% dětí je bez jakéhokoliv postižení (6). Za těmito „silnými“ čísly je ale nutné si vždy představit jedince – jednotlivé děti, jejich rodiny a jejich každodenní život. Z uvedeného výzkumu vyplývá, že rodiče, kteří odpověděli na můj dotazník nepocítují péči o své původně nezralé dítě jako snížení kvality jejich rodinného života. Nezodpovězenou otázkou ale zůstávají pocity a kvalita života těch, kteří na můj dotazník neodpověděli. Kdo z nás si dokáže představit, co prožívala maminka Ondry 24 hodin denně těch několik let, kdy o něj pečovala ?

Těžko najdeme celou pravdu, protože mnohému nerozumíme a možná ani rozumět nemůžeme, ať v roli lékařů, či v roli rodičů. Musíme se však snažit hledat možnou cestu.

ANOTACE

- Autor:** Světlana Pohlová
- Instituce:** Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové
Oddělení ošetřovatelství
- Název práce:** Kvalita života rodin s dětmi narozenými s velmi nízkou porodní hmotností
- Vedoucí práce:** Bc. Jitka Nováková
- Počet stran:** 104
- Počet příloh:** 3
- Rok obhajoby:** 2008
- Klíčová slova:** kvalita života dětí, viabilita plodu, neonatologie, novorozenec s extrémně nízkou porodní hmotností, etika

Novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností (pod 1500g) jsou vysoce rizikovou skupinou dětí z hlediska perinatálních komplikací. Tyto komplikace mohou významně ovlivnit následnou kvalitu života nejen samotných dětí, ale i jejich rodin.

Cílem práce bylo zjistit, jakým způsobem byla rodina nucena změnit svůj dosavadní způsob života, svoji organizaci, i to, zda se nějakým způsobem změnil vztah obou rodičů při náročné péči, které tyto děti často vyžadují.

Teoretická část práce je věnována kvalitě života dětí, přehledu nejzávažnějších následků perinatálního poškození a problematice etiky v neonatologii. V empirické části byla provedena analýza dotazníků, které zjišťovaly situaci v rodinách a hodnotily kvalitu života dětí.

Newborns with very low birth weight (under 1500g) are at high risk of developing perinatal complications. These complications can significantly influence the quality of life of not only the children themselves but also their families.

The goal of this work was to discover the ways in which families were forced to change their lifestyle and their family organization, and also whether the relationship between the parents in any way changed due to the care that such children often require.

The theoretical part of this work is dedicated to the quality of life for the children, a summary of the most serious consequences of perinatal impairment and ethical problems in neonatology. In the research part, questionnaires which investigated family situations and the quality of life for children were sent to families and the results were evaluated.

POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

1. *Anne Geddes Collection II. 21. června 2006.* [online]. [cit.2008-04-15]. Dostupné na WWW<<http://mexx.blog.cz/rubriky/anne-geddes>>
2. BOREK, I., a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče.* 1. vyd. Brno: IDVPZ, 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. DUŠKOVÁ, M. *Život na miskách vah.* [online]. [cit.2008-03-20]. Dostupné na WWW<<http://dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=605&tmplid.>>
5. DORT, J., CHVOJKOVÁ, E., HUML, P. Etický přístup k selektivnímu neposkytování intenzivní péče v neonatologii. *Neonatologické listy.*, č.5, s. 119-121. ISSN 1211-1600
6. FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I. a kol. *Intenzivní péče o novorozence.* 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2007. 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4
7. FENDRYCHOVÁ, J. *Ošetrovatelské diagnózy v neonatologii.* 1. vyd. Brno: IDVPZ, 2000. 45 karet. ISBN 80-7013-322-8
8. KANTOR, L. *Otázky.* publikace Nadačního fondu maličkových. Olomouc: 1999
9. MAREŠ, J., a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I.* Brno: MSD, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9
10. MULAČOVÁ, R. *Kvalita života u dětí a dospívajících s cystickou fibrózou.* Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2005. 59 s. Depon in: Archiv Ústavu sociálního lékařství Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové
11. 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
12. PAYNE, J., a kol. *Kvalita života a zdraví.* 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0
13. RUFFER, J. *Nejčastější diagnózy.* [online]. [cit.2008-04-01]. Dostupné na WWW<http://nedoklubko.cz/nejcastejsi_dignozy.asp#cns_zrak>

14. RYŠAVÁ, M., NEČASOVÁ, A., FENDRYCHOVÁ, J. *Ošetrovatelské diagnózy a jejich přiřazení k vybraným lékařským diagnózám v neonatologii*. 1. vyd. Brno: IDVPZ, 2002. 153 s. ISBN 80-7013-360-0
15. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J., a kol. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 108 s. ISBN 80-247-0398-X
16. *Všeobecná deklarace lidských práv*. [online]. [cit.2008-20-03]. Dostupné na WWW<<http://prolife.cz/potrat/?=164>>
17. ŽIVNÝ, B. *Dětská mozková obrna (DMO)*. [online]. [cit.2008-10-04]. Dostupné na WWW<<http://neurochirurgie.cz/neuroinfo/klient/dmo.html>>

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK A VYSVĚTLIVEK

Apgar skóre = metoda zhodnocení stavu novorozence po porodu

apod. = a podobně

areflexie = vymizení reflexů

ATB = antibiotika

atd. = a tak dále

BPD = bronchopulmonální dysplázie

CNS = centrální nervový systém

CT (*computed tomography*) = počítačová tomografie

DMO = dětská mozková obrna

emerging field = z angl. nově vznikající oblast

etnicita = národnost

FNHK = Fakultní nemocnice v Hradci Králové

GIT = gastrointestinální trakt

grunting = naříkavý výdech

HCD = horní cesty dýchací

how much = z angl. jak moc

how good = z angl. jak dobře

hydrocefalus = nahromadění mozkomíšního moku v nitrolebním prostoru

icterus = žluté zbarvení pokožky a sliznic vlivem zvýšené hladiny bilirubinu

IRDS (*Idiopathic Respiratory Distress Syndrome*) = syndrom dechové tísně

morbidity = nemocnost

mortality = úmrtnost

např. = například

neovaskularizace = novotvorba cév

non-treatment = z angl. bez léčby

PPHN = perzistující plicní hypertenze novorozence

parita = počet porodů

Rh inkompatibilita = neslučitelnost Rh faktorů u matky a dítěte

ROP (*Retinopathy of Prematurity*) = retinopatie nedonošených

scissors gait = obraz nůžkovité chůze

RTG = rentgen

shunt = z angl. přesunutí, spojení dvou prostorů – viz ventrikuloperitoneální drenáž

subgaleální kapsle = kapsle umístěná pod plochou šlachou pokrývající temeno hlavy, sloužící k opakovaným odběrům mozkomíšního moku

tzn. = to znamená

tzv. = takzvaně

UPV = umělá plicní ventilace

ventrikuloperitoneální drenáž = drenáž spojující mozkové komory a peritoneální prostor, kam je odváděn mozkomíšní mok při hydrocefalu

viabilita = životaschopnost

WHO (*World Health Organization*) = Světová zdravotnická organizace

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1:	Návratnost dotazníků	str.	39
Graf 2:	Pohlaví dětí dotazovaných rodičů	str.	40
Graf 3:	Hmotnost dětí při narození rozdělená do 3 kategorií	str.	40
Graf 4:	Nejvyšší dosažené vzdělání matek	str.	41
Graf 5:	Rodinný stav matek	str.	42
Graf 6:	Víra matek	str.	43
Graf 7:	Komplikace předčasného narození	str.	44
Graf 8:	Pomoc matkám s péčí o dítě	str.	46
Graf 9:	Návštěvnost předškolních zařízení	str.	47
Graf 10:	Shoda o prognóze vývoje stavu dítěte	str.	48
Graf 11:	Srozumitelnost informací o vývoji stavu dítěte	str.	49
Graf 12:	Celkové zdraví dětí	str.	51
Graf 13:	Tělesná aktivita	str.	52
Graf 14:	Intenzita bolesti	str.	55
Graf 15:	Frekvence výskytu bolesti	str.	56
Graf 16:	Častost výskytu problémů s chováním	str.	57
Graf 17:	Srovnání chování s ostatními dětmi	str.	59
Graf 18:	Dětské nálady	str.	60
Graf 19:	Spokojenost dětí se vztahy v rodině a s vlastním životem	str.	62
Graf 20:	Pravdivost tvrzení o zdraví dětí	str.	64
Graf 21:	Hodnocení zdraví ve srovnání s dobou před 1 rokem	str.	67
Graf 22:	Intenzita obav a starostí rodičů o jejich děti	str.	68
Graf 23:	Omezení množství času pro vlastní potřeby	str.	70
Graf 24:	Omezení běžných rodinných činností	str.	72
Graf 25:	Schopnost rodiny spolu vycházet	str.	75

SEZNAM PŘÍLOH

- P I Svědectví matek nedonošených dětí
- P II Úryvek z publikace MUDr. Lumíra Kantora „Otázky“
- P III Dotazník zasílaný rodičům

P I Svědectví matek nedonošených dětí

Honzík, narozený ve 29. týdnu těhotenství, 1250g

„Nechci psát o nějakém dalším problému, ale chci Vám napsat, že syn je úplně v pořádku. Začal chodit do školy, do první třídy a prospívá výborně, nejsou s ním žádné problémy. Není nijak zdravotně indisponován.“

Adélka, narozená ve 26. týdnu těhotenství, 800g

„Já musím poděkovat všem zaměstnancům Dětské kliniky za vzornou péči, která byla dána jak dceři, tak synovi Josefovi (taktéž narozen předčasně). Je neuvěřitelné, co vše dokázali, a že děti mají menší problém není důležité, důležité je že žijí.

Žiji sama s dětmi a problémy ve všedním životě zatím nemáme, vše přizpůsobujeme tak, aby to všem vyhovovalo. Samozřejmě děti pohltní veškerý volný čas.“

Lucinka, narozená ve 32. týdnu těhotenství, 950g

„Jenom Vám chci sdělit, že Lucka podstoupila odebrání nosních mandlí pro časté záněty HCD léčené často antibiotiky. Má zjištěnou alergii na jívu, prach, peří roztoče, kočku. Jinak se jeví úplně zdravě, nemá jiné potíže. Akorát je víc roztěkaná a žárlí na mladšího sourozence. Někdy se trochu předvádí a potom je dost nezvladatelná, ale jenom když jí to chytne. Doufám, že Vám to bude kněčemu užitečné.“

Jakub, narozený ve 28. týdnu těhotenství, 1180g

„Díky skvělé péči lékařů a sester ve FN HK a následné domácí péči velice brzy dohnal, a bez následků své vrstevníky. Nyní je ve 4½ letech naprosto zdravý, bez jakýchkoliv omezení.“

Eliška, narozená ve 29. týdnu těhotenství, 800g

„Děkujeme Fakultní nemocnici za výbornou péči a pomoc při narození Elišky a následném pobytu v inkubátoru až do propuštění do domácí péče. Eliška je moc chytrá, hezká holčička. Výborně mluví (i se ráda učí anglicky), maluje, cvičí, zpívá. Ráda se kamarádí se staršími dětmi (kolem 6 – 7 let), se kterými si hraje a dobře si s nimi rozumí. Dohonila své vrstevníky a někdy se zdá, že i lépe komunikuje. Vymýšlí různé hry pro děti. Díky Bohu, že se Eliška takhle dobře vyvíjí. Doufáme, že dotazníky pomohou dalším miminkům.“

Tomášek, narozený ve 29. týdnu těhotenství, 750g

„Náš Tomášek je slepý, s těžkou vadou sluchu a nemluví. Těžko se adaptuje do hlučného prostředí, hlavně v MŠ. Otázky v tomto dotazníku nejsou přizpůsobeny tak závažnému postižení, jako má naše dítě.“

Míša a Petra, narozené ve 26 týdnu těhotenství, 600g a 750g

„Míša špatně reaguje na náhlé změny, obtížně se začleňuje do kolektivu. Nesnáší hluk a tělesný kontakt s cizími lidmi (často i s dětmi ve školce).

Asi poslední rok má Petra prudké změny nálad téměř každý den. Při návalu rozčlenění (trvajícím 10 – 15 min) na všechny podněty reaguje negativně, chce vždy pravý opak toho, co se po ní požaduje. Pár chvil po uklidnění je úplně v pohodě a chová se jako by se nic nestalo.“

Anička a Vašík, narození ve 27. týdnu těhotenství, 550g a 670g

„Komunikace s dcerou často vážne, především u lékařů a v současné době na logopedii. Mluva je celkem dobrá, ale pokud je třeba si povídat, tak pouze stojí a mlčí. Kontakt často vážne i doma.

S Vašíkem je domluva celkem dobrá, ale jen v případě maximální trpělivosti, což nejde vždy. Pak následuje záchvat vzteku.“

Petřík, narozený ve 24. týdnu těhotenství, 720g

„Syn je slepý a má amputovanou nohu v koleni. Jeho zdravotní stav není moc příznivý. Péče o takové dítě není jednoduchá, ale ne zbytečná. Lékaři ve FN HK nám po celou dobu hodně pomáhají a velmi důležitá je rehabilitace ve FN HK, kde se nám pravidelně a obětavě věnují.“

Lukášek, narozený ve 30. týdnu těhotenství, 1060g

„Je velice citlivý, vnímavý, rozumí. Říká pár jednoduchých vět. Občas se otočí ze zad na bok a břicho, snaží se vleže držet hlavu. Problémem při lezení jsou jeho ruce. Ve stoji krokuje, ale neudrží ho trup a hlava. Strašně moc chce mluvit, chodit, ale nejde mu to! Nesedí, v ručičkách nic neudrží (občas hrníček s oušky), nenají se, neřekne si na nočník.“

Verunka, narozená ve 29. týdnu těhotenství, 1250g

„Malá informovanost či nulová informovanost o tom, že jako rodina s nedonošeným děťátkem jsme měli nárok na finanční příspěvek na cesty do nemocnice – dovoz odstříkaného

mléka několikrát týdně z dosti vzdálené vesnice → pro vícečlennou rodinu (máme 5 dětí) to může být velká finanční zátěž, která zpětně narušuje psychickou pohodu, která je důležitá jak pro maminku, tak i miminko (chybí peníze → nervózní manžel → ruší to psychickou pohodu). Jinak vše v pořádku. “

Adélka, narozená ve 28. týdnu těhotenství, 1000g

„Je taková, že by ráda rozkazovala a chce být ve všem první, např. při procházce se psem ona musí (chce jít) první se psem a my za ní, jinak když to tak není, řekne si o to. Když jí nejdou úkoly z mateřské školky, vzteká se že to nejde a dělat to nebude. Chce, abychom na ni měli pořádký čas, stáli nad ní a byli u ní v pokojíčku.

Klárka, narozená ve 26. týdnu těhotenství, 520g

„Právě výše uvedená vada řeči (koptavost, špatné vyslovování některých hlásek) Klárku mírně omezuje ve všedním životě. Domnívám se ale, že naše problémy jsou ve srovnání s jinými rodiči více postižených dětí opravdu malicherné. “

Při shromažďování materiálu na téma etika v neonatologii jsem našla na internetových stránkách citát ze svědectví předaného Komisi pro kvalitní péči o mentálně postižené ve státě New York, tento příběh pouze dokazuje, že problematika postižených novorozenců je otázkou diskutovanou na celém světě.

„John se narodil mrtvý a byl oživen, což v něm zanechalo překvapivý seznam nemocí včetně hluboké mentální retardace. Neudrží hlavu, nevstane, nemůže se obrátit, nemůže se chytit a nemůže stát. Má špatné polykání a jiné reflexy. Od jeho sedmi týdnů jsem ho měla odborně i prakticky sama na starosti. Bláznivě jsem ho začala zbožňovat. Abych žila život kvalitní a důstojný, musela jsem podstupovat krutý boj ze dne na den.

Závazek – očividně nepohodlný pojem v dnešní době. Závazek učinil porodník, který byl u jeho narození, pediatr, který ho udržel při životě, když očekával dopravu na jednotku intenzivní péče a tento závazek byl umocněn velkým týmem doktorů, ošetřovatelek, jeho rodičů a samotným Johnem, který bojoval tak těžce a tak dlouho, aby se stal životaschopným lidským jedincem. Při propuštění mi znovu a znovu říkali: Zaplat' Bůh, že jste ošetřovatelkou!

Byli jsme závislí sami na sobě. Zdá se, že neexistuje žádné přechodné místo nebo časový úsek mezi jednotkou intenzivní péče a domovem. Bože, cítím se jako vyhaslá, hádavá žena, která pamatuje a zná dobré časy. Ptám se, kolik lidí by konalo tuto věc, v níž jsme věřili, kdyby věděli, že to znamená ztrátu zaměstnání, příjmu, domova, manželství, pozorného

vychovávání všech vašich dětí, vaší rodiny, vašich přátel, prosté schopnosti být dobrou sousedkou, vašeho psychického a mentálního zdraví, vaší důstojnosti a naděje. Možná, že je život lehčí, když není volby... “. (4)

P II Úryvek z publikace MUDr. Lumíra Kantora „Otázky“

V roce 1999 vydal olomoucký Nadační fond Maličkových publikaci s prostým názvem Otázky. Jejím sestavení předcházela osobní dopis primáře novorozeneckého oddělení nemocnice v Olomouci MUDr. Lumíra Kantora, jímž oslovil řadu osobností. Položil jim tyto otázky:

1. „Má smysl zachraňovat děti s porodní váhou pod 1000g (polovina z nich, které přežily, jsou bez handicapu)? „
2. „Má smysl život s velmi těžkým psychomotorickým postižením či slepotou?“
3. „Jaký smysl má zrození a smrt během několika minut?“

Ráda bych zde citovala odpověď dvou osobností, které se mě líbily a které mají tzv. něco do sebe. Prvním z nich je herec Marek Eben:

“Poslal jste mi opravdu těžké otázky a necítím se příliš kompetentní se k nim vyjadřovat. Na toto téma už bylo mnoho moudrých věcí napsáno a nevím, zda k tomu mohu ještě něco dodat. Můj laický názor je ten, že o smyslu zachraňovat těžce postižené děti se dá těžko pochybovat. Protože – kdo stanoví tu hranici kdy už by to smysl mít nemělo a kdy to ještě smysl má? Kdo určí, kterému dítěti bude poskytnuta péče a u kterého to už nemá cenu? A konečně – kdo může vědět, zda ten život jednotlivce s těžkým postižením nebude nakonec hodnotnější, než život jiného, zdravého člověka? Poznal jsem celou řadu lidí, o kterých by se na první pohled zdálo, že jejich život je jen jedna velká trýzeň, ale když jsem s nimi mluvil, zjistil jsem, že oni sami to zdaleka tak tragicky nepocítují. Pokud jde o smysl zrození a smrti během několika minut, musím říct, že to nechápu. Nerozumím smyslu a myslím, že je to příliš velké mysterium, než abych ho vůbec mohl pochopit. Nic to ovšem nemění na tom, že hluboce věřím, že to smysl má. My chceme na každou otázku znát odpověď, zdůvodnění a já si myslím, že jsou oblasti, u kterých si prostě musíme přiznat, že je nechápeme, nerozumíme tomu, proč se věci dějí tak, jak se dějí, ale můžeme věřit, že je to součástí vyššího plánu a že ten plán je dobrý. Když onemocněla moje žena, nikdy jsme tu situaci nebrali jako trest nebo nespravedlnost a dnes, když se dívám zpátky, je mi jasné, že to svůj hluboký smysl mělo a má. Potíž je v tom, že když se to stane, je ta budoucnost temná, naprosto neznámá a to, co je přítomné, je jen ta bolest, ten kříž. Ale jsem přesvědčen, že pokud ho člověk přijme, postupem času pochopí i jeho smysl.“

Druhou odpovědí na výše položené otázky, je dopis od Jiřího X. Doležala obsahující více kritický pohled na danou problematiku:

„Je-li mi položena otázka, zda má smysl zachraňovat či udržovat při životě děti s těžkým psychomotorickým postižením nebo nevyléčitelnou slepotou, mohu odpovědět jedině: Chválabohu nejsem kompetentní na podobnou otázku odpovědět, neboť se mi žádné takové dítě nenarodilo, nejsem jeho rodičem.

Tím se oklikou dostáváme k tomu nejzásadnějšímu: kdo může být rozhodovatelem v podobné situaci? Domnívám se, že jedině rodič, ten, který dal postiženému dítěti život. Ten, který posílá dál svou genetickou informaci, ten, který bude – před lidmi i před Bohem – zodpovědný za další osud zplozeného života, za jeho výchovu a život. Tedy: jen on – rodič – je kompetentní k rozhodnutí, zda život dítěte s těžkým postižením má smysl, zda v tom novém, začínajícím životě nepřeváží nezaviněné utrpení a bolest nad radostí a štěstím, zda jím zplozený život vůbec životem v pravém smyslu bude.

Je možné diskutovat o tom, co smí a nesmí udělat stát – co smí či nesmí být rodičům postiženého dítěte přikázáno. Soudím, že jedině, na co si naše generalizovaná většinová vůle vnucovaná ostatním může troufnout, je zakázat zvyšovat už existující utrpení. Máme právo (oním MY myslím voliče, kteří skrze své volené zástupce formulují mravní zásady do hávu paragrafů) požadovat, aby takové dítě nebylo týráno, aby netrpělo hladem, zimou a žízní. Nesmíme však na jeho rodičích ani žádných institucích vyžadovat, aby bylo drženo při životě, nechtějí-li ten život sami rodiče. Jinak řečeno – nesmíme bránit rodičům postiženého dítěte, aby odmítli lékařovy pokusy o jeho záchranu a udržení při životě, nesmíme zakázat akceptaci smrti těžce postiženého novorozence. S tím, že rozhodovatelem o nebytí dítěte (byt rozhodovatelem poučeným, lékařem informovaným a vědomým si dalšího osudu dítěte) může být jen a jen jeho rodič.

Stejně tak nesmíme zakázat, aby – je-li přáním rodičů postižené dítě neudržovat, nebojovat o přežití – při odchodu takto postiženého dítěte ze světa asistoval lékař a při smrti zajistil minimalizaci utrpení a bolesti. Víím, že se nyní dostávám na horkou půdu, víím, že doktor Kevorkian byl odsouzen za svou milosrdnou pomoc při smrti svých trýznivě a nevyléčitelně nemocných pacientů na deset let vězení, víím, že eutanazie je v naší zemi odmítána většinou laické i lékařské veřejnosti – přesto ji považují za žádoucí, slitovnou, legitimní a milosrdnou záležitost. Ať už se jedná o eutanazii dospělého pacienta, který nemá naději na zlepšení stavu, trpí a o své smrti si rozhodl sám, nebo o eutanazii nenapravitelně poškozeného novorozence, o jehož smrti rozhodli jeho rodiče.

Stát – tedy MY – nesmíme ale zároveň v případech, kdy rodiče poškozeného dítěte rozhodnou pro život, odeprít dítěti lékařskou péči alespoň do té míry čerpání finančních prostředků na zdravotní péči, které jsou společensky únosné.

Stát totiž do otázek života a smrti nesmí zasahovat – stát je instituce, konstrukt našeho biologického druhu a rozhodovat ve věcech dotýkajících se Boží kuchyně mu prostě nepřísluší. Poslední nezodpovězenou otázkou zůstává, jaké rozhodnutí považuji já osobně za „správné“, optimální, které se mi nejvíce líbí. Jinak řečeno – jak bych v případě naplnění a společenského etablování výše uvedených pravidel rozhodoval já sám, kdyby se mi narodilo těžce a nevratně poškozené dítě. Odpověď je jednoduchá: Nevím. Doufám, že bych našel sílu rozhodnout pro jeho smrt. Protože právo na život není právem na utrpení, ale právem na radost a štěstí.“

Ve sbírce Otázky byla také publikována povídka Daniely Fischerové.

Lékařova žena.

Mladý lékař kráčel nočním lesem. Právě mu zemřel první pacient. Cítil smutek, vinu, zlobu, strach a bezmoc. Náhle – kde se vzala, tu se vzala – stála před ním tmavě oblečená žena, ani stará ani mladá, pobledlá a hubená.

„Já jsem smrt.“ Řekla. „Nikdo na světě mě nechce. Vezmi si mě za ženu.“

„Proč bych to proboha dělal?“ odpověděl lékař. „Nenávidím tě!“

„Vím,“ řekla Smrt klidně, „ale jestli si mě vezmeš, nebudeš ve mně mít nepřítel. Přísahám, budu tvůj spojenec.“

Hoch zadoufal, že každému vždycky zachrání život. Po tom jako lékař toužil nejvíc, a tak si Smrt vzal.

Jenže to se nesplnilo a i jemu občas lidé umírali. Jeho žena sedala u jejich lůžek a mlčky je držela za ruku. Věřili, že je to ošetřovatelka. Ošetřovatelka velmi dobrá, protože odcházeli zcela pokojně.

Po letech se Smrt zeptala svého muže: „Ještě mě nenávidíš?“

To ho překvapilo: „Ne. Rád tě nemám, ale zvykám si.“

Pak postihla zemi strašná válka a lékař i Smrt dřeli do úmoru. Tehdy se naučil ji prosit, aby se ujala jeho pacientů, pro které už neměl žádnou naději. Po válce se Smrt zeptala znovu: „Nenávidíš mě?“

„Rád tě nemám, ale jsem ti vděčný, respektuji tě.“

Čas šel a lékař stárnul, rok od roku mu ubývalo sil. Onemocněl a ona přišla k jeho lůžku. Za ten čas se vůbec nezměnila. Užasle si všiml, jak je krásná.

„Nenávidíš mě? Jestli chceš, odejdu z tvého domu.“

„Miluji tě.“ Řekl. „Objala bys mě?“

P III Dotazník zasílaný rodičům

Vážená maminko,

jménem Lékařské fakulty v Hradci Králové a Oddělení ošetřovatelství, se na Vás obracím s prosbou o vyplnění přiloženého dotazníku. Jeho vyhodnocení nám pomůže odpovědět na otázky, jak hodnotí rodič, a především matka úroveň zdraví a vývoj svého předčasně narozeného dítěte ve věku 3 - 6 let. Zajímá nás také situace v rodinách, kam přicházejí děti s větším, nebo menším handicapem, náročnost péče o děti vyžadující zvýšenou starostlivost a dohled.

Dotazník je rozdělen do tří částí. Na první stránce je prostor pro jméno Vašeho dítěte. Uvedení jména nám pomůže identifikovat navrácené dotazníky. Druhá část dotazníku obsahuje osobní údaje a data matky a konečně třetí částí je standardizovaný dotazník, modifikovaný vzhledem k věku dítěte.

Informace získané z dotazníku budou použity anonymně a nebudou spojovány s Vaší osobou ani s osobou Vašeho dítěte, budou použity pouze k výzkumným účelům. Výsledky výzkumu budou poté použity v mojí bakalářské práci.

V případě, že je Vaše dítě umístěno v ústavu sociální péče nebo kojeneckém ústavu, uveďte prosím tuto skutečnost v příslušné otázce.

Pokud není uvedeno jinak, označte prosím křížkem okénko vždy u té odpovědi, která se nejvíce blíží Vaší situaci. U otázek, kde je ponechán prostor pro vlastní vyjádření, napište upřímně svůj názor (kladný či záporný). V případě, že dojde k pochybení, škrtněte již označenou odpověď a správnou napište do volného místa k otázce.

Vyplněný dotazník vložte do nadepsané poštovní obálky a odešlete na uvedenou adresu.

Děkuji za Váš čas, ochotu a trpělivost věnovanou vyplnění tohoto dotazníku. Informace, které touto cestou od Vás získáme, využijeme nejen ke zkvalitnění péče o naše malé pacienty, ale i zlepšení komunikace s jejich rodiči.

Pohlová Světlana
studentka Oboru ošetřovatelství
Lékařská fakulta v Hradci Králové
tel.: 603 94 35 04
e-mail: PohlovaSvetlana@seznam.cz

PS : Vzhledem k nutnosti dalšího zpracování prosím o navrácení dotazníku v co nejkratší době.

Jméno dítěte:

Ještě jednou bych Vás ráda ubezpečila, že jméno Vašeho dítěte bude sloužit pouze k identifikaci navráceného dotazníku. Vámi uvedené údaje budou dále zpracovávány anonymně.

1. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání

základní

vyučení

střední

vysokoškolské

2. Váš rodinný stav

svobodná

vdaná

rozvedená

soužití ve společné domácnosti
s přítelem (s otcem dítěte)

3. Jste věřící?

Ano

Ne

4. Jak dlouho jste byla hospitalizována společně s dítětem?.....

5. Kterými z uvedených komplikací bylo Vaše dítě postiženo?

Ano

Ne

hydrocefalus

dětská mozková obrna

chronické plicní onemocnění

oční postižení

epilepsie

jiné

6. Kdo Vám pomáhá s péčí o dítě?

partner

členové rodiny

o dítě pečuji sama

dítě je umístěno v ústavní péči

7. Navštěvuje Vaše dítě nějaké společenské zařízení? (např: MŠ, speciální MŠ, denní či týdenní stacionáře, jiné)

Ano

Ne

Jaké

8. V době hospitalizace jste jistě byli informováni o prognóze vývoje Vašeho dítěte. Do jaké míry se tyto informace shodují se současným stavem ?

vůbec

málo

nevím

dobře

přesně

9. Do jaké míry byla informace o předpovědi vývoje Vašeho dítěte pro Vás srozumitelné a pochopitelné ?

vůbec

málo

nevím

dobře

přesně

DOTAZNÍK O ZDRAVÍ DÍTĚTE - Rodiče

CHQ-PF50

1. Určité otázky mohou vypadat podobně, ale každá je odlišná. Některé otázky se týkají problémů, které Vaše dítě nemusí mít, ale je pro nás důležité vědět i o nich. Prosíme odpovězte na každou otázku.
2. Neexistují správné nebo chybné odpovědi. Pokud si nejste jisti, jak odpovědět, odpovězte jak nejlépe umíte a udělejte poznámku na okraji.
3. Všechny Vaše poznámky bereme v úvahu, proto prosím sdělte bez obav vše.

ČÁST # 1: CELKOVÉ ZDRAVÍ VAŠEHO DÍTĚTE

1.1 Obecně byste označili zdraví vašeho dítěte jako:

Výborné Velmi dobré Dobré Ucházející Špatné

ČÁST # 2: TĚLESNÁ AKTIVITA VAŠEHO DÍTĚTE

Následující otázky zjišťují tělesné aktivity, kterými se vaše dítě může zabývat v průběhu dne.

2.1 Bylo vaše dítě v posledních 4 týdnech omezeno ze zdravotních důvodů v následujících činnostech ?

Ano, výrazně omezeno Ano, částečně omezeno Ano, trochu omezeno Ne, nebylo omezeno

- a. Provozování činností vyžadujících značnou energii, např. běhání?
- b. Schopnost (tělesná) pohybovat se po okolí, na hřišti či ve školce?
- c. Obejití bloku domů nebo vystoupení 1 patra schodů?
- d. Shýbání, ohýbání či zvedání se?
- e. Sebeobslužná činnost, t.j. jídlo, oblékání, koupání či vyměšování?

ČÁST # 3: BOLEST

3.1 Jak moc tělesné bolesti či nepohodlí mělo vaše dítě v uplynulých 4 týdnech?

Žádnou Velmi mírnou Mírnou Střední Silnou Velmi silnou

3.2 Jak často mělo vaše dítě v uplynulých 4 týdnech tělesnou bolest či nepohodlí?

Ani jednou Jednou či dvakrát Několikrát Poměrně často Velmi často Každý/skoro každý den

ČÁST # 4: CHOVÁNÍ

Následuje soupis problémů, které děti někdy mívají s chováním.

4.1 Jak často v uplynulých 4 týdnech vaše dítě:

Velmi často Poměrně často Občas Téměř vůbec Nikdy

- a. dost odmouvalo
- b. obtížně se soustředilo nebo nedávalo pozor
- c. lhalo nebo provokovalo
- d. dělalo scény nebo výstupy

4.2 Ve srovnání s jinými dětmi stejného věku je chování vašeho dítěte obecně vzato :

Vzorné Velmi dobré Dobré Přijatelné Špatné

ČÁST # 5: CITY

Následující formulace jsou o dětských náladách.

5.1 Kolik času v uplynulých 4 týdnech vaše dítě strávilo:

Pořád Většinou Někdy Zřídka Nikdy

- a. s pocitem k pláči?
- b. s pocitem osamocení?
- c. nervosní činností?
- d. unuděně či utrápeně?
- e. radostně?

ČÁST # 6. SEBEVĚDOMÍ

Následující otázky zjišťují spokojenost vašeho dítěte se sebou samým, se školou a s ostatními. Pomůžte Vám, když si uvědomíte, jak tyto věci vnímají jiné děti téhož věku.

6.1 Jak spokojené bylo vaše dítě v uplynulých 4 týdnech s:

Velmi spokojené Spíše spokojené Ani spokojené ani nespokojené Spíše nespokojené Nespokojené

- a. vztahy v rodině?
- b. vlastním životem celkově?

ČÁST # 7: ZDRAVÍ VAŠEHO DÍTĚTE

Následující tvrzení jsou o zdraví vašeho dítěte všeobecně.

7.1 Jak pravdivá nebo nepravdivá jsou následující tvrzení v případě vašeho dítěte:

Určitě pravdivé Většinou pravdivé Nevím Většinou nepravdivé Určitě nepravdivé

- a. Moje dítě se jeví být méně zdravé než ostatní děti, které znám.
- b. Moje dítě nebylo nikdy vážně nemocné.
- c. Moje dítě obvykle chytí všechny nemoci, se kterými se setká.
- d. Očekávám, že moje dítě bude v životě velmi zdravé.
- e. Obávám se o zdraví svého dítěte více než se obávají jiní rodiče o zdraví svých dětí.

7.2 Jak byste hodnotil/a zdraví vašeho dítěte nyní ve srovnání s dobou před 1 rokem?

Mnohem lepší než před rokem O něco lepší než před rokem Asi tak stejné jako před rokem O něco horší než před rokem Mnohem horší než před rokem

ČÁST # 8 : VY A VAŠE RODINA

8.1 Jak MOC jste citově prožíval/a obavu či starost VY v průběhu uplynulých 4 týdnů z následujících důvodů:

Vůbec ne Málo Středně Dost Hodně

- a. Tělesné zdraví vašeho dítěte
- b. Citový stav či chování vašeho dítěte
- c. Pozornost vašeho dítěte a schopnost učit se nové věci

8.2 Bylo v uplynulých 4 týdnech omezeno množství ČASU, které jste měl/a VY pro Vaše vlastní potřeby kvůli:

Ano, značně omezeno Ano, poněkud omezeno Ano, trochu omezeno Ne, neomezeno

- a. Tělesnému zdraví vašeho dítěte
- b. Citovému stavu či chování vašeho dítěte
- c. Pozornosti vašeho dítěte a schopnosti učit se

8.3 Jak často v průběhu uplynulých 4 týdnů zdraví nebo chování vašeho dítěte:

Velmi často Poměrně často Někdy Téměř nikdy Nikdy

- a. Omezilo druh činností, které byste mohli dělat jako rodina?
- b. Narušilo různé všední rodinné činnosti (jídlo, sledování televize)?
- c. Omezilo schopnost vaší rodiny rychle se někam vypravit?
- d. Způsobilo napětí nebo konflikt u vás doma?
- e. Bylo zdrojem nesouladu či hádek u vás doma?
- f. Způsobilo, že jste musel/a zrušit nebo změnit plány (osobní či pracovní) na poslední chvíli?

8.4 Někdy jsou v rodinách problémy vycházet jeden s druhým. Někdo občas nesouhlasí nebo se může rozzlobit. Jak byste obecně zhodnotil/a schopnost vaší rodiny navzájem spolu vycházet?

Výborně Velmi dobře Dobře Přijatelně Špatně

Upraveno podle: © Original version Landgraf JM and Ware JE 1996, 1997

Pokud máte pocit, že existuje ještě nějaká oblast, která činí Vám, nebo Vašemu dítěti problémy a obtíže ve všedním životě a není zde uvedena, napište nám o ní prosím vlastními slovy na zbytek volného místa tohoto dotazníku.

Děkuji.