

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2023

Anna Dvořanová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Porodní asistence B5349

Anna Dvořanová

**VLIV HOSPITALIZACE NOVOROZENCE NA PSYCHIKU
RODIČŮ**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

PLZEŇ 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité prameny jsem uvedl/a v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 31. 7. 2023

.....

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Anna Dvořanová

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Vliv hospitalizace novorozence na psychiku rodičů

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

Počet stran – číslované: 56

Počet stran – nečíslované: 19

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 46

Klíčová slova: novorozenec, intenzivní péče, ošetrovatelská péče, hospitalizace, rodiče, psychika, poporodní deprese, trauma, komunikace

Souhrn:

Tato bakalářská práce se zabývá vlivem hospitalizace novorozence na oddělení JIP/JIRP na psychický stav rodičů dítěte. Závěrečná práce obsahuje dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické části jsou explikovány základní pojmy, dotýkající se témat mé práce vlivu hospitalizace novorozence na psychiku jeho rodičů, psychické poruchy rodičů hospitalizovaných novorozenců a komunikace zdravotnického personálu oddělení s rodiči nemocného dítěte. Praktická část je vypracována formou kvalitativního výzkumu, který umožňuje popsat do hloubky pocity, emoce a potřeby těchto rodičů, kteří jsou zatíženi velmi náročnou životní situací, jako je hospitalizace jejich miminka na jednotce intenzivní péče. Hlavním cílem mé závěrečné práce je prozkoumat a definovat, jaké potřeby těchto rodičů můžeme zajistit a jak jim můžeme poskytnout dostatečnou podporu v této nelehké situaci.

Abstract

Surname and name: Anna Dvořanová

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: The effect of hospitalization of a newborn on the psyche of parents

Consultant: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

Number of pages – numbered: 56

Number of pages – unnumbered: 19

Number of appendices: 4

Number of literature items used: 46

Keywords: newborn, intensive care, nursing care, hospitalization, parents, psyche, postpartum depression, trauma, communication

Summary:

This bachelor thesis deals with the effect of hospitalization of a newborn in the NICU/ICU on the psychological state of the child's parents. The thesis contains two parts, theoretical and practical. In the theoretical part, the basic concepts touching on the topic of my thesis of the influence of hospitalization of a newborn on the psyche of its parents, psychological disorders of parents of hospitalized newborns and the communication of the medical staff of the ward with the parents of the sick child are explicated. The practical part is developed in the form of qualitative research, which allows to describe in depth the feelings, emotions and needs of these parents who are burdened with a very challenging life situation, such as the hospitalization of their baby in the intensive care unit. The main objective of my thesis is to explore and define what needs of these parents can be provided for and how we can provide them with sufficient support in this not-easy situation.

Poděkování

Děkuji Mgr. Kateřině Ratislavové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce a poskytnutí skvělého návodu, jak tuto práci koncipovat. Velké poděkování také patří mé rodině a nejbližším, kteří mě v celém procesu studia a psaní bakalářské práce podporovali a motivovali. Rovněž chci poděkovat milému páru rodičů, který se účastnil mého výzkumu, za otevřenost a ochotu odpovědět na všechny mé otázky v rozhovoru.

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 NOVOROZENEC	11
1.1 Novorozenecká mortalita	11
1.2 Perinatální morbidita	11
1.3 Klasifikace novorozence	12
1.3.1 Klasifikace novorozence dle gestačního věku.....	12
1.3.2 Klasifikace novorozence dle porodní hmotnosti	13
1.3.3 Klasifikace novorozence dle vztahu gestačního stáří a porodní hmotnosti... 13	
1.4 Observace novorozence.....	14
1.4.1 Apgar skóre	14
1.4.2 Znamky zralosti novorozence.....	15
1.4.3 Porodní hmotnost.....	15
1.4.4 Porodní délka.....	15
1.4.5 Obvod hlavy	16
1.5 Organizace třístupňové perinatologické péče	16
1.5.1 Pracoviště I. stupně – regionální pracoviště	16
1.5.2 Pracoviště II. stupně – intermediární centra	16
1.5.3 Pracoviště III. stupně – perinatologická centra	17
1.6 Specifika jednotek intenzivní péče.....	17
1.6.1 Bariérové uspořádání na oddělení JIP/JIRP	17
1.6.2 Ošetrovatelský systém na oddělení JIP/JIRP	18
1.6.3 Přístrojové požadavky	19
1.6.4 Vzdělávací program specializačního vzdělávání v oboru porodní asistentka – intenzivní péče v porodní asistenci.....	20
1.7 Příčiny vedoucí k hospitalizaci novorozence na oddělení JIP/JIRP	20
1.7.1 Galaktosemie	21
2 PSYCHIKA RODIČŮ HOSPITALIZOVANÉHO NOVOROZENCE	23
2.1 Komunikace	23
2.1.1 Druhy komunikace	24
2.1.2 Zásady komunikace	24
2.1.3 Aktivní naslouchání.....	25
2.1.4 Sdělení diagnózy nepříznivého zdravotního stavu	26

2.2	Psychické stavy rodičů	27
2.2.1	Posttraumatická stresová porucha	28
2.2.2	Poporodní deprese	28
3	PÉČE O HOSPITALIZOVANÉHO NOVOROZENCE NA ODDĚLENÍ JIP/JIRP	30
3.1	Family centered care	30
3.1.1	Vývojová péče	30
3.1.2	Péče zaměřená na rodinu – Family-centered care	30
3.1.3	Klokánkování	31
3.1.4	Kojení	32
3.2	Propuštění novorozence do domácí péče	32
	PRAKTICKÁ ČÁST	34
4	ZPRACOVÁNÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI.....	34
4.1	Formulace problému	34
4.2	Stanovení cílů.....	35
4.3	Výzkumné otázky.....	35
4.4	Druh výzkumu a výběr metodiky.....	36
4.5	Metoda.....	36
4.6	Vzorek respondentů.....	36
4.7	Způsob získávání informací	37
4.8	Organizace výzkumu.....	37
5	VÝZKUM.....	38
5.1	Rozhovor s N. B.	40
5.2	Rozhovor s D. K.	48
	DISKUZE	56
	ZÁVĚR.....	63
	POUŽITÁ LITERATURA	65
	SEZNAM ZKRATEK	70
	SEZNAM PŘÍLOH	71

ÚVOD

Česká republika je řazena mezi země s nejnižší perinatální úmrtností díky centralizaci péče o nedonošené či jinak nemocné novorozence do perinatologických center. Neonatologická péče v těchto specializovaných centrech je nejvyšší kvality, svědčí o tom nízké číslo zemřelých novorozenců do 7 dnů po porodu, které činí 109 úmrtí. (ÚZIS, 2021) Ovšem stále existuje ve spojitosti s touto problematikou malá informovanost, především rodičů, jak probíhá hospitalizace novorozence na odděleních intenzivní péče, jaké specifikace ošetrovatelské péče se na těchto oddělení vyskytují, a především jakým způsobem se vypořádat s touto těžkou životní situací jako partneři a jak tato situace ovlivní vztah rodičů mezi sebou a dítětem.

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jaký dopad měla hospitalizace novorozence na vzájemný vztah obou rodičů, jejich psychiku a vztah k samotnému novorozenci. Mou snahou bylo přiblížit pocity, které rodiče prožívali v průběhu pobytu jejich miminka v nemocnici na oddělení JIP. Tyto informace jsem získala pomocí rozhovorů, které jsem uskutečnila s každým rodičem zvlášť. Byla provedena rešerše odborných literárních zdrojů týkající se tématu. Byla použita následující klíčová slova: novorozenec, intenzivní péče, ošetrovatelská péče, hospitalizace, rodiče, psychika, poporodní deprese, trauma, komunikace. Klíčová slova byla použita k vyhledávání odborné literatury v internetové databázi Google Scholar.

Teoretická část této práce se zabývá vysvětlením základních pojmů a témat, souvisejících s problematikou hospitalizace dítěte v novorozeneckém období. Hlavním cílem této části je srozumitelně vysvětlit témata týkající se samotné hospitalizace dítěte na jednotce intenzivní péče, ale i problematiky komunikace zdravotnického personálu s rodiči dítěte, sdělení diagnózy lékařem a jaké emoce a pocity v tomto období rodiče prožívají. Považuji za důležité porozumět, co rodiče v takové stresové situaci cítí, jaké jsou jejich potřeby a jak jim zdravotnický personál může pomoci překonat tuto náročnou životní zkušenost. Rodičům dozajista pomáhá skutečnost, že na péči o novorozence nejsou sami, vybudují si důvěru ve zdravotnický personál oddělení a jsou tak ubezpečeni, že je jejich dítěti poskytována starostlivá a něžná péče. Jistě může pomoci i fakt nebát se mluvit o těchto prožitcích mezi partnery navzájem a poskytovat si potřebnou podporu a motivaci. Přeci jen stabilní a silný vzájemný vztah obou partnerů bude zapotřebí i po propuštění dítěte z nemocnice do domácího prostředí.

V praktické části je snaha o přiblížení životní zkušenosti dvou partnerů a rodičů krásné malé holčičky a bojovnice, která měla velice strastiplný začátek života, ovšem nyní rozdává své úsměvy na všechny strany. Tento příběh vypovídá o prožitcích, emocích a pocitech, které provázely mladou, novopečenou matku a jejího partnera ve chvílích trávených u inkubátoru své dcery. Zaměřuje se na subjektivní popis zkušeností se zdravotnickým personálem, lékaři a specifickým prostředím jednotky intenzivní péče. Je kladen důraz na potřeby obou partnerů, které měli po porodu, po sdělení nepříznivé diagnózy a za celé období hospitalizace jejich dítěte. Jak byly rodiči vnímány postupy a intervence zdravotnického personálu neonatologického oddělení a co by mohlo pomoci takovým rodinám s vypořádáním se s podobnou zkušeností. Výsledek zjištění zmiňují v doporučení pro praxi.

TEORETICKÁ ČÁST

1 NOVOROZENEC

1.1 Novorozenecká mortalita

S klasifikací novorozence úzce souvisí pojmy novorozenecká mortalita a morbidita. Tyto pojmy mají spojitost se stářím novorozence, které můžeme rozčlenit na časné, pozdní a poté navazující kojenecký věk. V důsledku rizikových faktorů, kterými je novorozenec bezprostředně po porodu ohrožen, může dojít k úmrtí novorozence. Novorozeneckou mortalitu neboli novorozeneckou úmrtnost dělíme, dle již zmíněného novorozeneckého věku na časnou a pozdní. Časnou novorozeneckou úmrtnost definujeme jako úmrtí novorozence po porodu do ukončeného 6. dne po porodu. Data z roku 2019 nám ukazují, že z celkového počtu 112 231 živě narozených dětí, zemřelo do 7. dne po porodu 109 novorozenců, z toho bylo 57 chlapců a 52 dívek. Pozdní novorozenecká úmrtnost je definována jako úmrtí dítěte od 7. dne do 28. dne po porodu. Pokud opět porovnáme získaná data zjistíme, že z celkového počtu živě narozených novorozenců zemřelo v pozdním novorozeneckém období 66 novorozenců, z toho 38 chlapců a 28 dívek. Ráda bych zde zmínila i pojem perinatální úmrtnosti. Perinatální úmrtnost je definována jako součet všech mrtvě narozených novorozenců a živě narozených dětí zemřelých do ukončeného 6. dne života připadající na 1 000 všech narozených dětí v daném roce. Získané hodnoty z roku 2019 nám stanovily hodnotu perinatální úmrtnosti na 4,54 ‰, čímž se Česká republika zařadila mezi země s nejnižší perinatální úmrtností na světě (ÚZIS, 2021 str. 13). Pokud dítě zemře v období po 28. dni od narození až do jednoho roku života, mluvíme o kojenecké úmrtnosti, která z údajů z téhož roku činila 2,57 ‰. (ÚZIS, 2021 str. 15) Hlavními příčinami mortality novorozence jsou z 50 % perinatální příčiny (nedonošení novorozenci apod.), z 25 % kongenitální malformace, chromozomální abnormality a deformace, z 5 % respirační příčiny a zbývající procentuální zůstatek připadá na jiná specifická onemocnění. (LEBL, 2014 str. 6)

1.2 Perinatální morbidita

Morbidita neboli nemocnost je velmi obsáhlá, dělí se na perinatální, novorozeneckou, která se dále rozděluje na časnou a pozdní. Perinatální morbiditou chápeme souhrn všech onemocnění plodu a novorozence vzniklých během prenatálního období, tj. od 24. postkoncepčního týdne do 7. dne po porodu. Novorozenecká morbidita je dělena a definována dle novorozeneckého stáří na časnou, tj. do 7. dne po porodu a pozdní, tj. od 7. dne do 28.

dne po porodu. Nejčastěji jsou morbiditou postihnuty předčasně narozené děti, u kterých se v důsledku nezralosti projevila intrakraniální hemoragie tzn. nitrolební krvácení. Takové děti mohou být postiženy pozdní morbiditou a narušením jejich dalšího vývoje. Pozdní morbidita jsou závažná chronická onemocnění, vrozené vývojové vady a poruchy vývoje v oblasti somatické, psychomotorické a sensorické, která vznikla v důsledku perinatální nebo novorozenecké morbidity. Tato onemocnění se projeví do 12.-24. měsíce života dítěte. (LEBL, 2014 str. 6)

Díky prenatálním screeningovým vyšetřením lze již před narozením dítěte predikovat a odhalit rizikové faktory, které mohou novorozence ohrozit na životě nebo výrazně ovlivnit jeho vývoj. Je esenciální pro určení dalších intervencí v probíhající graviditě a případně péče o novorozence po porodu, tak aby byla snížena možná morbidita dítěte na minimální či byla úplně vyloučena. Prenatální diagnostika se stává dostupnější pro stále větší počet onemocnění plodu a novorozence. Hlavními prenatálními diagnostickými metodami a vyšetřeními jsou detailní fetální ultrasonografie, tj. USG, analýza vzorku amniální tekutiny získané pomocí aminocentézy, odběr vzorků choriových klků nebo přímý odběr vzorků fetální krve pomocí kordocentézu. (LEBL, 2014 str. 3)

1.3 Klasifikace novorozence

Novorozence můžeme po porodu klasifikovat do tří základních skupin: podle gestačního věku, podle porodní hmotnosti a podle vztahu gestačního stáří a porodní hmotnosti novorozence. Rozdělení do těchto zmíněných skupin může vypovídat o následujícím prenatálním vývoji ale také o možné mortalitě a morbiditě. Toto dělení novorozenců nám poukazuje na přítomnost specifických rizikových faktorů, které mohou negativně ovlivnit zdravotní i psychický stav novorozence jak v prenatálním období, tak v časném poporodním období a mohou ovlivnit další vývoj dítěte. Pokud jsou zjištěny rizikové faktory již v prenatálním období, je vhodné stanovit management gravidity a následné péče o novorozence tak, aby byla dítěti ihned po porodu poskytnuta intenzivní péče. Je vhodné soustředit veškerá riziková těhotenství do perinatologických center, kde je tato péče matkám a jejich novorozencům zajištěna.

1.3.1 Klasifikace novorozence dle gestačního věku

Podle gestačního věku novorozence klasifikujeme do tří skupin. Novorozence donošené, kteří se narodili v rozpětí gestačního stáří od 37. týdne do dokončeného 41. týdne těhotenství, přenášené, narozené po dokončení 41. týdnu gravidity a nedonošené, kteří se

narodili před dokončeným 36. týdnem těhotenství. V České republice se během posledních let narodilo přibližně 8 500 dětí předčasně. Nedonošení novorozenci se dále kategorizují na lehce nezralé, středně nezralé, těžce nezralé a extrémně nezralé novorozence. Nejpočetnější skupinou jsou lehce nezralí novorozenci, kteří se narodili mezi 34. a 36. týdnem těhotenství. Ročně se takto narodí zhruba 6 000 dětí. Další skupinou jsou novorozenci středně nezralí, kteří přišli na svět ve 32. nebo 33. týdnu těhotenství. Statistiky udávají, že se takto narodí 1 000 dětí za rok. Mezi nejméně početnou skupinu patří těžce nezralí, narození mezi 28. a 31. týdnem a extrémně nezralí novorozenci narození před 28. týdnem. V České republice se ročně narodí 850 novorozenců před 31. týdnem a 450 novorozenců před 28. týdnem těhotenství (LAMBERSKÁ, 2020). Morbidita a mortalita u takto předčasně narozených dětí je nepřímě úměrná jejich gestačnímu stáří. Čím je týden těhotenství v době předčasného porodu vyšší, tím je menší riziko vzniku komplikací, které by mohly negativně ovlivnit zdraví a další vývoj novorozence. Podle získaných dat v roce 2020 počet předčasně narozených novorozenců oproti roku 2011 poklesl z 8 % na 6,7 %. Zásahu za tento snižující se trend nese rozsáhlá prenatální diagnostika, která je hlavní metodou pro odhalení rizik předčasného porodu. Nejvyšší výskyt prematurit pozorujeme u skupin mladých matek do 20 let, a naopak u rodiček starších 40 let, kde se podíl prematurit oproti předešlým deseti letům snížil o tři procentní body na 8,5 %. (ČSÚ, 2021)

1.3.2 Klasifikace novorozence dle porodní hmotnosti

Další klasifikací novorozence dělíme podle porodní váhy. Novorozenci s porodní váhou nad 4 500 g jsou označováni jako makrosomní. Novorozenci s normální porodní hmotností jsou definováni jako novorozenci s porodní hmotností v rozpětí 2500 g až 4 449 g. Poté jsou rozlišováni novorozenci s nízkou porodní hmotností, která je udávána od 2449 g do 1500 g. Novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností vymezenou od 1449 g do 1000 g a novorozenci s extrémně nízkou porodní hmotností, která je udávána pod 1000 g. (DORT, 2014 str. 15) Porodní hmotnost novorozenců v průběhu posledních 7 let mírně roste. Průměrná porodní váha novorozenců narozených v roce 2020 průměrně činila 3319 g. Předčasně narozené děti se v roce 2020 rodily s průměrnou hmotností 2272 g, což je pouze o 1222 g méně než děti narozené ve 41. týdnu gestačního stáří téhož roku. (ČSÚ, 2021)

1.3.3 Klasifikace novorozence dle vztahu gestačního stáří a porodní hmotnosti.

Poslední rozdělení novorozenců je dáno vztahem gestačního stáří a porodní hmotnosti. Podle těchto údajů dělíme novorozence na tři skupiny. První skupinou jsou eutrofičtí

novorozenci, jejichž váha odpovídá dosaženému gestačnímu stáří. Poté rozlišujeme hypotrofní, a naopak hypertrofní novorozence. Hypotrofní novorozenec (SGA – small for gestational age) je takový, jehož váha je pod desátým percentilem hmotnosti pro daný dokončený týden gestačního věku. Hypertrofní novorozenci jsou naopak definováni jako novorozenci jejichž váha je nad devadesátým percentilem hmotnosti pro daný dokončený týden gestačního věku a jsou označováni zkratkou LGA – large for gestational age. (DORT, 2014 str. 15)

1.4 Observace novorozence

Bezprostředně po porodu započatá observace novorozence je esenciální v diagnostice odchylek poporodní adaptace, výskytu vrozených vývojových vad nebo různých patologických stavů. K vyhodnocení odchylek či patologií zdravotního stavu novorozence potřebujeme vědět, jak se takový fyziologický novorozenec projevuje a jaké jsou jeho charakteristiky. Novorozenec je většinou ihned po porodu prohlédnut lékařem, který provede základní vyhodnocení zdravotního stavu a určí další management péče.

1.4.1 Apgar skóre

Standardně je zdravotní stav každého novorozence ihned po porodu posouzen v 1., 5. a 10. minutě po porodu pomocí skóre dle Apgarové z roku 1952. Touto observací hodnotíme 5 sledovaných faktorů, z toho každý faktor je hodnocen 0 až 2 body. V první minutě vypovídá aktuální zdravotní stav novorozence o toleranci vůči stresu, který působil na dítě za porodu. Také poskytuje informaci o nutnosti zahájení resuscitace novorozence. Skóre dosažené v páté minutě odráží adaptaci novorozence na prostředí mimo dělohu matky a odpověď na intervence vykonané v souvislosti s neodkladnou resuscitací novorozence. Fyziologického novorozence charakterizujeme bodovým ohodnocením 8-10 bodů. Takové hodnocení vypovídá o jeho dobré poporodní adaptaci na extrauterinní prostředí a stres. Pokud je novorozenec ohodnocen v bodovém rozmezí 4-7 bodů, značí to lehkou, popřípadě středně těžkou asfyxií. Pro těžkou asfyxií je typické hodnocení 0-3 body. Obecně platí, pokud je Apgar skóre pod 7 bodů, je nutnost vykonat intervence, které jsou nad rámec rutinního ošetření novorozence. Prediktivně významné hodnocení se udává v desáté minutě. Scóre může být do jisté míry ovlivněno zralostí novorozence, zdravotním stavem matky a rizikovými faktory, které byly přítomny za porodu, například použitá medikace nebo přítomnost infekce v těle matky. Bodování může být také ovlivněno subjektivně ze strany hodnotitele, proto nemůžeme Apgar skóre považovat za zcela přesnou předpověď rizika morbidity. U samotného hodnocení je pro ošetřující personál důležité dodržovat přesné časové intervaly 1., 5. a

10. minuty, je proto doporučeno zapnutí časovače s akustickou signalizací. U novorozence posuzujeme srdeční akci, dechovou aktivitu, barvu kůže a sliznic, svalový tonus a reakci na podráždění. (KACHLOVÁ, 2022 str. 33) Tabulku hodnocení skóre dle Apgarové viz. Příloha.

1.4.2 Znamky zralosti novorozence

První prohlídka novorozence po porodu by měla být zaměřena na známky zralosti, zvláště pokud nemáme informace o předchozím průběhu gravidity nebo jde o rizikovou graviditu. Anatomické znaky nezralosti jsou manifestovány v přímé úměře s úrovní nezralosti novorozence. Zatímco funkční projevy nezralosti jsou udávány v souvislosti s větším rizikem rozvoje patologických stavů, které plynou z nezralosti jednotlivých orgánových systémů. Porodní váha zralého novorozence činí v průměru 3 500 g a výška přibližně 50 cm. Jeho kůže je růžová, pokryta krustou mázku. Nehty by měly přesahovat přes nehtové lůžko. Lanugo (jemné ochlupení) je přítomno pouze na určitých částech těla novorozence, nejvíce na zádech a ramenou. Prsní žlázy jsou dostatečně vyvinuty, bradavky jsou vyvýšené a prsní dvorec v průměru 3-4 cm je dobře patrný. Na předních částech plosek nohou si můžeme všimnout rýhování. U chlapců si všímáme, zda jsou sestouplá varlata a skrotum by mělo být lehce rýhované a pigmentované. U dívek velké stydké pysky zcela překrývají malé stydké pysky. Svalový tonus dítěte by měl být přiměřený a končetiny flektované. (JEŽOVÁ, 2020)

1.4.3 Porodní hmotnost

Základním údajem zralosti dítěte je porodní hmotnost. Je měřena ihned po porodu nebo po ukončení kontaktu skin-to-skin na porodním sále. Indikací k okamžitému zvažení hmotnosti novorozence je podezření na hypotrofii nebo nutnost poskytnutí dítěti intenzivní péči. (KACHLOVÁ, 2022 str. 34)

1.4.4 Porodní délka

Porodní délka je údaj, který není nutný znát ihned po porodu. Abychom novorozence nevystavovali zvýšené hladině stresu ihned po porodu, můžeme měření délky odložit na další dny, ovšem je nutnost změřit novorozence před jeho propuštěním z nemocnice. Třetí den po narození dojde u dítěte k uvolnění fyziologické flexe v kloubech dolních končetin, zvláště pokud se jedná o porod koncem pánevním. Fyziologicky se hodnota délky novorozence pohybuje mezi 48–52 centimetry. Údaj délky není rozhodující pro management poskytování bezprostřední péče po porodu, ale spíše slouží k dlouhodobé monitoraci růstu a vývoje dítěte. (KACHLOVÁ, 2022 str. 34)

1.4.5 Obvod hlavy

Další sledovaný antropometrický údaj je hodnota obvodu hlavy novorozence. Ta je ovlivněna prosáknutím měkkých tkání hlavy a otokem hlavy, způsobeným průchodem hlavičky porodním kanálem. Není vhodné provádět první měření obvodu hlavy v den narození dítěte, hodnota by mohla být zkreslena přítomností porodního nádoru, otoků nebo kefalhematomu. Obvod hlavy, který lze označit jako fyziologický, se pohybuje v rozmezí 32-38 centimetrů. Tato hodnota by měla být o 1-2 centimetry větší než hodnota obvodu hrudníku. Pokud je dítě dlouhodobě hospitalizováno, obvod hlavy je měřen v týdenních intervalech. (DORT, 2014 str. 24)

1.5 Organizace třístupňové perinatologické péče

V České republice lze poskytovat péči těhotným ženám a novorozencům v diferencovaném třístupňovém systému regionální péče. Neonatologická centra jsou standartně součástí perinatologických center a gynekologicko-porodnických klinik. Stupňovitě se liší v intenzitě poskytnuté péče, specializaci zdravotnického personálu a lékařů a také v organizačním uspořádání samotného oddělení.

1.5.1 Pracoviště I. stupně – regionální pracoviště

V těchto pracovištích je zajištěna péče o zdravé a donošené novorozence, případně o lehce nezralé novorozence, jejichž zdravotní stav nevyžaduje akutních a intenzivních intervencí. Péče o novorozence je zde zajištěna pediatrem. Neonatolog není ve většině případů v regionálních pracovištích celodenně přítomen. Novorozenci, vyžadující bezprostředně po porodu intenzivní péči a další specializované intervence, jsou zásadně transportováni do pracovišť II., III. stupně nebo na oddělení dětské a resuscitační péče. Transport takového novorozence je náročný a specifický. Dítě je převezeno speciální sanitkou vybavenou transportním inkubátorem, neonatologem a neonatologickou sestrou se specializací v intenzivní péči o novorozence. Nezralým novorozencům je při převozu poskytována ve většině případů plicní ventilace a další přístrojová podpora. Transport zvyšuje riziko vzniku komplikací zdravotního stavu dítěte a zvyšuje mortalitu, proto pokud dojde ke komplikacím již v prenatálním stádiu, preferuje se transport in utero neboli v děloze matky. (LAMBERSKÁ, 2021)

1.5.2 Pracoviště II. stupně – intermediární centra

Intermediární centra jsou spádovými pracovišti porodnic a neonatologických oddělení I. stupně. Je zde poskytována péče středně nezralým novorozencům narozeným po 32.

týdnu těhotenství. Jsou schopna zajistit krátkodobou plicní ventilaci a další přístrojovou podporu, ovšem taková centra nejsou vybavena pro dlouhodobou intenzivní péči. Péči o zdravotní stav novorozenců zde zajišťují pediatrii ve spolupráci s neonatologem. (LAMBERSKÁ, 2021)

1.5.3 Pracoviště III. stupně – perinatologická centra

V České republice se nachází 12 perinatologických center, která zajišťují péči o novorozence s nejzávažnějšími zdravotními stavy a komplikacemi. Nacházejí se většinou ve velkých fakultních nemocnicích. Zajišťují péči extrémně nedonošeným novorozencům a novorozencům v kritickém stavu, kteří jsou bezprostředně ohroženi na životě. Taková centra jsou specializovaná na poskytování dlouhodobé intenzivní a přístrojové péče jako je zajištění dlouhodobé plicní ventilace nebo podpory oběhu a nitrožilní výživy. Péči o novorozence zde opatřují specializovaní neonatologové nebo pediatrii pod dohledem lékaře se specializací v neonatologii. (LAMBERSKÁ, 2021)

1.6 Specifika jednotek intenzivní péče

Jednotky intenzivní péče jsou pracovišti III. stupně. Působí zde neonatologické sestry se specializací v intenzivní péči a neonatologové. Takové oddělení je většinou ve stejném komplexu budov jako porodní sály velkých fakultních nemocnic a perinatologických center. Je zde poskytována intenzivní péče extrémně nezralým novorozencům nebo novorozencům, kteří trpí závažnými zdravotními komplikacemi ohrožující jejich život. (KACHLOVÁ, 2022 str. 107)

1.6.1 Bariérové uspořádání na oddělení JIP/JIRP

Cílem bariérového uspořádání na oddělení JIP/JIRP je předejít vzniku a šíření infekcí, které se mohou šířit v rámci poskytování zdravotní péče jednotlivým novorozencům. Nedonošení nebo závažně nemocní novorozenci mají insuficientní imunitní systém. Děti jsou zde vystaveny mnoha rizikovým faktorům, jako stres, separace od matky, insuficientní imunitní systém a bolest způsobená farmakoterapií a lékařskými intervencemi. Na těchto odděleních mohou být malí pacienti vystaveni různým bakteriím např. Escherichia, Staphylococcus, Enterococcus, Bifidobacterium, Proteus, Streptococcus, Clostridium butyricum a Clostridium perfringens. Vhodně nastavená bariérová opatření mohou eliminovat riziko přenosu a infikace těmito bakteriemi.

Základním hygienickým opatřením na oddělení JIP/JIRP je správné mytí rukou, které se provádí dle metodického návodu – hygiena rukou při poskytování zdravotní péče vydaného ministerstvem zdravotnictví ČR ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví č. 5/2012. Je aplikována vždy před manipulací a bezprostředně po manipulaci s dítětem, po manipulaci s okolními předměty, s biologickým odpadem a před manipulací se sterilním materiálem.

Další opatření je ošetřeno vyhláškou č. 306/2012 Sb. o podmínkách předcházení vzniku a šíření infekčních onemocnění a o hygienických požadavcích na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče, ve znění pozdějších předpisů. Tato vyhláška stanovuje požadavky na úklid, dezinfekci a sterilizaci, manipulaci s prádlem, příjem a poskytování ošetrovatelské péče fyzickým osobám ve zdravotnických zařízeních a režim návštěv. Další preventivní opatření k zabránění šíření infekcí jsou předepsána v hygienicko-epidemiologickém řádu daného oddělení a pracoviště. (KACHLOVÁ, 2022 str. 108)

1.6.2 Ošetrovatelský systém na oddělení JIP/JIRP

Při ošetrování novorozenců je zásadou řídit se infekčností jednotlivých pacientů. Primárně jsou ošetřeni neinfekční a nízko infekční pacienti, následně se ošetrovatelská péče poskytuje vysoce infekčním. Tato opatření poskytování skupinové péče mají za cíl snížit riziko přenosu infekce na další hospitalizované novorozence na stejném oddělení. V praxi je doporučováno oddělit vnitřní prostor inkubátoru nebo odkládacích ploch do dvou zón. Tzv. „čistá“ zóna je vymezený prostor, kam se mohou odložit injekční stříkačky s medikací nebo výživou pro novorozence, a měla by se nacházet v oblasti hlavy dítěte. Tato zóna nesmí být infikována žádným biologickým odpadem, např. použitými plenami, vlhčenými ubrousky, obvazovým materiálem. Biologický materiál a odpad se již považuje za infekční a měl by být vždy odkládán do tzv. „nečisté“ zóny, která je většinou situována v oblasti nohou pacienta.

Důležitost je kladena na pravidelnou dezinfekci a výměnu inkubátorů, jimi obsažených filtrů a kádinek s vodou, které zajišťují zvlhčování vzduchu v inkubátoru. Dále ventilačních okruhů, infuzních setů, gastrických sond a veškerých pomůcek využívaných k ošetrovatelské péči. Každý novorozenec by měl mít u inkubátoru nebo vyhřívaného lůžka své vlastní pomůcky a potřeby jako je teploměr, hřebínek na vlasy, metr, kosmetiku, hygienické potřeby k přebalování, manžety na měření tlaku, vlastní dezinfekční prostředek a individuální označenou nádobu na biologický odpad.

Musíme také brát v potaz, jakému stresu jsou novorozenci na tomto oddělení vystaveni. Proto je naše snaha eliminovat nadměrnou hlučnost v prostorách inkubátorů a lůžek. Prostory určené k odpočinku personálu by měly být odděleny minimálně jedněmi posuvnými dveřmi, aby nedošlo k rušení malých pacientů hlasitou mluvou.

Prostory oddělení JIP/JIRP musí být vybaveny vhodným větráním a klimatizací s účinnými filtry třídy HEPPA (high efficiency particulate air) – vysoce účinný filtr vzduchových částic.

Dle Vyhlášky 137/2004 Sb. o hygienických požadavcích na stravovací služby a o zásadách osobní a převozní hygieny při činnostech epidemiologicky závažných musí být dodržován aseptický postup při přípravě stravy pro hospitalizované novorozence.

Před vstupem na oddělení JIP/JIRP by měla být vyhrazena místnost označena jako filtr, kde se návštěvy převlékají do jednorázových plášťů, návleků na obuv a dezinfikují a myjí si ruce. V dnešní době je snaha směřovat péči o novorozence cestou family centered care, kdy je péče orientována hlavně na rodinu. Ovšem uspořádání oddělení nemusí vždy být přizpůsobeno tomuto trendu. V praxi se můžeme setkat s „boxovým“ uspořádáním, kde jsou novorozenci ošetřováni v samostatných pokojích. Nebo se můžeme setkat s otevřeným prostorem, kde jsou po jeho krajích umístěny inkubátory a vyhřívací lůžka. Vždy by mělo být rodičům umožněno setrvat u lůžka svého dítěte a měl jim být poskytnut určitý komfort a alespoň špetka soukromí. (KACHLOVÁ, 2022 str. 108)

1.6.3 Přístrojové požadavky

V rámci poskytování efektivní intenzivní a specializované péče na oddělení JIP/JIRP jsou využívány ty nejmodernější a nejnovější přístroje, které by měly splňovat minimální standard pro pracoviště poskytující intenzivní a intermediární péči v perinatologických centrech definovaný věstníkem Ministerstva zdravotnictví České republiky č. 92/2012. Pracoviště III. stupně musí být vybaveno přístroji pro poskytování resuscitační a dlouhodobé intenzivní péče na té nejvyšší úrovni. Nezbytný je mobilní ultrazvukový přístroj s vysokou rozlišovací schopností a dopplerovským měřením, analyzátor krevních plynů s možností vyšetření pomocí mikrometody, ventilátor pro vysokofrekvenční ventilaci, konvenční plicní ventilátor, vybavení pro selektivní plicní vazodilataci, monitor amplitudového EEG, fototerapie, mobilní resuscitační lůžko přítomno na porodním sále, resuscitátor pro novorozence, pulzní oxymetr, CPAP nebo high-flow nasal cannula, chladičí zařízení pro poskytování a monitoraci celotělní řízené hypotermie. Základní vybavení je dáno vyhláškou č. 92/2012

Sb., o požadavcích na minimální technické a věcné vybavení zdravotnických zařízení a kontaktních pracovišť domácí péče, ve znění pozdějších předpisů. (KACHLOVÁ, 2022 str. 109)

1.6.4 Vzdělávací program specializačního vzdělávání v oboru porodní asistentka – intenzivní péče v porodní asistenci.

Na neonatologickém JIP/JIRP působí všeobecné sestry, dětské sestry a porodní asistentky. Potřebného vzdělání porodní asistentky pro dosažení odbornosti porodní asistentky pro intenzivní péči lze dospět úspěšným absolvováním kurzu ARIP. Cílem tohoto kurzu je osvojení si potřebných teoretických znalostí, praktických dovedností, návyků týmové spolupráce i schopnosti samostatného rozhodování pro činnosti stanovené platnou legislativou. Vzdělávací program uskutečňuje akreditované zařízení. Akreditovaným zařízením je poskytovatel zdravotních služeb, jiná právnická osoba nebo fyzická osoba, kterým ministerstvo udělilo akreditaci v souladu s § 45 odst. 1 písmeno a) zákona č. 96/2004 Sb. Udělením akreditace se získává oprávnění k uskutečňování vzdělávacího programu nebo jeho části.

Vzdělávací program obsahuje celkem 608 hodin teoretického vzdělávání a praktické výuky. Praktická výuka tvoří alespoň 50 % celkového počtu hodin, včetně odborné praxe na akreditovaných a neakreditovaných pracovištích. Trvání kurzu se pohybuje od 18 do 24 měsíců. Tuto dobu si lze zkrátit či prodloužit. (MZČŘ, 2021 str. 3)

1.7 Příčiny vedoucí k hospitalizaci novorozence na oddělení JIP/JIRP

Nejčastější příčinou hospitalizace novorozence v České republice stále přetrvává předčasný porod. Ročně se narodí kolem 8500 novorozenců předčasně, to znamená 8,5 % všech narozených dětí. Primární příčinou hospitalizace jsou většinou zdravotní komplikace, které souvisí hlavně s prematuritou a nezralostí organismu dítěte. U téměř 100 % prematurit se vyskytuje RDS-Respiratory distress syndrom neboli syndrom dechové tísně, který úzce souvisí s nevyvinutou plicní tkání novorozence. Ovšem syndrom dechové tísně se může vyskytnout z necelých 10 % i u donošeného novorozence. Dalším rizikem a závažnou komplikací je IVH neboli intraventrikulární hemoragie, kdy novorozenec zakrvácí do mozku. U prematurit je výskyt IVH 24 %, u donošených novorozenců je riziko výskytu velice malé, necelé 1 %. Nesmíme opomenout trávicí systém novorozence. Ten může postihnout NE – Nekrotizující enterokolitida. U donošených novorozenců se vyskytuje velmi vzácně, ovšem u prematurit je to jedna z nejčastějších komplikací spojená s nezralostí střevní mikroflóry. Dále může novorozence ohrozit sepse či jiné infekční stavy. (LAMBERSKÁ, 2020 str. 12)

V rámci mé bakalářské práce se chci zaměřit na specifický případ vrozeného dědičného metabolického onemocnění nesoucí název Galaktosemie. Toto metabolické onemocnění může být příčinou dlouhodobé hospitalizace novorozence. Pokud nedojde k jeho včasnému odhalení, může vést až k multiorgánovému selhání.

1.7.1 Galaktosemie

Jak jsem již zmiňovala výše, jde o dědičnou metabolickou poruchu, kdy je přítomna v organismu zvýšená koncentrace galaktózy v krevním séru na podkladě deficitu nebo defektu některého z těchto enzymů:

- a) galaktosa-1-fosfát-uridylyltransferáza
- b) uridyldifosfátgalaktosa-4-epimeráza
- c) galaktokináza

Galaktosemie má tedy tři typy v závislosti na tom, jaký z enzymů je deficitní nebo defektní. Nejčastěji se setkáme s klasickou galaktosémií neboli deficitem enzymu galaktosa-1-fosfát-uridylyltransferázy která metabolizuje toxickou galaktózu-1-fosfát na tělu přínosnou UDP-galaktózu. Ročně se s touto chorobou narodí jedno dítě na 35 000 až 50 000 živě narozených. Tím, že nedochází k odbourávání toxické formy galaktózy, dochází k jejímu hromadění v ledvinách, játrech, mozku, střevě, a oční čočce. Příznaky tohoto onemocnění začínají čtvrtý až devátý den po porodu v závislosti na spuštění laktace u matky a počátku konzumace mateřského mléka. Novorozenec začne odmítat mléko, projevuje se u něj zvracení a průjem. Začne se rozvíjet jaterní insuficience provázena ikterem, hepatomegalie a letargie. Příznaky mohou připomínat septické onemocnění s jaterním a ledvinným selháním. Pokud nedojde k časně léčbě, může se u novorozence vyvinout edém mozku a tím poškodit centrální nervovou soustavu a ovlivnit jeho další psychomotorický vývoj. Vážné případy mohou vést až k mentální retardaci dítěte. (HONZÍK, 2013 str. 16)

Toto onemocnění lze spolehlivě odhalit již prenatální diagnostikou z odběru choriových klků. Odběr je možno provést do konce čtrnáctého týdne těhotenství. Další metodou pro včasné odhalení této nemoci je aminocentéza, kterou lze uskutečnit od dokončeného patnáctého týdne těhotenství. U novorozence po narození je galaktosemie diagnostikována zvýšenou koncentrací galaktitolu v moči a přítomností galaktosa-1-fosfátu v červených krvinkách. Pokud dojde k potvrzení diagnózy, je novorozenci indikována bezmléčná strava a celoživotní bezlaktózová dieta. U dítěte může dojít k poruchám řeči, u ženského pohlaví se

může vyskytovat hypergonadotropní hypogonadismus, což je porucha funkce pohlavních žláz, která vede k nedostatečné tvorbě pohlavních hormonů a neplodnosti. (HŘEBÍČEK, 2010 str. 25)

2 PSYCHIKA RODIČŮ HOSPITALIZOVANÉHO NOVO-ROZENICE

V této kapitole bych chtěla poukázat na důležitost komunikace zdravotnického personálu a lékařů s rodiči hospitalizovaného novorozence na oddělení JIP/JIRP. Jakým způsobem by mělo probíhat sdělení závažných zdravotních stavů a diagnóz dítěte rodičům, v jakém prostředí a kdo je kompetentní podávat informace o zdravotním stavu dítěte rodičům. Komunikace mezi zdravotní sestrou a rodičem je esenciální pro vytvoření vhodného prostředí pro péči o dítě a navázání pouta s rodiči.

2.1 Komunikace

Příchod nemocného či nedonošeného novorozence na svět je pro rodiče velikou stresovou zátěží. Obor neonatologie je velmi psychicky i komunikačně náročný, jak pro rodinné příslušníky hospitalizovaného dítěte, tak pro zdravotnický personál, který působí na oddělení JIP/JIRP. (JANÁČKOVÁ, 2008 str. 32) Pro komunikaci s rodiči je zapotřebí trpělivost, upřímnost, důslednost, lidskost a schopnost naslouchat nejen sluchem, ale i zrakem a srdcem. Z vlídného, vyrovnaného a rozhodného chování zdravotníků by měli být rodiče ujisti, že je dítě v dobrých rukách a mohou zdravotním sestram plně důvěřovat (PLEVOVÁ, 2010 str. 112). Rodiče hospitalizovaných dětí na novorozenecké jednotce intenzivní péče se ocitají v situaci velkého emočního vypětí. Komunikace na těchto odděleních je často ovlivněna působením rodičovského stresu a složitostí vysoce technologického prostředí. Potřebu komunikace rodičů nemusí zdravotnický personál odd. JIP/JIRP vždy uspokojit.

Skandinávské země, zejména Švédsko dosahuje nejnižších hodnot novorozenecké úmrtnosti. Novorozenecká úmrtnost je celosvětový ukazatel kvality neonatologické péče. (PLAVKA, 2020 str. 3) Ráda bych interpretovala výsledky švédské studie, která popisuje silné a slabé stránky dvojúrovňové komunikace, jak mezi rodiči a zdravotními sestrami, tak rodiči a lékaři. Rodiče byli požádáni o vyplnění dotazníku, který obsahoval 16 otázek týkajících se jejich zkušeností s komunikací se zdravotními sestrami a lékaři z odd. JIP/JIRP. Průzkum dokončilo 270 rodičů, což činilo 71,4 % z celkového počtu rodičů na odd. JIP/JIRP. Rodiče obecně hodnotili komunikaci s pracovníky oddělení pozitivně a ocenili, že se jim dostalo emocionální podpory a pravidelných informací o zdravotním stavu dítěte zejména ze strany zdravotních sester. Přestože velká většina rodičů byla se svou komunikací s lékaři a sestrami spokojena, jen polovina rodičů měla pocit, že sestry a lékaři plně chápou jejich emoční situaci. Někteří rodiče by si přáli snadnější přístup k rozhovorům s lékaři a

chtěli by, aby jim lékařské informace byly poskytovány přímo z úst lékařů, nikoli prostřednictvím zdravotních sester. Snížení kvality komunikace rodičů s personálem bylo způsobeno zapojením většího počtu sester do péče o novorozence, což mělo za následek nedostatečný přenos informací. Také rodiče popsali komunikační deficit mezi gynekologickým oddělením a oddělením jednotky intenzivní péče. Rodiče si také přáli být přítomni při lékařských prohlídkách a intervencích svého kojence. (WIGERT, 2018)

2.1.1 Druhy komunikace

Komunikace může probíhat různými způsoby. Nejzákladnější dělení komunikace je na verbální a neverbální. Verbální a neverbální komunikace se navzájem doplňují nebo dokonce zastupují. Komunikace neverbální, také uváděna jako nonverbální, je souhrn mimoslovních sdělení. Neverbální komunikace využívá zejména řeči těla, kdy je vnímán postoj, posed, mimika, gestikulace, pohyby a poloha končetin a držení těla. Zjednodušeně lze říci, že jde o komunikaci beze slov. Neverbální komunikace doplňuje verbální neboli slovní komunikaci a zesiluje tak její účinek. V některých chvílích neverbální komunikaci lze slovní komunikací úplně nahradit (POKORNÁ, 2011 str. 17). Verbální komunikace je označení pro mluvenou nebo psanou řeč. Je to sdělování prostřednictvím slovních spojení a vět. Verbální komunikace umožňuje výměnu informací a zkušeností. „*Verbální komunikací rozumíme dorozumívání se jedné, dvou nebo více osob pomocí jazyka nebo jinými znaky jazykového systému*“ (VYBÍRAL, 2005 str. 106). Verbální komunikace se dále dělí na přímou nebo zprostředkovanou, mluvenou nebo psanou, živou nebo reprodukovanou. Komunikace má pro nás lidi velmi důležitý význam. Její využití spočívá na každodenní bázi a je nepostradatelnou podmínkou pro myšlení (KRÁLOVÁ, 2009 str. 17).

2.1.2 Zásady komunikace

Podstatné je informovat oba rodiče zároveň. Měl by to být jak otec, tak matka, kdo ponese tíhu prvotních negativních informací. Základní potřebou pro rodiče v těchto stresových situacích je opakované sdělení a zdůraznění informací (PLEVOVÁ, 2010 str. 113). Zdůraznila bych zde i velký přínos tištěných informací v podobě např. brožury nebo letáku. Rodiče si tak mohou informace znovu přečíst později po odeznění negativních emocí.

Základními zásadami komunikace v neonatologii jsou projevy úcty a respektu k rodičům dítěte. Individuální případy vyžadují individuální přístup ke každé rodině hospitalizovaného dítěte. Pro komunikaci s rodiči je vhodné zvolit klidné místo s dostatkem soukromí. Použití krátkých a srozumitelných vět a spíše laických výrazů pomůže rodičům více

porozumět situaci. Lékař by měl opatrně, ale pravdivě vysvětlit závažnost zdravotního stavu dítěte a zdůraznit statistické údaje týkajícího se specifického případu nemoci. Sdělení negativních informací by mělo proběhnout až po jejich úplném potvrzení. Lékař musí upozornit rodiče na nestabilitu zdravotního stavu dítěte, pokud dojde k náhlému zhoršení či úmrtí novorozence, nesdělovat tuto zprávu prostřednictvím telefonátu, ale preferuje osobní kontakt s oběma rodiči. Personál využívá metodu aktivního naslouchání, vždy je vyhrazen prostor pro možné dotazy rodičů a ochota odpovědět na kladené otázky. Projev dostatečné empatie, trpělivosti a podpory dodá rodičům pocit pochopení druhou stranou. V případě úmrtí dítěte je vhodný postup usadit rodiče na klidné místo, vyjádřit upřímnou soustrast užitím věty např. „je mi to líto“ a projevit dostatek empatie. Co nejpřesněji vysvětlit situaci a okolnosti smrti, ponechat rodičům dostatek času na pochopení informace, umožnit rodičům a příbuzným rozloučení s dítětem dle jejich přání a nabídnout rodině další pomoc např. psychologa. (JANÁČKOVÁ, 2008 str. 54)

Abychom mohli komunikaci mezi porodní asistentkou působící na odd. JIP/JIRP a rodiči označit za efektivní a přínosnou, musíme sledovat faktory, které se na úspěšnosti komunikace podílejí. Jedná se o rychlost řeči, která je úměrná erudici v daném tématu. Hlasitost, která se mění v souvislosti s povahou sdělení. Nižší hlas je používán při rozhovoru o intimních a nekomfortních tématech. Výška hlasu je zrcadlením negativních a pozitivních emocí. Pomlky nebo přerušení rozhovoru mohou být prostorem pro možné dotazy či prostorem pro přemýšlení a uspořádání myšlenkové mapy. (VENGLÁŘOVÁ, 2006 str. 13)

2.1.3 Aktivní naslouchání

Aktivní naslouchání se podílí na procesu komunikace ze 45 až 53%. *„Pro úspěšnou komunikaci je nutné zvládnout aktivní naslouchání a kladení otázek; přestože je schopnost poslouchat považována za běžnou věc, kterou každý umí, odhaduje se, že až 80% lidí naslouchat neumí“* (VYMĚTAL, 2008 str. 46).

Principy aktivního naslouchání jsou především sdělit druhé straně, co je považováno komunikátorem za důležité. Tím obě strany získají větší množství důležitých informací. Důležitost se klade na porozumění neverbálním signálům a správné reakci na tyto signály. Zdravotnický personál by měl projevovat dostatečný zájem o potřeby a problémy druhé strany, v tomto případě rodičů. Metoda aktivního naslouchání má 5 fází. První fází je „povzbuzování“, kde projevíme zájem a povzbudíme mluvčího k další konverzaci. Poté nastává druhá fáze „objasňování“. Zde je cílem objasnit, co se nám druhá strana snaží sdělit. V tomto kroku

zjišťujeme podstatné informace a snažíme se vidět i jiná hlediska problému. Další nastává „parafráze“. Zde je úkolem ujistit se, zda slova mluvčího správně chápeme, abychom se mohli dostat k „reflexi a shrnutí“. „Reflexe“ neboli zrcadlení má za cíl ujistit druhou osobu, že jsme danou problematiku zcela pochopili. „Shrnutím“ sumarizujeme důležité myšlenky a informace, které jsme rozhovorem nabyli. Nakonec se dostaneme k poslední fázi „uznání“. V této fázi projevíme mluvčímu respekt a dáme mu najevo, že mu plně důvěřujeme. (MEDVEDOVÁ, 2017)

2.1.4 Sdělení diagnózy nepříznivého zdravotního stavu

Na oddělení neonatologie se setkáme téměř každý den s určením nové diagnózy a následným sdělením diagnózy rodičům novorozence. U dětí se vzácným onemocněním se jedná o různorodou skupinu několika set různých diagnóz, z nichž se větší část vyznačuje nepříznivou prognózou s progredujícím postižením funkce centrální nervové soustavy (např. dědičné poruchy metabolismu, geneticky podmíněné syndromy). Tato onemocnění se týkají cca 0.4-0.5 % populace v ČR. V České republice je celkově velmi nízké povědomí o genetických onemocněních, což je z části zapříčiněno velmi úzkou specializací pracovišť, zaměřujících se na léčbu těchto onemocnění. (MZČR, 2018)

V roce 2017 proběhl v České republice výzkum na téma „sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy“. Tohoto výzkumu se účastnilo 1062 respondentů, z toho 929 matek nemocných dětí (82 %) a 112 otců (18 %). Z výzkumu vyplývá, že mezi nejčastěji uváděné diagnózy patří dědičné poruchy metabolismu (15 % všech diagnóz) např. cystická fibróza, gaktosémie atd. Dalším parametrem, který studie vyhodnotila, bylo, zda lékař vytvořil vhodné prostředí pro sdělení této nepříznivé diagnózy rodičům nemocného dítěte. 32 % respondentů odpovědělo, že vytvořené prostředí bylo vhodné. Zatímco 17 % procent respondentů uvedlo, že místo pro sdělení diagnózy bylo naprosto nevhodné, nebyl zde poskytnut dostatek soukromí a klid. Dále se zjišťovalo pomocí dotazníku, zda lékař nebo personál zajistil vhodnou místnost či prostor, kde nebyli rodiče a lékař nikým rušeni. Zde více jak polovina participantů souhlasila. Zajímavostí je, že na další dotaz, zda byl lékař a zdravotnický personál připraven na možný projev emocí rodičů, kteří se dozvěděli diagnózu svého dítěte, odpověděla polovina participantů ano a druhá polovina uvedla, že zde žádná připravenost nebyla. Na konci dotazníku měli participanté posoudit náročnost situace „sdělení nepříznivé diagnózy jejich dítěte“ na stupnici od 1 do 10, kde 10 značilo největší psychickou zátěž.

Výsledky můžeme shrnout tak, že celých 93,2 % respondentů volilo pro posouzení náročnosti situace „sdělení nepříznivé diagnózy o nemoci jejich dítěte“ na desetibodové škále hodnoty 8–10, a celých 75 % z nich volilo přímo hodnotu 10. (MZČR, 2018)

Závažnou diagnózu by měl sdělovat lékař. Sestra je spíše v roli důvěrníka, který má rodičům nemocného dítěte pomoci odpovědět na otázky, které se týkají jeho nejbližší budoucnosti. Rodiče se na zdravotní sestru obrací s důvěrou, že jim poskytne pomoc při péči o dítě a pomůže jim překonat úskalí onemocnění jejich novorozence. Důležité jsou nejen informace, které zdravotnický personál rodičům sděluje, ale také způsob, jakým je sděluje (KUTNOHORSKÁ, 2016). Jen malý počet publikací se věnuje problematice sdělování závažné zdravotní diagnózy dítěte jeho rodičům. V této oblasti lékaři často balancují na hranici profesionality, jsou pasováni do role „poslů špatných zpráv“, mají obavu z prudké emoční reakce rodičů a zda jsou na ni schopni adekvátně zareagovat. Autorky Jungwirthová a Hradílková uvádějí jednoduchý model, který se přímo týká tématu sdělování závažné zdravotní diagnózy rodičům dítěte – a to bezprostředně po porodu. Model se zakládá na pěti P: „pochválení matky“, „pohodlí matky“, „přivolání otce nebo jiné blízké osoby“, „připravenosti na rozhovor“ a „poskytnutí informací“. (JUNGWIRTHOVÁ, 2010 str. 17)

Rodičům by mělo být umožněno rozvinout intuitivní rodičovské chování, jako adekvátní odpověď na stresovou situaci. Neměli by vnímat dítě pouze skrz jeho zdravotní problémy a omezení, ale vytvořit si k novorozenci přirozený vztah a vnímat jeho pozitivní stránky. Proto je potřeba nabízet rozhovor s rodiči o jejich dítěti, opakovaně s nimi hovořit, dát jim prostor vyjádřit své obavy a pocity. Zároveň je důležité umožnit rodičům co nejintenzivnější kontakt s dítětem a maximálně podporovat matku v kojení a inicializaci laktace. V případě převozu dítěte do jiné nemocnice, by měli být rodiče průběžně informováni o jeho zdravotním stavu. (JUNGWIRTHOVÁ, 2010 str. 18)

2.2 Psychické stavy rodičů

Jedním z nejsilnějších pocitů, který rodiče, a zvláště matky hospitalizovaných dětí prožívají, je pocit viny. Kladou si otázky „*Mohli jsme této situaci nějak předejít nebo zabránit?*“. „*Kde jsme udělali chybu?*“. „*Co když bude dítě postižené?*“. Tyto otázky jsou zrcadlením pocitu zoufalství a beznaděje. Lékaři rodiče uklidňují se slovy „*takové situaci nebylo možné předejít*“. Drtivá většina matek nemůže za vznik předčasného porodu a jiných zdravotních komplikací svého dítěte. Jak se ale s těmito pocity viny vypořádat? Cítit vinu za nemoc je většinou destruktivní. Rodiče se nacházejí ve slepé uličce. Jediné východisko této

problematiky je, vrátit se zpět na začátek a přehodnotit pohled na celou věc, zvolit si jinou cestu, která jim pomůže porozumět, proč se tak stalo. (JANÁČKOVÁ, 2018)

2.2.1 Posttraumatická stresová porucha

Celoživotní prevalence posttraumatické stresové poruchy neboli PTSD je 10-12 % u žen a 5-6 % u mužů v západní populaci (PRAŠKO, 2009 str. 3). Posttraumatická stresová porucha vzniká na základě traumatu, které dlouhodobě působí na psychiku člověka. Některé matky jsou pro vznik PTSD více predisponovány. Rizikovými faktory pro vznik PTSD jsou vztahové problémy, nedostatečné zázemí, špatná finanční situace, předchozí samovolné potraty, úmrtí novorozence nebo umělé interrupce. Dalšími zásadními rizikovými faktory jsou metoda oplodnění IVF (in vitro fertilizace – umělé oplodnění) nebo například nedávné úmrtí v rodině. Větší riziko pozorujeme u velmi mladých matek nebo naopak u strašících rodiček, u drogově závislých nebo s psychickými problémy v anamnéze. Symptomy posttraumatické stresové poruchy se často objevují za 3-6 měsíců od plánovaného termínu porodu a jejich trvání je až několik měsíců. Psychické trauma se může dále rozvinout až do posttraumatické deprese. (CHVÍLOVÁ, 2021 str. 37)

Chtěla bych zde interpretovat výsledky americké studie, jejíž účelem bylo zhodnotit prevalenci akutní stresové poruchy (ASD) a posttraumatické stresové poruchy (PTSD) u matek a otců novorozenců hospitalizovaných na oddělení JIP/JIRP. ASD je definována jako odpověď psychiky na výjimečně silný fyzický či psychický stres. Rozvíjí se i u pacientů, kteří v minulosti nikdy netrpěli žádnou psychickou poruchou. Průběh bývá převážně krátkodobého charakteru, obvykle odeznívá po několika hodinách nanejvýš dnech. Do této studie bylo zapojeno 86 matek a 41 otců, kteří dokončili měření ASD a vnímání závažnosti zdravotního stavu novorozence rodičem 3–5 dní po přijetí dítěte na odd. JIP/JIRP. Z toho 35 % matek a 24 % otců splnilo diagnostická kritéria pro ASD a 15 % matek a 8 % otců splnilo diagnostická kritéria PTSD. Závažnost symptomů PTSD korelovala se současnými stresory a rodinnou anamnézou úzkosti a deprese. Výskyt ASD/PTSD u rodičů hospitalizovaných dětí je konzistentní s výskytem u ostatních populací s akutními onemocněními a úrazy, což svědčí o významu traumatického stresu, který rodiče pocítují během hospitalizace jejich dítěte, a i v období po ní. (LEFKOWITZ, 2015 str. 138)

2.2.2 Poporodní deprese

Definice poporodní deprese dle Praška je uvedena jako přetrvávající zhoršení nálady různé intenzity a délky trvání. Příznaky poporodní deprese se mohou objevit za 10 dní až 30

týdnů po porodu. Poporodní deprese se může vyskytnout i v průběhu jednoho roku po porodu a její příznaky se liší od příznaků poporodního blues. (PRAŠKO, 2009 str. 44) Okolo 50-80 % žen prožívá změny nálad 3.- 6. poporodní den. Tyto změny jsou označovány jako poporodní blues a jsou považovány za normální a mají tendenci spontánně odeznívat. Poporodní blues souvisí s emocemi ženy a projevuje se úzkostmi, plačtivostí, podrážděností, poruchami spánku, pocitu osamělosti. Tento stav se vyskytuje napříč kulturním spektrem a nesouvisí s psychiatrickou anamnézou rodičky, jako tomu je u poporodní deprese. Příčinu vzniku poporodního blues nelze jednoznačně stanovit. (RATISLAVOVÁ, 2008 str. 82). Newyorská studie, zabývající se korelátami rodičovské úzkosti a deprese a následné triáže rodičů, u nichž je pravděpodobné, že budou potřebovat zvláštní pozornost nebo jinou psychologickou pomoc, ukazuje, že až 80 % rodičů pocítovali vysokou míru úzkosti a deprese v období hospitalizace novorozence. 34 % rodičů muselo dále využít psychologické pomoci a terapie. Respondenti pocítovali horší fungování rodiny a partnerských vztahů, což bylo spojováno s vyšší mírou úzkosti a deprese a s horší adaptací na rodičovskou roli. Do studie bylo zařazeno 469 rodičů, jejichž novorozenci byly hospitalizováni na oddělení JIP/JIRP. Výsledky studie významně ovlivnilo postavení rodičů (matky či otce), etnikum, zaměstnanecký status a vzdělání. (DOERING, 2010)

K diagnostice poporodní deprese u žen v šestinedělí je využívána Edinburská škála poporodní deprese viz. příloha. Dotazník obsahuje 10 otázek, jejichž cílem je sebeuposouzení psychického stavu ženy. Výsledkem je 0 až 30 bodů. Pokud je výsledek vyšší než 13, je potřeba zajistit další následnou diagnostiku, protože pak může jít o depresivní onemocnění nebo jinou poruchu. Otázky se vyhodnocují vždy bodově podle závažnosti od 0 bodů = žádné problémy po 3 body = maximální obtíže u dané položky. (WILHEMOVÁ, 2021)

3 PÉČE O HOSPITALIZOVANÉHO NOVOROZENCE NA ODDĚLENÍ JIP/JIRP

3.1 Family centered care

Na jednotce intenzivní péče může miminko strávit několik hodin, dnů i týdnů. Management péče o takové dítě se řídí jen a pouze jeho potřebami. Přesto, že se rodiče snaží být svému novorozenci co nejbližší, je potřeba mu dát dostatek času a klidu, který je potřebný pro zlepšení jeho zdravotního stavu. Ve snaze o napodobení intrauterinního šerého prostředí, jsou inkubátory překrývány dečkami a vyhřívány. Novorozenec je pohodlně uložen v pelišku, aby se jeho svaly mohly vyvíjet co nejpřirozeněji. Je velkým uměním zdravotních sester rozeznat dle mimiky miminka, zda je spokojené či zažívá nepohodlí a bolest. Každé tři hodiny je miminku měněna poloha, je přebaleno a nakrmeno. Tento interval vychází z potřeb fyziologických novorozenců, kteří se každé tři hodiny pravidelně budí na krmení. Důležitou rolí sestry je podpora kojení. Často jsou příkládány i děti s porodní hmotností jednoho kilogramu. Mateřské mléko je jedním z největších benefitů v péči o dítě, obsahuje potřebné živiny a protilátky, které jsou důležité pro jeho další vývoj. (JANÁČKOVÁ, 2018 str. 103)

3.1.1 Vývojová péče

Každé dítě je jiné a potřebuje individuální přístup. Vývojovou péčí rozumíme takovou péči, která zohledňuje vývojové zákonitosti ve vztahu k dítěti i k vývojovým fázím celého lidského rodu. Prvky takové péče jsou ticho, šero, čichové podněty jako je vůně mateřského mléka, sdružování výkonů tak aby byly děti rušeni co nejméně a nejdůležitější je doteková stimulace. Dotek personálu je dobrý pro přichystání novorozence na případnou nepříjemnost spojenou s intervencemi. Rodiče si mohou se svým děťátkem v inkubátoru prostřednictvím doteku a mluvením tichým hlasem vytvořit svůj individuální rituál, kterému dítě samo porozumí a vnímá. Ne nadarmo se říká „*Láskyplný dotek je léčivý*“. (JANÁČKOVÁ, 2018 str. 108)

3.1.2 Péče zaměřená na rodinu – Family-centered care

Family-centred care (FCC) je filozofie péče, která usnadňuje spolupráci mezi rodinou a zdravotnickými pracovníky, zajišťuje rovnováhu mezi potřebami rodiny a radami odborníků, jedná s rodiči jako s rovnocennými partnery v ošetrovatelském týmu, dodává rodičům sebevědomí a podporuje kompetence v péči o dítě a v celém procesu léčebné a ošetřo-

vatelské péče. Odborníci doplňují tento proces svými odbornými znalostmi, které napomáhají určit přesné potřeby dítěte dle jeho zdravotního stavu. V dnešní době jsou neonatologická oddělení JIP/JIRP velmi otevřená tomuto systému péče pro pozitivní vliv na zdravotní stav novorozence a také psychiku rodičů.

FCC je filozofie péče, která respektuje důležitost významu rodiny v životě dítěte, a tak podporuje rodinu v její přirozené pečovatelské roli, prosazuje zachování rodinného způsobu života, zajišťuje spolupráci rodiny během hospitalizace a léčby a zajišťuje poskytnutí zdravotních služeb pro děti. Také zajišťuje snazší komunikaci mezi rodinou a odborníky, udržuje rovnováhu mezi potřebami rodiny a doporučeními odborníků. Jedná s rodiči rovnocenně, v partnerském vztahu s odborníkem. Odborník poskytuje své znalosti a s tím související služby a rodič naopak poskytuje informace o dítěti a jeho potřebách. FCC respektuje kulturní diverzitu a rozdílné životní hodnoty rodin hospitalizovaných dětí. (KRÁLOVCOVÁ, 2020) Neomezená přítomnost rodičů na oddělení JIP/JIRP, zapojení rodičů do péče o novorozence a otevřená komunikace s rodiči jsou základní principy péče zaměřené na rodinu. Díky své stálé přítomnosti a péči o děti na jednotkách intenzivní péče, mají zdravotní sestry jedinečnou pozici pro podporu péče zaměřené na rodinu. (GRIFFIN, 2019)

3.1.3 Klokánkování

Klokánkování (z anglického spojení Kangaroo mother care) je metoda, která se využívá především pro kontakt rodičů s předčasně narozeným novorozencem. Název vychází z péče klokaní samice o své mládě, které je bezbranné, holé a slepé. Svě mládě nosí v kožní kapse umístěné na břicho, kde je vhodné prostředí pro jeho dozrání. Stejný princip je uplatněn i v klokánkování. Podstata této metody, která novorozenci pomáhá dozrát, spočívá v tom, že je dítě přikládáno přímo na holé tělo matky, kůži na kůži. Tento přímý, velmi těsný tělesný kontakt dítěti simuluje bezpečné prostředí, které mu připomíná prostředí dělohy, cítí tlukot matčina srdce, dechovou frekvenci matky a tělesnou teplotu. Probíhá zde také čichová stimulace dítěte. V neposlední řadě má kontakt kůži na kůži pozitivní dopad na tvorbu vazby mezi novorozencem a rodičem. (VOKURKOVÁ, 2019)

Historie klokánkování sahá až do konce 70. let, kdy tuto metodu využívali kolumbijští lékaři v období babyboomu, kdy byl kritický nedostatek inkubátorů. Matky své nedonošené novorozence nosily na svém těle celých 24 hodin. Tyto děti rychleji přibíraly na hmotnosti než děti umístěné v inkubátorech. Také trpěly na menší incidenci infekcí. (TVRZOVÁ,

2017 str. 2) Klokánkování je od roku 2003 uznáváno i WHO jako oficiální metodou přístupu k předčasně narozeným a vážně nemocným dětem.

3.1.4 Kojení

Kojení je zásadní pro upevnění citového pouta mezi matkou a novorozencem. Mateřské mléko je jedinečné svým složením, které novorozenci dodá, co právě v daný čas potřebuje. Obsahuje protilátky, které snižují deficit novorozenecké imunity. Trávicí enzymy vyskytující se v mateřském mléce napomáhají produkci látek prospěšných trávení. Stimulace trávicího traktu je esenciální pro odchod první stolice neboli smolky. Velkým přínosem pro vývoj a růst dítěte jsou růstové faktory. Zajímavostí je, že mléko od matky má ideální složení pro fyziologického, donošeného novorozence. Průměrná energetická hodnota takového mléka činí 67 kcal na 100 ml. Proto pokud je novorozenec nedonošený nebo vyžaduje větší kalorickou hodnotu, přidává se do mléka fortifikátor, který by měl dodat dítěti optimální složení živin, iontů a potřebnou kalorickou hodnotu. Sací reflex u novorozence započíná již ve 32. týdnu těhotenství. Proto můžeme zahájit dokrmování stříkačkou již od 31. týdne stáří dítěte. Začneme nejdříve oro-faciální stimulací, kdy stimulujeme lehkými doteky v okolí úst a rtů sací reflex. Poté pomalu kapeme malé kapky mléka pomocí stříkačky novorozenci do úst a pozorujeme, zda stravu toleruje. Pokud nemá dítě problém s tolerancí stravy a sáním, může začít dokrmovat sama maminka. (JANÁČKOVÁ, 2018 str. 113)

Laktace u většiny matek započíná až několik dní po porodu, proto jsou často hospitalizované děti krmeny pasterizovaným mateřským mlékem jiných matek nebo dárek. Po započetí laktace může žena přinášet mléko čerstvě odstříkané, skladované v uzavřené lahvičce, na které je uveden datum a čas odstříkání a příjmení ženy. Mělo by být v takovém množství, které se spotřebuje do 24 hodin po odsátí. Lahvičky s mlékem se skladují ve vyhrazené ledničce při teplotě 4 °C. Mražené mléko by měla matka nosit v intervalech jednou za pět až sedm dní, uskladněné v 250 ml sterilních lahvičkách. Opět musí být lahvička popsána datumem a časem odstříkání a příjmením ženy. Ty jsou poté skladovány v mrazicím boxu, při teplotě – 18 °C. (JANÁČKOVÁ, 2018 str. 118)

3.2 Propuštění novorozence do domácí péče

Aby předčasně narozené nebo nemocné dítě mohlo být propuštěno z lékařské péče, musí být jeho zdravotní stav stabilizován. Jedna z podmínek dimise dítěte je stabilita krevního oběhu a dýchání za všech podmínek, tj. ve spánku, při neklidu, při příjmu potravy. Novorozenec by si také měl držet stálou tělesnou teplotu mezi 36,5- 37,5 °C bez pomoci

vyhříváního lůžka. Zajištění teplotního komfortu v domácím prostředí zajistíme přidáním vrstev oblečení. Většina matek jsou schopné si udržet laktaci i několik měsíců po porodu. Výživa je tedy zajištěna úplným nebo částečným kojením, případně alternativním způsobem podáním dokrmu. Pokud je laktace ženy nedostatečná, existují speciální přípravky mléčné výživy, které naordinuje lékař. Před propuštěním je matka povinná zajistit pro dítě pediatra, který se bude o novorozence starat a pravidelně sledovat jeho vývoj. Ačkoli je screeningové vyšetření zraku a sluchu provedeno již v nemocnici, budou i nadále rodiče se svým dítětem docházet na pravidelné kontroly do ambulance. V propouštěcí zprávě může lékař dítě odkázat na péči dalších specialistů např. kardiolog, oční lékař nebo neurolog. Kromě vybraného pediatra bude novorozenec veden v centru vývojové péče, případně v odborné poradně spadající pod neonatologické oddělení. (DORTOVÁ, 2019 str. 26)

Ovšem jak vnímá změnu role otec? Již v době hospitalizace se novopečený otec musí vyrovnat s odpovědností a se změnou postavení v nově vzniklé rodině. Jeho podporu potřebuje jak matka, tak samotné dítě. Jsou na něm svým způsobem závislí. Nachází se v situaci, kdy se musí dělit o ženinu pozornost a nyní se vše netočí jen okolo něj. Ve většině případů sám muž zjistí, že láska matky k dítěti je jiného charakteru, než kterou chová k ženě. Nemusí již soupeřit o ženinu lásku s dítětem, naopak dítě dává lásce nový význam. Laura Janáčková, spoluautorka knihy „Máme doma miminko do dlaně“, v jedné z jejích kapitol píše „*Tak se mění milenec na muže a muž na otce*“.

Co může udělat muž-novopečený otec pro svou partnerku? V první řadě by jí měl naslouchat, podpořit. Důležitý je i tělesný kontakt, obejmutí někdy hovoří za tisíce slov. Otec je tu i pro své dítě, učí se, jak být otcem. Nesmí se bát kontaktu s dítětem už na jednotce intenzivní péče. Sdílí s ženou pocity z tohoto kontaktu a díky tomu vytváří silné pouto vzájemného porozumění. (DORTOVÁ, 2019 str. 28)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 ZPRACOVÁNÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI

4.1 Formulace problému

Nacházíme se v době, kdy kvalita poskytované zdravotnické péče je na nejvyšší úrovni. Prenatální screeningová vyšetření poskytují dnes téměř jisté odhalení vrozených vývojových vad a jiných onemocnění plodu ještě před porodem. Rodiče tak mají možnost rozhodnutí, jestli si nemocné dítě ponechat či podstoupit umělé ukončení těhotenství. Tato problematika úzce souvisí s trendem posouvání mateřství do vyššího věku. Myslím si, že kombinace snižující se porodnosti a odkládání mateřství zapříčiňuje, že rodiče v dnešní době kladou větší význam těhotenství a zplazení potomka, než tomu bylo v dřívějších dobách. Dříve vysoká porodnost ale v opozici s ní vysoká novorozenecká úmrtnost, nemocnost a nižší kvalita zdravotnické péče zapříčinila jiné vnímání mateřství a celkově rodičovství. Rodiče měli obvykle více potomků, a tak pro ně představa úmrtí novorozence na pozdější zdravotní komplikace byla reálnou. I přes dnešní vyspělé screeningové metody se najdou případy, kdy jejich predikce selžou nebo jsou zde i jiné faktory jako infekce, těžký průběh porodu aj., kdy novorozenec vyžaduje intenzivní péči. Důležitým faktorem v této věci je i sociální status rodičů. Z mé praxe působení na oddělení neonatologické JIP, mohu říci, že matek s abusem drog, alkoholu či jiných omamných látek v anamnéze, je velké množství. Takové děti mají špatnou poporodní adaptaci, později abstinční syndromy a více trpí na onemocnění způsobené bakteriemi, které si získají již v těle matky. Obecně v dnešní době máme ve zdravotnictví a medicínu takovou důvěru, že si nepřipouštíme možné narození nemocného dítěte nebo úmrtí novorozence zapříčiněné jeho špatným zdravotním stavem. Většina rodičů jsou na takovou situaci zcela nepřipraveni. I to se poté zrcadlí na jejich psychice a vzájemném partnerském vztahu. Velkým přínosem považuji přítomnost otce u porodu a jeho pozdější začlenění do péče o novorozence. Otec tak může nést tíhu celé situace společně s matkou a upevnit tak jejich pouto. Pokládám si tedy otázku „Jak hospitalizace novorozence ovlivňuje psychiku obou rodičů?“

4.2 Stanovení cílů

Stanovenými cíli výzkumu mé bakalářské práce jsou:

Hlavní cíl:

Hlavním cílem mého výzkumu bylo zjistit, jak se hospitalizace novorozence projeví na psychice a vzájemném vztahu obou rodičů.

Dílčí cíle:

Stanovením dílčích cílů, na podkladě hlavního cíle, jsou specifikovány oblasti výzkumného šetření, na které se v rámci vlastního výzkumu chci soustředit.

- Zpracovat kazuistiku obou participantů, se zaměřením se na rodinou a osobní anamnézu, průběh těhotenství a porodu participantky.
- Analyzovat průběh hospitalizace novorozence na jednotce intenzivní péče a očekávání rodičů v konfliktu s realitou.
- Zkoumat, jak hospitalizace dítěte může ovlivnit psychiku rodičů a další vývoj jejich vzájemného vztahu.
- Navrhnout opatření, která by zmírnila negativní dopad hospitalizace dítěte na psychiku rodičů a zamezila jeho promítnutí do jejich partnerského života.

4.3 Výzkumné otázky

Abych byla schopna dosáhnout cílů, které jsem si výše definovala, určuji si následující výzkumné otázky.

- Jak na oba participanty působila okamžitá hospitalizace dítěte po jeho porodu?
- Jak se zrcadlilo jednání a chování zdravotnického personálu na psychice participantů v průběhu hospitalizace jejich dítěte?
- Byly naplněny potřeby participantů, které vzešly z hospitalizace?
- Jak se participant s hospitalizací svého dítěte vyrovnávali?
- Udělali by participant zpětně, v rámci hospitalizace, něco jinak, pokud by jim to bylo umožněno?
- Požadovali by participant zpětně od zdravotnického personálu změnu v jeho profesionálním přístupu jak k dítěti, tak k nim samotným?

4.4 Druh výzkumu a výběr metodiky

Pro sběr dat do mé kvalifikační práce jsem si zvolila metodu kvalitativního výzkumu. Tato metoda mi umožňuje hloubkově se zaměřit pouze na jeden vybraný rodičovský pár. Vzhledem k jedinečnosti a individualitě tématu mé bakalářské práce, potřebuji detailní popis problematiky. Byla mnou vybrána tato metoda, protože se zaměřuji na pocity, emoce a pochopení potřeb rodičů hospitalizovaného dítěte.

4.5 Metoda

V mé odborné práci popisuji průběh těhotenství participantky, prodělaná vyšetření v těhotenství, její a partnerovu anamnézu. V souvislosti s dědičným onemocněním hospitalizovaného novorozence kladu důraz na prenatální vyšetření a průběh těhotenství ženy. V rámci anamnézy se zaměřuji zejména na rodinou a osobní anamnézu obou participantů a zmiňuji zde i sociální, pracovní a farmakologickou. V mnou stanovených otázkách se zaměřuji na psychický stav obou rodičů a jejich subjektivní prožitek celé hospitalizace. Dále otázky zpracuji a hloubkově rozeberu problematiku výzkumu.

Pro podrobné prozkoumání dané problematiky jsem si zvolila metodu kvalitativního výzkumu, který je zaměřen na techniku vypátrání a porozumění daného společenského nebo lidského problému. Na počátku celého výzkumu si výzkumník určí hlavní předmět základní výzkumné otázky. Dané otázky lze v průběhu výzkumu upravovat a rozšiřovat. To lze i v průběhu samotného sběru a analýzy získaných dat. Výzkumný pracovník provádí vyhledávání a rozbor veškerých dosažených informací, které pomáhají ozřejmit výzkumné otázky. Sběr a rozbor dat probíhá v delším časovém období. (HENDL, 2016 str. 48)

4.6 Vzorek respondentů

Výběr participantů pro mou kvalifikační práci byl záměrný. Jelikož se jedná o velmi citlivou problematiku, bylo mým cílem vybrat takové rodiče, kteří si hospitalizací svého novorozence prošli a zároveň mi budou ochotni poskytnout rozhovor a sdílet celý svůj prožitek. Také individualita mého tématu, kdy se zajímám o konkrétní případ fyziologicky se jevící gravidity a následné hospitalizace novorozence na jednotce intenzivní péče ihned po porodu pro akutní zdravotní komplikace, je důvodem pro záměrný výběr vzorku rodičů. Tyto kritéria splňuje mnou vybraný pár participantů.

4.7 Způsob získávání informací

Data do mé bakalářské práce jsem získala dvěma, samostatně vedenými polostrukturovanými rozhovory s matkou a otcem dítěte. K uskutečnění rozhovorů jsem oslovila mladý rodičovský pár z mého okolí, který si prošel hospitalizací svého dítěte na jednotce intenzivní péče ihned po porodu. Oba participanté podepsali informovaný souhlas, který jim zaručuje absolutní anonymitu. Vzor informovaného souhlasu je součástí přílohy. Oba rozhovory jsem uskutečnila v domácím prostředí mladé rodiny, kde byl dostatek klidu, příjemná atmosféra a soukromí. První rozhovor byl veden s matkou dítěte, v nepřítomnosti otce, tak aby nemohlo dojít k vzájemnému ovlivnění sdělovaného prožitku. Druhý rozhovor, tentokrát s otcem novorozence, mi byl poskytnut na stejném principu. Před zahájením obou rozhovorů, jsem participanty informovala o tom, že pokud jim bude některá z mých otázek nepříjemná, nemusí na ni odpovídat. Rozhovory byly dlouhé cirká čtyřicet minut, kdy jsem participantům pokládala spíše otevřené otázky a následně byl celý rozhovor zaznamenáván na diktafon. Subjektivní pocity obou participantů jsem si zaznamenávala do bloku.

4.8 Organizace výzkumu

Výzkum byl prováděn v rámci jednoho setkání, kdy jsem vedla dva rozhovory, s každým participantem zvlášť. Setkání se uskutečnilo v březnu roku 2023. Na začátku výzkumného segmentu popisují anamnézu obou participantů a průběh těhotenství u matky dítěte. Kolekci těchto amnestických údajů, jsem se věnovala v první části mého setkání s oběma rodiči. V druhé části byly samostatně vedeny dva rozhovory, s matkou a otcem dítěte, kde se zaměřuji na prožitky a pocity rodičů v období hospitalizace, jak vnímali chování a přístup zdravotnického personálu k hospitalizovanému dítěti i k nim samotným a jak se tato nepříznivá událost přenesla do jejich vzájemného vztahu a dalšího rodinného života. V této části se zajímám o faktory, které ovlivnily další život obou participantů a jakým způsobem se tyto změny projeví na jejich psychickém stavu a průběhu vypořádání se s těžkou životní situací, v tomto případě hospitalizací novorozence. Rozhovory poté pečlivě obsahově analyzuji. Byla použita metoda kategorizace a kódování dat metodou „tužka, papír“. Ve výsledcích práce popisují jednotlivé analyzované kategorie dat. Svě stanovené cíle hodnotím v závěru své kvalifikační práce.

5 VÝZKUM

N. B. ... 25 let, středoškolské vzdělání, OSVČ – kosmetička, nyní na mateřské dovolené, svobodná. Sběr amnestických dat probíhal v příjemném domácím prostředí rodiny, s dostatkem soukromí, půl roku po porodu a hospitalizaci dcery na jednotce intenzivní péče. Doba trvání byla cirká 40 minut.

Rodinná anamnéza:

matern. babička – DM, *matern. dědeček* – art. hypertenze, *patern. babička* – Ca plic, *patern. dědeček* – DM, *matka* – občasné úzkostlivé stavy-profylaxe psychoterapií, *otec* – neznámé, *bratr* – zdrav;

Osobní anamnéza:

Prodělala běžná dětská onemocnění, jinak anamnéza bezvýznamná, alergie: pyl, prach, TEN nejuje, transfuzi nedostala;

Gynekologická anamnéza:

Menstruační cyklus od 15 let, pravidelný, nebolestivý. Úrazy a operace neprodělala. Hormonální antikoncepci užívala 3 roky, tolerována dobře, EX r. 2021;

Porodnická anamnéza:

Primi gravida/ Primi para

P1: 2022/IX, dívka, 2890 g/50 cm, spont. PPHL, III. doba porodní spont. bez komplikací, šestinedělí afebrilní, nekojila z důvodu nemoci dítěte.

Průběh těhotenství:

Screening v I. trimestru negativní, *protilátky* nabrány 2x s výsledkem negativní, *oGTT* v normě, *AMC* a *ECHO* plodu nebyly provedeny, *genetické vyšetření* se závěrem normálního nálezu u plodu. Žena užívala pouze těhotenské vitaminy a preparát kyseliny listové. Udává nauzeu a nechutenství v I. trimestru, jinak celý průběh gravidity bez zdravotních komplikací. Těhotenství bylo vedeno jako fyziologické, bez rizikových faktorů;

Průběh porodu:

Průběh porodu bez komplikací. Příjezd na porodní sál v ranních hodinách (v termínu 39+3) s nálezem 5 cm, pravidelnými kontrakcemi každé 3-5 minut, zachovalou plodovou vodou, bez krvácení a pohybu plodu cítila. V průběhu II. doby porodní byl detekován mírný pokles ozev plodu, který byl uznán jako fyziologický z důvodu působení kontrakcí. Novorozenec přišel na svět za 4 hodiny po příjezdu do porodnice. III. doba porodní bez komplikací a krvácení. Bonding ve IV. době porodní neproběhl z důvodu špatné poporodní adaptace novorozence, který byl ihned odvezen na neonatologický úsek.

Sociální podmínky a životní styl:

Sociální podmínky vyhovující, žena žije v bytě se svým přítelem. Nekouří, alkohol požívá pouze příležitostně. Ve zdravotníky, lékaře a poskytnutou ošetrovatelskou péči vkládá plnou důvěru.

Zhodnocení anamnézy N. B.

Rodinná ani osobní anamnéza mé participantky nenaznačuje žádnou predispozici pro získané genetické onemocnění její dcery. Průběh těhotenství a samotného porodu byl považován za fyziologický. N. B. dbá na svou životosprávu, stravuje se pestře a pravidelně, v těhotenství měla dostatek pohybu. Veškerá prenatalní vyšetření byla provedena s negativním výsledkem. Průběh těhotenství neprovázely žádné závažné komplikace, vyjma nauzei, kterou pociťovala má participanta v I. trimestru.

D. K. ... 30 let, středoškolské vzdělání s výučním listem, elektrikář, svobodný. Sběr anamnestických dat probíhal v příjemném domácím prostředí rodiny, s dostatkem soukromí, půl roku po narození a hospitalizaci dcery na jednotce intenzivní péče. Doba trvání byla cirká 40 minut.

Rodinná anamnéza:

matern. babička – + Ca prsu, *patern. babička* – art. hypertenze, DM, obezita, *patern. dědeček* – uvádí intoleranci na laktózu (nebyla více zkoumána), *matka* – zdravá, *otec* – stav po operaci štítné žlázy pro hypofunkci, *bratr* – zdravý;

Osobní anamnéza:

Prodělal běžné dětské nemoci, v roce 2018 prodělal odstranění apendixu, jinak anamnéza bezvýznamná. TEN komplikace nejsou známé, transfuze nebyla nikdy podána. Zdráv, alergie neudává.

Sociální podmínky a životní styl:

Sociální podmínky vyhovující, bydlí se svou přítelkyní v bytě. Nekouří, alkohol užívá příležitostně. Velký sportovec, upřednostňuje spíše aktivní odpočinek.

Zhodnocení anamnézy D. K.

Participant neudává ve své rodinné ani osobní anamnéze příklad jakéhokoli dědičného onemocnění, které by mohlo následně postihnout i jeho dceru. V dětství prodělal běžná dětská onemocnění. Snaží se udržovat si zdravý životní styl, dbá na dostatek pohybu. Žije společně s přítelkyní v čtyř pokojovém prostorném bytě.

6 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

6.1 Rozhovor s N. B.

Natálie, jenž je matkou Laurinky, si prošla hospitalizací své dcery na jednotce intenzivní péče. Ochotně mi poskytla rozhovor, kde popisuje své pocity a prožitky spojené s hospitalizací. Tento rozhovor proběhl v domácím prostředí participantky. Byl veden pomocí 12 otevřených otázek a jeho trvání bylo cirká 40 minut. V tomto období Natálie byla půl roku po porodu a čtyři měsíce po propuštění své dcery do domácí péče. Holčičky onemocnění je nyní kompenzované.

V přepisu rozhovoru mi má participantka dovolila oslovovat ji vlastním křestním jménem. V případě zmiňování její dcery jsem použila pseudonym, z důvodu zachování anonymity.

Vnímání těhotenství

Natálie zjistila, že přišla do jiného stavu v polovině února roku 2022, kdy navštívila svého gynekologa pro zpoždění příchodu své menstruace. „*I když těhotenství **nebylo plánované**, měla jsem z něho už od začátku velkou **radost**“, udává Natálie. Po tomto radostném zjištění přišel okamžik, kdy tuto zprávu musela oznámit svému partnerovi. „*Pamatuji si, jak**

*jsem příteli dala pozitivní těhotenský test v krabičce, jako dárek k výročí. Na tu jeho reakci nikdy nezapomenu. V prvních momentech nemohl najít žádná slova, poté začal plakat radostí“. Své pocity z této radostné noviny shrnula větou „**Těšila jsem se na svou holčičku a vůbec jsem si nepřipouštěla, že by nás mohlo něco takového potkat.**“*

Situace po porodu

Holčička přišla na svět na začátku září roku 2022. V průběhu těhotenství nenastaly žádné komplikace, veškerá vyšetření proběhla s dobrým výsledkem, a tak Natálie neočekávala, že by mohl být život holčičky nějakým způsobem ohrožen. Do porodnice, společně s partnerem, vyrazili v ranních hodinách. „*Samotný porod probíhal rychle, nebyly žádné komplikace. Říkám si, že na prvorodičku jsem měla opravdu **ukázkový průběh porodu.***“ Po krásném porodu ovšem nastal veliký zlom. Holčička měla problémy s dýcháním, a tak vyžadovala poskytnutí intenzivní péče. „*Byl to pro mě veliký šok a **pocit beznaděje,** když jsem neslyšela malou plakat. Nejdříve jsem nevěděla, co se děje. Porodní asistentka mi stále opakovala, že je vše v pořádku a že malá potřebuje na začátek maličkou pomoc, aby začala dýchat.*“ Natálie dále uvádí, že po dobu, co se čekalo na porod placenty, zažívala hrozná pocity. Pomohla ji přítomnost partnera, který byl celé situace svědkem. „*Ležela jsem na křesle a čekali jsme na placentu. Pamatuji si jen pohled mého přítele, když viděl, jak malou prodechnuji.*“ Přes veškeré intervence dětských sester se nepodařilo zajistit stabilitu zdravotního stavu dítěte, a tak bylo nutné Laurinku urychleně převézt na oddělení neonatologie, kde ji byla poskytnuta dechová podpora. O celé situaci byli Natálie a její partner jen zrychleně informováni jednou z dětských sester. „*Chtěla jsem plakat, ale v samém šoku jsem ani nemohla. Poté přišla dětská sestra a letmo mi oznámila, že malou si odvezou s sebou na oddělení. To mě úplně **zlomilo.***“ Po odvozu jejich dcery na jiné oddělení byla participantka ponechána dvě hodiny, společně s partnerem, na porodním boxe. Udává, že nikdo ze zdravotnického personálu je nepřišel informovat o vývoji zdravotního stavu jejich dcerky, a tak cítili **pocit úzkosti a bezmoci.** V ten moment Natálie ocenila partnerovu nepřetržitou přítomnost. „*Ležela jsem celé dvě hodiny po porodu na porodním boxe, nikdo za mnou nepřišel. Jediná **útěcha pro mě byla přítomnost partnera.***“ Oba participanté pocítovali změnu v přístupu personálu porodních sálů, který je, jak uvádí Natálie, přehlížel. „*Pohledy zdravotníků mi **dávali pocit, jako kdyby věděli, co se děje, ale já toho mám být prozatím uchráněna.***“ Po opakovaném dožadování se informací jim bylo porodní asistentkou sděleno, že informovat je přijde lékař neonatologického oddělení.

Způsob sdělení informací o zdravotním stavu dcery

Po převozu mé participantky na oddělení šestinedělí byl její partner poslán zpět domů. Následovala návštěva dětského lékaře, který Natálii informoval o vývoji zdravotního stavu a intervencích, které byly v rámci stabilizace stavu holčičky poskytnuty. *„Dětský lékař mě navštívil až po mém přeložení na oddělení šestinedělí. Byla jsem sama na pokoji. Jeho vystupování bylo velice příjemné, milé a dodávalo mi pocit klidu“*. Dialog s lékařem hodnotí participantka velice pozitivně. Jeho přístup byl **profesionální a empatický**. *„Začal se slovy gratulace k narození holčičky. Poté mi ovšem začal sdělovat její vážný zdravotní stav. Malá musela být přeložena na jednotku intenzivní péče z důvodu multiorgánového selhání, pro které zatím neměli příčinu“*. Po tomto sdělení Natálie propadla v pláč. *V ten moment se mi sesypal celý svět“*. Byla lékařem vyzvána k zpětnému přivolání partnera do nemocnice a návštěvě neonatologické jednotky intenzivní péče, kde ležela její dcerka. *„Na konci mě lékař utěšoval, že se moje dcera nachází v dobrých rukách, ovšem její zdravotní stav není stabilní. Doporučil mi, ať si přivolám partnera a společně se dostavíme na oddělení JIP, abychom se podívali na malou.“*

První kontakt s hospitalizovanou dcerou

Průběh první návštěvy JIP Natálie hodnotí jako velice stresovou záležitost, pocítovala obavy z prvního pohledu na nemocnou Laurinku a zda bude moci tíhu celé situace unést. Návštěvu absolvovala společně s přítelem, který se na doporučení lékaře, vrátil zpět ze své cesty domů. *„První návštěvu JIP oddělení si pamatuji velice dobře. Strašně jsem se bála, toho, co uvidím. Sestřička z oddělení šestinedělí mě odvezla na sedátku před JIP, kde už čekal přítel. Společně jsme se šli na malou poprvé podívat“*. Na oddělení se má participantka setkala s **milým přístupem** všech přítomných sester. Ošetřující sestra malé Laurinky se snažila rodiče uklidnit, tím, že je začala seznamovat s prostředím inkubátoru, kde jejich holčička ležela. *„Všechny sestřičky na oddělení byly příjemné a hodné, ale zvláště vděčím za tu jednu sestru, která měla naši dceru ten den v péči. Když jsem poprvé viděla maličkou napojenou na všechny možné přístroje a hadičky, propadla jsem v pláč. Sestřička přišla a začala mi vysvětlovat, co k čemu slouží. Ukázala mi také pelíšek, ve kterém Laurinka spinká. To mi dodalo alespoň malinko klidu, že o ni bylo postaráno, jak nejlépe mohlo“*. Za podpory dětské sestry, která pečovala o nemocnou Laurinku, byl uskutečněn i první kontakt tělo na tělo mé participantky s jejím miminkem. Natálie udává pocit štěstí, když mohla svou dceru držet v náručí. *„Sestřička mě poté vybudila, jestli si dcerku nechci pochovat. Byl to krásný, silný a*

zároveň smutný okamžik, konečně ji držet v náručí. Mé představy o prvním pochování si mého miminka byly jiné ale i přesto jsem cítila nepopsatelný pocit štěstí a lásky. „

Způsob oznámení diagnózy dcery

Jelikož byl průběh gravidity mé participantky hodnocen jako fyziologický, trvalo lékařům, než dospěli k přesné diagnóze. Mezi tím si Natálie procházela těžkou situací, kdy nevěděla, jak se bude nadále vyvíjet budoucnost jejich dcery. „*Přesná diagnóza nám byla oznámena až po 4 dnech hospitalizace naší holčičky.*“ V době sdělení diagnózy, byla má participantka již propuštěna z oddělení šestinedělí a chtěla se nechat ubytovat na jednom z pokojů, vyhrazeném pro matky dětí hospitalizovaných na oddělení neonatologické JIP. Bohužel pro nedostatečnou kapacitu těchto lůžek, byla nucena Natálie po dobu 10 dnů dojíždět za svou dcerou z domova. „*Tou dobou jsem již byla propuštěna z oddělení šestinedělí a jezdila jsem za Laurinkou na návštěvy z domova*“. Sdělení proběhlo ústy přítomného lékaře. *Diagnózu nám sdělil hlavní lékař oddělení, když jsme byli na návštěvě za Laurinkou. Vzal si nás stranou do své pracovny, kde jsme se usadili. Mluvil velice rozvážně, vysvětlil nám hlavní rizika spojené s nemocí naší dcery a jaký dopad bude mít nemoc na kvalitu jejího života. Hlavní diagnóza zněla – Galaktosémie. Opět nás upozornil na možné zhoršení jejího zdravotního stavu*“. Natálii velice pomohlo s vyrovnáním se se závažností diagnózy empatický přístup lékaře a vyjádření lítosti. *Na konci nám vyjádřil lítost, což jsem opravdu ocenila. Také nám sdělil možnost využít psychologické podpory poskytovanou nemocničním psychologem*“. Lékař ponechal mladému páru chvíli soukromí, aby mohli celou situaci zpracovat společně. Natálie cítila pocit viny za vážnost zdravotního stavu své holčičky. V ten moment ocenila přítomnost svého partnera, který jí poskytl potřebnou útěchu. *Po sdělení diagnózy lékař odešel a nechal nám s přítelem společný čas o samotě. Až tehdy na mě vše dolehlo a začala jsem plakat, přítel mě utěšoval. Cítila jsem, že za vše, co se teď naší malé děje, mohu já.*“

Podílení se na péči na oddělení JIP

V období hospitalizace na oddělení šestinedělí měla Natálie přístup na oddělení, kde byla její dcera hospitalizována, téměř nepřetržitý. Popisuje, jak probíhala péče o Laurinku a jaké úkony byly v její kompetenci. „*V době mého pobytu na šestinedělí jsem za dcerou docházela třikrát denně. Vždy když jsem přišla, umyla jsem si ruce a vydezinfikovala. Poté jsem začala měřením teploty, přebalováním, a nakonec i dokrmováním*“. Na oddělení se setkala s vřelostí všech sester. Hodnotila to, jako velice příjemnou zkušenost. *Sestřičky byly velmi*

ochotné, vždy mi poradily a pomohly“. Díky charakteru onemocnění malé Laurinky, nemohla Natálie svou dceru kojít, i když už začala pozorovat započínající laktaci. Bylo jí nabídnuto, zda nechce odstříkané mléko darovat jiným dětem, hospitalizovaným na oddělení. Tuto příležitost bez váhání využila. Uznává, že jí darování mléka pomohlo s vypořádáním se s hospitalizací, dodalo jí to jistý účel a smysl. *„Co mě velice mrzelo, byla nemožnost kojít. Má představa byla kojít dceru co nejdéle, ovšem díky povaze jejího onemocnění musela přijímat pouze bezlaktózovou stravu. A tak jsem využila své započínající laktace a začala jsem odstříkávat mléko pro jiné děti na oddělení. I to mi pomohlo se malinko přenést přes tuto těžkou situaci.“*

Způsob komunikace se zdravotnickým personálem

Natálie udává určitý rozdíl ve způsobu komunikace sester na oddělení šestinedělí a jednotce intenzivní péče. Sestry gynekologického sektoru na ni působily velice laxním a neosobním dojmem. Při jakémkoli dotazu, směřovaným na ně, měla pocit, že je obtěžuje. *„Na oddělení šestinedělí jsem se s moc velkým pochopením mé situace nesetkala. Omlouvala jsem to tím, že sestry měly plné ruce práce, a tak neměly čas se se mnou dlouze bavit“.* V tu dobu shledávala hlavním přínosem každodenní přítomnost partnera na svém pokoji. Měla tak člověka, kterému se mohla svěřit se svými obavami, i když tuto roli mohly částečně pojmout i sestry lůžkového oddělení. *„Ocenila jsem častou přítomnost mého partnera na pokoji, se kterým jsem mohla probírat, co se ten den s Laurinko dělalo a její pokroky“.* Má participantka udává, že přístup dětských sester byl naprosto opačný, jevíly zájem jak o ženiny obavy, tak o ni samotnou. Ptaly se na její potřeby a dodávaly jí pocit zapojení se do celého procesu hospitalizace. *„Na oddělení neonatologické JIP byl úplně jiný přístup. Sestry se mě vždy ptaly, jak se mám. Může to znít jako obyčejný dotaz, ale pro mě hodně znamenal. V době hospitalizace malé jsem úplně zapomněla na sebe samu. A tak otázka, jak se mám, mi připomněla, že tu jsem i já a moje osoba“.* Komunikace s dětskými sestrami probíhala vždy v přátelském duchu a nenuceně. Natálie byla vždy informována o stavu své dcery a intervencích, které byli v rámci léčebného procesu provedeny. *„Ošetřující sestra mi vždy sdělila, jestli malá čůrala nebo kakala, kolik toho dnes snědla a jaké výkony se na ten den plánují“.* Velice kladně hodnotí i přístup lékařů, kteří ji kdykoli byly ochotni poskytnout specifické informace o zdravotním stavu Laurinky a plánech další péče. *„Poté přišel lékař, který mi vždy přiblížil podrobný zdravotní stav mé dcery a sdělil nové informace“.* Zdravotní stav Laurinky měl pouze zlepšující se trend. Nenastaly žádné další komplikace, které by dítě ohrožovaly na životě, a tak Natálie pociťovala značnou míru úlevy. *„Díky bohu, se zdravotní*

stav naší dcery od začátku hospitalizace jen zlepšoval, a tak jsme nemuseli prožívat žádné emoční horské dráhy.“

Četnost kontaktu s hospitalizovanou dcerou

Jak už má participantka uvedla, po dobu hospitalizace na oddělení šestinedělí nebyly kladeny žádné překážky, aby mohla svou dceru často navštěvovat. *„Když jsem byla na oddělení šestinedělí, tak jsem svou dceru navštěvovala každý den minimálně třikrát“.* Situace se změnila, když došlo k propuštění Natálie. Participantka si zažádala o možnost ubytování se na oddělení JIP na pokoji vyhrazeném matkám nemocných dětí. Bohužel nízká kapacita těchto lůžek nedovolila, aby Natálie dále setrvala s dcerou v nemocnici, a tak po dobu necelých dvou týdnů, musel za Laurinkou dojíždět z domova. Tyto cesty byly pro mou participantku velice náročné, jelikož adresa jejího pobytu se nachází hodinu cesty od nemocnice. *„Poté už to bylo komplikovanější. Jelikož bydlím od nemocnice, kde malá ležela, hodinu cesty, tak jsem se snažila jezdit každý druhý den. Dojíždění bylo šílené. Samozřejmě ihned jakmile jsem byla propuštěna, jsem se zajímala o pokoje pro maminky na oddělení JIP. Bohužel byla plná kapacita, takže mi nezbývalo nic jiného než jezdit na návštěvy. Takto jsem dojížděla bezmála 10 dní“.* Po uplynutí této doby se uvolnilo jedno místo na tomto pokoji, a tak se má respondentka bez prodlevy ubytovala a mohla tak být v blízkosti své dcery. *„Po necelých čtrnácti dnech se uvolnilo jedno lůžko na pokoji pro matky, tak jsem na nic nečekala a ubytovala se“.* Díky zlepšujícímu se stavu Laurinky, bylo umožněno po bezmála dvou týdnech hospitalizace, přesunout mou participantku společně s jejím dítětem na pokoj rooming-in, kde mohly být nepřetržitě spolu. Natálie toto hodnotí jako zlomovým bodem, kdy se veškerý vývoj hospitalizace začal ubírat dobrým směrem. *„Po dvou týdnech jsme byly společně s Laurinkou přesunuty na Rooming-in. Konečně jsem si užívala, že jsme stále spolu. Věděla jsem, že od tohoto okamžiku bude jen lépe.“*

Vnímání podpory partnera

Má participantka pocítovala podporu partnera po celou dobu dlouhé a strastiplné hospitalizace. Poskytoval ji pocit bezpečí, dodával naději a svých chováním Natálii dokázal, že si lepšího otce pro svou dceru nemohla přát. *„Svému příteli děkuji do teď. Byl to on, kdo mě doprovázel celým tímhle nemocničním kolotočem. Vždy tu pro mě a pro malou byl. Uvědomila jsem si, jaké štěstí mám, že zrovna on je táta Laurinky“.* Poskytoval ji oporu hlavně ve dnech, které trávila o samotě doma, z důvodu nemožnosti ubytování v nemocnici. *„Snažil se se mnou trávit co nejvíce času, hlavně v období, kdy jsem za Laurou dojížděla. V téhle*

době jsem doma **pocívala úzkost a prázdnotu**, vždy když jsem se podívala na prázdnou postýlku“. Po hospitalizaci Natálie na lůžkách pro matky, partner dojížděl na návštěvy každý den, i přes vzdálenost nemocnice od bydliště. Má participantka vyjadřuje svému příteli obdiv, jak tuto situaci zvládl. „*Poté když mi bylo umožněno být s Laurou na pokoji, jezdil za námi každý den. Je až neuvěřitelný, jakou sílu mi dodával.*“

Změny ve vzájemném vztahu obou rodičů

Změny ve vztahu, které Natálie registrovala, byly, dle jejích slov, pozitivního rázu. Partneři se nebáli komunikace mezi sebou a sdělování si prožitků z celé hospitalizace. Změnil se i pohled Natálie na osobu svého přítele. Nyní ho vnímá jako silnějšího a prokazuje mu obdiv, za to, co pro ni v období hospitalizace dělal. „*Rozhodně bych řekla, že nás tato zkušenost sblížila. Zvládli jsme všechny překážky společnými silami překonat. Po téhle etapě našeho života cítím k příteli mnohem silnější pouto. Situace nás naučila spolu více komunikovat a sdělovat si pocity. V tomhle ohledu jsme doposud měli v našem vztahu určité nedostatky*“

Propuštění dítěte z hospitalizace

Natálie strávila s dcerou v nemocnici bezmála dva měsíce. Udává, že pro ni tato doba byla považována za nekonečnou a neskrývá fakt, že se velmi těšila zpět domů. Hlavním přáním pro ni bylo, aby byla její dcera zdravá. Nechtěla proto uspěchat návrat domů podepsáním reversu z nemocnice. „*Doslova jsem škrtila dny v kalendáři, až si budeme moci malou odvézt domů. Kolikrát jsem přemýšlela, že bych podepsala předčasné propuštění z nemocnice, ale nechtěla jsem tím riskovat zhoršení zdravotního stavu Laurinky. Střídaly se ve mně pocity strachu, zda péči o ni zvládnou, a štěstí*“. V půlce listopadu byla Laura, společně se svou matkou, propuštěna do domácí péče. Natálie mi sdělila její pocity z první noci, kterou malá strávila ve své postýlce. Byl to pro mou participantku velice silný moment, kterému předcházeli obavy, zda péči o svou dceru v domácím prostředí zvládne. „*Do teď ráda vzpomínám na naši první společnou noc doma. Laurinka byla hodné miminko a budila se opravdu jen na krmení. Neustále jsem na ni musela koukat a nevěřila jsem, že už jsme konečně všichni spolu, zdraví a doma.*“

Možné změny týkající se hospitalizace dítěte na oddělení JIP

Po dotazu, zda by má participantka něco změnila na průběhu hospitalizace, se mi dostalo odpovědi, že byla se samotnou hospitalizací své dcery velmi spokojena „*Samotné*

*hospitalizaci nemám co vytknout. O Laurinku bylo krásně postaráno, sestřičky byly vždy příjemné a empatické“. Jedinou výtku, kterou má Natálie měla, bylo, že by navýšila kapacitu pokojů pro maminky nemocných dětí. Sama zažila, i po tom, co byla ubytována na těchto lůžkách, že bylo jiným matkám znemožněno ubytovat se, právě z důvodu nedostatečné kapacity. Ženy tuto skutečnost nesli velmi špatně. Nebylo tomu jinak ani v jejím případě, která si musela touto zkušeností také projít. „Jediné, co bych změnila, by bylo navýšení počtu pokojů pro matky na oddělení JIP. Na tento pokoj jsem se dostala až za 10 dní a sestřička ještě dodala, že jsem měla velké štěstí. Myslím si, že takové **odloučení od vlastního miminka musí být pro každou matku těžké**“. Dále by novopečená maminka nemocného dítěte ocenila, kdyby jí personál poskytl odkaz na skupiny sdružující rodiče s podobným příběhem. Ráda by se touto cestou chtěla podělit o svoji zkušenost. Uvádí, že by ji tato možnost pomohla, se lépe vypořádat s problematikou hospitalizace její dcery. *“Také bych možná uvítala nějaké doporučení podpůrných skupin, které sdružují rodiče, jejichž dítě trpí stejnou diagnózou. Ráda si povídám a myslím, že by mi pomohlo, když bych věděla, že v tom nejsme sami.“**

Shrnutí výsledků:

Participantka byla rozhovoru velice otevřená. Plynulá konverzace na přátelské úrovni probíhala v příjemné domácí atmosféře. Byl navázán nenucený oční kontakt.

Natálie by své prožitky z hospitalizace dcery popsala jako smíšené. Pozitiva vidí spíše v přítomnosti partnera, který jí poskytl potřebnou oporu, a také v přístupu zdravotnického personálu na oddělení jednotky intenzivní péče. Po porodu se participantka cítila personálem gynekologického oddělení přehlížena a tížila ji váha neinformovanosti o zdravotním stavu jejího dítěte. Samotné vyřčení diagnózy lékařem bylo pro Natálii velice zdrcující, ovšem za podpory partnera, dokázala přijmout tuto skutečnost a dále se angažovala v péči o své dítě. Pro ženu bylo velice důležité projít si celou situací společně s partnerem, jelikož to posílilo jejich vzájemné pouto.

- Participantka hodnotí hospitalizaci dítěte na oddělení JIP jako velmi nečekanou a náhlou.
- Participantka zmiňuje, že ji nebyly poskytnuty dostatečné informace o zdravotním stavu dcery po jejím náhlém přesunu na JIP.
- Participantka hodnotí pozitivně prostředí a způsob sdělení diagnózy dcery.
- Participantka udává pocity viny za zdravotní stav svého dítěte.
- Participantka nabyla svých kompetencí v péči o své dítě na oddělení JIP.

- Participantka vnímá negativně odloučení od své dcery po propuštění ženy z nemocnice.
- Participantka cítí ze strany svého partnera velkou podporu a dokázali se společně smířit s nepříznivou diagnózou svého dítěte.
- Participantka cítí, že by mělo být rodičům hospitalizovaných dětí doporučeno více podpůrných organizací, které jim pomůžou zvládnout tuto těžkou situaci.

Vyvození doporučení pro praxi

Edukovala jsem ženu o možnostech využití psychologické pomoci, ať už ve formě podpůrné skupiny pro matky s podobnými zkušenostmi nebo pomoci psychologa. S participantkou jsem v častém kontaktu, a tak jsem ji nabídla možnost, pokud bude potřeba, se na mě s čímkoli obrátit.

6.2 Rozhovor s D. K.

Tento rozhovor proběhl v domácím prostředí mého participanta, Byl veden pomocí 12 otevřených otázek a jeho trvání bylo cirká 40 minut. V tomto období si D. K. již čtyři měsíce užívá přítomnost své dcery doma. Hraje si s holčičkou a je vděčný, že zprvu bezvýchodná situace takto dobře dopadla.

Participant mi dovolil zmiňovat v přepisu rozhovoru jeho křestní jméno. Z důvodu zachování anonymity jsem použila pro zmínku jeho dcery pseudonym, stejný, jako v přepisu rozhovoru s matkou dítěte.

Vnímání těhotenství

David, jakožto třicetiletý muž, který má stabilní pracovní pozici a vytvořil pro rodinu vhodné zázemí, těhotenství své partnerky bral velice pozitivně. Zmiňuje, že o dítěti již nějakou dobu uvažoval ale dával celé věci volný průběh. Když mu jeho partnerka oznámila těhotenství, byla jeho reakce radostná a těšil se příchodu dcery. „*Těhotenství jsme **neplánovali**, proto pro mě bylo největším překvapením, když mi má partnerka oznámila, že je v očekávání. Měl jsem obrovskou **radost**. Vzhledem k mému věku, jsem si v bližší době přál být otcem.*“

Situace po porodu

Bylo kolem půl páté ráno, když David se svou partnerkou vyrazili do porodnice. Cestou se nastávajícímu tatínkovi malé Laurinky honily hlavou obavy, jak zvládne přítomnost u porodu. Pociťoval stres, který vzešel z následujícího velkého okamžiku. „*Myslím si, že každý muž vnímá samotný porod trochu jinak, ovšem pro mě to byl veliký **psychický nápor***“. Celý průběh porodu zvládal David statečně, ovšem nebyl připravený na komplikace, které nastaly po příchodu jeho dcery na svět. Byl přítomen u následné resuscitace svého dítěte. Participant udává, že to celý tento zážitek velmi negativně poznamenal. „*Myslel jsem si, že **porodem vše končí** a pak už budeme jen velká rodina. Bohužel jsem se mýlil. Do teď vidím celou situaci zcela jasně. Dva lékaři, 3 dětské sestry a další personál se snažili společnými silami mou dceru zachránit. **Cítil jsem bezmoc***“. Po celou dobu, co přihlížel, jak se zdravotnický personál snaží stabilizovat zdravotní stav jeho dcery, měl snahu být oporou i své partnerce. „*Snažil jsem se fixovat na svou partnerku, být tu pro ni ale myšlenkami jsem byl jinde*“. Když uplynul nějaký čas a osud Laurinky stále nebyl rodičům jasný, přišla Davida i jeho partnerku informovat dětská sestra o přesunu malé Laury na oddělení neonatologické JIP, kde ji mohou poskytnout péči, kterou vyžadovala. Participant udává, že způsob informování sestrou byl poněkud stručný a rychlý. „*Poté za námi přišla dětská sestra a ve spěchu nám oznámila, že malá bude potřebovat více péče, kterou jí poskytnou na oddělení*“. Následovaly dvě hodiny pobytu obou rodičů na porodním sále, kdy David pociťoval úzkost a strach o svou dceru. Za tu dobu nikdo z personálu porodních sálů za rodiči nepřišel, aby jim poskytl podporu nebo vyjádřil lítost. *Zabouchly se dveře od porodního boxu a zůstali jsme tam s partnerkou úplně sami, **nikdo nepřišel, nikdo nám nic nesdělil***.“ David hodnotí celý sled událostí a přístup personálu za nedostatečný, což zmiňuje i v dalších částech rozhovoru.

Způsob sdělení informací o zdravotním stavu dcery

Po přesunu partnerky na oddělení šestinedělí byl David poslán zpět domů. Sám participant udává, že personál lůžkového oddělení nevyhodnotil celou situaci správně, a i přes závažnost zdravotního stavu dcery, byl odeslán domů a nebylo mu umožněno být informován o vývoji stavu Laurinky, společně s jeho partnerkou. „*Byl jsem už na cestě domů, když jsem obdržel telefonát od své přítelkyně. Oznámila mi závažnou zdravotní situaci naší dcery a požádala mě, zda bych se nemohl vrátit a doprovodit jí na jednotku intenzivní péče*“. David byl informován prostřednictvím telefonátu se svou přítelkyní. Tuto formu sdělení informací

považoval za velmi nevhodnou. Na výzvu své partnerky, aby se vrátil zpět a navštívili spolu jednotku intenzivní péče, odpověděl rychlou reakcí. Ihned přehodnotil svou cestu domů a v rychlosti se navrátil do nemocnice. „*Ani chvilku jsem neváhal a nejbližším sjezdu jsem se otočil. Nerozuměl jsem, proč informace o naší holčičce nesdělili nám oběma společně a proč se je musím dozvídat skrz telefonát s mojí partnerkou.*“

První kontakt s hospitalizovanou dcerou

David po příjezdu zpět do nemocnice byl ihned poslán před oddělení neonatologické JIP. Zažíval pocity strachu, nervozity a tížily ho obavy o život jeho dcery. Po znovushledání se svou partnerkou se oba odebrali za Laurinkou. Participant přiznává, že na první kontakt se svou dcerou nebyl připraven „*Dlouho jsem se **bál samotného kontaktu** s mou dcerou. Viděl jsem ji stále jako křehkou bytůstku. Ovšem své obavy jsem byl nucen překonat hned první návštěvu na oddělení*“. Na výzvu zdravotní sestry si David uzpůsobil košili tak, aby mu mohla být jeho dcera přiložena na hrud'. Byl to pro něho veliký šok. „*Nebyť sestry, která se o Lauru ten den starala, bych si ji nepochoval. Nejdříve si ji pochovala přítelkyně, poté mě sestřička vyzvala abych si rozepl košili a posadil se. Najednou mi **položila na hrudník** moji malou holčičku*“. I přes počáteční obavy nakonec hodnotil možnost klokánkování své dcery jako velice pozitivní a byl tak i částečně uklidněn. „*Bylo to krásné, **cítil jsem konečně komfort**, když na mě to její malé tělíčko položili*“

Způsob oznámení diagnózy dcery

Diagnóza byla oběma rodičům sdělena o čtyři dny později. Samotné lékaře zaskočila vážnost zdravotního stavu Laury. Bylo jí provedeno rozsáhlé testování na dědičné choroby, které se zpět vrátilo pozitivní na onemocnění Galaktosémie. Toto onemocnění způsobuje poruchu zpracování laktózy a následné ukládání toxinů do těla Laurinky, které si s tím neumělo poradit. Odpovědí organismu na tuto nemoc bylo selhání důležitých orgánů. Pro každého rodiče je šokem, pokud jeho dítě trpí takovým onemocněním. Jinak tomu nebylo ani u mého participanta. „*Diagnózu jsme se dozvěděli až s **několikadenním** odstupem. Mohu říci, že jsem nevěřil svým vlastním uším. **Nebyl jsem na toto sdělení vůbec připraven***“. Diagnózu rodičům sděloval hlavní lékař oddělení. Jeho přístup hodnotí David velice pozitivně. Lékař zajistil dostatek soukromí a poskytl rodičům prostor vstřebat veškeré informace. „*Musím zdůraznit, že lékař, který nám diagnózu oznamoval, se choval velice **profesionálně a lidsky**. Pozval si nás na lékařský pokoj. Sdělil nám pravdivě všechny komplikace, co mohou nastat, a potvrdil, že jde o onemocnění jménem Galaktosémie*“. Reakce Davida na znění diagnózy

byla pochopitelná. Prožíval zmatenost a šok. Proto pozitivně hodnotil, když je lékař ponechal chvíli s partnerkou o samotě. „*Upřímně jsem v ten moment nevěděl, co mám říci. Proto jsem ocenil, když nám lékař nechal chvíli o samotě a my mohli tenhle okamžik **prožít s ženou sami***“. Participant pocíval jistou motivaci překonat tuto situaci za jakoukoli cenu a přínos oběti. Poskytl partnerce tolik potřebnou oporu. „*Cítil jsem, že tu musím být pro ni. V ten den jsem se zařekl, že si obě mé holky odvezu domů, ať to stojí, co to stojí.*“

Podílení se na péči na JIP

Partnerka Davida byla po porodu hospitalizována na oddělení šestinedělí, kam za ní David pravidelně dojížděl a společně docházeli za Laurinkou. Participant pocíval jisté obavy, aby svou péčí dceři spíše neuškodil. „*Většinou jsme docházeli na oddělení JIP společně s partnerkou. Stále jsem pocíval **strach, abych své dceři neublížil, a tak jsem byl při přebalování a krmení velmi opatrný***“. S postupným začleňováním mého participanta do péče o malou Laurinku a také s pomocí sester a své přítelkyně si David vybudoval sebevědomí, které mu pomohlo překonat jeho strach a obavy. „*Ocenil jsem přítomnost sester, které nám vždy poradily a později i partnerky, která péči o malou zvládala perfektně. Každým dnem jsem si byl v péči o malou **jistější a jistější.***“

Způsob komunikace se zdravotním personálem

V období hospitalizace partnerky na gynekologickém oddělení, měl David možnost pocítit, jakým způsobem sestry s jeho přítelkyní, i s ním samotným komunikovaly. Pocíval určitou laxnost a nezáměr o potřeby ženy. Tuto negativní zkušenost dále zmiňuje, jako jednu z věcí, co by v průběhu hospitalizace rozhodně změnil. „*Tady bych řekl, že byl velký rozdíl mezi gynekologickým a dětským oddělením. Sestry na oddělení šestinedělí byly někdy až nepříjemné. Když jsem se chtěl na cokoli zeptat, **měl jsem pocit, že je otravuji a ruším***“. Tím, že byl i častým návštěvníkem oddělení JIP, kde ležela jeho dcera, si participant povšiml přívětivého chování zdejších sester. Způsob, jakým s ním jednaly, hodnotil velice kladně. „*Na rozdíl sestřičky na oddělení JIP byly úplní **andělé. Se vším nám vždy pomohly, poradily, měly s námi trpělivost***“. David do jisté míry vyzdvihuje i přístup lékařů, kteří vždy projeví ochotu informovat rodiče o stavu jejich dcery a na žádnou z otázek neměli problém odpovědět. „*Zvlášť bych vyzdvihnul lékaře, kteří si na nás vždy udělali čas a zodpověděli nám všechny dotazy.*“

Četnost kontaktu s hospitalizovanou dcerou

Po spontánním porodu zůstává žena v nemocnici obvykle tři dny. Po uplynulých třech dnech propustili Davidovo partnerku z porodnice. Bohužel zde nebyla možnost, jak nadále setrvat v nemocnici společně s dcerou. Počet pokojů, vyhrazených matkám dětí hospitalizovaných na JIP byl nedostačující. A tak musela žena dojíždět za svou dcerou z domova. I tato situace ovlivnila možnost kontaktu Davida s dcerou. Díky Davidovu zaměstnání, kdy se domů navrácí kolem čtvrté hodiny odpoledne, neměl možnost tak často partnerku doprovázet na návštěvy za Laurinkou, jelikož byly návštěvy domluveny vždy od dvanácté do tří. „*Po propuštění partnerky z nemocnice jsme museli za Laurou několik dní dojíždět z domova. Bohužel jsem kvůli svým směnám mohl jet s mou přítelkyní, za tu dobu, pouze dvakrát.*“ Participant udával pocity viny a selhání, že nemohl se svou partnerkou jezdit častěji. „*Zpátečně si to vyčítám, že jsem zde pro obě nemohl být více*“. Po dvou týdnech, kdy rodiče dojížděli každodenně takové dálky, se konečně uvolnilo jedno místo na pokojích pro matky. Davidova partnerka se jela ubytovat hned ten den, co se zprávu dozvěděla. Výhodou ubytování přímo na oddělení bylo, že mohl táta malé Laurinky jezdit na návštěvy i v pozdních odpoledních hodinách. To poskytlo Davidovi možnost jezdit za svou partnerkou a dcerou každý den po práci. „*Po nějakých dvou týdnech uvolnili pro mou ženu místo na pokoji pro matky na JIP. Tam jsem dojížděl každý večer po práci. Každodenní dojíždění zapříčinilo nedostatek odpočinku, který participant v tomto období pociťoval. Také špatně snášel samotu, která se mu naskytlá po jeho příjezdu z návštěvy zpět domů. Bylo to náročné období. Byl jsem hodně unavený, chyběla mi blízkost partnerky, a především jsem se už konečně chtěl vrátet domů, kde na mě bude čekat Laurinka.*“

Vnímání podpory partnerky

V období hospitalizace partnerky David pociťoval, že mu partnerčin přístup k celé situaci dodává motivaci být silnějším. „*Moje partnerka mi dokazovala každý den, jak moc je silná. Chtěl jsem být já, tím silným, pro ni samotnou*“. Při návštěvách měl potřebu s partnerkou mluvit o pocitech, které prožívá. I přes závažnost a těžkost okamžiku hospitalizace neztratili úsměv na rtech a vždy se spolu zasmáli. „*Více jsme spolu mluvili a dělili se o tíhu našich obav. Jsem velký srandista, vždy mě potěšilo, když se má přítelkyně zasmála někteřému, z mých vtipů. Do teď mi nechce říci, zda ji opravdu pobavili nebo se smála z lítosti*“, směje se David. Poté podotýká, že i přes náročnost období, byly právě návštěvy jeho partnerky a dcery to, co ho donutilo další den zase vstát. „*I když jsem každý večer za nimi přijel do nemocnice unavený, obě holky mi dodaly energii a motivaci zvládnout zase další den*“. Když David pociťoval, že se blíží do stavu úplného psychického zhroucení, navštívil svou

maminku, která mu vždy poskytla teplé jídlo a slova útěchy. *“Rád bych tu zmínil i mého anděla strážného – **moji maminku**. Nejen, že mi vždy dobře uvařila, ale hlavně mi pomáhala překonat tuto těžkou situaci a dodávala mi naději, že vše bude dobré.”*

Změny ve vzájemném vztahu obou rodičů

Vztah obou partnerů byl pevný už před prožitím této náročné situace. David přiznává, že určité nedostatky měl pár ve vzájemné komunikaci. K partnerce nyní chová veliký obdiv, jakým způsobem dokázala projít celou hospitalizací. *„Určitě **pocítuji vůči mé partnerce větší obdiv a respekt**. Byla s Laurou každý den v nemocnici, a přesto jsem ji nikdy neslyšel si postěžovat, že už jí docházejí síly. Nyní je náš vzájemný vztah **více otevřený citlivým dialogům**.”*

Propuštění dítěte z nemocnice

Na konci dvouměsíční hospitalizace, mohl konečně David říci, že si obě své holky veze domů. Pociťoval úlevu, že se toto období konečně ubírá ke konci. Dokonce před příjezdem přítelkyně s Laurou stihl doma zorganizovat velký úklid *„**Tak moc jsem se těšil**. Dva měsíce se jenom přeci podepsali na stavu naší domácnosti, takže jsem chytl vysavač a mop a dal se do úklidu“*, dodal humorně David. Projevil i jisté obavy, které prožíval, zvláště pokud šlo o zdravotní stav jeho dcery. Ty ovšem krátce po příjezdu Laury domů vymizely a zůstal jen pocit štěstí a neskutečné úlevy. *„**Mísily se ve mně pocity štěstí a strachu**. Stále jsem měl obavy, že se Laurince něco stane nebo dojde ke zhoršení jejího zdravotního stavu. Ty ovšem během prvního týdne doma naprosto vymizely. **Konečně jsem byl štěstný**, že mám celou svou rodinu pohromadě a po dlouhých dvou měsících, jsem se konečně **mohl v klidu vyspat**.”*

Možné změny týkající se hospitalizace dítěte na oddělení JIP

Stejnou otázku, na kterou jsem se zeptala i mé participantky, jsem položila Davidovi. Ten jediné rezervy, kde je možné se zlepšit, vidí v přístupu personálu oddělení šestinedělí a porodních sálů. Jinak byl s péčí o svou dcerku na JIP velmi spokojený. *„**Asi jediné, co bych změnil, je přístup personálu gynekologického oddělení a porodních sálů**. Mám pro ně určitě jistou míru pochopení, ovšem jak přistupovali po porodu k mé partnerce bylo příliš. **Téměř nás oba přehlíželi a zdálo se mi, jako by těžkost situace ovlivnila i poporodní péči o mou**”*

partnerku “. Nakonec David dodal, že doufá v přínos sdílení jejich zkušenosti pro další rodiče. „*Doufám, že náš příběh pomůže prostřednictvím této bakalářské práce, dodat odvalu rodičům, kteří zažívají stejnou náročnou situaci.* “

Shrnutí výzkumu:

Participant byl velice ochotný odpovědět mi na všechny mé otázky, týkající se problematiky mého výzkumu. Nenucený dialog byl veden v příjemném domácím prostředí.

Po dobu hospitalizace D. K. zažíval spíše negativní pocity, které by definoval jako vyčerpání, stres a psychický tlak. Tyto emoce respondentovy pomáhala zvládat, jak jeho partnerka, tak i vlastní maminka. Také udává diverzitu v chování personálu různých oddělení. Velký přínos pociťuje v přístupu zdravotnického personálu na oddělení JIP, který mu pomohl v prvním navázání kontaktu s jeho vlastní dcerou. Vůči partnerce pociťuje nyní větší respekt a uznání. Je velice důležité, že si partneři byli v celém tomto procesu hospitalizace vzájemnou oporou a motivací. To vedlo k posílení jejich citového vztahu a větší míře vzájemné komunikace.

- Participant přiznává nepřipravenost na porod a samotné zdravotní komplikace dítěte po porodu.
- Participant udává velikou míru neinformovanosti a laxnosti ze strany personálu gynekologického oddělení a porodních sálů.
- Participant vnímá negativně způsob informování o zdravotním stavu jeho dcery.
- Participant hodnotí velice pozitivně způsob sdělení diagnózy lékařem a jeho reakci na emoční odpověď obou rodičů.
- Participant pociťuje důležitost ochranné role vůči své partnerce a dceři.
- Participant udává pozitivní vliv své matky na jeho psychický stav.
- Participant hodnotí hospitalizaci dítěte společně s partnerkou, jako za velice náročné a stresové období.
- Participant udává ambivalentní pocity úlevy a strachu po propuštění dcery s partnerkou do domácí péče.
- Participant doufá, že sdílením jejich příběhu může pomoci dalším rodičům s nemocnými dětmi.

Vyvození a doporučení pro praxi

Doporučila jsem participantovi, aby využil možnosti sdílení jejich příběhu prostřednictvím blogů různých organizací, které sdružují rodiče s nemocnými dětmi. Poskytla jsem mu konkrétní odkazy na tyto organizace. Také jsem ho odkázala na stránky nemocnice, kde může sdělit svoji zkušenost s přístupem personálu gynekologického oddělení, a tím pomoci zlepšit kvalitu péče.

DISKUZE

Téma mé bakalářské práce se zaměřuje na rozsáhlou problematiku vlivu hospitalizace novorozence na psychiku rodičů. Naskytla se mi příležitost tuto problematiku více prozkoumat prostřednictvím uskutečnění rozhovoru s rodiči malé Laurinky. Myslím si, že právě přátelský vztah, který mám s oběma participanty, mi dovolil toto téma rozebrat do hloubky a zmínit veškeré pocity obou zúčastněných, které prožívali v tomto náročném období. Hlavním vytyčeným cílem mého výzkumu bylo definovat potřeby, které mají rodiče nemocného dítěte, vyžadujícího poskytnutí intenzivní péče. Beru na vědomí rozsáhlost tématu a také fakt, že obsah mé kvalifikační práce může zahrnout pouze jeho určitou část. Projevila jsem snahu svou práci tvořit co nejsmysluplněji, s logickým vývojem.

V rámci mého výzkumu, jsem vedla dva samostatně uskutečněné polostrukturované rozhovory s mladým párem rodičů, jejichž dítě bylo po dobu dvou měsíců hospitalizované na jednotce intenzivní péče. Kladla jsem jim otevřené otázky, které byly vytvořeny na podkladě vytyčených výzkumných otázek. Přínosem přátelského vztahu, který s oběma participanty udržuji, mi bylo umožněno zaměřit se na citovou a emoční složku celého problému a vnímat potřeby obou rodičů spíše z holistického hlediska. Pro tvorbu své práce jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu, s jehož pomocí jsem byla schopna rozebrat probírané téma do hlubších vrstev a přiblížit jeho intimitu.

Zmíněné zkušenosti a pocity obou participantů poté dále porovnávám s dostupnou literaturou, která byla použita pro tvorbu teoretického segmentu mé práce. Chtěla bych zdůraznit jedinečnost a subjektivnost prožitků, které provázely oba participanty v období hospitalizace, a nelze tak stanovit přesnou posloupnost reakcí a chování, kterou by bylo možné aplikovat na větší skupinu rodičů, kteří si prošli stejným zážitkem. Individualita vnímání celé situace zapříčiňuje, že každý jiný subjekt zkoumání, může vyhodnotit dopad této náročné situace na jeho psychiku odlišně.

Znění první výzkumné otázky, kterou jsem si stanovila, je, **jak na oba rodiče působila okamžitá hospitalizace novorozence po jeho narození.** V případě obou mých participantů, byla hospitalizace hodnocena jako nečekaná a zdrcující. Ani jeden z rodičů nepředvídal možné komplikace, které mohly po porodu jejich dcery nastat. Jejich odpovědi na tuto náhlou stresovou situaci byly pocity úzkosti, nejistoty z budoucnosti jejich dítěte, a v první řadě prožitek silného šoku a traumatu. Přítomnost u resuscitace jejich dcery negativně ovlivnil zážitek, na první pohled, bezproblémového vývoje porodu. Oba subjekty mého zkoumání

zmínily plnou důvěru ve zdravotní péči a zdravotnický personál. Myslím si, že právě toto vnímání kvality českého zdravotnictví oběma participanty, zapříčinilo následné obtížné vyrovnávání se se s faktem nemoci dítěte. V dnešní době, kdy je neonatologická péče v České republice na stejné úrovni, společně se zeměmi jako Norsko nebo Japonsko, které se pyšní čísli nejmenší novorozenecké úmrtnosti, mohu říci, že si většina rodičů nepřiznávají možná rizika a komplikace, které mohou postihnout zdravotní stav jejich novorozence. (HORTIG, 2020) Mají plnou důvěru v prenatální diagnostiku, která dnes téměř jistě odhalí většinu vrozených vývojových vad plodu a další rizikové faktory. Právě zvýšení kvality poskytované zdravotnické a lékařské péče a snižující se trend úmrtnosti, poskytují rodičům mnohdy neobjektivní představu vnímání těhotenství a celkově zdraví jejich potomka. V případě dědičného onemocnění galaktosémie, lze tuto chorobu odhalit pomocí prenatálního vyšetření z amniových klků nebo měřením galaktitolu v amniální tekutině. Tyto možnosti zmiňuji v teoretické části mé práce. V případě mých participantů nenaznačovaly žádné získané informace v anamnéze k predispozici pro toto onemocnění, a proto nebyla dána indikace k provedení výše zmíněných prenatálních vyšetření.

Nejvíce probíranou otázkou mého výzkumu je, **jak se odrážel přístup a jednání zdravotnického personálu na psychice obou rodičů**. Zde participanti uvedli určitou diverzitu ve způsobu chování a komunikaci sester na odlišných odděleních. Chtěla bych uvést do souvislosti téma syndromu vyhoření zdravotnických pracovníků a jejich následný přístup k pacientům. Vlivem vývoje zdravotnictví se zvýšil počet pacientů a nároky na práci zdravotních sester. Bohužel v opozici s tímto zvyšujícím se trendem, je nedostatečné pracovní a finanční ohodnocení takových zaměstnanců. Odpovědí na tento tlak je, že stále větší počet personálu s dlouholetou praxí ve zdravotnictví, trpí syndromem vyhoření neboli burn out syndromem. Zvláště pokud se jedná o oddělení, kde jsou hospitalizováni dospělí pacienti. (PROCHÁZKOVÁ, 2013 str. 102) Jejich chování vůči pacientům je popsáno jako laxní a neosobní. I toto se projevilo v případě mé participantky, kde sestry na oddělení šestinedělí projevovali určité známky tohoto syndromu.

V pořadí další výzkumná otázka, se ptá, **zda byly naplněny potřeby rodičů v období hospitalizace dítěte**. Zde musíme vzít v potaz odlišnost časové dotace, který každý rodič strávil se svým novorozencem. Z rozhovoru s participantkou vyplývá, že její největší potřebou bylo dostatečné zapojení se do péče o novorozence na jednotce intenzivní péče a následně hospitalizace ženy společně s dcerou. V bakalářské práci autorky paní Novákové je uvedeno, že 75% matek nabylo plně svých kompetencí v péči o hospitalizované dítě.

(NOVÁKOVÁ, 2019 str. 54) Tato skutečnost platila i v případě mé participantky, která byla plně začleněna do ošetrovatelské péče o svou dceru a tuto skutečnost hodnotí velice pozitivně. Naopak negativně hodnotí nedostatek lůžek pro matky novorozenců hospitalizovaných na oddělení JIP. Novopečená maminka byla nucena po propuštění z nemocnice po dobu dvou týdnů dojíždět za svou dcerou z domova. V tomto období žena pociťovala potřebu podpory partnera, která byla naplněna. Také toto období popisuje jako velmi náročné z hlediska času, který musela strávit na cestách. Pociťovala velkou míru únavy a nedostatku odpočinku. Žena dále jevila potřebu přítomnosti svého partnera v průběhu hospitalizace. Tato potřeba byla naplněna až po ubytování mé participantky na pokojích pro matky na oddělení jednotky intenzivní péče. V období hospitalizace na oddělení šestinedělí, a zvláště po převozu na toto oddělení po porodu, byla participantce ze strany personálu, odepřena přítomnost jejího partnera na pokoji ženy, i s ohledem, že se žena nacházela na pokoji sama a situace obou rodičů byla po porodu velice výjimečná. Hlavní potřebou mého participanta bylo doprovázet partnerku celou hospitalizací. Hospitalizace dítěte je jedna z nejtěžších zdravotních situací, co může rodiče potkat. V minulosti nebyli partneři do celého průběhu těhotenství a porodu tolik zainteresováni, jako je tomu dnes. Přítomnost partnerů u prenatálních vyšetření, porodu a samotné hospitalizace je dnes již považována za normální. Otec dítěte se tak více fixuje k nastávající otcovské a partnerské roli a o to více je pak jeho psychický stav ovlivněn, pokud dojde k vážným komplikacím, které ohrožují ženu či dítě. (FIALOVÁ, 2014 str. 49) Participant udává, že partnerčin porod bral jako velký stresový faktor. V souvislosti s tím jej pak následná hospitalizace a odloučení od dcery a ženy více zasáhla. Muž v tomto ohledu hodnotí jisté nedostatky ve splnění potřeby být na blízku své přítelkyni po celou dobu hospitalizace. Nejvíce ho zasáhla nemožnost setrvat s ženou na oddělení šestinedělí po porodu dcery. Přál si být informován o zdravotním stavu dítěte společně s jeho přítelkyní, bohužel byl odeslán zdravotnickým personálem šestinedělí zpět na cestu domů. S tím byla spjata i jeho další potřeba, a to potřeba dostatečné informovanosti. Participant hodnotí velice negativně způsob informování o vývoji zdravotního stavu jejich dcery bezprostředně po porodu. Nenaplnění této potřeby v něm zanechalo pocity úzkosti a nejistoty. Podobný dopad měla neinformovanost i na mou participantku, jejíž prožitek byl intenzivnější příčinou hormonálního vlivu, způsobeného těhotenstvím a porodem. Po celé dva měsíce hospitalizace dcery na JIP, participant pociťoval potřebu odpočinku, která byla naplněna až po propuštění dcery do domácí péče. Ráda bych zmínila i potřebu ochrannou, kterou novopečený otec choval ke své nemocné dceři. Ta byla naplněna v souvislosti s mírou, s jakou byl participant zainteresován do péče o svou dceru v průběhu hospitalizace.

Čtvrtou položenou otázkou mého výzkumného šetření bylo, **jakým způsobem se rodiče vyrovnávali s hospitalizací jejich dítěte**. Hospitalizace novorozence byla oběma rodiči vyhodnocena jako velice stresová a závažná situace. Ráda bych porovнала vyrovnání se obou participantů se způsobeným stresem s teorií následných copingových strategií, které jsou zaměřené na problém, emoce a vyhýbání se. Začala bych strategií zaměřenou na problém, kde daná osoba hledá možnosti, jak se vypořádat s těžkou situací. Hledá nové způsoby, jak celou situaci zvládnout, popřípadě jak změnit podmínky, které tento stres vytvářejí. V problematice, jaký vliv má hospitalizace novorozence na psychiku rodičů, jsou velmi důležitým spouštěčem stresu, obavy z odloučení od novorozence. V případě mé respondentky, žena jevila zájem o možnou hospitalizaci společně s dítětem, která jí byla nakonec poskytnuta. Tím snížila míru působícího stresu, kterou způsobila desetidenní nepřítomnost ženy v nemocnici, v období, kdy byla místa vyhrazená pro matky nemocných dětí zaplněny. Respondent se se stresem, způsobeným odloučením od své dcery a partnerky, vyrovnával častými návštěvami na oddělení JIP. Také projevil veliký zájem o informace, týkající se problematiky daného onemocnění. Participant udává, že informace o povaze onemocnění jeho dcery získával prostřednictvím častých konzultací s lékařem. Také uvádí, že využil možnosti internetových blogů, které se týkají problematiky dědičných onemocnění. Zde hledal hlavně zkušenosti dalších rodičů s hospitalizací a s následnou domácí péčí o nemocné dítě. V reakci na stres, si můžeme u obou participantů povšimnout využití strategie zaměřené na emoce, kdy oba rodiče určitým způsobem ventilovali své pocity. V případě mé participantky, žena projevovala často emoce formou pláče. Participant naopak projevil své emoce skrze sdílení jejich příběhu s dalšími rodiči prostřednictvím jednoho nejmenovaného internetového blogu. S třetí zmiňovanou copingovou strategií vyhýbání se, jsme se v případě rodičů Laurinky našťestí nesetkali. Taková strategie se pojí s nadměrným užíváním návykových látek a alkoholu, kdy se dotyčný snaží problém ignorovat. Participantka uvedla, že toto těžké období jí také pomohla překonat podpora personálu na jednotce intenzivní péče. Dále uvedla, že závažnost situace, způsobila upřednostnění potřeb dítěte před vlastními. Okrajově vnímá snahu sester o projevení zájmu o ni samotnou. Zde bych chtěla použít výsledky Švédské studie, která zkoumala potřeby rodičů hospitalizovaných dětí. Cílem studie bylo posoudit rozdíly ve vnímání potřeb mezi rodiči hospitalizovaných dětí a pracujícím zdravotnickým personálem a dále plnění potřeb v průběhu hospitalizace a nezávislost potřeb. Výsledky ukázaly, že zdravotničtí pracovníci dávali potřebám vyšší váhu než samotní rodiče. (SHIELDS, 2013) Byla jí poskytnuta možnost darování mateřského mléka, a tak žena nabyla smyslu, který udržoval její motivaci překonat tuto těžkou životní překážku. Přístup sester na oddělení hodnotí velice

pozitivně. Velkou oporu také shledala v partnerovi, který jí celou hospitalizací provázel. Participant shledal velikou podporu ve své vlastní matce, která prožívala celou situaci společně s mladými rodiči. Můžeme si všimnout určité regrese participanta neboli návratu do minulosti, k dřívějším vzorcům, kde se vlivem závažné situace, opět snaží obnovit citové spojení se svou matkou, jako tomu bylo v jeho mládí. Shledávám to obranným mechanismem, který má participanta uchránit před vlivem stresu.

Na otázku, **zda by participanti udělali v souvislosti s hospitalizací něco jinak**, pokud by jim to bylo umožněno, oba rodiče odpověděli v podobném smyslu. Nebyli spokojeni s přístupem personálu gynekologického oddělení, které jak jsem již výše zmínila, může souviset s tématem syndromu vyhoření. Nebyl jim projeven respekt ani pochopení pro situaci, ve které se vyskytli. Žena dále uvedla přání navýšení kapacity lůžek pro matky hospitalizovaných novorozenců na oddělení jednotky intenzivní péče. Bohužel tato problematika souvisí s infrastrukturou nemocnice, a tak nemohu poskytnout jiné řešení tohoto problému. V souvislosti s tím chtěla matka poukázat na dobu deseti dnů odloučení od své dcery, která byla zapříčiněna nedostatkem ubytovacích jednotek.

Poslední otázkou mého výzkumu bylo, **zda by zpětně participanti požadovali od zdravotnického personálu změnu v jeho profesionálním přístupu**, jak k dítěti, tak k nim samotným. Z vedených rozhovorů vyplývá, že oba rodiče by ocenili především zlepšení kvality informovanosti o zdravotním stavu své dcery. Rodiče jsou nositelé práv a povinností ve vztahu k dítěti. V první řadě jsou zákonnými zástupci dítěte a mají tak právo činit za dítě právní úkony, ke kterým není samo způsobilé. To se týká i rozhodování o zdravotní péči. Rodiče tedy mají právo na poskytnutí veškerých informací týkajících se dítěte (jeho zdravotního stavu, stanovené diagnózy, navrhované léčby apod.). (LIGA, 2018) V rámci mé bakalářské práce nechci dále rozvíjet tuto problematiku, která je spíše právního potenciálu. Mým cílem bylo poukázat na neinformovanost obou participantů, která způsobila pocity úzkosti a strachu o život vlastní dcery a negativně tak ovlivnila jejich psychický stav a prožitek z hospitalizace. Naopak rodiče vyzdvihují profesionalitu lékaře při sdělování nepříznivé diagnózy. Pozitivně hodnotí, jakým způsobem reagoval na emoce rodičů, vyjádřil pochopení celé situace a nabídl možnost psychologické pomoci.

Výzkum ukázal, že zdravotní sestry a porodní asistentky působící na jednotce intenzivní péče, jsou velikou oporou pro rodiče, kteří si procházejí hospitalizací jejich miminka. Jsou poskytovateli informací, průvodci celým prožitkem, rádci v péči o dítě, a především

hledí i na potřeby samotných rodičů, kteří je sami velmi často přehlížejí. Jsou zprostředkovateli prvního kontaktu rodičů s miminkem, prvního klokánkování a prvního utváření vztahů mezi matkou, otcem a jejich potomkem. Svojí snahou upevnit rodinné pouto mnohdy kompenzují negativní vjemy, způsobené celou hospitalizací.

LIMITY VÝZKUMU

Pro toto téma jsem nenašla mnoho zdrojů psaných v českém jazyce. Nejvíce jsem čerpala ze zahraničních článků a výzkumů. Nepodařilo se mi ovšem najít konkrétní zdroj, který by se zajímal o dopad hospitalizace novorozence na psychiku obou rodičů.

Dle mého názoru je dalším limitem provedeného výzkumu fakt, že díky individualitě prožitku hospitalizace, nelze obsáhnout všechny možné souvislosti týkající se této problematiky. Bylo by vhodné vybrat další rodiče, kteří si prošli hospitalizací svého dítěte a získaná data bych poté dále porovnávala.

DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Analýzou dosažených výsledků mého výzkumu navrhuji následující doporučení pro praxi.

- Zvýšení informovanosti zdravotního personálu o existenci neziskových organizací či podpůrných skupin, které sdružují rodiče dětí se stejnou diagnózou. Poskytnutí kontaktu na tyto skupiny prostřednictvím brožury nebo letáku
- Umožnění matkám hospitalizovaných dětí setrvat v nemocnici společně s jejich novorozencem, bez ohledu na kapacitu lůžek, které jsou pro tyto matky vyhrazeny.
- Větší informovanost rodičů hospitalizovaných dětí o možnosti sdílení jejich negativní zkušeností, kterých nabyly v průběhu hospitalizace, na oficiálních stránkách dané nemocnice. Popřípadě vytvoření dotazníku spokojenosti, který budou moci rodiče na konci hospitalizace jejich dítěte vyplnit.
- Umožnění setrvání otce společně s matkou, pokud to závažná situace nebo psychický stav matky vyžaduje. Větší zájem zdravotnického personálu o potřeby matek hospitalizovaných novorozenců.
- Nepřetržitá přítomnost psychologa na oddělení neonatologické JIP/JIRP. Větší edukace zdravotnických pracovníků ve způsobu komunikace s rodiči hospitalizovaných novorozenců a poskytnutí následné psychologické intervence.

SEBEREFLEXE

Téma mé bakalářské práce považuji za velmi zajímavé. Sama jsem měla možnost se v rámci praxí setkat s rodiči hospitalizovaných dětí. Na rozhovory, které jsem se svými participanty vedla, byla nutnost se řádně připravit, jak teoreticky, tak psychicky. Participantům jsem dala možnost výběru místa konání rozhovoru, tak aby se cítili co nejkomfortněji. Oběma rodičům byla zdůrazněna dobrovolnost, se kterou by měli k rozhovoru přistupovat. Pokud nebudou chtít na otázku odpovídat, popřípadě dojde k velkému rozrušení jednoho z participantů, rozhovor bude přerušeno a budu připravena poskytnout krizové intervence.

Bylo zajímavé, v rámci vedených rozhovorů vidět, jaký mají rodiče pohled na hospitalizaci dítěte a přístup zdravotnického personálu. Do této doby jsem byla s touto problematikou seznámena pouze z hlediska zdravotnického pracovníka. Bylo pro mě velice zajímavé a obohacující vidět hospitalizaci novorozence očima rodičů. Snažila jsem se tak prostřednictvím svých zkušeností, přiblížit rodičům, jak naopak zdravotní sestry prožívají hospitalizaci dětí na jejich oddělení. Po uskutečnění rozhovorů jsem považovala za důležité všechny získané prožitky vstřebat. Chodila jsem na dlouhé procházky se svým psem nebo jsem si zacvičila. Zmíněné aktivity mi pomohly utřídit si myšlenky v hlavě a sdílené prožitky si nebrat na přílišné osobní úrovni.

ZÁVĚR

V mé bakalářské práci jsem se zabývala problematikou, jaký vliv má hospitalizace novorozence na psychiku obou rodičů. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První kapitola mé teoretické části se zabývá danou problematikou pohledem novorozence. Zmínila jsem zde klasifikaci novorozence, vysvětlila jsem základní pojmy novorozenecké morbidity a mortality. Snažila jsem se poskytnout informace o úrovních neonatologické péče a v rámci mého specifického případu hospitalizace dítěte po porodu, jsem se snažila informovat o dědičném onemocnění nesoucí název Galaktosemie. V druhé kapitole se věnuji psychice rodičů. Jaký dopad má hospitalizace na jejich duševní stav, jaké se mohou v průběhu času vyvinout psychické problémy u rodičů hospitalizovaného dítěte, a zvláště jsem se zajímala o komunikaci zdravotnického personálu s rodiči novorozence. Třetí kapitolou jsem chtěla přiblížit péči o novorozence na oddělení jednotky intenzivní péče. Jaké jsou možnosti kontaktu rodiče s hospitalizovaným novorozencem a jaká péče je poskytována dítěti po propuštění z nemocnice.

V praktické části popisuji prožitky z hospitalizace mladého páru rodičů, kteří byli ochotni se podělit o jejich příběh. Snažím se přiblížit, jak celou hospitalizaci rodiče vnímali, jak se vypořádali se závažností diagnózy jejich dítěte, jak probíhala komunikace zdravotních pracovníků s rodiči napříč celým gynekologicko-porodnickým a neonatologickým úsekem nemocnice. Jaký měl přístup zdravotníků dopad na psychiku obou rodičů, jaké pocity prožívali ve chvílích odloučení od dítěte a partnera. Vhodnou formou pro vedení mého výzkumu byl kvalitativní výzkum, který zahrnoval dva samostatně vedené rozhovory s oběma rodiči. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo, jaký vliv měla hospitalizace na psychiku rodičů a jaké změny rodiče pociťovali na jejich vzájemném vztahu. Z uskutečněných rozhovorů vzešlo najevo, že bylo období hospitalizací bráno oběma účastníky jako velmi náročné. Aspekty odloučení od novorozence a od partnera negativně poznamenaly psychiku mladého páru. Snažila jsem se prostřednictvím přepisů rozhovorů přiblížit, jaké potřeby v této těžké životní situaci rodiče pociťovali, co jim pomohlo překonat těžké období a jaké změny by uskutečnili, pokud by si měli celou situaci projít znovu.

Na základě výzkumného šetření bych doporučila další výzkumné šetření, které by zahrnovalo větší počet rodičů s různými zkušenostmi s hospitalizací dítěte. Získané výsledky bych poté vzájemně porovnávala.

Mým velkým přáním je, aby zdravotnický personál jednotek intenzivní péče byl pro rodiče, kteří si procházejí tímto obdobím, podporou a provázel je po celou dobu pobytu jejich miminka na oddělení. Aby byl schopen adekvátně zareagovat na rozrušení rodičů, pomohl jim docílit alespoň částečného klidu a zmenšit obavy z hospitalizace jejich novorozence. Jenom přeci bych ráda na závěr citovala slova jedné zdravotní sestřičky, se kterou jsem měla možnost pracovat v průběhu mých praxí na oddělení neonatologické jednotky intenzivní péče. Ta mi vždy říkal „*Důležité je, aby byli klidní rodiče. Protože pokud jsou klidní rodiče, tak je klidné i dítě.*“

POUŽITÉ ZDROJE

1. **ČSÚ. 2021.** www.czso.cz. *Český statistický úřad*. [Online] 5.. říjen 2021. [Citace: 17.. prosinec 2022.] <https://www.czso.cz/csu/czso/podil-predcasne-narozenych-deti-klesa>.
2. **DOERING, LYNN. 2010.** Correlates of Anxiety, Hostility, Depression, and Psychosocial Adjustment in Parents of NICU Infants. *Neonatal Network*. Neonatologie, 2010, Sv. XIX, 10.
3. **DORT, Jiří a kol. 2014.** *Neonatologie*. Praha : Karolinum, 2014. stránky 16-18. 978-80-246-3936-9.
4. **DORTOVÁ, Eva a kol. 2019.** *Máme doma miminko do dlaně*. Brno : Grifart, s.r.o., 2019. 978-80-906185-6-5.
5. **FIALOVÁ, Nikola. 2014.** *Osobní zkušenost otců s přítomností u porodu*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2014.
6. **GRIFFIN, Terry a ABRAHAM, Marie. 2006.** *Transition to home from the newborn intensive care unit: applying the principles of family-centered care to the discharge process*. New York : he Journal of perinatal & neonatal nursing, 2006. 84-7398-038-2.
7. **GRIFFIN, Terry. 2019.** The journal of perinatal and neonatal nursing. <https://journals.lww.com/>. [Online] 2019. [Citace: 12. 3 2023.] https://journals.lww.com/jpnnjournal/Fulltext/2006/01000/Family_centered_Care_in_the_NICU.00029.
8. **HAYES, Nicky. 1998.** *Základy sociální psychologie*. Praha : Portál, 1998. 80-7178-198-3.
9. **HENDL, Jan. 2016.** *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha : Portál, 2016. 978-80-262-0982-9.
10. **HONZÍK, Tomáš a ZEMAN, Jiří. 2013.** Dědičné poruchy metabolismu v dětském věku. Praha : Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví, 2013.

11. **HORTIG, Pavel. 2020.** Statistika a my. *Statistikaamy.cz*. [Online] 2020. [Citace: 12. 3 2023.] statistikaamy.cz/2020.
12. **HŘEBÍČEK. 2010.** Poruchy metabolismu galaktózy. *www.wikiskripta.eu*. [Online] 25. 10 2010. [Citace: 10. 11 2022.] https://www.wikiskripta.eu/w/Poruchy_metabolismu_galakt%C3%B3zy. 1804-6517.
13. **CHVÍLOVÁ, Magdalena a MARKOVÁ, Daniela. 2021.** *Předčasně narozené dítě - Následná péče kdy začíná a kdy končí?* Praha : Grada, 2021. 978-80-271-1745-1.
14. **JANÁČKOVÁ, Laura a KANTOR, Lumír. 2018.** *Maličké miminko*. Brno : Grifart, s.r.o, 2018. 978-80-906185-2-7.
15. **JANÁČKOVÁ, Laura a WEISS, Petr. 2008.** *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha : Portál, 2008. 978-80-7367-477-9.
16. **JEŽOVÁ, Marta a FEIT, Josef. 2020.** Atlases-pathology images. <https://atlases.muni.cz/>. [Online] 2020. [Citace: 10. 3 2023.] https://atlases.muni.cz/atlases/novo/atl_cz/obsah-cz.html.
17. **JUNGWIRTHOVÁ, Iva a HRADILKOVÁ, Terezie. 2010.** *Když není všechno tak, jak si přáli*. Praha : Společnost pro ranou péči, 2010. 978-80-254-4614-0.
18. **KACHLOVÁ, Miroslava a kol. 2022.** *Ošetřovatelská péče v neonatologii*. Praha : Grada, 2022. 978-80-271-3176-1.
19. **KRÁLOVÁ, Jaroslava. 2009.** *Základní otázky komunikace*. Praha : Galén, 2009. 978-80-7262-599-4.
20. **KRÁLOVCOVÁ, Markéta. 2020.** Perinatální ztráta. *perinatálníztrata.cz*. [Online] nadační fond Klíček, 2020. [Citace: 13. 3 2023.] <https://www.perinatálníztrata.cz/family-centred-care-pece-zamerena-na-rodinu/>.
21. **KUTNOHORSKÁ, Jana. 2016.** Sdělení závažné diagnózy. *mediprofi.cz*. [Online] Mediprofi, 1. 6 2016. [Citace: 10. 3 2023.] <https://www.mediprofi.cz/33/sdeleni-zavazne-diagnozy-uniqueidmRRWSbk196FNf8-jvU4EugUeyDySd18Wh5CTKyYaSk/>. 974-68-252-2314-0.

22. **LAMBERSKÁ, Tereza a SMÍŠEK, Jan. 2020.** Základní statistika a výsledky péče o nezralé novorozence v České republice. *www.nedoklubko.cz*. [Online] 29. 10 2020. [Citace: 10. 1 2023.] <https://www.nedoklubko.cz/2020/10/29/zakladni-statistika-a-vysledky-pece-o-nezrale-novorozence-v-ceske-republice/>.
23. **LAMBERSKÁ, Tereza. 2021.** Organizace neonatologické péče v ČR. *www.nedoklubko.cz*. [Online] 2021. [Citace: 3.. leden 2023.] <https://www.nedoklubko.cz/2020/11/26/organizace-neonatologicke-pece-v-cr/>.
24. **LEBL, Jan a kol. 2014.** *Klinická pediatrie*. Praha : Galén, 2014. 978-80-7262-772-1.
25. **LEFKOWITZ, Debra. S. 2015.** *Prevalence and Correlates of Posttraumatic Stress and Postpartum Depression in Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)*. USA : Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 2015. 10880-010-9202-7.
26. **LIGA. 2018.** *Práva rodičů, kontakt s dítětem*. Brno : Liga lidských práv, 2018.
27. **MEDVEDOVÁ, Hana. 2017.** *Komunikační dovednosti-aktivní naslouchání a empatie*. Brno : MUNI, 2017.
28. **MZČR. 2018.** Podpora provázení rodin dětí se vzácným onemocněním. *Centrum provázení*. [Online] 2018. [Citace: 15. 3 2023.] https://centrumprovazeni.cz/wp-content/uploads/2018/10/N%C3%A1vrh_%C3%BAprav_situace_sdel_diagnozy.pdf. f. CZ.11/MGS/076.
29. **MZČŘ. 2021.** Porodnost a úmrtnost v ČR. <https://www.mzcr.cz/>. [Online] 2 2021. [Citace: 12. 3 2023.] <https://www.mzcr.cz/>.
30. **NOVÁKOVÁ, Jana a JANOUŠKOVÁ, Kristina. 2019.** *Psychika rodičů předčasně narozených dětí*. Plzeň : Západočeská univerzita v Plzni, 2019.
31. **PLAVKA, Richard. 2020.** Česká neonatologie „na špičce“. A co dál? . *neonatology.cz*. [Online] 2020. [Citace: 12. 3 2023.] <http://www.neonatology.cz/upload/neonatologie.web360.cz/ceskaneonatologie.pdf>.
32. **PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina. 2010.** *Komunikace s dětským pacientem*. Praha : Grada, 2010. 8024729687.

33. **POKORNÁ, Andrea. 2011.** *Efektivní komunikační techniky v ošetrovatelství 3.dopl. vydání.* Praha : Národní centrum ošetrovatelství (NCO NZO), 2011. 244880970.
34. **PRAŠKO, Ján a kol. 2009.** Posttraumatické stresové poruchy-I.díl. *psychiatriepropraxi.cz.* [Online] 2009. [Citace: 10. 3 2023.] <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2001/04/04.pdf>.
35. **PROCHÁZKOVÁ, Kateřina. 2013.** *Syndrom vyhoření u nelékařských zdravotních pracovníků.* Praha : Univerzita Karlova v Praze, 2013.
36. **RATISLAVOVÁ, Kateřina. 2008.** *Aplikovaná psychologie porodnictví.* Praha : Reklamní atelier Area, 2008. 978-80-254-2186-4.
37. **SHIELDS, Linda a HALLSTROM, Inger. 2013.** *An examination of needs of parents of hospitalized children.* Stockholm : Scand J Caring Sci, 2013. 12753519.
38. **SMITH, a kol. 2014.** Are families prepared for discharge from the NICU? *nature.com.* [Online] 2014. [Citace: 9. 3 2023.] <https://doi.org/10.1038/jp.2009.58>.
39. **TVRZOVÁ, Ivana a RATIBORSKÝ, Jan. 2017.** Metoda klokánkování u předčasně narozených dětí na jednotce intenzivní péče. *www.pediatriepropraxi.cz.* [Online] 2017. [Citace: 10. 3 2023.] <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2018/01/13.pdf>.
40. **ÚZIS. 2021.** Narození a zemřelí do 1 roku. *uzis.cz.* [Online] 2021. [Citace: 12. 3 2023.] <https://www.uzis.cz/res/f/008354/narzem2019.pdf>. ISSN 1211-071X.
41. **VENGLÁŘOVÁ, Martina a MAHROVÁ, Gabriela. 2006.** *Komunikace pro zdravotní sestry.* Praha : Grada, 2006. 8024712628.
42. **VOKURKOVÁ, Eliška. 2019.** Klokánkování. *nedoklubko.cz.* [Online] Nedoklubko, 2019. [Citace: 11. 3 2023.] <https://www.nedoklubko.cz/predcasnyporod-zakladni-informace/klokankovani/>.
43. **VYBÍRAL, Zbyněk. 2005.** *Psychologie komunikace.* Praha : Portál, 2005. 80-7178-998-4.

44. **VYMĚTAL, Jan. 2008.** *Průvodce úspěšnou komunikací.* Praha : Grada, 2008.
8024726144.
45. **WIGERT, Helena a kol. 2018.** Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *bmcpediatr.* [Online] 2018.
[Citace: 12. 3 2023.]
<https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-014-0304-5>. 12887-014-0304-5.
46. **WILHEMOVÁ, Radka. 2021.** Edinburská škála postnatální deprese. *is.muni.cz.*
[Online] Ústav zdravotnických věd, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, 2021.
[Citace: 10. 3 2023.]
https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps20/porodni_asistence/web/pages/prilohy4.html.

SEZNAM ZKRATEK

ASD	Akutní stresová porucha
HEPPA	High efficiency particulate air
IVF	In vitro fertilizace
IVH	Intraventrikulární hemoragie
JIP	Jednotka intenzivní péče
JIRP	Jednotka intenzivní a resuscitační péče
LGA	Large for gestational age
NE	Nekrotizující enterokolitida
PTSD	Posttraumatická stresová porucha
SGA	Small for gestational age
P	Porod
TEN	Trombo-embolická nemoc
ECHO	Echokardiografické vyšetření
AMC	Aminocentéza
oGTT	Orálně glukózový toleranční test
art.	Arteriální
matern.	Maternální
patern.	Paternální
Ca	Karcinom
DM	Diabetes Mellitus
EX	Vysazena
af.	Afebrilní
PPHL	Poloha podélná hlavičkou
Spont.	Spontánní

SEZNAM PŘÍLOH

- **Příloha č. 1- Informovaný souhlas**
- **Příloha č. 2 - Okruhy k rozhovoru**
- **Příloha č. 3 - Tabulka Apgar skóre**
- **Příloha č. 4 - Edinburská škála poporodní deprese**

Příloha č. 1 – informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

VLIV HOSPITALIZACE NOVOROZENCE NA PSYCHIKU RODIČŮ

STUDENT

Jméno: Anna Dvořanová
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: annadvoranova@seznam.cz

VEDOUcí BP:

Jméno: Mgr. Kateřina Ratislavová Ph.D.
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: ratislav@kos.zcu.cz

CÍL STUDIE

Cílem studie je prozkoumat vliv hospitalizace novorozence na psychiku rodičů a jejich vzájemný vztah.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Příloha č. 2 – Okruhy k rozhovoru

Okruh	Téma k rozhovoru
Hospitalizace a rodiče	<p><i>Jak jste vnímali okamžitou hospitalizaci vašeho dítěte ihned po porodu?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - emoce - okolnosti hospitalizace - průběh těhotenství a porodu - informovanost v průběhu hospitalizace - přístup zdravotnického personálu - možnosti hospitalizace společně s dítětem
Prožitky	<p><i>Jaké pocity jste zažívali v období hospitalizace?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - vyrovnání se s diagnózou dítěte - změny ve vzájemném vztahu rodičů - příprava na propuštění dítěte do domácí péče
Potřeby	<ul style="list-style-type: none"> - biologické potřeby - psychické potřeby - psychologická pomoc - sociální potřeby - partnerská vazba - spirituální potřeby - proměna potřeb v čase - uspokojování potřeb - esenciální potřeby
Vyrovnání se s hospitalizací	<ul style="list-style-type: none"> - podpora partnera - podpora personálu - změna ve vzájemném vztahu partnerů - zvládnutí a vyrovnání se stresem - informovanost v průběhu hospitalizace
Zdravotnický personál	<ul style="list-style-type: none"> - přístup k rodičům na jednotlivých odděleních - způsob komunikace - podpora rodičů - informovanost - možné změny

Příloha č. 3 – Tabulka Apgar skóre

Kritérium	2 body	1 bod	0 bodů
Vzhled, barva kůže	růžová	akrocyanóza	bledá nebo modrá
Akce srdeční	nad 100/min.	pod 100/min. (bradykardie)	pod 60/min. (asystolie)
Dýchání	silný křik (eupnoe)	nepravidelné, pomalé (bradypnoe)	žádné (apnoe)
Tonus, spontánní aktivita	aktivní pohyby	slabá flexe končetin	bez pohybu
Reakce na podráždění (grimasy při odsávání nosu)	kašel	protažení/stažení obličeje	žádné

Zdroj: WikiSkripta. dostupné z https://www.wikiskripta.eu/w/Sk%C3%B3re_podle_Apgarov%C3%A9

Příloha č. 4 – Edinburská škála poporodní deprese

Edinburgh Postnatal Depression Scale 1 (EPDS)

Rok narození: _____

Datum porodu: _____ Dnešní datum: _____

Po narození dítěte se u ženy vyskytuje řada různých pocitů, rádi bychom věděli, jak se cítíte. Prosím zaškrtněte odpověď, která se nejvíce blíží tomu, **jak jste se cítila V POSLEDNÍCH SEDMI DNECH (ne to, jak se cítíte dnes).**

Např. Cítila jsem se šťastná

Ano, vždy

× Ano, většinou (Zaškrtnutí této odpovědi znamená: Cítila jsem se šťastná většinu času během posledního týdne.)

Ne, ne často

Ne, vůbec

V posledních 7 dnech:

1. Dokázala jsem se smát a vidět i zábavnou stránku věci. Tak jako vždy

Ne úplně tolik, co dříve

Rozhodně ne tolik, co dříve

Vůbec ne

2. Očekávala jsem věci s potěšením. Tak jako vždy

Spíše méně, než jsem byla zvyklá

Rozhodně méně, než jsem byla zvyklá

Skoro vůbec

3. Když se něco nepodařilo, měla jsem pocity viny.

Ano, většinou

Ano, občas

Ne příliš často

Ne, nikdy

4. Cítila jsem bezdůvodně úzkost nebo znepokojení.

Ne, vůbec ne

Skoro nikdy

Ano, občas

Ano, velmi často

5. Cítila jsem bezdůvodně strach nebo propadla panice.

Ano, poměrně často

Ano, někdy

Ne často

Ne, vůbec ne

6. Bylo toho na mne moc. Měla jsem toho až nad hlavu.

Ano, většinou nejsem schopná zvládat

Ano, někdy nejsem schopná zvládat věci tak, jak jsem byla zvyklá

Ne, většinou věci zvládám docela dobře

Ne, zvládám věci stejně dobře jako vždy

7. Byla jsem tak nešťastná, že jsem obtížně spala.

Ano, většinou

Ano, někdy

Ne příliš často

Vůbec ne

8. Cítila jsem se smutně nebo na dně.

Ano, většinu času

Ano, celkem často

Ne příliš často

Vůbec ne

9. Byla jsem tak nešťastná, že jsem plakala.

Ano, většinu času

Ano, celkem často

Ne, jen příležitostně

Ne, nikdy

10. Vyskytla se u mne myšlenka, že si ublížím.

Ano, poměrně často

Někdy

Skoro ne

Nikdy

Zdroj: MUNI, Vybrané kapitoly Porodní asistence. dostupné z:

https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps20/porodni_asistence/web/pages/prilohy4.html