

Předčasně narozené děti z pohledu sociální pedagogiky

Marta Pospíšilová

Bakalářská práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Institut mezioborových studií

akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Marta Pospíšilová**
Osobní číslo: **H128046**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Předčasně narozené děti z pohledu sociální pedagogiky**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovědního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

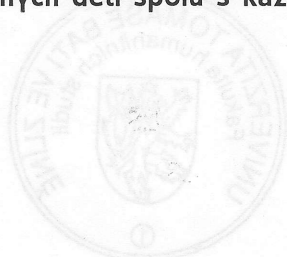
S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na problematiku předčasně narozených dětí, zda se dá u nich předpokládat zvýšené riziko výskytu odchylek ve vývoji a s jakými těžkostmi se musejí děti i jejich rodiče vypořádat;

- zda jsou děti s perinatální zátěží dlouhodobě sledovány ve specializovaných poradnách;

- jakou měrou se může v dané problematice podílet sociální pedagogika.

Součástí práce bude realizovaný kvalitativní výzkum (polostandardizovaný rozhovor s rodiči předčasně narozených dětí spolu s kazuistikou jednoho dítěte) zaměřený na dané téma.



[Handwritten signature]

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

DOKOUPILOVÁ, Marie. Narodilo se předčasně: průvodce péčí o nedonošené děti. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 315 s. ISBN 978-807-3675-523.

FISHER, Gary L a Rhoda Woods CUMMINGS. Jak přežít s poruchami učení: rádce pro děti. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 95 s. ISBN 978-802-6201-564.

PROCHÁZKA, Miroslav. Sociální pedagogika. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 203 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4734-705.

SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava DITTRICHOVÁ. Narodilo se s problémy, a co bude dál?. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-807-3871-413.

ŠAUEROVÁ, Markéta, Klára ŠPAČKOVÁ a Eva NECHLEBOVÁ. Speciální pedagogika v praxi: Ikomplexní péče o děti se SPUCHI. Vyd. 1. Praha, 2012, 248 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4743-691.

VÁGNEROVÁ, Marie. Vývojová psychologie. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2005, 467 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4609-560.

ZELINKOVÁ, Olga. Poruchy učení: dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie, ADHD. 11. vyd. Praha: Portál, 2009, 263 s. ISBN 978-807-3675-141.

Další literatura bude obsažena v Projektu diplomové práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Halka Prášilová, Ph.D.

Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce:

15. prosince 2014

Termín odevzdání bakalářské práce:

30. dubna 2015

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu

Prohlašuji, že

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 20.2.2015

MARTA POSPIŠILOVÁ
Jméno, příjmení a podpis diplomanta

ABSTRAKT

V teoretické části mé bakalářské práce jsem osvětlila komplexní problematiku předčasně narozených dětí. Popsala jsem jednotlivé fáze vývojového období dítěte, který porod je považován za předčasný, jaká jsou rizika a příčiny předčasného porodu, jaká je kategorizace předčasně narozených dětí. Dále jsem se snažila popsat lékařskou péči o předčasně narozené děti, jaké metody je možné využít jako součást léčby, a jak novorozenci vnímají bolest. V další kapitole jsem uvedla postižení předčasně narozených dětí. V závěru teoretické části jsem popsala následnou péči, jež je v současné době nedonošeným dětem v průběhu jejich vývoje poskytována a jakou úlohu by v rámci této péče měl představovat sociální pedagog.

Výzkumná část je zaměřena na předčasně narozené děti a jejich rodiče. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu zjišťuje rizika výskytu odchylek ve vývoji těchto dětí, pocity rodičů, jejich zkušenosti a těžkosti, se kterými se v průběhu vývoje dítěte setkaly. Dále zkoumá následnou péči o děti s perinatální zátěží, informovanost rodičů o vývojových rizicích a názor rodičů na současný systém a podporu rodinám předčasně narozených dětí.

Klíčová slova: předčasně narozené děti, neonatologie, nedonošenost, vývoj dítěte, morbidita, postižení, perinatální zátěž, rizika, poruchy učení, psychologická podpora, péče o děti, následná péče, poradny, sociální pedagog.

ABSTRACT

In the theoretical part of my thesis, I explained the complexity of problems of premature babies. I described the various phases of the developmental stages of the child, which baby is considered to be premature, what are the risks and causes of premature birth, what is the categorization of preterm infants. Furthermore, I tried to describe the physician's care for premature babies, methods that can be used as part of treatment, and how babies feel pain. In the next chapter I described disability of preterm infants. To conclude theoretical part of my work I described follow-up and long-term care, which is currently available and is provided for premature infants during their development and I also defined the role that social educator should represent in this type of care. The research part is focused on premature babies and their parents. Through qualitative research it identifies risks of deviations in the development of these children, the feelings of the parents, their experiences and the difficulties that parents were exposed to in the course of development

of the child. It also explores the follow-up care for children with perinatal stress, awareness of parents about developmental risks, and parents' opinion on the current system and support the families of premature babies.

Keywords: premature infants, neonatology, prematurity, child development, morbidity, disability, perinatal stress, risk, learning disorders, psychological support, child care, follow-up care, counseling, social educator.

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala vedoucí bakalářské práce paní **Mgr. Halce Prášilové, Ph.D.**, že jsem pod jejím vedením mohla psát tuto práci. Rovněž děkuji za odbornou pomoc, konzultace, vstřícnost, ochotu, rady a cenné připomínky při psaní mé bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat panu primáři MUDr. Jozefu Macko, Ph.D., paní Mgr. Jitce Jeklové, paní Mgr. Haně Jahnové a paní MUDr. Daniele Markové za jejich odbornou pomoc, čas, ochotu a vždy laskavý přístup. Jejich zkušenosti z praxe mi byly při zpracování bakalářské práce velkým přínosem.

Významné poděkování patří celé mé rodině, především mým synům za jejich trpělivost a podporu během celého mého studia.

Motto:

...Jiné je tvé dítě.

Jiné ve svém duševním bohatství,

jiné v rozvoji svých schopností,

jiné ve vztazích ke světu,

jiné ve svém jednání i počínání,

jiné v běžných reakcích.

Je jiné, ale není horší.

Heinrich Behr

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Marta Pospíšilová

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 VÝVOD DÍTĚTE	14
1.1 PRENATÁLNÍ OBDOBÍ.....	14
1.2 NOVOROZENECKÉ (PERINATÁLNÍ) OBDOBÍ	15
1.3 POSTNATÁLNÍ (KOJENECKÉ) OBDOBÍ.....	16
2 PŘEDČASNÝ POROD	17
2.1 RIZIKOVÉ FAKTORY.....	17
2.2 PŘÍČINY PŘEDČASNÉHO PORODU	18
2.3 KATEGORIZACE PŘEDČASNĚ NAROZENÝCH DĚTÍ.....	18
2.4 NEDONOŠENÝ NOVOROZENEC	19
3 PÉČE O PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DĚTI	20
3.1 NIDCAP	20
3.2 NEONATOLOGICKÁ CENTRA	21
3.2.1 Etika a neonatologie	22
3.2.2 Zajištění vhodného prostředí a komfortu novorozence.....	22
3.3 ATTACHMENT PARENTING – RODIČOVSKÝ PŘÍSTUP ZALOŽENÝ NA PEVNÝCH CITOVÝCH VAZBÁCH	23
3.4 METODA „KLOKÁNKOVÁNÍ“	24
3.5 BAZÁLNÍ STIMULACE.....	24
3.6 MOTÝLÍ MASÁŽE	25
3.7 BOLEST U PŘEDČASNĚ NAROZENÝCH DĚTÍ	25
4 POSTIŽENÍ PŘEDČASNĚ NAROZENÝCH DĚTÍ	26
4.1 MENTÁLNÍ (PSYCHICKÉ) POSTIŽENÍ.....	27
4.1.1 Poruchy chování.....	27
4.1.2 Specifické poruchy učení	28
4.1.3 ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder	28
4.1.4 Pervazivní vývojové poruchy.....	29
4.1.4.1 Dětský autismus.....	29
4.1.4.2 Aspergerův syndrom.....	30
4.2 POHYBOVÉ, MOTORICKÉ POSTIŽENÍ.....	30
4.3 NEUROLOGICKÉ POSTIŽENÍ.....	31
4.4 PORUCHY RŮSTU	31
4.5 SENZORICKÉ POSTIŽENÍ (POSTIŽENÍ ZRAKU A SLUCHU)	32
5 NÁSLEDNÁ PÉČE O PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DĚTI	34
5.1 AMBULANCE PRO RIZIKOVÉ NOVOROZENCE	34
5.2 CENTRUM KOMPLEXNÍ PÉČE PRO DĚTI S PERINATÁLNÍ ZÁTĚŽÍ.....	35
5.3 OBČANSKÁ SDRUŽENÍ A SOCIÁLNÍ SLUŽBY	35
5.3.1 Česká neonatologická společnost.....	35
5.3.2 Nedoklubko	35
5.3.3 Služby rané péče	36

5.4	SYSTEM PÉČE O ŽÁKY SE SPECIFICKÝMI PORUCHAMI UČENÍ A CHOVÁNÍ.....	36
5.4.1	Pedagogicko-psychologické poradenství	37
5.4.2	Speciálně-pedagogická centra	37
5.4.3	Střediska výchovné péče	38
5.5	ÚLOHA SOCIÁLNÍHO PEDAGOGA	38
6	NÁVRHY ODBORNÍKŮ NA PREVENCI A PÉČI O PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DĚTI A JEJICH RODIČE V ČR.....	42
II	PRAKTICKÁ ČÁST	44
7	MATERIÁLY A METODIKA.....	45
7.1	CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	45
7.2	METODA VÝZKUMU.....	46
7.2.1	Kvalitativní výzkum.....	46
7.3	METODY ZÍSKÁVÁNÍ KVALITATIVNÍCH DAT	46
7.3.1	Rozhovor	46
7.3.2	Případová studie	47
7.3.3	Výběr účastníků	47
7.3.4	Složení výzkumného vzorku	47
8	VLASTNÍ VÝZKUM	49
8.1	PŘÍPRAVA A PRŮBĚH ROZHovorŮ.....	49
8.2	ZPRACOVÁNÍ DAT.....	50
9	VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	51
9.1	INTERPRETACE ROZHovorŮ.....	51
9.2	PŘÍPADOVÁ STUDIE	65
9.2.1	Rodinná anamnéza	66
9.2.2	Osobní anamnéza	66
9.2.3	Pedagogicko – psychologické vyšetření	67
9.2.4	Diagnóza	71
9.2.5	Prognóza.....	71
9.3	ZÁVĚR VÝZKUMU	71
	ZÁVĚR	75
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	79
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	84
	SEZNAM TABULEK.....	86
	SEZNAM PŘÍLOH.....	88

ÚVOD

V České republice za posledních dvacet let stoupá počet nezralých dětí s nízkou a velmi nízkou porodní hmotností. Děti narozené mezi 24. a 37. gestačním týdnem s porodní váhou pod 2 500 g činí 8% novorozenců. Daří se zachraňovat stále více extrémně nezralých dětí, které se narodí na hranici viability (životaschopnosti). Jedním z důvodů předčasných porodů je stoupající věk matek. Dalším důvodem je narůstající počet těhotenství, vznikajících na základě asistované reprodukce. Výsledky perinatální péče řadí Českou republiku mezi země s nejlepšími výsledky na světě. V České republice existuje dvanáct perinatologických center intenzivní péče, která dokážou zajistit kvalitní péči o matky s rizikovou graviditou a následně o děti perinatálně ohrožené. **Česká republika prozatím nemá plošně zajištěnou dlouhodobou následnou péči o předčasně narozené a perinatálně ohrožené děti.** Péče o děti s perinatální zátěží je dlouhodobá a vyžaduje multidisciplinární přístup. Hlavními kritérii pro hodnocení úspěšnosti perinatální a neonatální péče jsou jak **mortalita** (úmrtnost), která je u nás jedna z nejnižších na světě, tak i **morbidity** (nemocnost), která se v ČR hodnotí ve dvou letech. Novorozenec s perinatální zátěží by měl být dlouhodobě sledován ve specializované rizikově poradně, jež by měla koordinovat multidisciplinární péči dle individuality vývoje dítěte. To se však netýká pouze medicínských oborů, ale i oblasti pedagogicko-psychologického poradenství, **sociálních oborů** či aktivit neziskových organizací, sdružujících rodiče dětí se stejnou problematikou. Předčasný porod uvádí děti do nepřirozeného extrauterinního (mimoděložního) prostředí na JIP, navíc v době, kdy probíhá intenzivní vývoj mozku. Toto prostředí významně ovlivňuje neurofyziologický, neuropsychický a psychosociální vývoj dítěte, a i při sebelepší péči lékařů nemůže nahradit tělo matky. **Řada odborníků z celého světa zdůrazňuje, že je třeba děti s perinatální zátěží dlouhodobě sledovat**, neboť jak ukazují výsledky studií, dochází k různým odchylkám ve vývoji těchto dětí, a to nejen po stránce psychosomatické, ale i po stránce následného sociálního zařazení a jejich uplatnění ve společnosti. Problematika předčasně narozených dětí tedy otevírá stále více otázek, a to nejen v oblasti zdravotnické, etické, legislativní, ale i **oblasti sociální.** (Marková, 2006, s. 26).

Je zřejmé, že i přes každoročně se zvyšující počet předčasně narozených dětí v České republice neexistuje jednotný systém léčebně preventivní péče, jež by napomáhal prevenci či minimalizaci potenciálních rizik ve vývoji dětí s perinatální zátěží. Děti jsou sledovány v rizikových poradnách pouze do dvou let jejich věku, avšak poté již další systematické

sledování a dispenzarizace ve specializovaných poradnách není plošně a systematicky zajištěna.

Na danou problematiku upozorňují jak specialisté v daném oboru, tak i neziskové organizace. „*Ve všech případech je u dětí s perinatální zátěží nezbytná následná diferencovaná péče, a to nejenom po dobu prvních týdnů či měsíců, ale nezřídka po dobu řady let. Záměrem projektu je vytvořit Centrum péče o tyto rizikové novorozence a kojence. Centrum, které díky individuálnímu přístupu a komplexní péči bude přispívat ke zvýšení kvality jejich života a snížení rizika trvalých následků,*“ uvedla při příležitosti otevření nového ambulantního oddělení „Centra komplexní péče pro děti s perinatální zátěží“ MUDr. Daniela Marková v Tiskové zprávě Všeobecné fakultní nemocnice v Praze ze dne 29. 3. 2011 (Marková, 2011, online).

Dne 18. 3. 2014 České zdravotnické fórum zveřejnilo Tiskovou zprávu, ve které hovoří o probíhající multioborové analýze současného stavu péče o předčasně narozené děti v České republice s cílem vytvořit *Akční plán rozvoje péče o předčasně narozené děti. „Analýza bude protínat lékařské, psychologické i pedagogické obory. Zaměřujeme se na analýzu lékařské péče i péče o předčasně narozené děti i jejich rodiče z psychologického a pedagogického hlediska. Do této problematiky zahrneme i předškolní problematiku neodnošených dětí, jejich zařazení do kolektivu a společnosti“*, vysvětluje Michael Vích, výkonný ředitel ČZF (Vích, 2014, online).

Rodina poskytuje svým dětem, ale i ostatním členům potřebné zázemí a je velmi důležitá pro optimální vývoj dítěte. Je tedy nezbytně nutné, aby se rodinám rizikových dětí dostávalo potřebného a dostatečného množství informací, psychosociální podpory pro překonání velmi těžkého období a dětem specializované odborné péče, to vše s jediným cílem, jejich spokojeného a šťastného dětství, ale i celého života, což **je cílem sociální pedagogiky.**

Bakalářská práce se skládá z teoretické a praktické části. V teoretické části jsem se snažila popsat jednotlivé vývojové fáze dítěte, který porod je považován za předčasný a jaká rizika a příčiny předčasného porodu mohou nastat. Dále jsem uvedla kategorizaci předčasně narozených dětí, péči o děti a možná postižení těchto dětí. Velmi důležitou kapitolou je následná péče, která je v současné době nedonošeným dětem v České republice poskytována. Dovolila jsem si vyjádřit svůj pohled a představu o činnosti, kterou by **sociální pedagog v rámci této péče mohl vykonávat.** V samotném závěru jsou pak

vedeny návrhy odborníků na prevenci a péči o předčasně narozené děti a jejich rodiče, jež vyplynuly z Multioborové analýzy Českého zdravotnického fóra na podzim roku 2014.

V empirické části je kvalitativní výzkum. Zde jsem se zaměřila na cíle výzkumu, metodiku výzkumu a rozhovoru, následně jsem vyhodnotila rozhovory a uvedla výsledky výzkumu, což jsou odpovědi na stanovené výzkumné otázky. Jako doplňkovou metodu jsem užila kazuistiku jednoho z předčasně narozených dětí.

Cílem mé bakalářské práce je zjistit, zda se dá u předčasně narozených dětí předpokládat zvýšené riziko výskytu odchylek ve vývoji, případně jakých, a s jakými těžkostmi se musejí děti i jejich rodiče vypořádat. Dále bych se chtěla zaměřit na to, zda a jak dlouho jsou děti s perinatální zátěží sledovány ve specializovaných poradnách či ambulancích, zda jsou jejich rodiče dostatečně informováni o možných vývojových rizicích, a zda je těmto rodinám poskytnuta následná odborná či sociální pomoc.

Přínos mé bakalářské práce je ve zkoumání, zda rodiče předčasně narozených považují následnou péči v průběhu jejich dalšího vývoje jako dostatečnou. Jelikož se tato problematika dotýká velkého počtu dětí, které se dají označit jako určitá sociální skupina, mohla by moje práce přesvědčit odborníky, že zde má své místo i sociální pedagog.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VÝVOD DÍTĚTE

1.1 Prenatální období

Fáze prenatálního vývoje trvá přibližně 40 týdnů. Je to doba od početí do narození dítěte. Prenatální období je nejdynamičtější období života. Člení se na 3 fáze:

1. **Období od oplození do uhníždění blastocysty** (masa buněk, z níž vzniká embryo) a vytvoření tří zárodečných listů, jež trvá necelé tři týdny. Ve třetím týdnu vzniká nervová trubice, jež tvoří základ nervového systému.
2. **Embryonální období** (trvá do 12. týdne). V tomto období se vytvářejí všechny hlavní orgánové základy, kdy je embryo zvláště citlivé na působení různých negativních vlivů, které mohou vést ke vzniku různých vývojových vad.
3. **Fetální období** (od 12. týdne do narození) je charakteristické dokončováním vývoje orgánových systémů, kdy většina orgánů již funguje (Vágnerová, 2012).

Prenatální fáze je pro dítě nejdůležitějším obdobím pro jeho celý život, a to jak z psychologického, tak i z fyziologického hlediska. V průběhu prenatálního a postnatálního období se vyvíjí lidský mozek. V této době je velmi důležitá **interakce matky a plodu**, kdy se vytváří určitý komunikační systém, tzv. **synaktivní teorie vývoje**, jež nazírá na předčasně narozené dítě jako na plod, které se vyvíjí v evolučně nepřírodném extrauterinním prostředí, a to v době, kdy probíhá intenzivní vývoj mozku. Předčasný porod tak uvádí děti do nepřírodního prostředí JIP, a i při sebelepší péči toto prostředí výrazně **ovlivňuje neurofyziologický, neuropsychický a psychosociální vývoj**. Plod tedy reaguje na různé podněty a podává matce informace o svých potřebách. Jde nejen o období růstu, ale i učení a adaptace.

Thomas Verny, jeden z představitelů prenatální psychologie, je přesvědčen, že **sebepojetí** člověka je formováno už v jeho nitroděložním vývoji. Interakce matky a dítěte je zprostředkována krví, neboť matčiny prožitky a emoční stavy mají v těle biochemickou odezvu. Verny hovoří o sympatické nebo antipatické „prenatální komunikaci“. Postoj matky, která vnímá své těhotenství jako chtěné či nechtěné (tyto děti bývají častěji samovolně potraceny) pak do jisté míry ovlivní, jak se ten malý človíček později bude chovat a vnímat sám sebe jako radostného, úzkostného, apatického, sebejistého nebo agresivního (Kohoutek, 2008).

Matky, které v průběhu těhotenství zažívají pocity strachu, žijí ve stresu nebo mají větší sklony k depresím, jsou rizikovějšími a jejich těhotenství může skončit spontánním potratem. U dětí těchto matek je pak vyšší riziko vzniku poruchy při socializaci a formování charakteru (Fedor – Freybergh, 2013, s. 25-26).

1.2 Novorozenecké (perinatální) období

Dítě se zpravidla rodí mezi 38. – 42. týdnem těhotenství. Jeho průměrná porodní hmotnost činí 2 500 – 4 000 g a měří v průměru 50 cm. Porod představuje pro dítě i matku určitou zátěž (Vágnerová, 2012, s. 65).

Dítě již není součástí matčina těla, kde přebývalo v plodové vodě, tedy v prostředí, které mělo stálou teplotu, kde byly tlumeny zvuky, světlo i nárazy. Porod pro něj znamená zásadní změnu, kdy musí samo dýchat, udržovat tělesnou teplotu, přijímat potravu a vyměšovat.

Adaptační období trvá několik hodin. Pro dítě je ihned po porodu velmi zásadní nepřetržitý kontakt s matkou. Je důležité, aby bylo dítě bezprostředně po porodu položeno na matčinu hrud', tzv. „**kůže na kůži**“, aby dítě uslyšelo jemu známý matčin tlukot srdce, a aby se jeho ústa mohla dotknout matčiny bradavky a dítě tak mohlo zkoušet sát. Těmto prvním okamžikům se říká „**zlatá hodinka**“ a jsou velmi důležité k posílení mateřského chování, pro rozvoj laktace, ke snížení poporodních krvácení rodiček, omezení pláče novorozenců, **pro vytvoření rané vazby (attachment) mezi matkou a dítětem a pro jeho citový vývoj**. I krátká separace může vést k dlouhodobým problémům, jak na straně novorozence, tak i u matky, jež může způsobit menší zájem o dítě, posttraumatickou stresovou poruchu či deprese a ztížený nástup laktace.

Pro vnímání a učení je nezbytný stav bdělosti, jež trvá velmi krátkou dobu a u každého dítěte je tato doba velmi individuální.

Dítě je vybaveno vrozenými reflexy, které mu umožňují se adaptovat na nové prostředí. Je velmi citlivé na jakékoliv změny. Již z prenatálního období si pamatuje **hlas matky**, který upřednostňuje před ostatními, a který mu dodává pocit bezpečí. Novorozenec rozlišuje dvě emoce – příjemnou a nepříjemnou. Nelibé či nepříjemné pocity vyjadřuje pláčem. Pokud je matka nervózní, dítě prožívá úzkostné stavy a ztrácí pocit bezpečí. Podle

českých psychopatologů mají mnohé duševní poruchy a choroby původní kořeny jejich vzniku právě v tomto období (Ptáček a kol., 2013, str. 8-11, online).

1.3 Postnatální (kojenecké) období

Kojenecké období trvá od jednoho měsíce do prvního roku dítěte, v průběhu kterého dochází k rychlému vývoji pohybových, smyslových, poznávacích a citových vlastností. Aby se dítě mohlo normálně vyvíjet, je důležité, aby mělo **dostatečné množství adekvátních podnětů**, neboť vývoj jedince nezávisí jen na dispozičních základech, ale je ovlivněn i učením. Pozitivní i negativní rané poznatky dítěte determinují základy jeho budoucích postojů, a to nejen k sobě samému, ale i jiným lidem. Přiměřená stimulace je pro kojence velmi důležitá. Pokud je nedostatek podnětů, vývoj dítěte se zpomaluje a deformuje. Nadměrnou stimulací je dítě vyčerpáváno a přetěžováno. Dítě v kojeneckém období na základě raných zkušeností získává základní důvěru ke světu. **Nejdůležitější osobou pro dítě je matka** (primární pečující osoba), která zajišťuje dítěti uspokojení většiny biologických a psychologických potřeb (jistota, bezpečí, stimulace, učení a potřeba lásky).

V průběhu prvního roku dítě vyrostne cca o 25 cm a jeho tělesná hmotnost se zvýší cca o trojnásobek jeho váhy. Dochází ke změnám v proporcích kostry těla a lebky a ke specifickému psychomotorickému vývoji (Ptáček a kol., 2013, str. 14-19, online).

2 PŘEDČASNÝ POROD

Předčasný porod je porod, který proběhne **mezi 24. a 37. gestačním týdnem**. Porod ve 24. gestačním týdnu se považuje za dolní hranici pro přežití novorozence. V České republice se každoročně předčasně narodí až 8 000 dětí s různě vyjádřenou perinatální zátěží. Hranice viability (životaschopnosti) se kladou mezi 22. – 25. týden, toto období je označováno jako tzv. „**šedá zóna**“. Období „šedé zóny“ je z hlediska medicíny velmi nejisté, není možné stanovit prognózu dítěte jak z hlediska přežívání, tak dlouhodobé morbidity, tedy kvality života dítěte. Plod, který se narodí před 22. g. t. není považován za viabilní (životaschopný) a resuscitace se nedoporučuje (Zlatohlávková, 2008, s. 3-8).

Předčasně narozené děti **tvoří určitou sociální skupinu** a jejich počet narůstá. Jsou to děti, které vyžadují **diferencovanou, dlouhodobou a individualizovanou péči**. Cílem této péče je v ovlivnění snížení morbidity, a tím **zlepšení socializace postiženého dítěte**. Hlavním kritériem pro hodnocení perinatální a neonatální péče je „pozdní morbidita“ (Marková a kol., 2012, s. 7).

Nedonošenost a předčasný porod nejsou pouze zdravotní problém, jde o celoživotní problematiku, které nepostihuje jen matku a dítě, ale má dopad i na celou rodinu, příbuzné a dotýká se odborné i laické veřejnosti. (Dokoupilová, 2009, s. 9).

2.1 Rizikové faktory

Předčasný porod má celou řadu rizikových faktorů a příčin, některé z nich mohou být ze strany matky ovlivnitelné.

Riziko předčasněho porodu může souviset se stále se zvyšujícím **věkem matky**, kdy se těhotenství ženy nad 35 let považuje za rizikové. Svůj podíl má i nárůst počtu těhotenství na základě **asistované reprodukce** (cca 3% všech novorozenců). Ovlivnitelnými riziky ze strany matky jsou **užívání drog, alkoholu či kouření v době těhotenství, těžká fyzická práce, ale i psychický stres**. Neovlivnitelné těhotenské komplikace, vedoucí k předčasnému porodu jsou např. vícečetné těhotenství, vrozená vývojová vada plodu, vysoký krevní tlak, vrozené vývojové vady dělohy apod. Mezi ovlivnitelné těhotenské komplikace patří různé infekce, sexuálně přenosné onemocnění matky (Binder, 2014, online).

2.2 Příčiny předčasného porodu

U většiny předčasných porodů se však přesná příčina určit nedá. Mezi prokázané příčiny předčasného porodu můžeme zařadit:

- urogenitální infekce
- uteroplacentární ischemie (nedostatečné prokrvení dělohy a placenty, kdy je plod ohrožen nedostatkem kyslíku a živin)
- patologie hrdla dělohy (nedostatečnost hrdla dělohy)
- stres, který způsobuje až o 76% vyšší riziko předčasného porodu
- abrupce placenty (předčasné odloučení placenty)
- nadměrné roztažení dělohy (např. při vícečetném těhotenství)
- hypoxie plodu (nedostatek kyslíku)
- patologické uložení plodu v děloze
- malformace dělohy
- vrozené vývojové vady plodu (Binder, 2014, online).

2.3 Kategorizace předčasně narozených dětí

Za nedonošené dítě se považuje takové, které se narodí **před 38. g. t.**

Klasifikace novorozence podle zralosti se dělí:

1. **Extrémně nezralé** – jsou děti narozené do 28. týdne gestace, s hmotností od 500 do 999 gramů, ELBW (Extremely Low Birth Weight) – extrémně nezralá porodní hmotnost.
2. **Velmi nezralé** – děti narozené do 32. týdne gestace, s hmotností od 1000 do 1499 gramů, VLBW (Very Low Birth Weight) – velmi nízká porodní hmotnost.
3. **Středně nezralé** – děti narozené do 34. týdne gestace, s hmotností od 1500 do 1999 gramů, LBW (Low Birth Weight) – nízká porodní hmotnost.
4. **Lehce nezralé** – děti narozené do 38. týdne gestace, s hmotností od 2000 do 2499 gramů, LBW (Low Birth Weight) – nízká porodní hmotnost (Fendrychová, Borek a kol., 2007, st. 27).

Čím nižší gestační týden a porodní hmotnost při narození dítěte, tím vyšší riziko následného postižení dítěte, jež může v budoucnu negativně ovlivnit kvalitu jeho života.

2.4 Nedonošený novorozenec

Nedonošený novorozenec je takové dítě, které se narodí **před 38. týdnem s hmotností menší než 2 500 g**. Jestli je dítě po narození dobře vyvinuté a jak jsou schopny jednotlivé orgány dítěte mimo dělohu fungovat, to vyjadřuje stupeň zralosti. Čím nižší gestační týden při narození, tím více je vyjádřena nezralost orgánů a tkání. Více, než hmotnost novorozence se musí posuzovat gestační věk.

„Ošetřovatelským cílem v péči o nedonošené a nezralé novorozence je:

- *podpora dýchání*
- *zachování tělesného tepla*
- *šetření energie dítěte*
- *prevence infekce*
- *vhodná výživa a hydratace*
- *správná péče o kůži*
- *pečlivé sledování novorozence a dokumentace pozorování*
- *podpora a povzbuzení rodičů“* (Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 29-30).

3 PÉČE O PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DĚTI

..... měj úctu k duši svého dítěte

T. G. Masaryk: Ideály humanitní, 9. Kap

3.1 NIDCAP

NIDCAP (Newborn individualized Development Care and Assessment Program - individuální vývojově zaměřená péče o novorozence a program sledování, hodnocení) má svůj počátek v 80. letech minulého století v Bostonu a je založen na poznání maturace, vývoje mozku in utero (v děloze) a na tzv. synaktivní teorii vývoje. Za kompetentní přirozené prostředí pro nezralý plod je považována děloha matky. Předčasný porod uvádí děti do nepřirozeného prostředí a i přes sebelepší péči může toto prostředí významně ovlivnit vývoj dítěte, jež může vést k různým vývojovým potížím, především v rozsahu mentálního vývoje, poruch pozornosti, poruchám učení, prostorové představivosti, emoční nestabilitě, poruchám sebeuvědomování apod.

V principu **NIDCAP** znamená **pozorování chování a jeho hodnocení a následného využití tohoto pozorování k poznání reakcí a interakcí novorozence v jeho evolučně nepřirozeném prostředí JIP** (v inkubátoru či v postýlce). Celkem se sleduje a zaznamenává 91 složek a charakteristik chování dítěte (např. dítě se sleduje 20 minut před kontaktem, během kontaktu a 20 minut po kontaktu). Tímto pozorováním je možné odhalit jak schopnosti dítěte, tak i jeho zranitelnost a následně tak v péči o dítě dané prostředí přizpůsobit požadavkům a nárokům dítěte.

Hlavní myšlenkou **NIDCAP** je **úzká spolupráce personálu s rodiči a zapojení rodičů do péče o dítě již během hospitalizace**, aby rodiče získaly vztah k jejich malému dítěti a poznaly jeho potřeby a nároky. **NIDCAP** je zaměřen především na pozitivní ovlivnění dlouhodobého vývoje dítěte, ale i celé rodiny a zároveň zlepšuje vzájemnou spolupráci rodičů a personálu.

Samotná realizace **NIDCAP** myšlenek není jednoduchým procesem, výcvik personálu v **NIDCAP** teorii a praxi trvá značně dlouho, vyžaduje komplex ekonomických, medicínských, organizačních a logistických opatření, která není jednoduché realizovat. Existuje tedy snaha realizovat principy individualizované péče mimo **NIDCAP** nemocnice. Jednou z takových snah je tzv. „**wee care**“, založená rovněž na individualizaci péče o nezralé novorozence, kdy výuka je zaměřena na veškerý personál, který se o děti stará,

včetně pomocného personálu, ve snaze minimalizovat nežádoucí dopad veškerých činností, které na JIP mohou negativně ovlivnit zdravotní stav dětí (Macko, 2010, s. 2, online).

3.2 Neonatologická centra

Zvláštním oborem medicíny je **neonatologie**, která se zabývá péčí od donošených novorozenců s vrozenými vývojovými vadami a chorobnými stavy, až po extrémně nezralé děti s porodní hmotností kolem 500 g. Neonatologie se v České republice dostala na úroveň srovnatelnou s nejvyspělejšími medicínskými obory a čeští lékaři se v péči o nedonošené děti řadí mezi světovou špičku (Dort a kol., 2013).

Ministerstvo zdravotnictví udělilo podle § 112 zákona č. 372/ 2011 Sb., zákona o zdravotních službách, **statut centra vysoce specializované intenzivní péče v perinatologii, a to celkem 12 poskytovatelům zdravotních služeb na území ČR.** Na tato centra navazují perinatologická centra intermediární péče (Věstník MZ ČR, ročník 2014, částka 2, vydáno 29. dubna 2014).

Kvalita poskytované péče v neonatologických centrech ČR je na světové úrovni, současně tak dosahujeme jedné z nejnižší novorozenecké mortality ve světě (Marková, 2012).

Perinatologická centra v České republice:

1. Ústav pro péči o matku a dítě, Praha – Podolí
2. Všeobecná fakultní nemocnice, Praha
3. Fakultní nemocnice Motol, Praha
4. Nemocnice Most
5. Masarykova nemocnice Ústí na Labem
6. Fakultní nemocnice Hradec Králové
7. Nemocnice České Budějovice
8. Fakultní nemocnice Plzeň
9. Fakultní nemocnice Brno
10. Fakultní nemocnice Olomouc
11. Krajská nemocnice T. Bati, Zlín
12. Fakultní nemocnice s poliklinikou, Ostrava – Poruba

3.2.1 Etika a neonatologie

Obor neonatologie s sebou nese i mnoho etických otazníků a lékaři musí řešit eticky velmi náročné specifické situace a jednat vždy v nejlepším zájmu dítěte. Novorozenec je naprosto bezbranný a odkázaný na cizí péči. Je to malý človíček, jež má právo na život, právo na maximální možnou redukci postižení v dalším životě, právo na zmírnění bolesti, právo na potlačení hladu i žízně, právo na co nejbezpečnější porod, na matku i otce, právo na šetrné zacházení. Je to človíček, který trpí bolestí, fyzickým i psychickým utrpením. Jeho práva jsou zakotvena v dokumentech o Právech novorozence.

Jedním z nejdiskutovanějších etických problémů neonatologie je **právo na život**. Česká neonatologie uznává toto právo, o čemž svědčí i vzestup počtu dětí s porodní hmotností pod 1 000 g. S právem na život souvisí i **hranice životaschopnosti plodu** (viability), jež je v současné době u nás i ve světě většinou uznávána **hranice dokončeného 24. týdne těhotenství**.

Neonatologie neupírá dětem právo na život bez postižení, není však možné i přes veškerou péči některé děti od těžkého postižení uchránit. Každý rok neonatologická veřejnost sleduje vývoj pozdní morbidity (dětská mozková obrna, slepota, hluchota aj.), a to podle jednotné metodiky Evropské asociace perinatální medicíny.

Zdravotníci jsou vždy, a to i v případech pochybnosti o efektivitě poskytování intenzivní péče, povinni postupovat „*lege artis*“ a v nejlepším zájmu pacienta. Predikce dlouhodobého poškození není těsně po porodu možná.

Pro zahájení resuscitace není v současné době stanoveno žádné pevné pravidlo. **Od 25. gestačního týdne se resuscitace a intenzivní péče zahajuje vždy**. U plodů pod hranicí viability se poskytuje tzv. *komfort care*. Jde o poskytnutí tepla a podmínek důstojného umírání pro porozený plod. Rodiče mají právo být v blízkosti umírajícího dítěte a úkolem pečujícího personálu je připravit rodiče na tuto těžkou životní situaci.

Velmi důležité a zásadní je udržení a nepřerušování kontaktu matky a dítěte od okamžiku porodu, ale i právo dítěte na otce. Rodiče mají nárok na úplné informace ohledně zdravotního stavu dítěte (Fendrychová, Borek a kol. 2007, s. 187-191).

3.2.2 Zajištění vhodného prostředí a komfortu novorozence

Nedonošený novorozenec se díky předčasnému porodu musí vyrovnávat s dramatickou změnou prostředí, neboť není na extrauterinní život dosud připraven. Náhle se ocitá

v „nepřátelském“ prostředí resuscitačního pokoje nebo JIP, kde je vystaven chladu, hluku, vynucené poloze na zádech, světlu, bolesti a ztrátě komfortu, které měl v děloze.

Trvale zvýšený hluk, vyrušování ze spánku může mít vliv na jeho uzdravování a další vývoj. Inkubátory nejsou zvukotěsné a na přílišný zvuk může dítě reagovat úlekem, křikem, poklesem oxygenace krve, zvýšením srdeční činnosti a dýcháním a zvýšením intrakraniálního tlaku, což může vést až v krvácení do mozkové tkáně.

Rovněž ostré světlo dítě vyrušuje a působí změny v jeho stavech spánku a bdění. **Manipulace je pro dítě nepříjemná, stresující a může být i bolestivá.** Rodičovský kontakt a držení dítěte v náručí může být stimulující a stabilizující. Je však třeba respektovat, že **dítě potřebuje odpočinek a spát.** Je vhodné zajistit dítěti komfort vhodnou polohou, kterou je možné zajistit měkkými perličkovými podložkami či polštáři. Fetální polohu dítěti přiblížíme tím, že jej uložíme do tzv. „**hnízda**“ vyhloubeného v perličkovém polštáři, čímž mu zajistíme pocit jistoty a bezpečí.

Na JIP se sleduje celkový stav dítěte, je třeba zajistit vše potřebné, aby se dítě mohlo dále vyvíjet mimo dělohu. Orgány v těle nejsou dozrálé, nefunguje termoregulace, nejsou vyvinuté plíce, dítě má problémy s udržením tlaku, trávicí ústrojí není dozrálé a připraveno na zpracování potravy, nefungují plně ledviny ani imunitní systém. Maximální komfort se zajištěním optimální teploty i vlhkosti poskytuje **inkubátor**, ve kterém dítě leží na matraci a personál na něj vidí ze všech stran.

Do inkubátoru je vháněn vzduch ventilátorem, jež je ohříván tepelným zdrojem a zvlhčován sterilní vodou. Teplota je řízena termostatem. V případě, že je dítě již stabilizované je možné jej umístit na otevřené **vyhřívané lůžko**. V momentě, kdy je již dítě schopné si udržet tělesnou teplotu a nepotřebuje vysokou koncentraci kyslíku, je dítě uloženo do **postýlky**, kde je však stále sledováno (Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 75-98).

3.3 Attachment parenting – rodičovský přístup založený na pevných citových vazbách

V uplynulých letech se velmi změnilы postupy v ošetrovatelské péči o novorozence i zainteresovanost rodičů do celého terapeutického procesu.

Pro dítě je tedy v tomto období velmi důležitý **sociální vývoj**. Britský psychoanalytik John Bowlby se zabýval sociálním a emocionálním vývojem dítěte a vytvářením citové vazby

dítěte k prvním nejdůležitějším lidem jeho života, tzv. **teorií attachmentu**. Za jednu ze základních potřeb člověka považuje **vytvoření bezpečné a jisté citové vazby s pečující osobou**. První tři měsíce jsou v rozvoji attachmentu velmi podstatné a je důležité, aby jeho potřeby primárně a stabilně uspokojovala, jedna známá osoba. U nedonošených dětí, které jsou dlouhou dobu ve zdravotnickém zařízení a matka nemůže být s dítětem neustále v kontaktu, nebo u dětí, které jsou v kojeneckém ústavu, **může právě v důsledku absence primární vztahové osoby dojít k narušení psychického a sociálního vývoje**. Pokud se toto pouto nevyvinulo, mají tyto děti v průběhu svého života větší problémy s navazováním a udržováním mezilidských vztahů, trpí duševními poruchami a vyskytuje se u nich sociální nepřizpůsobivost a kriminalita (Ptáček a kol., 2013, str. 19-20, online).

3.4 Metoda „klokánkování“

Klokánkování je metoda, která umožňuje po porodu u nedonošených dětí časný kontakt rodiče s dítětem a příznivě u nich ovlivňuje poporodní adaptaci. Jedná se o kontakt „**kůží na kůži**“. Miminko se položí na hrud' matky v pozici na bříšku a s hlavičkou na stranu tak, aby slyšelo známý tlukot srdce matky (Fridrichová, 2008, st. 27).

Klokánkování má jak pro matku, tak pro dítě jedinečné, vzájemně provázené psychologické a fyzické výhody. Děti mají stabilnější srdeční rytmus, dýchají pravidelně a jsou lépe zásobeny kyslíkem. Tělesná teplota méně kolísá, děti tolik nepláčou a dělají méně trhavých, nekoordinovaných úlekových pohybů. Lépe prospívají, rychleji se jim vyvíjí mozek, lépe spí a jsou odolnější proti infekcím (Dokoupilová a kol., 2009, s. 92).

3.5 Bazální stimulace

Další technikou, která posiluje vazbu rodiče s novorozencem, je bazální stimulace. Cílem je u předčasně narozených podpořit vlastní identitu, umožnit komunikaci s okolím, zvládnout orientaci v prostoru i čase, poskytnout pocit jistoty a důvěry, zlepšit funkce organismu a pozitivně ovlivnit rozvoj celé osobnosti dítěte. Bazální stimulace představuje individualizovanou strukturovanou péči přesně podle potřeb a stavu dítěte. Podstatné je zapojení rodičů do péče o pacienta. Děti se polohují „jako v děloze“ do tzv. „**hnízd**“. Vlivem bazální stimulace dochází k uvolnění svalového tonu, celkovému zklidnění dítěte, úpravě fyziologických funkcí a navození spánku. Je prokázáno, že děti, které byly v kontaktu s matkou méně pláčou, naopak dítě bez kontaktu si může vytvořit chybné

vzorce chování, jako např. pláč, trhavé pohyby, nepravidelné dýchání a přerušovaný spánek (Fridrichová, 2008, s. 27).

3.6 Motýlí masáže

Motýlí masáže představují velmi jemné a lehké dotyky, které uvolňují hlubší napětí. Vytváří se tak lépe citová vazba mezi rodičem a dítětem. Výzkumy dokazují, že matka je jediný člověk, který dokáže u předčasně narozeného dítěte snížit stresovou zátěž. Vztah „matka – dítě“ je na JIP na předním místě. Masáže snižují pocity úzkosti a strachu, posilují imunitní systém, stimulují trávicí trakt a zlepšují vylučování. Podporují celkový vývoj dítěte, emoční bezpečí a důvěru, stimulují smyslovou vnímavost (Dokoupilová a kol., 2009, st. 230 – 235).

3.7 Bolest u předčasně narozených dětí

Předcházení bolesti je základním etickým principem péče o dítě. Novorozenci, především pak děti předčasně narozené, nejen bolest vnímají, ale **bolestí trpí**. Rozlišujeme několik typů bolesti, a to akutní, extrémní a dlouhotrvající bolest. Je prokázáno, že nedostatečná prevence a terapie akutní bolesti má jak krátkodobé, tak dlouhodobé efekty. Okamžité efekty zahrnují změny fyziologických parametrů (srdeční akce apod.), zvýšenou incidenci závažných komplikací (nitrolební krvácení). Dlouhodobými efekty jsou především zhoršení či porucha percepce bolesti, chronické bolestivé syndromy, somatické důsledky. **Opakovaná bolest u nezralého novorozence může způsobit poruchy pozornosti, poruchy učení, poruchy chování v dětství.** Speciálně u extrémně nezralých novorozenců je **opakovaná bolest a environmentální stres spojen s poruchami učení, vnímání, motorickými problémy a neschopností vyrovnat se s novými sociálními situacemi** (zhoršená sociální adaptabilita), (Macko, 2013, s. 36 - 39).

4 POSTIŽENÍ PŘEDČASNĚ NAROZENÝCH DĚTÍ

Každé perinatologické centrum v ČR provádí na základě doporučení Evropské asociace perinatální medicíny (EAPM) od roku 1999 pravidelný sběr a analýzu dat tzv. „**pozdní morbidity**“ perinatálně ohrožených dětí ve 2 letech chronologického věku. Sběr dat pozdní morbidity je nedílnou součástí tzv. „*quality kontrol*“. EAPM stanovila v roce 1996 ke sledování pozdní morbidity 7 ukazatelů: 1. Dětská mozková obrna, 2. Postižení zraku pro těžkou retinopatii, 3. Kortikální slepota, 4. Senzorineurální hluchota, 5. Těžká vývojová retardace, 6. Těžká porucha růstu, 7. Vrozená těžká luxace kyčelního kloubu.

Ve věku 2 let nekorigovaného věku dítěte lze relativně detekovat nejzávažnější sensorické a motorické poruchy, ale kognitivní poruchy vyhodnotit nelze. Psychologické vyšetření v nejranějším věku dítěte, byť má nízkou predikční validitu, může odhalit atypické projevy dítěte, jež vedou k diagnóze **poruchy autistického spektra (PAS)**. Včasná diagnóza a psychologická pomoc dítěti i rodičům vede k lepšímu porozumění chování dítěte a jejich možnostem.

Předčasně narozené děti mají zvýšené riziko nejenom závažných postižení, ale i „**nezávažných dysfunkcí**“. Jde o **poruchy mentálního či kognitivního vývoje, ADHD, dětského autismu, poruchy chování, poruchy učení, poruchy sociálního a emočního vývoje aj. Tyto děti mají větší riziko k rozvoji fobií, depresí, či jiných psychických onemocnění.**

Důsledky perinatální zátěže mohou být **přechodné, dlouhodobé nebo celoživotní**, kdy se může jednat o mírné formy postižení ale také těžký handicap. Až 50% těchto dětí potřebuje speciální přístup pro poruchy pozornosti, řeči, koordinace a percepce během jejich školní docházky. U dětí s porodní hmotností do 1000 g je vysoká pravděpodobnost postižení zraku, sluchu nebo středně závažného opoždění vývoje.

Všechna tato postižení či poruchy mohou negativně ovlivňovat nejenom jejich vlastní existenci, ale nezdědka mají dopad na celou rodinu. Předčasně narozené děti tvoří zranitelnou skupinu dětské populace vyžadující dlouhodobé sledování a speciální přístup (Marková, 2012, s. 7).

Tab. č. 1 - Kategorizace nedonošených dětí s poruchou vývoje podle stupně vývojového postižení

Stupeň vývojového postižení	Klinické známky
LEHKÉ	<ul style="list-style-type: none"> ▶ ADHD ▶ frustní forma DMO ▶ mírně opožděný vývoj řeči ▶ lehká porucha zraku či sluchu
STŘEDNĚ ZÁVAŽNÉ	<ul style="list-style-type: none"> ▶ středně závažná porucha psychického rozvoje ▶ paraparéza ▶ středně závažná smyslová porucha ▶ středně závažná epilepsie
TĚŽKÉ	<ul style="list-style-type: none"> ▶ těžká porucha psychického rozvoje ▶ kvadruparéza ▶ těžká porucha sluchu až hluchota ▶ těžká porucha zraku až slepota ▶ těžká epilepsie

Zdroj: *Psychl, 2005, str. 128*

4.1 Mentální (psychické) postižení

Mentální postižení přichází s perinatálním postižením některých lokalit v mozku, vede k různě závažnému stupni postižení inteligence, téměř nikdy se nediodnostikuje v novorozeneckém věku, ale až později (snad kromě jasných případů, kdy toto postižení lze předpokládat, např. masivní krvácení do mozku u přeživších nezralých dětí). Potíže se mohou projevit vývojovými odchylkami v pozdějším věku dítěte. Jedná se především o **poruchy chování, poruchy učení, ADHD (hyperkinetická porucha) či pervazivní vývojové poruchy**. Psychické poruchy přibývají spolu s věkem dítěte a jeho vyzríváním CNS. Psychické poruchy jsou pro mnohé rodiče více stresující a běžný život rodiny zatěžující, než je mentální retardace, DMO, Downův syndrom, nebo autismus. Psychologické problematice dětí, ale i jejich rodičů je v České republice věnováno velmi málo pozornosti (Štembera a kol., 2014).

4.1.1 Poruchy chování

Poruchu chování lze definovat jako **odchylku v oblasti socializace, kdy jedinec není schopen respektovat společenské normy**. Jde tedy o chování nevhodné a nežádoucí.

Poruchy chování jsou charakteristické asociálním, agresivním a vzdorovitým chováním (např. rvačky, tyranizování, krutost, krádeže, lhaní, destrukce majetku, záškoláctví, intenzivní výbuchy zlosti apod.). Léčba vyžaduje interdisciplinární přístup a je třeba zapojit jak samotného pacienta, tak i zdravotníky (psycholog, psychiatr), tak i rodiče a pedagoga, či vychovatele. Jsou využívány individuální, rodinné terapie, ale také farmakologická léčba (Theiner, 2007, s. 85, online).

4.1.2 Specifické poruchy učení

Specifické poruchy učení (SPU) lze charakterizovat jako **poruchy způsobující potíže v rámci vzdělávacího procesu**. Děti s SPU nejsou hloupé, některé jsou mimořádně nadané, ale potřebují odlišný způsob učení, mohou mít i určité sociální a emocionální problémy (např. nízká úroveň sebevědomí). SPU zahrnuje celou skupinu dysfunkcí (neúplně vyvinutou funkci, nesprávná dovednost), mezi něž řadíme:

- **dyslexie** – specifická porucha čtení
- **dysgrafie** – specifická porucha psaní
- **dysortografie** – specifická porucha pravopisu
- **dyskalkulie** – specifická porucha osvojování matematických schopností
- **dyspraxie** – specifická porucha motorické funkce
- **dyspinxie** – porucha v oblasti výtvarných dovedností
- **dysmúzie** – porucha v osvojování hudebních dovedností.

V České republice platí školský zákon č. 561/2004 Sb., § 16, který dětem se speciálně vzdělávacími potřebami zabezpečuje rovný přístup ke vzdělání a stanovuje obsah, formu a metody výuky dle jednotlivých potřeb a možností dětí s SPU (Zelinková, 2009).

4.1.3 ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder

ADHD – porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou. **Jde o vývojovou poruchu mozku, jež se projevuje třemi základními příznaky, jako jsou porucha pozornosti, impulzivita** (stále mluví, vykřikuje, vyrušuje) **a hyperaktivita** (neposednost, roztěkanost). Symptomy se mění s věkem. V kojeneckém věku se projevuje poruchou biorytmů, nepravidelným režimem spánku a jídla. V batolecím a předškolním věku děti přebíhají z jedné činnosti na druhou, aniž by předchozí dokončily. Dítě zpravidla pobíhá, poskakuje, vrtí se, nevydrží sedět na místě, je upovídané nebo hlučné. Ve školním věku je to horší prospěch a dítě se obtížněji začleňuje do kolektivu. V období adolescence se objevují

poruchy nálad, poruchy chování, agresivita a sociální maladaptace (porucha přizpůsobování). Mnohdy se přidružují psychiatrické poruchy, poruchy emocí a poruchy spánku.

Diagnózu a strategii léčby by měl stanovit dětský neurolog nebo dětský psychiatr. Je však nutná spolupráce pedagogicko-psychologické poradny, učitelů a rodičů. Léčba ADHD je komplexní a zahrnuje psychoterapii, režimová opatření, jež se týkají výukového a výchovného režimu, případně i farmakoterapii, která je dětem indikována zpravidla od 6 let. Vhodnou doplňkovou metodou je biofeedback (sebe-učení mozku pomocí tzv. biologické zpětné vazby), program KUPOZ (program pro rozvoj koncentrace pozornosti) nebo trénink pracovní paměti (Marková, 2013, s. 8-15).

4.1.4 Pervazivní vývojové poruchy

Pervazivní vývojové poruchy (PVP) tvoří **celoživotní neuropsychiatrická onemocnění, jež negativně ovlivňují osobnostní a psychosociální úroveň dítěte**. Vyznačují se problémy s komunikací, sociálními vztahy a opakujícím se chováním. Děti se špatně zapojují do kolektivu, nevyhledávají kontakt s vrstevníky, chovají se necitelně, nechápou pravidla sociálního chování. PVP mohou být spojeny i s dalšími poruchami, jako je ADD (porucha pozornosti bez hyperaktivity), ADHD, genetická anomálie, neurologický či endokrinologický nález. **Do skupiny PVP řadíme především Dětský autismus a Aspergerův syndrom (AS)**. Léčba je pouze symptomatická, zaměřená na jednotlivé poruchy, využívají se speciální pedagogické metody zaměřené na nácvik komunikace a sociální interakce. Prognóza dětského autismu je nepříznivá, onemocnění nelze vyléčit, jde o trvalou závažnou poruchu psychického vývoje, jež je možné ovlivnit pouze výchovným působením. Příznivější prognózu má Aspergerův syndrom, kdy závisí na stupni inteligence, rozvoji řečových schopností a stupni narušení sociálních dovedností, vyžaduje zvláštní péči, speciální výchovné a vzdělávací přístupy, což vede ke zkvalitnění života dítěte, ale také celé rodiny (Marková, 2013, s. 8-15).

4.1.4.1 Dětský autismus

Dětský autismus se projevuje abnormálním nebo narušeným vývojem, jež je patrný před třetím rokem věku. Charakterizují jej tři hlavní skupiny příznaků, kterými jsou **narušení sociální interakce, narušená komunikace a opakující se omezené stereotypní chování a zájmy**. Dítě se vyhýbá očnímu kontaktu, při oslovení nereaguje na své jméno, brání

se fyzickému kontaktu, jeho řeč má zvláštní tón a rytmus, opakuje pohyby (poklepávání prsty, pohupování těla), má určité rituály a jakákoliv změna jej rozruší. Rozvoj mluvené řeči je opožděn, nebo chybí zcela, neschopnost začít nebo udržet konverzaci (Marková, 2013, s. 8-15).

4.1.4.2 Aspergerův syndrom

Pro Aspergerův syndrom (AS) je charakteristický stejný typ kvalitativních poruch vzájemné sociální interakce tak, jako u autismu, současně s opakujícím se repertoárem zájmů a činností. Od autismu se liší tím, že **není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech**. Děti s AS mají normální všeobecnou inteligenci, jsou předčasně vyspělé, pedantické, mechanická paměť je často vynikající, ale jsou značně nemotorné. Výrazná převaha postižení u chlapců (Marková, 2013, s. 8-15).

4.2 Pohybové, motorické postižení

Pohybové, motorické postižení zahrnuje širokou škálu postižení, souhrnně nazvaných dětská mozková obrna **DMO** – je dáno většinou perinatálním postižením bílé hmoty mozkové v periventrikulární oblasti (kolem postranních komor mozkových), které přichází v období mezi cca 27. - 32. týdnem gravidity. Existují i jiné příčiny motorického postižení, ale jsou méně časté a spíše vzácnější (komplexní klinické syndromy, metabolické vady, genetické syndromy apod.). Pohybové a motorické postižení velmi často nepostihuje mentální vývoj, tyto děti jsou většinou v mentální rovině bez handicapu. Obrovský význam představuje **rehabilitace**, jež je nedílnou součástí komplexní léčby postižených dětí. Individuální fyzioterapie se přizpůsobuje možnostem a aktuálnímu stavu dítěte. Mezi novější rehabilitační přístupy patří **Vojtova metoda** (nastavení dítěte do předem daných poloh a stimulace určitých bodů na těle) a **Bobath koncept** (stimulace správných pohybových vzorců během běžných denních aktivit).

Termínem **DMO** označujeme skupinu symptomů projevujících se poruchou hybnosti. Definice uvádí, že se jedná o **neurovývojové neprogresivní postižení motorického vývoje**.

Na vzniku DMO se nejvíce podílejí nedonošenost a růstová retardace plodu, perinatální asfyxie (nedostatek kyslíku) nebo porodní trauma. Prevalence DMO stoupá s mírou nezralosti a se snižující se porodní hmotností. Stanovení diagnózy v raném dětství není snadné, velmi cenné jsou údaje rodičů o vývoji dítěte. Definitivní diagnózu lze potvrdit

až na základě opakovaných vyšetření. U dětí s DMO se mohou přidružovat deficity, jako mentální retardace, poškození zraku a sluchu, poruchy řeči či epilepsie.

Formy DMO:

- **Diparetická forma** – zvýšený svalový tonus na dolních končetinách. Chůze nůžkovitá, po špičkách, s pokrčenými koleny. Při současném postižení horních i dolních končetin mluvíme o tzv. **kvadruparetické formě**.
- **Hemiparetická forma** – jsou postiženy končetiny jedné poloviny těla, přičemž horní končetina je zpravidla více paretická, než dolní. Paretická končetina se při chůzi opoždí a provádí polokruhovitě pohyby.
- **Hypotonická forma** – již od raného věku je patrná chudost pohybů. Tyto děti zpravidla leží na lůžku. Kolem 3. roku se mění ve formu spastickou nebo dyskinetickou. U této formy je velmi častá psychická retardace.
- **Dyskinetická forma** – vyznačuje se nadměrnými mimovolnými, neusměrněnými, bezúčelnými pohyby. Bývá porucha řeči i sluchu.

Děti s DMO jsou postiženy trvale a vyžadují celoživotní a sociální péči. Specifická léčba DMO neexistuje (Zoban, 2011, s. 225-229, online).

4.3 Neurologické postižení

Neurologická postižení bývají spojena s komplikacemi porodu a těhotenství. Příčinou jsou zejména perinatální asfyxie (nedostatek kyslíku), kdy je nezbytné rychlé ukončení porodu, vybavení dítěte z dělohy, resuscitace a specializovaná péče na JIP. U nedonošených dětí dochází ke krvácení do mozku v důsledku kolísání krevního tlaku. Typickými projevy bývají poruchy vědomí, křeče, ochablost dítěte, poruchy hybnosti (DMO), epilepsie či mentální retardace (Marková a kol., 2011, online).

4.4 Poruchy růstu

Poruchy růstu jsou různé etiologie, ale postihující především děti s intrauterinní růstovou retardací (zástava či omezení růstu plodu v děloze), některé z nich se nedokážou růstově vyšvihnout do geneticky naprogramované růstové křivky (tzv. catch-up růstový výšvih) - tento fenomén je znám pouze v humánní medicíně, v animálním světě neexistuje. Je tedy nutné u předčasně narozených dětí sledovat výšku, hmotnost a obvod hlavy. Porucha růstu a nízká váha způsobují redukci svalové hmoty, jež přispívá k opoždování

pohybového vývoje. Při zjištění závažného růstového selhání je nutné včasné zahájení léčby růstovým hormonem. Porucha růstu přetrvává do dospělosti. Nejen u dětí, ale později i u dospělých pak v důsledku této poruchy dochází k horší sociální adaptaci, ale i horšímu životnímu uplatnění těchto jedinců (Peychl, 2005, s. 41).

4.5 Senzorické postižení (postižení zraku a sluchu)

4.5.1. Retinopatie nedonošených

Retinopatie nedonošených (ROP – retinopathy of prematurity, dále jen ROP) je poruchou vývoje sítnice, kdy došlo k poškození krevních cév v sítnici, které jsou plně vyvinuty až po narození donošeného dítěte, u nezralého je sítnice příliš tenká. Onemocnění postihuje předčasně narozené děti, narozených před 32. g. t. a s porodní hmotností pod 1250 g. Základním rizikovým faktorem pro vznik ROP je nezralost samotná. K tomuto faktoru se mohou přidávat další potenciální rizikové faktory (oběhová a respirační nestabilita, oxygenoterapie, opakované podávání krevních transfúzí dospělých dárců, sepse). Celková incidence ROP v posledních letech trvale v ČR klesá. Tato skutečnost souvisí především se zlepšenými podmínkami péče o extrémně nezralé děti na JIP, současně se v terapii uplatňují nové postupy, do popředí se dostává především terapie inhibitory VEGF (Vascular endothelial growth factor - Avastin a Macugen, což představují lokální injekční léčbu). Screening ROP se provádí u všech rizikových nedonošenců, kdy oftalmolog vyšetřuje oční pozadí za účelem vytipování rizikového očního nálezu a případně včas zahájí léčbu. ROP probíhá ve dvou formách: akutní a chronické. I v případech úspěšné léčby se u těchto dětí vyskytuje krátkozrakost, šilhání, tupozrakost, slabozrakost až nevidomost. Je tedy vhodné dlouhodobé sledování dětí i v pozdějším věku (Odehnal, 2010, s. 75, online).

4.5.2. Poruchy sluchu

U nedonošených dětí je riziko poruchy sluchu několikanásobně vyšší, než u dětí narozených v termínu. V neonatologických centrech probíhá screening poruch sluchu pomocí přístrojového vyšetření. Vyšetřují se otoakustické emise, kterými lze diagnostikovat převodní poruchy na úrovni středního ucha. Tato metoda nepostihuje centrální poruchy sluchu (poruchy sluchové dráhy), toto postižení lze diagnostikovat na ORL pracovištích pomocí evokovaných potenciálů. Smyslem screeningového vyšetření je včasný záchyt převodní poruchy sluchu a případná operační korekce tohoto stavu

(kochleární implantáty). V posledních letech v ČR je toto screeningové široce rozšířeno na všech novorozeneckých pracovištích. Jedná se o rychlé a časově nenáročné vyšetření.

Senzorinuerální hluchota je spojena s úplnou ztrátou funkcí smyslových (sluchových) buněk ve vnitřním uchu. Sluchové postižení není léčitelné léky. Jsou zde nezbytné sluchové pomůcky (sluchadla) a speciální lékařské postupy za účelem rozvoje řeči (Straňák, Janota, 2013, s. 70).

4.5.3. Kortikální slepota

Při kortikální slepotě nejde o narušení stavby nebo funkce oka, ale o **poruchu centrální korové oblasti mozku**. Jedná se o normální nebo téměř normální vývoj očních struktur, avšak bez odpovědi na vizuální podněty. U dětí s touto diagnózou jsou různorodé poruchy zrakové funkce. Mezi příznaky kortikální slepoty patří nesoustředěnost, problémy při prostorovém vidění či nedostatek zrakové zvědavosti. Tato porucha je doprovázena neurologickými onemocněními, jako je dětská mozková obrna, mentální retardace apod. Příčinou vzniku kortikální slepoty může být perinatální asfyxie (dušení), hypoxicko-ischemická encefalopatie (poškození CNS) či prodělaná infekce (Straňák, 2007, s. 17 -19).

5 NÁSLEDNÁ PÉČE O PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DĚTI

Péče o předčasně narozené dítě propuštěním z neonatologického oddělení do domácí péče nekončí, naopak vývoj nezralého dítěte se od donošeného i nadále dosti odlišuje. Rodiče jsou před propuštěním do domácí péče obeznámeni s celou řadou možných rizik a zvláštností, které se mohou vyskytnout ve spojitosti s nezralostí dítěte, a to v průběhu několika dalších let. V České republice funguje celostátní program sledování nedonošených dětí perinatologickými centry, jež přináší informace o skutečném výsledku lékařské péče o předčasně narozených dětech. **Péče o děti končí zpravidla ve 2 letech věku a zcela chybí dlouhodobé sledování těchto dětí v průběhu celého dětství, především v období školní docházky, až po dospělost.** Stav současné péče o předčasně narozené děti je nekoncepční a míra spolupráce jednotlivých specializací je nedostatečná. Následná péče o „rizikové děti“ není jen zdravotnickou problematikou, ale promítá se do několika rovin, a to psychologické, sociální, společenské a do roviny vzdělávání.

5.1 Ambulance pro rizikové novorozence

Základní zdravotní péči poskytuje dítěti dětský lékař. Rizikovní novorozenci jsou do **dvou, případně tří let věku** sledováni ve specializovaných **ambulancích pro rizikové novorozence a kojence**, které jsou součástí každého perinatologického centra z důvodu zajištění kontinuity péče. Hlavním cílem je specializované sledování a komplexní péče o tyto děti. U dětí je sledován vývoj **motorický, kognitivní a senzorický** (vývoj zraku a sluchu). Vyžaduje-li to stav dítěte, podílejí se na péči i další specialisté z řad oborů mj. oftalmologie, ORL, dětský neurolog, rehabilitační pracovníci, dětský psycholog apod. Děti jsou sledovány vzhledem ke **korigovanému věku** (počítá se od původně plánovaného termínu porodu, tj. od skutečného věku dítěte se odečtou týdny, o které se narodilo dříve před řádným termínem, tedy narodí-li se dítě ve 28. týdnu (o 3 měsíce dříve), posuzuje se jeho vývoj ve věku 9 měsíců od narození jako vývoj dítěte korigovaného věku 6 měsíců), (Marková, 2011).

Za ideální lze považovat stav, kdy je **dítěti a rodičům poskytována psychologická péče a podpora, v tuto chvíli však tato péče není zajištěna na všech perinatologických centrech.** Důvodem je mj. nedostatek klinických psychologů. Po propuštění z rizikové ambulance dítě v jeho dalším vývoji sleduje a případnou péči poskytuje dětský pediatr, avšak bez dostatečné znalosti komplexní problematiky těchto dětí (Dort, 2013, s. 107).

5.2 Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží

Jediným pracovištěm, které zajišťuje komplexní následnou péči o rizikové novorozence a kojence je v tuto chvíli „**Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží**“. Toto pracoviště je součástí Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, koncentruje rizikové novorozence, kojence a děti, především z regionu Prahy a Středočeského kraje. Toto pracoviště bylo vybudováno v roce 2011 a zajišťuje komplexní následnou péči o rizikové děti, je schopno poskytnout péči pediatra, neonatologa, psychiatra, psychologa, fyzioterapeuta, rehabilitačního pracovníka, logopeda, speciální pedagogickou péči. Současně je možno nabídnout komplexní ultrazvukové vyšetření, vyšetření plicních funkcí pomocí celotělové pletysmografie (baby body pletysmografie). Děti jsou sledovány i ve školním věku. Centrum spolupracuje s dalšími specializovanými pracovišti ve fakultních nemocnicích (Marková, 2013).

5.3 Občanská sdružení a sociální služby

5.3.1 Česká neonatologická společnost

V České republice existuje Česká neonatologická společnost (ČNeoS), jež je odbornou společností činnou v rámci České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Jde o **dobrovolné nezávislé sdružení lékařů, farmaceutů a ostatních pracovníků ve zdravotnictví**. ČNeoS vydává doporučené postupy, sbírá statistická data a údaje, vydává odborné periodikum (Neonatologické listy), organizuje odborné semináře a kongresy, vyjadřuje se k obecně závazným předpisům (věstníky, doporučení, zákonné normy). Vydává závazná doporučení a stanoviska, týkající se organizace neonatologické péče v celém komplexu v České republice.

5.3.2 Nedoklubko

Občanské sdružení Nedoklubko je **rodičovskou organizací**, jež podporuje rodiče předčasně narozených dětí. Sdružuje rodiče, odborníky, ale i širokou veřejnost. Snaží se nabízet rodičům pomocnou ruku a zmírnit jejich trápení a těžké začátky radou, odbornou informací, články či emocionální podporou, pořádá vzájemná setkání či výstavy. Jejich činnost je výrazně podporována Českou neonatologickou společností. Den 17. listopad je Světovým dnem předčasně narozených dětí, kterého se sdružení aktivně účastí svými

projekty a také tradičně v tento den předává cenu „Purpurové srdce“ významným osobnostem české neonatologie.

Nedoklubko je jedním z členů mezinárodní organizace **EFCNI** – Evropská nadace pro péči o novorozené děti, se sídlem v Mnichově. EFCNI je evropskou organizací, zastupující rodiče a odborníky, jejichž cílem je zlepšit následnou péči předčasně narozených dětí a podporovat jejich rodiny (Nedoklubko, online).

5.3.3 Služby rané péče

Rodina s postiženým dítětem se nachází ve velmi náročné životní situaci, kdy se podstatně mění hodnoty, potřeby a role členů domácnosti. Rodiče pečující o dítě se závažným handicapem jsou vystaveni stresovým momentům, neboť péče o dítě představuje dlouhodobý proces. I dítě s postižením potřebuje harmonické, láskyplné a podnětné prostředí. Dobrá psychická pohoda rodičů je však pro zdravý vývoj dítěte velice důležitá. Podle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., je podle § 54 poskytována sociální služba, tzv. **raná péče**, která je určena rodinám dětí s postižením ve věku do 7 let a klientům je poskytována zdarma téměř po celé České republice. Střediska rané péče představují komplex služeb poskytovaných ve spolupráci s pediatry, dětskými neurology, rehabilitačními pracovníky, speciálními pedagogy a dalšími odborníky. Hlavní formou pomoci je návštěvní služba v rodině dítěte (terénní služba), jež spočívá v odborném vedení a pomoci rodičů při výchově a správné stimulaci jejich dítěte. Nedílnou součástí nabídky služeb je možnost zapůjčení rehabilitačních pomůcek, zajištění rehabilitačních programů (canisterapie, hipoterapie), či speciálních programů na rozvoj smyslového vnímání a vývoje řeči, dále pořádání akcí na podporu rodin s handicapovanými dětmi. Bohužel, pracoviště rané péče se potýkají s nedostatkem finančních prostředků, ale i nízkým počtem pracovníků, jsou závislé na částečném financování Ministerstva práce a sociálních věcí, a místo toho, aby byly tyto služby rozvíjeny, hrozí jim spíše jejich zánik (Štembera, 2014, s. 628).

5.4 Systém péče o žáky se specifickými poruchami učení a chování

Problematika předčasně narozených dětí se promítá i do oblasti **pedagogiky**. Jde o celoživotní téma, které může dítě v průběhu života ovlivňovat. Vývojové problémy se mohou objevit až v pozdějším, zpravidla **předškolním a školním věku**, jako

např. **specifické poruchy učení, poruchy chování, ADHD, autismus, vady řeči, vady sluchu** apod.

System péče o děti se zdravotním znevýhodněním a zdravotním postižením v rámci vzdělávání a poskytování pedagogicko-psychologického, speciálně-pedagogického a výchovného poradenství je legislativně upraven ve **Školském zákoně č. 561/2004 Sb.**, v návazné **Vyhláše č. 72/2005 Sb.**, v platném znění (o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních) a ve **Vyhláše č. 73/2005 Sb.**, v platném znění (o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných).

V České republice existuje síť poradenských zařízení, jejichž hlavním úkolem je poskytovat podporu a odbornou pomoc v rámci vzdělávání, při řešení osobních problémů a problémů psychického a sociálního vývoje žáků, jež probíhá formou diagnostiky, konzultací a podávání informací. Specializovanými poradenskými zařízeními jsou **pedagogicko-psychologické poradny (PPP)**, **speciálně pedagogická centra (SPC)** a **střediska výchovné péče (SVP)**; (Šauerová a kol., 2012, s. 41- 45).

5.4.1 Pedagogicko-psychologické poradenství

Pedagogicko-psychologické poradenství (PPP) poskytují odborné psychologické a speciálně pedagogické poradenství, diagnostickou, informační, intervenční a metodickou činnost dětem, žákům, studentům, jejich rodičům, školám a školským zařízením. Na základě diagnostického vyšetření je napsána zpráva a doporučení, na jejichž základě škola realizuje péči, či vytvoří individuálně vzdělávací plán pro dítě se speciálně vzdělávacími potřebami. Rovněž rodiče jsou instruováni o tom, jak s dítětem pracovat a rozvíjet jeho dovednosti, mohou s dítětem docházet do PPP na zácviky či pedagogickou/psychologickou terapii (Šauerová a kol., 2012, s. 41- 45).

5.4.2 Speciálně-pedagogická centra

Speciálně-pedagogická centra jsou školskými poradenskými zařízeními, která se zaměřují na speciálně-pedagogickou, psychologickou, psychoterapeutickou či jinou odbornou pomoc pro děti a mládež se **zdravotním postižením**. Tato centra bývají zpravidla zřizována při speciálních školách a jejich **specializace se liší podle typu daného postižení**. Jedná se o centra poskytující služby žákům s vadami řeči, se zrakovým postižením, se sluchovým postižením, s tělesným postižením, s mentálním postižením,

s poruchami autistického spektra, žákům hluchoslepým a žákům s více vadami (Šauerová a kol., 2012, s. 41- 45).

5.4.3 Střediska výchovné péče

Střediska výchovné péče (SVP) jsou školská zařízení, jež zajišťují preventivně výchovnou péči dětem, žákům a studentům s **rizikem vzniku vývoje a poruch chování**, nebo s již rozvinutými projevy, u nichž nejsou důvody pro výkon ústavní nebo ochranné výchovy ve speciálních zařízeních. Poskytují psychologické a speciálně-pedagogické služby formou poradenské intervence, individuální nebo skupinové terapie s klientem. Péče je poskytována formou ambulantní či internátního pobytového zařízení (Šauerová a kol., 2012, s. 41- 45).

5.5 Úloha sociálního pedagoga

Každý porod bolí. **Ten předčasný ale nejvíce na duši.** Předčasné narození dítěte znamená pro rodiče vždy velké rozčarování, hluboký otřes, šok, úzkost, matka má pocity viny z vlastního selhání, že nebyla schopna donosit dítě, nebo rodiče hledají příčinu ve špatné lékařské péči, zpochybňují výsledky vyšetření, mohou být agresivní, a snaží se najít viníka. Mnozí rodiče popírají problémy, neuvědomují si vážnost stavu dítěte a doufají ve zlepšení. Přestože má převážná většina dětí příznivou prognózu, u části dětí dochází k úmrtí. U některých matek se může rozvinout posttraumatická stresová porucha, což ve svém důsledku může ovlivnit vytvoření citového vztahu mezi matkou a dítětem. Je tedy velmi důležité, aby byli rodiče od samého počátku podporováni zdravotnickým personálem a stali se nedílnou součástí péče o své dítě. Je důležité, aby se rodiče naučili o dítě pečovat, byť je umístěno v inkubátoru a napojeno na mnoha přístrojích, aby se naučili poznávat chování dítěte, jeho reakce, odezvy na stimulaci a aby se naučili na tyto skutečnosti reagovat. Individuální přístup má velmi pozitivní přínos na psychiku rodičů, ale promítá se i do zdravotního stavu dítěte, které je v neustálém kontaktu s matkou (hlazení dítěte, mluvení na dítě, klokánkování či různé masáže). Ze strany nemocničního personálu je tedy zapotřebí emoční podpory, posilování rodičovských kompetencí s možností získat praktické zkušenosti v péči o dítě pod odborným dohledem, což přispěje ke zklidnění a ubezpečení matky, že se bude schopna sama v domácím prostředí o dítě postarat. Některá neonatologická centra umožňují společný pobyt dítěte s matkou na oddělení.

Než se však dítě dostane do stabilizovaného stavu, aby mohlo být propuštěno do domácí péče, jsou to zpravidla měsíce. Vše, co se po celou tu dobu na JIP s dítětem odehrává, všechna vyšetření, operační zákroky, které musí dítě podstoupit, to vše tvoří velmi specifickou oblast, která má dopad na všechny zúčastněné strany, a to nejen na rodiče, ale i na zdravotnický personál.

Po propuštění z JIP má dítě jednu nesmírně důležitou etapu za sebou, ale **zůstává zde riziko různých potíží a vývojových vad v průběhu dalšího vývoje**. Rodič má představu, že je dítě po propuštění z nemocnice již v pořádku. Ale začíná další a velmi dlouhá etapa. Dítě i rodič změní prostředí, vyvstanou nové problémy, na které rodina nemusí být připravena.

Dříve byla za kritérium úspěšnosti neonatální intenzivní péče považována **mortalita**, tedy úmrtnost. Výsledky v této oblasti řadí naši perinatologii na přední místa ve světě, a to již po dlouhá léta. Jisté rezervy je možno ještě najít v organizaci následné péče a dlouhodobém sledování rizikových novorozenců. Struktura této péče může významnou měrou ovlivnit dlouhodobou morbiditu dítěte. Každý rok je propuštěno z hospitalizační péče do domácí 8 -9 tisíc předčasně narozených dětí, což je **velká sociální skupina dětí**, která si jistě zaslouží více pozornosti a odborné pomoci, neboť se s mnohými problémy vyrovnávají po celý život. **Současný nedostatek v této problematice je nekomplexnost a nekoncepčnost následné péče po stránce lékařské a především po stránce psychologické**. Tyto děti mají po propuštění do domácí péče určité problémy, tak jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách. Mnohdy však může rodinu více handicapovat, když má dítě kognitivní poruchy v pozdějším věku, tedy poruchu autistického spektra, ADHD, poruchy chování, než závažná tělesná postižení, neboť rodiče neví, jak s těmito dětmi pracovat, nerozumí projevům chování dítěte a potřebují specializovaný pedagogický a psychologický přístup. Tím spíše, že tyto poruchy se začínají objevovat v době, kdy už mají rodiče dávno pocit, že mají tzv. „vyhráno“, ale především s nástupem do předškolního a školního zařízení se začínají tyto poruchy objevovat, a mnohdy ani rodiče nenapadne, že je to právě v důsledku předčasného porodu. Děti s těmito problémy se pak jeví pro své okolí jako příliš živé, lajdácké, rozmazlené, hloupé, nešikovné či nevychované. Pro rodiče je velmi těžké nejprve rozpoznat jevící se naschvály od případných poruch, které však dokáže diagnostikovat pouze odborník. A zde nastává další problém. Rodiče se v důsledku toho, že se nemají na koho se svými problémy, otázkami či domněnkami obrátit, podlehnou tlaku okolí a slyší na ono známé „co pořád

na něm/na ní hledáš, je jen rozmazlený/ná, je hloupý/ý, tak nebude mít jedničky, vždyť je úplně zdravý/á, co bys chodila k psychologovi, taková ostuda, co tomu řeknou lidi?“, a pomoc pro své dítě nevyhledají. To je ovšem velká chyba, neboť to, že má dítě např. specifické poruchy učení, vůbec neznamena, že má sníženou inteligenci, **potřebuje jen jiný, specifický přístup ve vzdělávání, v jeho rozvoji, a díky včasné a odborné pomoci se může předejít mnoha potížím.** Se správným metodickým přístupem a pomocí jsou tyto děti schopny bez problémů zvládat školní výuku a mohou i úspěšně zvládnout studium na středních a vysokých školách. Stanovení diagnózy totiž znamená i velkou úlevu pro rodiče, protože je jim vysvětlena příčina potíží a postup, jak mají s dítětem pracovat, byť se jedná o velmi náročnou práci, a to jak dítěte, rodičů, ale i školy za účelem zlepšení nedostatečných dovedností. Pokud není dítěti včas zajištěna pomoc a podpora, může se to velmi negativně projevit snižováním jeho sebedůvěry, sebevědomí, až následným vyčleňováním z třídního kolektivu pro jeho školní neúspěchy, a to tím spíše, když škola či učitelé zprávy a doporučení z pedagogicko-psychologických poraden nerespektují a nemají snahu dítěti pomoci.

Péče o předčasně narozené děti z pohledu neuromotorického a psychomotorického vývoje se dotýká mnoha oborů - **neurologie, rehabilitace a fyzioterapie, ergoterapie, psychologie, speciální a sociální pedagogiky.** To vše má důsledky jak pro dítě, jež má chudší sociální kontakt, tak i pro rodinu, která trpí emoční zátěží, izolací, náročností péče po stránce časové, ekonomické, fyzické, a mnohdy je následkem této situace rozpad manželství, a to tím více, čím je dítě postiženější. Matka na výchovu zůstává často sama. Zvláště v těchto případech je velmi důležité najít pro matku podporu. Nastává **složitá sociální situace,** neboť v souvislosti s celoživotním handicapem dítěte a nepřetržitou péčí o dítě zůstane matka po rodičovské dovolené bez finančních prostředků. Zvláště postižení dítěte zvyšuje finanční nároky rodiny na různé kompenzační pomůcky, dýchací přístroje, polohovací postel či stavební úpravy bytu.

Závažnost postižení udává míru handicapu, je zde omezená schopnost či neschopnost vřadit se mezi zralé vrstevníky (dysadaptabilita), kdy dítě velmi často potřebuje asistenci. Nezralost, rizikovost toho vstupu do života dítěte se projikuje do sféry **somatické, psychické, sociální, ekonomické s dopadem na rodinu a celou společnost.**

Problematika předčasně narozených dětí má svá specifika, vyžaduje multidisciplinární přístup, přesahuje pediatrickou péči, děti jsou častěji nemocné,

hospitalizované, a je tedy nezbytná i pomoc psychologicko – sociální, a to nejen pro děti, ale i pro rodiče.

V České republice existuje pouze jediné **Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží** (v Praze), což je velmi nedostačující.

Součástí komplexní péče o předčasně narozené děti by měl být mimo všechny již zmíněné obory také **sociální pedagog**, a to u každého neonatologického centra. Zde je samozřejmě celá řada lékařů, sester a zdravotního personálu, ale mimo svoji odbornou medicínskou práci suplují práci sociálního pedagoga. V následující části si dovoluji vyjádřit svoji představu o tom, jakou úlohu by v této problematice mohl vykonávat sociální pedagog, který v praxi v současné době, bohužel, tuto činnost nevykonává.

Sociální pedagog by byl součástí zdravotnického týmu, **jakožto kontaktní osoba**, která by zajišťovala **podporu rodičům** s hrozícím předčasným porodem, tedy i v průběhu rizikového těhotenství, poskytoval by psychickou podporu rodičům při zvládání stresových situací, neboť mnohdy stačí jen naslouchat, povídat si, ocenit práci rodičů, pochválit je, podporovat, dát jim prostor vyjádřit své pocity, dát rodičům najevo „jsem tu pro vás“, vcítit se do duševního stavu rodičů, být empatickým a snažit se porozumět jejich potřebám. **Sociální pedagog** by byl stěžejní osobou, která by vedla údaje o propuštěných dětech, o jejich adaptaci v domácí péči, čímž by byla zajištěna i **zpětná vazba pro neonatologický tým o tom, jak se dítě v průběhu svého života vyvíjí a s jakými potížemi se musí dítě i rodina vyrovnávat**. Byl by kontaktní osobou pro rodiče, vykonával by domácí návštěvy podle individuálních potřeb dítěte i rodiny, zprostředkoval by další odbornou pomoc z celé řady již zmiňovaných oborů, protože tady je velké úskalí, kdy rodiče, byť vnímají nějaký problém, neví, na koho a kam se obrátit. **Sociální pedagog** by poskytoval odborné poradenství v oblasti sociálního zabezpečení, poskytoval by pomoc při zajišťování nároků (zvláště u potřeb dětí se zdravotním postižením, např. služby rané péče, dávky pro osoby se zdravotním postižením, příspěvky na mobilitu, na zvláštní pomůcku apod.), jež vyplývají ze zákona o sociálně právní ochraně dětí, nemocenském a důchodovém pojištění apod.

Sociální pedagog by pro předčasně narozené děti a jejich rodiče vykonával **roli průvodce a zprostředkovatele v průběhu vývoje dítěte, ale i psychickou podporu a pomoc**, byl by tedy důležitým spojovacím článkem mezi rodiči a odborníky z celé řady oborů, a to podle individuálních potřeb dítěte i rodiny.

6 NÁVRHY ODBORNÍKŮ NA PREVENCI A PÉČI O PŘEDČASNĚ NAROZENÉ DĚTI A JEJICH RODIČE V ČR

České zdravotnické fórum, o. p. s. zpracovalo za pomoci řady odborníků „*Multioborovou analýzu současného stavu péče o předčasně narozené děti v ČR*“, jejímž cílem bylo zjistit propojení péče o předčasně narozené děti po propuštění z neonatologického oddělení až po období školní docházky. Analýza byla zpracována na podzim roku 2014.

Analýza uvádí, že **péče o předčasně narozené děti je komplexním problémem**, jenž zahrnuje především oblast zdravotnickou, ale promítá se i do mnoha dalších oborů. Zdravotní péče o předčasně narozené děti je na vysoké úrovni, ale **velmi významně podceněna je péče psychologická**, kterou rodiny těchto dětí potřebují především ihned po narození dítěte, ale i po propuštění do domácí péče. Zahraniční studie uvádějí, že psychologická podpora rodičů je důležitá pro správné neurobehaviorální vyzrání a regulaci chování dítěte, což má příznivý vliv na dřívější propuštění do domácí péče, ale i na snižování výdajů na léčbu následných poruch. Jako problém dále uvádí **nedostatečnou míru pochopení komplexnosti problematiky, nesystematičnost a nedostatečnou míru spolupráce jednotlivých oborů. Doporučují působení dětského klinického psychologa na neonatologických odděleních, dále podporu vzniku poraden vývojové péče pro předčasně narozené děti**, jež by zahrnovala péči pediatrickou, neurologickou, rehabilitační, oční, rehabilitační, UZV diagnostiku, kardiologickou, psychologickou podporu, speciálně pedagogickou, podporu laktace a správné výživy.

Největším problémem, jenž se dotýká celkové problematiky zlepšení péče o předčasně narozené děti a vybudování poraden vývojové péče, **je nedostatek finančních prostředků, nedostatek vyškoleného personálu, ale také podhodnocení náročnosti následné péče samotnými pojišťovny** (Vích, 2015, online).

Zdeněk Štembera a kolektiv autorů (2014) uvádějí opatření, jež by měla být v budoucnu rozpracována, a která mohou vést ke snižování perinatální časné a dlouhodobé neuropsychické morbidity předčasně narozených dětí.

Navrhují tato opatření:

► klást větší **důraz na podporu zdraví, včetně psychického**, jako základ primární prevence;

▶ kvalitní výchova k zodpovědnému rodičovství s důrazem na **kvalitu vztahu rodič – dítě;**

▶ při ošetřování nedonošeného a nemocného dítěte **respektovat jeho behaviorální stavy** a optimálně reagovat na jeho chování;

▶ po narození rizikového dítěte **zajistit jeho rodičům péči zaměřenou na dobrý psychický stav**, zejména vytvoření synchronního dialogu matka – dítě, jež je pro vývoj dítěte nezbytný;

▶ **zavádět péči zaměřenou na rodiče**, posilovat jejich rodičovskou roli a zapojit je do péče o dítě co nejdříve, jež je přínosem i pro zdravotníky. Tyto děti jsou dříve propouštěny do domácí péče, což snižuje ekonomické náklady na léčbu;

▶ snažit se v ČR **zavést model individualizované péče NIDCAP** na jednotlivých neonatologických pracovištích (což představuje vysoké finanční náklady a dlouhodobé zaškolování odborného personálu);

▶ **podporovat a rozvíjet spolupráci občanských sdružení s odborníky** mnoha oborů, a to jak v rámci ČR, tak i v rámci Evropské unie, případně i dalších kontinentů;

▶ vedle nejzávažnějších vývojových neuropsychických poruch je třeba, aby se odborníci zaměřili na poruchy lehčí (jemná, hrubá motorika, poruchy chování apod.), které však mohou nepříznivě a dlouhodobě ovlivňovat kvalitu života předčasně narozených dětí, ale i jejich rodičů;

▶ v rámci ČR vypracovat **strategii dlouhodobého preventivního sledování vývoje dětí s perinatální zátěží;**

▶ vybudování sítě **služeb poradenských, psychologických a terapeutických činností;**

▶ **podporovat výzkumné studie**, na nichž se musí podílet odborníci z mnoha oborů - porodníci, neonatologové, neurologové, psychologové, psychiatři, neurofyziologové, genetici, endokrinologové a další (Štembera a kol., 2014, s. 629).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

7 MATERIÁLY A METODIKA

V teoretické části jsem se snažila popsat komplexní problematiku předčasně narozených dětí. Popsala jsem jednotlivé fáze vývojového období dítěte, definovala předčasný porod a rizika a příčiny předčasného porodu. Dále je uvedena kategorizace předčasně narozených dětí, snažila jsem se popsat komplexní péči o předčasně narozené děti. Uvedla jsem metody, které je možno využít jako součást léčby a popsala jsem, jak novorozenci vnímají bolest. Samostatně jsem popsala postižení předčasně narozených dětí.

V závěru teoretické části jsem definovala následnou péči, která je v současné době nedonošeným dětem v průběhu jejich vývoje poskytována a definovala jsem i úlohu, kterou by v rámci této péče měl zajišťovat sociální pedagog. Čerpala jsem z odborné literatury, odborných časopisů a internetových zdrojů, které jsou zaznamenány v seznamu použité literatury.

V praktické části se zaměřím na cíle výzkumu, metodiku výzkumu a rozhovoru, následně popíšu průběh rozhovoru a techniku sběru dat. Jako doplňkovou metodu použiju kazuistiku jednoho z předčasně narozených dětí.

7.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem mé bakalářské práce je zjistit, jaká je kvalita života předčasně narozených dětí, jaká existuje poporodní a následná péče o tyto děti v průběhu dalšího vývoje, s jakými těžkostmi se musejí tyto děti i jejich rodiče vypořádat a jakým způsobem může být sociální pedagog v této problematice nápomocen. Hlavním výzkumným zaměřením je téma: „**Předčasně narozené děti z pohledu sociální pedagogiky**“. V rámci výzkumu jsem si stanovila následující výzkumné otázky:

- 1. Dá se u předčasně narozených dětí předpokládat zvýšené riziko výskytu odchylek ve vývoji?**
- 2. Jsou děti s perinatální zátěží sledovány ve specializovaných poradnách a jak dlouhou dobu?**
- 3. Jsou rodiče dostatečně informováni o možných vývojových rizicích?**
- 4. Je předčasně narozeným dětem a jejich rodinám poskytnuta následná odborná či sociální pomoc?**

7.2 Metoda výzkumu

7.2.1 Kvalitativní výzkum

Jako metodu empirického výzkumu jsem si zvolila kvalitativní výzkum, jež má induktivní strategii. Kvalitativní výzkum jsem prováděla na malé skupině respondentů s cílem porozumět lidem a událostem v jejich životě, porozumět sociální realitě, kterou zkoumáme. Na samotném začátku bylo pozorování reality, následně jsem prostudovala literaturu, vztahující se k dané problematice, která mi umožnila formulovat výzkumné otázky. Vyhledala jsem a analyzovala informace, které mi osvětlily výchozí problematiku.

Mezi nejčastěji používané techniky sběru dat patří rozhovory, pozorování, analýza deníků, dokumentů či případová studie.

7.3 Metody získávání kvalitativních dat

7.3.1 Rozhovor

Rozhovor představuje interpersonální kontakt, tedy bezprostřední kontakt tváří v tvář. Radíme ho mezi metody explorační. Rozhovor je nejčastější, ale současně nejnáročnější používanou metodou v sociálních vědách. Umožní nám zachytit nejen fakta, ale zároveň proniknout do postojů a motivů respondenta. U rozhovoru můžeme sledovat verbální (např. slovní zásoba, způsob řeči), ale i neverbální (např. držení těla, mimika) chování.

Druhy rozhovorů jsou:

- ▶ **standardizovaný rozhovor**, kdy jsou otázky předem připraveny;
- ▶ **polostandardizovaný rozhovor**, kdy je předem připravena sada otázek, ale výzkumník se v průběhu rozhovoru přizpůsobuje situaci;
- ▶ **nestandardizovaný rozhovor**, kdy jsou předem připraveny základní body, ale jde o volnější, spíše neformální rozhovor.

Velmi důležité je **prostředí**, ve kterém bude rozhovor uskutečňován. Mělo by být tiché, klidné, nejlépe domácí. Výzkumník si odpovědi zapisuje průběžně, vhodný je elektronický záznam rozhovoru, ke kterému je třeba svolení respondenta (Gavora, 2000, s. 111).

7.3.2 Případová studie

Případová studie je jednou z metod kvalitativního výzkumu. Jedná se o intenzivní studium jednoho člověka, jedné situace či problému. U případových studií používáme několik technik, a to zejména rozhovor, pozorování, studium dokumentů. Podle Gavory se případová studie skládá z anamnézy, katamnézy, diagnózy a prognózy. Zkoumá dva typy fenoménů, a to buď zcela běžný (vyskytující se) jev, nebo naopak výjimečný (zvláštní) jev. V případové studii jde o **záměrný výběr** respondenta, a to přesně podle těch charakteristik, které k výzkumu potřebuji. V případě mého výzkumu se jedná o předčasně narozeného chlapce a jeho specifika související s poruchami učení (Gavora, 2000).

7.3.3 Výběr účastníků

Výběr účastníků neboli vzorek, je skupina, kterou skutečně pozorujeme. Vhodný (účelový) výběr vzorku má za cíl zajistit reprezentativnost vzorku a současně získat co nejpravděpodobnější popis zkoumaného fenoménu (Disman, 2002, s. 112). Jde tedy o výběr respondentů, u nichž se předpokládá obeznámenost a zkušenost s danou problematikou. V případě mého praktického výzkumu se jedná o **náhodně vybrané rodiče předčasně narozených dětí, avšak s tou podmínkou, aby jejich dítě bylo v rozmezí věku 7 – 16 let, tedy včetně školní docházky**, kde už jsou patrné i pozdější kognitivní poruchy, jež se projevují právě až v rámci vzdělávání. Celkový počet respondentů je 7. Pro účely mého výzkumu by měl být tento vzorek dostačující, jsem si však vědoma toho, že nelze vyvozovat obecné závěry.

7.3.4 Složení výzkumného vzorku

Tab. č. 2 – Složení výzkumného vzorku

Jméno	Věk	Předchozí porody	Rodinný stav	Narození dítěte g. t. do	Pohlaví dítěte	Aktuální věk dítěte
Iveta R1	41	0	Vdaná	31+6	Chlapec	14
Jana R2	42	1	Vdaná	32+0	Chlapec	13
Monika R3	46	2	Vdaná	32+0	Chlapec	14
Petra R4	41	0	Vdaná	31+6	Děvče	12
Věra R5	39	0	Vdaná	32+0	Chlapec	14
Alena R6	36	0	Vdaná	32+0	Děvče	14
Martina R7	34	1	Rozvedená	26+6	Chlapec	11

Zdroj: vlastní výzkum

Věk respondentek se pohyboval v rozmezí od 34 do 46 let, průměrný věk matek pak dosahoval 39 let. V době předčasného porodu dosahoval jejich průměrný věk 26 let. Téměř všechny mají stálého partnera, jednu respondentku opustil manžel, jakmile byla sdělena dítěti diagnóza DMO. Nyní je rozvedená, žije sama. Pět respondentek otěhotnělo spontánně, dvě respondentky po asistované reprodukci. Soubor vzorku obsahuje celkem sedm respondentek. Z celkového počtu sedmi dětí je pět chlapců a dvě dívky. Jejich aktuální věk se pohybuje v rozmezí od 11 do 14 let, průměrný věk dítěte dosahuje 13 let. Všechny děti jsou předčasně narozené a byly hospitalizovány na JIP. Jména respondentek jsou z důvodu anonymity pozměněna.

8 VLASTNÍ VÝZKUM

8.1 Příprava a průběh rozhovorů

Abych mohla v rámci empirického výzkumu provést šetření prostřednictvím polostandardizovaných rozhovorů, považovala jsem za nezbytné získat k dané problematice nejen znalosti teoretické, ale především informace z praxe. Uskutečnila jsem několik setkání s kvalifikovanými odborníky. Z medicínského oboru jsem navštívila primáře neonatologického oddělení KNTB Zlín, pana MUDr. Jozefa Macko, PhD., z oboru klinické psychologie paní Mgr. Hanu Jahnovou z Neonatologického oddělení FN Brno, paní MUDr. Danielu Markovou z Centra komplexní péče pro děti s perinatální zátěží v Praze a dětskou psycholožku paní Mgr. Jitku Jeklovou z Pedagogicko – psychologické poradny v Brně. Absolvovala jsem odborný kurz České lékařské komory „Psychologie pro lékaře“ v Centru komplexní péče KDDL VFN Praha (Příloha č. X).

Na základě získaných poznatků jsem si vytvořila přípravné otázky k rozhovorům, které budu s jednotlivými maminkami předčasně narozených dětí jednotlivě uskutečňovat. Zvolila jsem větší počet otázek. Maminky měly možnost se vyjádřit i mimo okruh těchto otázek podle jejich vlastního uvážení. Mohly sdělit vše, co považují za důležité. Předpřipravené otázky, použité pro rozhovor jsou uvedeny v příloze. Otázky jsou specifikovány tak, abych získala co nejpřesnější a hlavně nejsubjektivnější odpovědi respondentů k dané problematice a došla tak ke svému cíli v rámci bakalářské práce. Nejprve jsem si vyzkoušela rozhovor s maminkou předčasně narozeného dítěte, která ale nechtěla být součástí výzkumu jako takového, ale byla ochotná na otázky odpovědět, čímž jsem se v rámci „předvýzkumu“ ujistila, že otázky jsou položeny srozumitelně a správně a zároveň jsem získala informaci o tom, jak časově náročný rozhovor může být. Jednotlivé rozhovory k samotnému výzkumu byly uskutečňovány po domluvě s maminkami v jejich domácím prostředí. Maminku jsem vždy krátce seznámila s tématem mé bakalářské práce, čímž jsem navodila atmosféru zájmu o její osobní prožitou zkušenost, a zároveň ji ujistila, že získané informace budou použity pouze pro účely výzkumu mé bakalářské práce. Poté jsem maminku poprosila o rozhovor a vyjádření jejich subjektivních pocitů. Délky jednotlivých rozhovorů byly různé. Převážná část maminek se o svých prožitcích a zkušenostech rozprávěla, někdy rozhovor trval i déle, než dvě hodiny.

8.2 Zpracování dat

Všechny rozhovory jsem si průběžně zapisovala elektronicky do notebooku do předem připravených souborů. Rozhovory jsem opakovaně pročítala, následně jsem odpovědi kategorizovala a vybírala ta nejdůležitější a společná slova, pojmy, myšlenky a údaje. Pro lepší přehlednost jsem zvolila tabulky, do kterých jsem údaje zaznamenávala a porovnávala. Obsah výpovědí byl zachován. Doslovné přepisy jednotlivých rozhovorů jsou součástí příloh bakalářské práce. Pod každou skupinou odpovědí je uvedeno jejich celkové shrnutí.

9 VÝSLEDKY VÝZKUMU

9.1 Interpretace rozhovorů

V této kapitole budu interpretovat výsledky jednotlivých rozhovorů. Rozhovory jsem uskutečnila s maminkami předčasně narozených dětí. Jedná se o účelově vybraný vzorek matek, jejichž předčasně narozené dítě je nyní v rozmezí věku od 7 do 16 let, tedy včetně dětí školou povinných. U těchto dětí jsou patrné i pozdější kognitivní poruchy, které se projevují až v rámci vzdělávání. Celkem bylo uskutečněno 7 rozhovorů. Jednotlivé rozhovory jsou součástí příloh bakalářské práce.

Jednotlivé rozhovory byly uskutečňovány v domácím prostředí a respondenti jsou označeni kódováním R1 – R7. V rozhovorech jsem se snažila hledat podobnosti a tyto jsem následně kategorizovala a pro lepší přehlednost jsem je uvedla do tabulek. Některé otázky byly více subjektivní, z odpovědí respondentek jsem uvedla to (dle mého soudu) zásadní. Následně jsem pak uvedla ke každé otázce shrnutí.

1. Porodila jste předčasně

- a) do 27+6 gestačního týdne
- b) do 31+6 gestačního týdne
- c) 32+0 a dále

Tab. č. 3 – Kategorizace předčasně narození dětí respondentek

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	do 27+6 gestačního týdne							x	1
2	do 31+6 gestačního týdne	x			x				2
3	32+0 a dále gestačního týdne		x	x		x	x		4

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Z celkového počtu sedmi předčasně narozených dětí se do 27+6 g.t. narodilo jedno dítě, do 31+6 g.t. se narodily dvě děti, a do 32+0 g. t. a dále se narodily čtyři děti.

2. Pohlaví dítěte?

Tab. č. 4 – Pohlaví dětí

	Pohlaví dítěte	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Chlapec	x	x	x		x		x	5
2	Děvče				x		x		2

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Z celkového počtu 7 předčasně narozených dětí se narodilo celkem 5 chlapců a 2 dívky.

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

Tab. č. 5 – Projevené potíže dětí po porodu

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Dechové potíže	x	x	x	x		x	x	6
2	Nutnost dechové podpory	x	x					x	3
3	Intubace	x	x					x	3
4	Potíže s krmením	x						x	2
5	Intolerance stravy								0
6	Systémová infekce	x	x					x	3
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké:				x	x			2
8	Jiné potíže – uveďte jaké:					x	x	x	3

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Všechny předčasně narozené děti měly po narození a po dobu hospitalizace nějaké potíže, což se dá samozřejmě vzhledem k nedonošenosti předpokládat. Z celkového počtu 7 dětí jich mělo **6 dechové potíže**, 3 děti měly nutnost dechové podpory, intubace a systémovou infekci, 2 děti měly potíže s krmením a vrozené vývojové vady, konkrétně to byly: vrozená vývojová vada mozku, hydrocefalus, Fallotova tetralogie (cyanotická vrozená srdeční vada) a Di Georgův syndrom (je mikrodeleční syndrom postihující široké spektrum orgánových systémů, hlavně srdce a imunitní systém, časté jsou i rozštěpové vady v oblasti obličeje). Jako další potíže matky uvedly: tříselnou kýlu, žloutenku a retinopatii. Nejvíce potíží měly děti maminek R1, R2 a R7. Miminko matky R1 se narodilo do 31+6 g. t., miminko matky R2 se narodilo v g. t. 32+0 a dále, a miminko matky R7 se narodilo v g. t. do 27+6. Jedná se tedy o děti ze všech kategoriečních skupin. Nedá se tedy jednoznačně říci, že by děti z konkrétní skupiny měly větší predispozice potíží po porodu, než skupina jiná. **Riziko poporodních potíží je podle mnou zjištěných výsledků ve výzkumu u všech dětí naprosto srovnatelné, nicméně se jedná o velmi malý vzorek respondentů a subjektů výzkumu.**

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

Tab. č. 6 – Přístup matek a příbuzných na JIP

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Na JIP jsem mohla zcela neomezeně	x	x	x		x	x		5
2	Na JIP jsem mohla pouze po přesně vymezenou dobu				x			x	2
3	Na JIP jsem mohla já i příbuzní	x	x	x	x	x	x	x	7
4	Na JIP jsem neměla přístup								0

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Zkušenost respondentek je taková, že **převážná většina** z nich mohla **za svým dítětem na JIP docházet kdykoliv po domluvě** s personálem. Za svými dětmi buď dojížděly každý den, nebo byly na jiném oddělení či ubytovně a za dítětem docházely libovolně. **Jen dvě matky mohly ke svým dětem pouze ve vymezený čas v době návštěv**, což byla zpravidla jedna až dvě hodiny. Tyto maminky to **velmi těžce psychicky zvládaly**, neboť nemohly být se svým dítětem. Bylo jim dovoleno se převážně na dítě **jen dívat, maximálně hladit** v inkubátoru. Dvě matky pak uvedly, že krátce před propuštěním jim byl umožněn pobyt na JIP, aby se sžily se svým dítětem. Jen jedna matka uvedla, že své dítě „klokánkovala“, ostatní převážně své dítě jen hladily v inkubátoru, později si jej mohly pochovat a nakrmit. **Převážná většina matek mohla své dítě navštěvovat neomezeně. Manželé či příbuzní měli rovněž přístup na JIP po domluvě s personálem. Jen dvě matky měly k návštěvě přesně vymezenou dobu, což vnímaly negativně. Vzhledem k tomu, že o své dítě nemohly po dobu pobytu na JIP pečovat, měly po propuštění z JIP obavy, jak zvládnou péči o dítě bez dozoru zdravotníků.**

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

Tab. č. 7 – Skutečnosti, které matky na JIP nejvíce postrádaly

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Přesnost, obsah a nedostatek informací	x			x		x	x	4
2	Způsob komunikace	x		x	x		x	x	5
3	Srozumitelnost informací			x					1
4	Jednotnost informací				x			x	2
5	Psychická podpora	x	x	x	x	x		x	6

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Většina respondentek uvedla, že jich chyběla především **psychologická podpora**, kterou by jistě uvítaly. Dále uvedly, že jim vadil **způsob komunikace**, pociťovaly po dobu

pobytu dítěte na JIP **nedostatek informací a přesnost sdělení o zdravotním stavu dítěte**, dále to byla **nejednotnost a nesrozumitelnost informací**, lékaři používali odborné výrazy, kterým ony nerozuměly, mnohdy **měly pocit, že personál obtěžují**. Rovněž nebyla vždy vhodně zvolena forma sdělování informací, matky uvádějí povýšenost, někdy až arogantnost personálu. Jedna matka uvedla, že ji lékaři předem neinformovali o zákrocích, které její dítě podstoupilo. Dle jejich vyjádření se však málo vstřícné chování nedá zobecňovat na celý zdravotnický personál. Jedna respondentka uvedla, že zdravotní personál pracoviště JIP, na které bylo dítě převezeno, byl velmi vstřícný a celkový přístup hodnotila velmi kladně. Z výše uvedeného vyplývá, že **vstřícnost, empatie, laskavý přístup** je nepostradatelnou součástí komunikace mezi zdravotníky a pacienty, a že **stále není naprostou samozřejmostí**.

6. Jaké jste **prožívala pocity** po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

Tab. č. 8 – Prožívané pocity

	Pocity	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Radost		x	x	x	x	x		5
2	Štěstí			x		x	x		3
3	Úzkost	x	x	x		x	x	x	6
4	Strach	x	x	x	x	x	x	x	7
5	Osamocení	x	x		x	x		x	5
6	Zoufalství	x	x		x	x		x	5
7	Pocity selhání vlastního mateřství	x	x					x	3
8	Pocity viny	x	x					x	3
9	Zloba/vztek	x	x					x	3
10	Posttraumatický stresový syndrom		x						1
11	Jiné - pokuste se popsat jaké:								0

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Na otázku, jaké matky prožívaly pocity po porodu, v průběhu pobytu dítěte na JIP a po propuštění do domácí péče matky především uvedly **pocity strachu, úzkosti, osamocení a zoufalství**. Tři matky uvedly pocity vlastního selhání mateřství a pocity viny, že nebyly schopné dítě donosit. Rozdílně však matky vnímaly pocity radosti a štěstí. Některé uvádějí, že tyto pocity se dostavily ihned po porodu, ale jakmile si uvědomily ohrožení života svého dítěte, přepadl je strach a úzkost. Jiné matky zase uvedly, že radost a štěstí pocítily, až byly děti propuštěné do domácí péče.

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení **upozorněni na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte?**

Tab. č. 9 – Upozornění na případná rizika

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	O žádných rizicích se mnou nikdo nemluvil	x	x				x		3
2	Byli jsme upozornění pouze na krátkodobá rizika po propuštění							x	1
3	Byli jsme upozornění na všechna možná rizika vývoje, včetně dlouhodobého			x	x	x		x	4

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

U předčasně narozených dětí se v průběhu jejich vývoje mohou objevit možná rizika jejich dalšího vývoje. V okamžiku propuštění z JIP tři matky nebyly upozorněny na možná rizika, ostatní **čtyři matky na možná rizika upozorněny byly, ale jednalo se o děti, u kterých byla vrozená vývojová vada, tedy DMO, vada srdce, genetická vada a mentální retardace.**

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence?** Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zváni do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

R1) „*Ano. Z počátku jsme jezdili po 14 dnech, pak po 2 měsících, pak v jednom roce a pak jsme tam byli naposledy ve dvou letech malého*“. **R2)** „*Do poradny pro rizikové děti, to jsme jezdili, ze začátku asi tak jednou za týden, pak jednou za 14 dnů, po dvou měsících. Do té poradny jsme chodili asi tak do dvou let*“. **R3)** „*Nejprve jsme chodili do ambulance pro rizikové děti, ze začátku tak po 2 měsících, pak to bylo jednou za půl roku. Myslím, že když měl malý tak dva roky, že už jsme tam byli naposledy. Taky nám bylo doporučeno sledování v genetické poradně, ohledně změny chromozomu 7*“. **R4)** „*Do poradny jsme chodili, ze začátku to bylo po týdnech, pak po měsících. A chodili jsme tam asi tak do dvou, tří let*“. **R5)** „*Chodili jsme na kardiologii. Do rizikové poradny ne*“. **R6)** „*Myslím tak jednou za dva měsíce, a pak po půl roce a pak už jsme tam nebyli. A to malá měla asi tak rok a něco a už jsme tam nebyli*“. **R7)** „*Vlastně hned, jak jsme odešli z JIPky, tak jsme museli docházet na sledování a kontroly do ambulance. Ze začátku jsme tam jezdili asi každých 14 dnů, pak to bylo asi po dvou měsících. Našla jsem si jinýho doktora, chodili jsme k jednomu neurologovi. A vlastně tam chodíme dodnes*“.

Shrnutí:

Po propuštění z JIP bylo celkem 6 matkám doporučeno sledování vývoje dítěte ve specializované ambulanci pro rizikové děti. Intervaly kontrol se zpravidla zpočátku pohybovaly v rozmezí týdnů, poté v rozmezí dvou měsíců a poslední kontrolu uvádějí ve dvou letech věku dítěte. Jedna matka uvedla, že s dítětem chodila pouze do kardiologické poradny. Všechny předčasně narozené děti z mého výzkumu byly po propuštění z JIP sledovány ve specializované ambulanci, maximálně však do dvou let věku dítěte.

9. Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?

Tab. č. 10 – Onemocnění a vývojové poruchy u dětí do dvou let věku

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Dětská mozková obrna							x	1
2	Mentální retardace				x			x	2
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku							x	1
4	Postižení sluchu								0
5	Neprospívání, porucha růstu			x	x		x		3
6	Epileptický syndrom				x			x	2
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích	x	x	x		x	x	x	6
8	Jiné – uveďte jaké	x							1

Zdroj: vlastní výzkum

R1) k bodu 8. uvedla: „reflux do jícnu“

Shrnutí:

V průběhu prvních dvou let věku dítěte se mohou objevit vážná onemocnění či vývojové poruchy. Z celkového počtu 7 dětí jich mělo 6 opakované infekce dolních cest dýchacích, z čehož se dá usuzovat, že předčasně narozené děti mají vyšší predispozici k tomuto onemocnění. Druhou nejčastěji uvedenou poruchou bylo neprospívání a porucha růstu, a to celkem u 3 dětí. U 2 dětí se projevila současně mentální retardace s epileptickými záchvaty. Dětská mozková obrna a retinopatie nedonošených se projevila pouze u 1 dítěte. Postižení sluchu se neprojevilo u žádného dítěte. Jako další onemocnění v kategorii „jiné“ byl u jednoho dítěte uveden gastroezofageální reflex (reflux jícnu, tj. zpětný tok žaludečních šťáv ze žaludku do jícnu), který se u nedonošených dětí vyskytuje poměrně často.

10. Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta **další specializovaná pomoc**? Pokud ano, jaká a kde?

R1) „Další pomoc nám žádná nabídnutá nebyla“. **R2)** „Nebyla, myslím, že ne, doktoři řekli, že je v pořádku“. **R3)** „Ne, potom už žádná specializovaná pomoc nabídnuta nebyla“. **R4)** „Ano, byl nám doporučen **neurolog, oční, rehabilitace a neurochirurgie**“. **R5)** „Ano, jezdili jsme na **rehabilitaci** ve Studénce“. **R6)** „Určitě nám žádná další pomoc nabídnuta **nebyla**“. **R7)** „**Víceméně nic**, jenom nám doktor řekl, že mám s malým cvičit, ale všechno jsme si začali shánět sami“.

Shrnutí:

Po ukončení sledování vývoje dítěte ve specializované ambulanci pro rizikové děti, tj. ve dvou letech věku dítěte, byla **pouze 2 dětem** z celkového počtu 7 **doporučena další specializovaná pomoc. Byly to děti, které se narodily s vrozenou vývojovou vadou.** Dítě R4 mělo vrozenou vývojovou vadu mozku, hydrocefalus, jako další specializovaná pomoc byl doporučen neurolog, oční, rehabilitace a neurochirurgie. Dítě R5 mělo VVV Fallotova tetralogie a Di Georgův syndrom a jako další specializovaná pomoc byla nabídnuta rehabilitace. **Dá se tedy usuzovat, že další specializovaná pomoc je po ukončení sledování ve specializované ambulanci pro rizikové děti doporučena pouze dětem s těžkými vrozenými vadami.** Ostatní děti přechází pouze do péče obvodních pediatrů.

11. Pokud Vám specializovaná pomoc **nabídnuta nebyla, uvítala byste ji?**

Tab. č. 11 – Požadavek specializované pomoci

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Určitě ano	x	x	x	x		x		5
2	Uvítala bych to					x		x	2
3	Ne								0

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Na otázku, zda by respondentky po ukončení sledování ve specializované ambulanci pro rizikové děti přivítaly další specializovanou/odbornou pomoc, **všechny shodně uvedly, že by tuto nabídku v průběhu vývoje jejich dítěte kdykoliv rády uvítaly.** Odůvodnily to tím, že mnohdy vnímaly „nějaký problém ve vývoji“, ale nevěděly, na koho

se obrátit. Pokud to považovaly za vhodné, vyhledaly odbornou pomoc samy, a to zpravidla prostřednictvím svých známých.

12. Byl Vašemu dítěti doporučen odklad školní docházky? Byla to Vaše iniciativa anebo doporučení předškolního zařízení?

Tab. č. 12 – Odklad školní docházky

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Ano, mělo, iniciativa vlastní	x	x	x	x	x		x	6
2	Ano, mělo, doporučení MŠ	x	x	x					3
3	Ano, mělo, ze zdravotních důvodů			x	x	x		x	4
4	Ne, nemělo						x		1

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Odklad povinné školní docházky mělo **6 dětí z celkového počtu 7. Jednalo se ve všech případech o iniciativu rodičů**, s tím, že předškolní zařízení a PPP odklad doporučily. Pro odklad školní docházky byly uvedeny mj. důvody jako hravost, nesoustředěnost, pomalejší tempo, horší jemná motorika, stranění se kolektivu, častá nemocnost, drobnější vzrůst dítěte. U dalších 4 dětí byly důvodem odkladu také zdravotní potíže, těžká mentální retardace, porucha řeči a DMO. Na základě zjištěných výsledků se **dá předpokládat, že předčasně narozené děti vyžívají později a je pravděpodobné, že povinnou školní docházku nastoupí s ročním odkladem.**

13. Projevily se u Vašeho dítěte v **pozdějším věku** (předškolní a školní věk) **potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení (dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie), poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD (hyperaktivita s poruchou pozornosti), ADD (porucha pozornosti) - autismus, Aspergerův syndrom?**

Tab. č. 13 – Projevy v pozdějším věku

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ	
1	Vzdorovitost	x		x	Mentální retardace			Mentální retardace	2	
2	Hyperaktivita	x								1
3	Stranění se kolektivu, potíže se začleňováním	x	x	x			x			4
4	Uzavřenost	x	x	x						3
5	Neklidné spaní	x								1
6	ADHD, ADD	x								1
7	Poruchy pozornosti	x	x							2
8	Poruchy učení	x	x	x			x			4
9	Psychická labilita						x			1
10	Porucha řeči						x			1
11	Zkřížená laterálita	x							x	2
12	Poruchy krátkodobé paměti	x								1

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Na otázku, ve které jsem se dotazovala, jaké poruchy či potíže ve vývoji se u dětí objevily v pozdějším věku, tedy v období předškolní a školní docházky mi tyto potíže mohlo specifikovat pouze 5 matek z celkového počtu 7, neboť dvě děti mají od narození mentální retardaci. Z výše uvedených odpovědí 5 respondentek tedy vyplynulo, že **celkem u 4 dětí z 5 se objevily poruchy učení** v různé míře, zpravidla se jedná o dysgrafii, dyslexii, dyskalkulii, dysortografii. Dále se u převážné většiny dětí projevily **potíže se začleňováním se do kolektivu, či stranění se kolektivu a s tím související uzavřenost**. Je možné se domnívat, že tyto potíže mohou souviset právě s předčasným porodem, kdy se dítě ocitá mimo matčino tělo, kde se cítilo v bezpečí, ale náhle je samotné v inkubátoru napojeno na spousty hadiček a přístrojů, a vyrušováno mnohdy nepříjemnými zákroky či vyšetřeními. Dá se předpokládat, že tyto rané negativní prožitky mohou mít vliv na psychický vývoj dítěte, které podvědomě očekává „něco nepříjemného, bolestivého“, čímž si drží pomyslný „odstup“ od okolního světa. Méně uváděnými byla extrémní vzdorovitost, poruchy pozornosti a zkřížená laterálita. Ojediněle byla u dětí uvedena hyperaktivita, neklidné spaní, poruchy ADHD, ADD, psychická labilita a porucha řeči.

Ze zjištěných výsledků se dá usuzovat, že se u předčasně narozených dětí mohou v pozdějším věku objevit převážně potíže s učením a se začleňováním se do kolektivu.

14. Vyhledali jste případnou pomoc aktivně sami anebo Vám byla nabídnuta? Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní anebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu poruch Vašeho dítěte?

Tab. č. 14 – Odborná pomoc a její efektivita

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Pomoc jsem vyhledala sama	x	x				x	x	4
2	Pomoc mi byla nabídnuta			x	x	x			3
3	Pomoc hodnotím jako přínosnou pro vývoj svého dítěte	x	x	x	x	x		x	6
4	Domnívám se, že nabídnutá pomoc neměla vliv na vývoj mého dítěte						x		1

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Jednotlivé děti dotazovaných respondentek se v průběhu vývoje nějakým způsobem potýkaly s různými vývojovými potížemi. Na otázku, zda jim byla někým nabídnuta odborná pomoc nebo ji aktivně vyhledávaly samy, mi **převážná většina matek, tedy 4 z celkového počtu 7, odpověděla, že pomoc aktivně vyhledávaly samy.** Další 2 matky uvedly, že jim pomoc byla nabídnuta ze strany předškolního zařízení, které jejich dítě navštěvovalo. Jedna matka uvedla, že lékařka na oční klinice jim poskytla informace a kontakt na Společnost pro ranou péči, kterou následně využila. Ze zjištěných výsledků je možné usuzovat, že jsou **rodiče předčasně narozených dětí odkázáni spíše na svoji vlastní iniciativu ve vyhledávání odborné péče či pomoci.**

Na otázku, **zda poskytnutá odborná pomoc dítěti byla efektivní, odpovědělo kladně celkem 6 ze 7.** Dle vyjádření matek se dá usuzovat, že se nejednalo jen o efektivitu pomoci pro jejich dítě, jež vedla ke zmírnění potíží či odstranění daných problémů, ale rovněž tato odborná pomoc byla efektivní v tom, že všechny matky pocítily „psychickou úlevu“. Z rozhovorů vyplynulo, že to bylo velmi přínosné i pro ně samotné, neboť si mnohdy uvědomily, že „v tom nejsou samy“. U dětí s poruchami učení je efektivita patrná v tom, že si matky uvědomily, že se jedná o poruchu, za kterou jejich dítě nemůže. Pochopily, že jejich dítě nedělá naschvály, ale potřebuje jejich pomoc a podporu. Pouze jedna matka uvedla, že i po zjištění poruch učení žádnou efektivitu nevnímá. **Z uvedených výsledků**

lze usuzovat, že včasné poskytnutí odborné pomoci je velmi důležité a přínosné jak pro dítě samotné, tak i pro jeho rodiče.

15. V případě doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení? Má Vaše dítě Individuálně vzdělávací program?

Tab. č. 15 – Respektování doporučení PPP Základní školou

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Ano, respektuje		x	x	x	x	x	x	6
2	Ne, nerespektuje								0
3	Spíše nerespektuje	x							1
4	Má IVP				x	x		x	3

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Z celkového počtu 7 dětí navštěvují 3 děti speciální školu, kde mají individuálně vzdělávací program. Ostatní čtyři děti navštěvují základní školu v místě svého bydliště, z toho tři matky uvádějí, že se učitelé snaží jejich dítěti pomoci ve výuce a doporučení PPP škola respektuje. Pouze jedna matka uvedla, že doporučení PPP škola spíše nerespektuje, pouze výjimečně některý z učitelů občas dítěti vypomůže. Z vyjádření respondentek je možné usoudit, že **spolupráce rodiny – školy a pedagogicko-psychologického poradenství nefunguje tak, jak by skutečně měla, tedy tak, aby vedla ke zmírnění potíží a co nejlepšímu zvládnutí učiva během školního vzdělávání.**

16. Má Vaše dítě při výuce asistenta pedagoga?

Tab. č. 16 – Asistent pedagoga

	Asistent při výuce	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Ano				x			x	2
2	Ne	x	x	x		x	x		5

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Na otázku, zda má dítě při výuce asistenta pedagoga, odpověděly z celkového počtu 7 dotázaných kladně pouze 2 respondentky, jejichž děti navštěvují speciální školu z důvodu těžkého mentálního postižení. Ostatních **5 dětí asistenta pedagoga při výuce nepotřebuje.**

17. Domníváte se, že systém pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován, případně je nedostatečně rozšířen?

Tab. č. 17 – Informovanost a poskytování pomoci rodinám v ČR

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Ano, domnívám se, že je dostatečná a rodiče jsou o ni informováni								0
2	Ano, je dostatečná, avšak informovanost o této pomoci je nedostatečná				x				1
3	Ne, domnívám se, že tato pomoc není dostatečná	x	x	x				x	4
4	Nevím					x	x		2

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

Na otázku, zda je systém pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí v ČR a v daném regionu dostatečně dimenzován se 4 respondentky z celkového počtu 7 domnívají, že je nedostatečná, 2 respondentky o něčem obdobném nevědí a nic takového jim není známo. Vyjádřily se, že by pomoc rády uvítaly. Uvedly, že chybí organizace či kontaktní osoba, na kterou by se mohly kdykoliv obrátit s žádostí o pomoc či radu. Pouze jedna matka uvedla, že ve velkých městech nějaká pomoc postiženým dětem určitě je, ale konkrétní povědomí neměla. **Z výše uvedeného se dá předpokládat, že rodiče předčasně narozených dětí pocítují velký nedostatek informací k dané problematice, a současně rodičům předčasně narozených dětí chybí kontaktní místo, organizace či jakákoliv pomoc, kam by se v případě potřeby po propuštění dítěte z nemocnice mohli kdykoliv obracet.**

18. Pokud byste mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla?

Tab. č. 18 – Navrhované změny v systému péče

		R 1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)	x	x	x	x	x	x	x	7
2.	Roaming in lůžka na JIP	x	x	x	x	x	x		6
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester	x	x		x	x	x	x	6
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let	x	x	x	x	x	x	x	7
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte	x	x	x		x	x	x	6
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?	x							1
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb? Pokud ano- jakých?	x			x	x		x	4
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě	x	x	x	x	x	x	x	7
9.	Dětský psycholog/psychiatr	x	x			x	x	x	5
10.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby		x	x	x	x	x	x	6
11.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně	x	x	x		x	x	x	6
12.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností	x	x	x	x	x	x	x	7
13.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů	x		x		x	x	x	5

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

V návaznosti na otázku, týkající se následného systému pomoci a péče pro děti a rodiče předčasně narozených dětí bylo respondentkám pro případnou změnu systému navrženo několik variant, které by doporučily, či nikoliv. Všechny 7 respondentek se jednoznačně vyjádřilo, že jako velmi potřebnou vnímají **pomoc klinického psychologa** (jakožto podporu rodičů), dále **kontaktní osobu – sociálního pedagoga**, a to od narození až po období školních let jejich dítěte, na kterou by se mohly v případě potíží či nejasností kdykoliv obracet. Rovněž by všechny uvítaly **pedagogickou a speciálně-pedagogickou**

pomoc pro dítě a rozšíření povědomí o této problematice na veřejnosti. Dále by téměř všechny doporučily **roaming in lůžka na JIP, samostatné pokoje pro matku a dítě na JIP, Komplexní centrum (poradnu) pro sledování vývoje a prevenci** (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte. Je zajímavé, že v souvislosti s Komplexním centrem pro sledování vývoje a prevenci pouze 1 matka uvedla, že by do daného centra chodila s dítětem z preventivních důvodů. Mezi další doporučení, které preferují téměř všechny respondentky, byly uvedeny **kontakty na centra rané péče, informační materiály, větší publicita a prezentace v médiích**. Celkem 5 respondentek by podpořilo zakládání dobrovolných organizací rodičů, 4 respondentky by doporučily rozšíření sociálních služeb (R1 a R7 uvedly, že by uvítaly sociální poradenství a možnost hlídání dětí po stanovenou dobu).

19. Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?

R1) „Nedoklubko, Služba rané péče“. **R2)** „Nevím, o tom jsem neslyšela. Možná jsou, ale to spíš třeba někde ve městech, tady nic není“. **R3)** „Vím jen, že existuje Nedoklubko“. **R4)** „Ne, žádné organizace neznám“. **R5)** „Žádné organizace neznám“. **R6)** „To teda nevím, já to neznám“. **R7)** „Raná péče pro nevidomé“.

Shrnutí:

Pouze 2 respondentky uvedly, že vědí o činnosti dobrovolného sdružení Nedoklubko, 1 respondentka má povědomí o Službě rané péče a 1 respondentka zná služby, které zajišťuje Raná péče pro nevidomé. Zbývající 4 respondentky žádnou organizaci v rámci ČR neznají. Ze zjištěných výsledků je možné usuzovat, že **celková informovanost o dané problematice je v rámci široké veřejnosti téměř minimální** a je třeba převážně rodinám předčasně narozených dětí, již v průběhu hospitalizace dítěte na JIP, zprostředkovat dostatek potřebných informací.

20. Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?

Tab. č. 19 – Vliv předčasného porodu na život matky a rodiny

		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	Σ
1	Ano, ovlivnilo to můj život, ale spíše jen zpočátku		x				x		2
2	Ano, změnil zcela zásadně	x		x		x			3
3	Ano, změnil zásadně i život celé rodiny				x			x	2

Zdroj: vlastní výzkum

Shrnutí:

V závěru rozhovorů **všechny respondentky uvedly, že jim předčasný porod a následná péče o dítě změnil život.** Rovněž shodně uvádějí, že si **více váží zdraví a života vůbec**, často uvedly, že je po dlouhou dobu **provázel strach o dítě**. Jedna matka uvedla, že si je vědoma přehnané péče o své dítě, a to právě z podvědomého strachu, které o dítě dlouhé roky měla. Pouze jedna respondentka sdělila, že ji **z důvodu postižení dítěte opustil přítel a zůstala s dítětem sama**. Ostatní matky naopak uvedly, že právě **rodina jim byla velkou oporou**. Ze zjištěných výsledků je možné se domnívat, že předčasný porod znamená nejen pro dítě, ale i matku a celou rodinu velmi zásadní životní zvrát, tím spíše, pokud je dítě závažně postižené. V průběhu rozhovorů bylo u respondentek zjevné, že vzpomínky na dobu předčasného porodu a další měsíce, kdy jejich děti bojovaly o život, jsou pro ně stále velmi bolestné, maminky se rozesmutněly, některým se chvěl hlas a objevily se i slzy v očích. Z výše uvedeného lze jen doporučit, aby rodinám předčasně narozených dětí byla včas poskytnuta především psychologická podpora.

9.2 Případová studie

V této kapitole bych ráda uvedla případovou studii jednoho z předčasně narozených dětí. Jde o chlapce, který se narodil ve 33 + 4 g. t. Jméno chlapce je z důvodu ochrany osobních údajů pozměněno. Adam, nyní ve věku čtrnácti let, má od sedmi let diagnostikováno ADHD, poté ADD, specifické poruchy učení. V rámci případové studie jsem kombinovala různé techniky sběru dat. Matkou Adama mi byly poskytnuty osobní dokumenty, které jsem analyzovala, dále jsem uskutečnila rozhovor s Adamem a jeho matkou. Cílem případové studie je snaha o porozumění předčasně narozeným dětem v jejich mnohdy nelehké životní situaci.

9.2.1 Rodinná anamnéza

Chlapec pochází z úplné rodiny s mladším bratrem. Matka (41 let), středoškolské vzdělání s maturitou, otec (45 let), vysokoškolské vzdělání. Otec levák. Mladší bratr (9 let), navštěvuje nyní 4. ročník ZŠ, prospěch s vyznamenáním. Další RA bezvýznamná.

9.2.2 Osobní anamnéza

Průběh těhotenství – rizikové těhotenství, ve 26 g. t. hospitalizace matky pro předčasně hrozící porod, provedena maturace plic.

Porod – porod v **33. týdnu**, po odtoku čiré pl. vody, spont. záhlavím, překotný, **alterace ozev ve II. době, rodí se silně nezralý, hypotonický chlapec s bradykardiemi, kříšen. Apgar skóre 5,8,8. Porodní hmotnost 2050g/43 cm. Přeložen na JIP.**

JIP – pro respirační distress **nutná intubace** do 12-ti hodin po porodu. **UPV celkem do 7 dne**, po extubaci **nutná trvale kyslíková atmosféra. UZ CNS zcela v normě**, oční vyšetření bez **známek ROP**. Neurologický nález, až na chabější vzpřimovací mechanismy na bříšku fyziologický. Váha při propuštění 2480g. **Doporučena pravidelná poradenská péče v rizikové ambulanci, stimulační a rehabilitační terapie.** Propuštěn do domácí péče 13. 4. 2001.

Dg.: Prematuritas 33. t. g., RDS II st., chronické plicní onemocnění v regresi, Anemie nedonošených.

Ambulance rizikové poradny – kontrola ve 4., 8., 11., 15. měsících věku (dle gestace 2., 6., 9., 13. měsících věku dítěte). Vývoj chlapce odpovídal gestačnímu věku, bez závažnějších potíží, doporučena rehabilitace „Vojtova metoda“. Další sledování pediatrem. **Matka upozorněna na možné vývojové poruchy, převážně možné poruchy chování, poruchy učení, které se mohou projevit až ve školním věku dítěte.**

Zdravotní stav dítěte – chlapec sledován v ambulanci metabolických poruch pro deficit alfa1-antitrypsinu, atopický ekzém, endokrinologie – těžká jodopenie, velmi časté respirační infekty, obstrukční bronchitidy, laryngitidy, st. p. parapertusse, GER, sledován na alergo-imunologii, dále běžné dětské onemocnění, očkován.

Psychický vývoj - chlapec od narození hůře jedl, v noci se často budil. **Ve 2. letech věku dítěte** matka poprvé navštívila s chlapcem **dětského psychologa z důvodu projevujících se problémů s chováním**. Chlapec byl uzavřený, neměl rád změnu, byl citlivější, přehnaně reagoval na zevní podněty, divoký, často se vztekal, krátce neovladatelný, nedůvěřivý

jak k cizím lidem, tak k cizímu prostředí. Snadno se rozhněval, byl hlučný, neukázněný, energický – měl potřebu neustálého pohybu. Přeskakoval z jedné hračky na druhou, rozbíjel je, házel s nimi. Emoce projevoval extrémním způsobem – zoufalý pláč, vrhal se na zem, kopal, škrábal, kousal (účinná metoda „pevného objetí“ od Jiřiny Prekopové). Uměl být ale také laskavý, mazlivý, nadšený, veselý a vtipný. Rád si četl pohádky, měl rád zvířátka, rád chodil do zoo, ale měl panický strach ze psů. Psychologické a neurologické vyšetření bylo v normě. Doporučena metoda „**Pevného objetí**“ od PhDr. Jiřiny Prekopové po dobu vzdorovitosti – s efektem. Doporučen dětský kolektiv.

MŠ – nástup do MŠ ve 2,5 letech na 4 hodiny denně. Ve školce se jevil jako poslušný, ale otažitý, neodmlouvá, nevzteká se, je spíše stranou – takový pozorovatel, s dětmi příliš nekomunikuje, nesmělý. Z pohledu učitelek je bezproblémový, ale pomalejší, váhavější, dlouho u jedné činnosti nevydrží. Velmi častá nemocnost.

9.2.3 Pedagogicko – psychologické vyšetření

Odklad povinné školní docházky – v šesti letech chlapce na žádost matky provedeno v Pedagogicko-psychologické poradně odborné posouzení pro zahájení školní docházky. **Dítě není přiměřeně duševně vyspělé pro zahájení školní docházky z důvodu nezralosti a méně rozvinuté grafomotoriky. Doporučení odložení začátku povinné školní docházky o jeden rok.**

Základní škola – **chlapec nastoupil do prvního ročníku v 7 letech věku**, do školy se velmi těšil. **Bohužel velmi brzy se začaly projevovat potíže.** Často zapomínal úkoly, nepamatoval si, co ve škole probírali, nebyl schopen si zapamatovat text básničky, měl **problémy s písmem, trpěl výkyvy, byl nesoustředěný, úzkostný, začal se bát paní učitelky a odmítal chodit do školy.** Paní učitelka se vyjádřila, že chlapec je pomalý, nešikovný a že je to nutno vzít jako fakt. Pedagogicko – psychologické vyšetření nedoporučila, nicméně matka nakonec **sama požádala o doporučení do PPP**, neboť se potíže s učením stále stupňovaly.

PPP 1, rok 2010, chlapec nastoupil do 3. ročníku ZŠ.

Z vyšetření: chlapec uzavřenější, psychomotorické tempo je pomalejší, potřebuje na práci klid a více času. Instrukce je třeba zadávat stručně. Kolísá pozornost i kvalita krátkodobé paměti. Chudší slovní zásoba a slabší vyjadřovací schopnosti. Základní myšlenkové operace dostatečně rozvinuty, vyšší (abstrakce, logika, analytika) dosud nerozvinuty.

Omezenější prostorová představivost a chápání prostorových vztahů. Schopnost kvantitativního usuzování je snižena, chlapec zvládá bez obtíží mechanické postupy i jednoduché příklady, složitější vlivem nerozvinutosti vyšších schopností již ne. Aktuální úroveň rozumových schopností se nachází v pásmu širší normy, výkony v jednotlivých úlohách jsou poměrně rovnoměrně rozloženy. Čtenářské dovednosti se pohybují v pásmu průměru, čtení je téměř bezchybné. Informační zisk z přečteného je postačující, reprodukce textu stručná v závislosti na chudší slovní zásobě. V diagnostickém diktátu ojedinělé nesprávné rozlišování hranice slov v písmu, v opisu ojedinělé vynechávky diakritických znamének. Nízký úchop a vytáčení psadla, písmo je velké, neurovnané. Slabší výkon ve vnímání a zapamatování si prostorových vztahů a manipulace s prostorem. **Lateralita zkřížená** – dominance levé ruky a pravého oka.

Závěr: Aktuální úroveň rozumových schopností se nachází v pásmu širší normy. Grafomotorické obtíže se zkříženým typem lateralit.

Doporučení: Ve škole nutná modifikace učiva, v hlavních předmětech vytipovat chlapci základní učivo. To vysvětlovat s maximálním využitím názorných pomůcek, ponechat vždy dostatek času na jeho zafixování, teprve poté zkoušet. Není vhodné chlapce zkoušet z větších úseků, spíše jen z aktuálního učiva. Je třeba mu při práci v případě potřeby pomáhat. V případě selhání umožnit opravit si známku jednodušším učivem. Pokusit se o úpravu úchopu psacího náčiní dítětem a rozvíjet grafomotorické schopnosti. Využívat sešity s pomocnými linkami, ve škole shovívavě posuzovat nižší kvalitu písma. Chlapec potřebuje klid, více času, v případě únavy je třeba mu dát přestávku.

Vyjádření matky: Vyšetření v PPP vnímá jako velmi přínosné. Potvrdila se její obava, že chlapec se nevyvíjí zcela v normě a nejde o jeho naschvály ve vztahu k přípravě a školním výsledkům, ale jsou pro to objektivní důvody. Popisuje to jako „velkou úlevu“, když ví, kde je problém. Na základě doporučení se snažila o komunikaci s vyučující, zakoupila sešity a pomůcky pro leváky, ale sešity nebyly vyučující povoleny s odůvodněním „že se nemůže od ostatních odlišovat“, ale má je využívat jen pro domácí přípravu. Matka uvádí, že zprávu a doporučení z PPP sice mají, ale bohužel jim nebylo nijak zvlášť doporučeno, jak s chlapcem v domácí přípravě pracovat. Syn potřeboval maximální klid a pohodu, přestávky a postupně se začaly objevovat první výsledky zlepšení. Pomoc, vstřícnost či podporu školy uvádí jako zcela nedostatečnou. **Jakmile začíná sám Adam vnímat první úspěchy a zlepšení ve školních výsledcích, jeho úsilí, snaha a pracovitost se rapidně zvyšuje a je velmi šťastný za každou výbornou**

známku. Velmi zásadní je také položení otázky u zkoušení, neboť jakmile zcela neporozumí zadání, není schopen se dále již zorientovat a vzdává to. Maximálně se snaží. Jeho prospěch se zlepšuje, prospívá s vyznamenáním. Vše jen díky pečlivé a domácí přípravě.

PPP1, rok 2012, chlapec nastoupil do 5. třídy

Scholarita: dle školy je celková úroveň školního prospěchu velmi dobrá, výkonnost občas trpí výkyvy. Přetrvávají potíže v psaní i matematice, v češtině problémy ve slohových pracích a referátech.

Závěr: Aktuální úroveň rozumových schopností se nachází na spodní hranici pásma širší normy s mírnější převahou složky názorné u chlapce se znaky **ADHD**. Písemné projevy negativně ovlivňují specifické **dysgrafické obtíže**.

Doporučení: I nadále zohledňovat nižší kvalitu písemných a grafických projevů. Vhodné využívání korekčních a kompenzačních pomůcek – kopírka, PC, stručné přehledy učiva a gramatiky. Umožnit i alternativní formy zápisu (tištěná verze, kratší zápisy). Omezit mechanické učení faktů bez širších souvislostí. Průběžně ověřovat správné pochopení zadání úkolů, respektovat obtíže žáka v prostorové orientaci (mapy, slepé mapy, atlasy, časové osy). Tolerovat případný motorický neklid, činnosti raději střídát, více chlapce u práce kontrolovat, zjišťovat po zadání, zda je postřehl a ví, co má dělat. Brát v potaz zdařilejší výkony. Tolerovat výkyvy. V případě únavy zařadit relaxační sekvenci.

Vyjádření matky: Při předložení zprávy z PPP se vyučující vyjádřila, že chlapec dle ní žádné potíže nemá a pokud by více chtěl, tak by učivo zvládal lépe. Matka, zděšena přístupem vyučující, se ohradila, že syn zlepšení dosáhl právě díky diagnostice jeho potíží a pravidelné domácí přípravě, ale především díky velké snaze samotného chlapce. Následně se situace uklidnila a paní učitelka začala být vstřícnější a spolupráce s rodinou se začala rozvíjet. Prvotní negativní přístup vyučující se postupně změnil ve vstřícnou spolupráci s rodiči.

PPP2, rok 2014, chlapec nastoupil do 6. třídy

Z vyšetření: chlapec ochotně navázal dobrý kontakt, je snaživý, usměvavý, pro vyšetření je dostatečně motivovaný. Pracovní tempo je v normě, pozornost kolísající, což je patrné zvláště s postupující únavou. Aktuálně zjištěná celková úroveň nadání se pohybuje v pásmu průměru. Všeobecné znalosti průměrné, schopnost logického myšlení průměrná, praktický

úsudek odpovídá věku. Vizuomotorická koordinace lehce snižená. Koncentrace pozornosti podprůměrná. Slovní zásoba přiměřená. Ve zkoušce krátkodobé paměti dobrý výsledek. Sociální úsudek průměrný. Písmo dysgrafické, známky dysortografie.

Závěr: U chlapce, 13,2 let, aktuálně zjištěno celkové nadání v pásmu průměru, neverbální (názorová) část v pásmu spodního průměru, **souhlasná levostranná lateralita, specifická porucha učení dysgrafie, znaky vývojové poruchy učení dysortografie. Diagnostikován ADD syndrom** (na základě neurologického vyšetření). **Jedná se o žáka se speciálními vzdělávacími potřebami – zdravotní znevýhodnění, má nárok na vzdělávání dle § 16, odst. 3 zákona č. 561/2004 Sb. (školský zákon).**

Doporučení: Ve škole zohlednit potvrzené skutečnosti dle zprávy z PPP, zamezit přetěžování dítěte, přihlídnout k jeho aktuálnímu stavu. Instrukce k úkolům pro chlapce by měly být krátké a jednoznačné. Upřednostňovat ústní formu zkoušení. Ponechávat dostatek času k vypracování úkolů a zejména ke kontrole. Hodnotit jen to, co dítě stihlo vypracovat. Individuální tempo i kvalita pozornosti jsou vrozené.

Vyjádření matky: Matka velmi pozitivně oceňuje přístup PPP2, převážně vyšetřující odborné psycholožky. Matka byla seznámena s doporučením pro školu. Matka je překvapena, že v předchozí PPP diagnostikovali poruchu ADHD bez neurologického vyšetření. **V ZŠ opět změna vyučujících, převážná většina zprávu a doporučení neakceptuje, k jeho potížím nepřihlíží.**

Vyjádření Adama: Adam nyní navštěvuje 7. ročník ZŠ. Uvádí, že je velmi málo učitelů, kteří se mu snaží v průběhu školních let při výuce pomoci, dát mu při písemkách větší čas na vypracování, nedomnívá se, že by byl hodnocen jinak, než ostatní spolužáci. V tomto školním roce vnímá, že mu velmi pomáhá paní učitelka z matematiky a fyziky (kterou již zmiňovala matka). Ostatní kantoři mu žádné úlevy dle doporučení PPP nedávají. **Tedy z celkového počtu 7 vyučujících je pouze jeden, který akceptuje doporučení PPP a snaží se chlapci pomoci.** Rovněž chlapec uvádí, že je pro něj velmi důležitá pomoc rodičů, že přípravu sám by těžko zvládal. Baví ho tělocvik, informační a komunikační technologie, hudební výchova a sportovní a pohybová výchova. Jeho celkový prospěch za I. pololetí 7. ročníku z celkového počtu 15 předmětů byl: z pěti předmětů známka výborná, ze sedmi předmětů známka chvalitebná, ze tří předmětů známka dobrá (angličtina, němčina, zeměpis). Chování velmi dobré.

mimoškolní činnost – fotbal, florbal, rybářský kroužek, sportovní kroužek, stolní tenis

kamarádi – velmi vlídný třídní kolektiv dětí (včetně jejich rodičů), což dle matky i zcela zásadně ovlivnilo jeho původní bojácnost a odtažitost, drží „partu“

zájmy – kolečkové brusle, kolo, výborně lyžuje, plave, hraje fotbal, florbal, squash, stolní tenis, počítače

charakter, vlastnosti – sportovní typ, hodný, vstřícný, kamarádský, pravdomluvný, dobrosrdečný, kamarádský, rád se směje, bezproblémový, komunikativní

9.2.4 Diagnóza

ADD, specifické vývojové poruchy školních dovedností (dysgrafie, dysortografie), souhlasná levostranná lateralita.

9.2.5 Prognóza

Vzhledem k tomu, že se jedná o chlapce s „perinatální zátěží“, v jehož důsledku jsou zjevné shora uvedené vývojové poruchy, nedá se předpokládat, že dojde k úplnému vymizení všech symptomů. Pouze pravidelnou, pečlivou přípravou a vstřícnou spoluprací se školou je možné za aktivního přístupu samotného chlapce dosáhnout zlepšení školních dovedností, znalostí a dobrého školního prospěchu. Chlapce je třeba stimulovat a motivovat. Důležitá je jeho snaha a zjevné výsledky. Pro výběr budoucího povolání je vhodné vyšetření speciálním pedagogem s následným doporučením vhodné profese.

9.3 ZÁVĚR VÝZKUMU

Ve své bakalářské práci jsem si zvolila čtyři výzkumné otázky. Prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru s respondenty a dalšími dílčími otázkami jsem se snažila na otázky najít odpovědi, tedy stanovit hypotézy.

Výzkumná otázka č. 1 - Dá se u předčasně narozených dětí předpokládat zvýšené riziko výskytu odchylek ve vývoji?

Součástí mého výzkumu bylo 7 předčasně narozených dětí ze všech kategorizačních skupin, z toho se jedno dítě narodilo do 27+6 g.t., jedno dítě do 31+6 g.t., a do 32+0 g.t. a dále se narodily 4 děti. Jedná se o 5 chlapců a 2 dívky. Dalo by se předpokládat, že nejvíce potíží by měly mít děti nejdříve narozené, tedy do 27+6 g.t. Tento předpoklad se potvrdil, neboť dítě matky R7, které se narodilo do 27+6 g.t. mělo nejen po porodu, ale i v průběhu dalšího vývoje největší počet potíží. Rovněž se však potvrdil fakt,

že zdravotní či vývojové potíže se vyskytují i u dětí z ostatních skupin. Téměř všechny děti (6 ze 7) měly dechové potíže, 3 děti měly nutnost dechové podpory, intubace a systémovou infekci. Dvě děti měly vrozené vývojové vady. Dítě R4 (do 31+6 g.t.) mělo vrozenou vývojovou vadu mozku, hydrocefalus. Dítě R5 (32+0 a dále) mělo vrozenou vývojovou vadu tzv. Fallotovu tetralogii (cyanotická vrozená srdeční vada) a Di Georgův syndrom (mikrodeleční syndrom postihující široké spektrum orgánových systémů, hlavně srdce a imunitní systém, může být i rozštěp). Nejvíce potíží měly děti maminek R1 (do 31+6 g.t.), R2 (32+0 g.t.) a R7 (do 26+6 g.t.). Jedná se tedy o děti ze všech kategorizačních skupin. Nedá se tedy jednoznačně říci, že by děti z konkrétní skupiny měly větší predispozice potíží po porodu, než skupina druhá. **Dá se dle mého výzkumu předpokládat, že je u všech předčasně narozených dětí zvýšené riziko poporodních komplikací.**

Vážná onemocnění či vývojové poruchy se mohou **objevit v průběhu prvních dvou let věku** dítěte. Dle výsledků výzkumu měly téměř všechny děti (u 6 ze 7) opakované infekce dolních cest dýchacích, z čehož se dá usuzovat, že předčasně narozené děti mají vyšší predispozici k tomuto onemocnění. Druhou nejčastější poruchou, která se může u dětí objevit je neprospívání a porucha růstu (celkem u 3 dětí). Jedno dítě mělo gastroezofageální reflux, který se u nedonošených dětí vyskytuje poměrně často. Nejvíce vývojových poruch a potíží mělo dítě R7 (do 26+6 g.t.), jež mělo DMO, mentální retardaci, ROP, epileptický syndrom a opakované infekce dolních cest dýchacích.

Dalším obdobím, ve kterém se mohou objevit vývojové potíže je **předškolní a školní věk**. Konkrétní potíže dokázalo specifikovat jen 5 respondentek ze 7, neboť dvě děti mají od narození mentální retardaci. Můj výzkum se tedy v tomto období zúžil na 5 dětí. Zajímavé je, že dle mého výzkumu se celkem u 4 dětí z 5 objevily poruchy učení. Zpravidla se jednalo o dysgrafii, dyslexii, dyskalkulii a dysortografii. Rovněž se u převážné většiny dětí (3 z 5) projeví potíže se začleňováním se do kolektivu, či stranění se kolektivu a s tím související uzavřenost. Extrémní vzdorovitost, poruchy pozornosti a zkřížená laterálita se objevili celkem u 2 dětí z 5. Ojedinele se pak vyskytla hyperaktivita, neklidné spaní, poruchy ADHD, ADD, psychická labilita a porucha řeči. Dle zjištěných výsledků se dá usuzovat, že se u předčasně narozených dětí mohou v pozdějším věku objevit převážně potíže s učením a se začleňováním se do kolektivu.

Na základě shora uvedených údajů z mého výzkumu lze vyvodit hypotézu: **U předčasně narozených dětí, a to u všech kategorizačních skupin, se dá nejen v poporodním, ale až do školního období předpokládat zvýšené riziko výskytu odchylek ve vývoji.**

Výzkumná otázka č. 2 - Jsou děti s perinatální zátěží sledovány ve specializovaných poradnách a jak dlouhou dobu?

Předčasně narozené děti jsou v řádu mnoha týdnů až měsíců v nepřetržité péči lékařů na odděleních JIP. V poporodním období se u mnohých z nich vyskytnou různé zdravotní potíže a vývojové vady. Dle mého zjištění z průzkumu bylo po propuštění dětí z JIP doporučeno 6 respondentkám ze 7 sledování vývoje dítěte ve specializované ambulanci pro rizikové děti. Intervaly kontrol se zpočátku pohybovaly v rozmezí týdnů, následně v rozmezí dvou měsíců do cca 1,5 roku dítěte. Jako finální uvádějí všechny respondentky kontrolu v poradně ve dvou letech věku dítěte. Jedna respondentka uvedla, že s dítětem chodila pouze do kardiologické poradny z důvodu vrozené srdeční vady. V případě, že se v průběhu dalších let objevovaly u dětí různé potíže, musely si matky specializovanou pomoc aktivně vyhledat samy. Na základě shora uvedených údajů z mého výzkumu lze vyvodit hypotézu: **Děti s perinatální zátěží jsou po propuštění z JIP sledovány v ambulancích pro rizikové děti, a to pouze do dvou let věku dítěte.**

Výzkumná otázka č. 3 - Jsou rodiče dostatečně informováni o možných vývojových rizicích?

U předčasně narozených dětí se v průběhu jejich vývoje **mohou objevit možná rizika jejich dalšího vývoje.** Rodiče by měli být o možných rizicích poučeni nejen po propuštění z JIP, ale také po ukončení sledování v ambulancích pro rizikové děti, kde, jak se potvrdilo, jsou sledovány pouze do dvou let věku dítěte. V okamžiku propuštění z JIP tři matky nebyly vůbec upozorněny na možná rizika, ostatní **čtyři matky na možná rizika upozorněny byly, ale jednalo se o děti, u kterých byla vrozená vývojová vada,** tedy DMO, vada srdce, genetická vada a mentální retardace. Na možné kognitivní poruchy byla upozorněna pouze jedna matka. Na základě shora uvedených údajů z mého výzkumu lze vyvodit hypotézu: **Rodiče předčasně narozených dětí nejsou dostatečně informováni o možných vývojových rizicích, které se v průběhu vývoje dítěte mohou objevit, zvláště pak v období školních docházky.**

Výzkumná otázka č. 4 - Je předčasně narozeným dětem a jejich rodinám poskytnuta následná odborná či sociální pomoc?

Jak již bylo výše potvrzeno, předčasně narozené děti jsou sledovány v ambulancích pro rizikové děti pouze do dvou let věku. Poté jsou děti v péči pediatrů, kteří, pokud zjistí případné zdravotní potíže či vývojové vady v pozdějším věku, doporučí dítěti specializovanou pomoc. Dle mého výzkumu byla po ukončení sledování vývoje ve specializované ambulanci pro rizikové děti (tj. ve dvou letech) pouze 2 dětem z celkového počtu 7 doporučena další specializovaná pomoc. Jednalo se pouze o ty děti, které se narodily s vrozenou vývojovou vadou. Dítě R4 mělo vrozenou vývojovou vadu mozku, hydrocefalux, jako další specializovaná pomoc byl doporučen **neurolog, oční, rehabilitace a neurochirurgie**. Dítě R5 mělo vrozenou vývojovou vadu tzv. Fallotova tetralogie a Di Georgův syndrom a jako další specializovaná pomoc byla nabídnuta **rehabilitace**. Avšak **jednotlivé děti dotazovaných respondentek se průběhu vývoje nějakým způsobem potýkaly s různými vývojovými či zdravotními potížemi**, a to si matky již odbornou pomoc musely aktivně vyhledávat samy. Jednalo se převážně o odborníky z oboru **očního lékařství, rehabilitace, psychologie, endokrinologie, psychiatrie, neurologie, logopedie, pedagogicko – psychologického poradenství, ale také např. Společnost pro ranou péči**. Mnohé handicapy nejsou zjevné, jsou skryté. Jedná se především o vývojové poruchy v chování (ADHD), sociálního, emočního, kognitivního či mentálního vývoje. **Všechny respondentky shodně uvedly, že by uvítaly, kdyby jejich dítěti byla po ukončení sledování ve specializované ambulanci pro rizikové děti nabídnuta další specializovaná či odborná pomoc**. V případě vzniklých potíží nevěděly, na koho se obrátit. Zvláště pak respondentky dětí s mentálním postižením uvádějí, že mají velký problém se zorientovat v otázkách sociální podpory, na co mají či nemají nárok. Rodiče **pocitují velký nedostatek informací** k dané problematice, **chybí jim kontaktní místo**, organizace či jakákoliv pomoc, kam by se v případě potřeby mohly kdykoliv obracet. Jako velmi potřebnou respondentky vnímají **psychologickou podporu a kontaktní osobu – sociálního pedagoga**, a to od narození až po období školních let jejich dítěte. Rovněž by uvítaly **Komplexní centrum** (poradnu) pro sledování vývoje a prevenci, kde budou specialisté z mnoha oborů na jednom místě, a to minimálně do období školního věku dítěte a zakládání dobrovolných organizací rodičů. Na základě shora uvedených údajů z mého výzkumu lze vyvodit hypotézu: **Předčasně narozeným dětem a jejich rodinám není dostatečně poskytnuta následná odborná či sociální pomoc**.

ZÁVĚR

„Nemohu Ti ukázat svoji cestu, ale jsem ochoten tě po ní doprovázet, abys mohl jít jistě. Dokud budeš u mě, chci se o tebe starat a dodávat ti sílu, abys odcházel s radostí v srdci. Když klopýtneš, chci ti dodávat odvahu, aby ses nevzdával“ (Jahnová, Sobotková, 2003, s. 228).

Problematika předčasně narozených dětí, nedonošenost a předčasný porod, to nejsou jen zdravotní problémy. **Každý předčasný porod má svůj průběh, komplikace, prognózy, má také svůj osobní příběh.** Nedonošenost je složitě strukturovaný problém, který postihuje nejen matku a dítě, ale také celou rodinu, příbuzné, odborníky, ale i širokou veřejnost. Důsledky předčasného porodu mohou být **přechodné, dlouhodobé nebo celoživotní.** Předčasný porod znamená nejen pro dítě, ale i matku, otce a celou rodinu vysoce stresující zátěžovou situaci. Jejich rodičovská příprava není zcela „dokončena“ a náhle jsou katapultováni do zcela specifické situace, která neprovází původně očekávanou radost a štěstí z plánovaného porodu, ale naopak pocity selhání, smutku, zloby, viny a strachu o dítě. Každoročně přibude v ČR přes 8 000 rodin, které pečují o předčasně narozené dítě s různou mírou perinatální zátěže. **Jedná se tedy o velkou sociální skupinu, která potřebuje pomoc a podporu.**

Pro empirickou část mé bakalářské práce jsem si záměrně zvolila náhodný vzorek matek předčasně narozených dětí, které jsou v současné době ve stáří 7 – 16 let. Tuto skupinu jsem si vybrala záměrně, abych si ověřila, zda se dají u předčasně narozených dětí v pozdějším věku (v průběhu dozrávání CNS) očekávat vývojové problémy, jež mohou přetrvávat do věku adolescence či dospělosti.

Předčasný porod znamená téměř vždy **separaci dítěte od matky**, což má negativní dopad na utváření biologické vazby a citového pouta. Je velmi důležité, aby maminky měly na oddělení JIP neomezený přístup, mohly se kdykoliv informovat o zdravotním stavu dítěte, mohly se kdykoliv na dítě podívat, pohladit si jej, mluvit na něj, případně jej i pochovat, nakrmit či klokánkovat.

Dle výpovědi respondentek je zkušenost taková, že **převážná většina z nich mohla za svým dítětem na JIP docházet kdykoliv** po domluvě s personálem. **Pro všechny matky bylo velmi stresující, že se svým dítětem nemohly být stále a musely odcházet domů.** V souvislosti s pobytem dítěte na JIP si respondentky stěžovaly na **nedostatek informací o zdravotním stavu dítěte a na nesrozumitelnost informací**, kdy lékaři

používali odborné výrazy, kterým nerozuměly. **Všechny matky postrádaly psychologickou podporu, kterou by uvítaly.**

V okamžiku propuštění dítěte z JIP byly na možná rizika upozorněny jen matky dětí, u kterých byla vrozená vývojová vada. Všechny děti byly sledovány maximálně do dvou let věku.

V průběhu prvních dvou let se u převážné většiny dětí **opakovaly infekce dolních cest dýchacích, neprospívání a porucha růstu.** Mentální retardace se projevila u dvou dětí. DMO a retinopatie nedonošených se projevila pouze u 1 dítěte.

Odklad povinné školní docházky mělo celkem 6 dětí ze 7. V období školní docházky se u převážné většiny dětí objevily **poruchy učení v různé míře, zpravidla se jednalo o dysgrafii, dyslexii, dyskalkulii a dysortografii.** Rovněž se projevíly **potíže se začleňováním se do kolektivu, či stranění se kolektivu a s tím související uzavřenost.** Převážná většina matek však odbornou pomoc vyhledala sama. Z výsledků výzkumu vyplývá, že spolupráce rodiny, školy a PPP nefunguje tak, aby vedla ke zmírnění potíží a co nejlepšimu zvládnutí učiva během školního vzdělávání.

Ráda bych poukázala na uvedenou případovou studii, která jednoznačně dokazuje, že překonání poporodních potíží a zdánlivě „zdravé dítě“ nemá v průběhu svého vývoje ještě zdaleka „vyhráno“.

Z mého výzkumu vyplynulo, že **rodiče předčasně narozených dětí pocítují velký nedostatek informací o dané problematice.** Všechny respondentky shodně uvedly, že **jako velmi potřebnou vnímají psychologickou podporu a kontaktní osobu – sociálního pedagoga,** a to od narození až po období školních let dítěte, na kterou by se v případě potíží či nejasností mohly kdykoliv obracet. Dá se tedy usuzovat, že **celková informovanost o dané problematice je v rámci široké veřejnosti téměř minimální.**

V závěru mého výzkumu respondentky uvedly, že **předčasný porod a následná péče o dítě jim zásadně změnil život.** Shodně uvádějí, že si více váží zdraví a života vůbec a že je dlouhou dobu provázel **strach o dítě.** Většina respondentek uvedla, že jim rodina byla velkou oporou, jedna respondentka uvedla, že ji z důvodu postižení dítěte přítel opustil a zůstala s dítětem sama. Ze zjištěných výsledků lze usuzovat, že **předčasný porod znamená nejen pro dítě, ale i matku a celou rodinu velmi zásadní životní zvrat,**

tím spíše, pokud je dítě závažně a celoživotně postižené. I po dlouhých letech byly vzpomínky na dobu předčasného porodu velmi citlivé a bolestné.

Z výše uvedeného jednoznačně vyplývá, že **péče o předčasně narozené děti by se neměla soustředit pouze na dobu prvních dvou let věku dítěte, ale minimálně do období školní docházky**, kdy se projevují potíže s učením a s chováním. Jak mnohé respondentky uvedly, musely v průběhu vývoje dítěte samy vyhledat odbornou pomoc, a to z řady různých oborů. Jednoznačně se potvrdilo, že **je velmi důležitá psychologická podpora rodičům** předčasně narozených dětí bezprostředně po porodu, ale také mnohdy i před ním, pokud předčasný porod hrozí. U mnohých matek se může projevit až později posttraumatická stresová porucha. **Je tedy nezbytná následná psychosociální péče nejen o pacienta samotného, ale i o celou rodinu.** Sledování psychického vývoje dítěte s perinatální zátěží probíhá pouze na jediném místě v ČR, a to je v Perinatologickém centru v Brně. Klinický dětský psycholog paní Mgr. Hana Jahnová poskytuje psychologickou péči nejen dětem, ale i maminkám předčasně narozených dětí. Ostatní centra využívají klinických psychologů z dětských klinik.

Plně si uvědomuji, že zkušenosti respondentek, týkající se předčasného porodu, jsou již v řádu 13 let možná ne zcela aktuální. Jak jsem již uvedla v teoretické části, perinatologická centra poskytují stále rostoucí kvalitu péče a do domácí péče je propouštěno stále více dětí, které by před deseti lety sotva přežily.

V průběhu mého výzkumu a psaní bakalářské práce jsem měla možnost se setkat s odborníky, kteří se problematikou předčasně narozených dětí setkávají v praxi. Je třeba tedy uvést, že současným trendem mnoha perinatologických pracovišť je **otevřenost rodině**. Maminka se podílí na péči o dítě, není pouze v roli pozorovatele. Pokud to zdravotní stav dítěte dovoluje, kojí své dítě, klokánkuje, osvojuje si potřebné dovednosti při ošetřování dítěte, případně s ním i rehabilituje. Je však potřeba, aby byl personál dostatečně vyškolený, čemuž brání nedostatek finančních prostředků, se kterými se perinatologická centra potýkají. Jako ideální by byla možnost společného pobytu dítěte s matkou na oddělení. Bohužel se jedná o příliš velké změny a nároky, a to nejen po stránce finanční, ale také organizační a hlavně prostorové.

V České republice je stálý nedostatek specializovaných center, která by se touto problematikou zabývala. Existuje zde jediné Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží, které bylo otevřeno v roce 2011 při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze.

Poskytují následnou péči předčasně narozeným dětem, a to z řad mnoha oborů, m.j. psychologie, psychiatrie, fyzioterapie, ergoterapie, logopedie aj.

Je třeba zdůraznit, že s problémy, týkající se následné péče o předčasně narozené děti, se potýkají i vyspělé západní státy. Jak uvádí „*Multioborová analýza současného stavu péče o předčasně narozené děti v ČR*“ (dostupná na <http://www.czf.cz/>), i vyspělé západní země se potýkají s problémy, týkající se zdravotnické péče, zaměřené zejména na neonatální péči, na prevenci a péči o rizikové novorozence. Zpráva upozornila na nedostatek aktivit jednotlivých států s ohledem na kvalitu péče o předčasně narozené děti a nekonceptnost v oblasti prevence a následné péče. Dále poukázala na nutnost sběru dat, která by umožňovala měřitelná a srovnatelná kritéria.

Závěrem bych si dovolila uvést, že se potvrdila moje domněnka, že **následné péči o předčasně narozené děti je třeba se více věnovat, neboť je nedostatečná**. Přestože je kvalita poskytované péče v rámci perinatologických center na světové úrovni, je třeba, aby se prevenci a následné péči naše zdravotnictví také zabývalo. Největším úskalím je však nedostatek finančních prostředků. Domnívám se však, že kdyby byl při každém perinatologickém centru **sociální pedagog**, který by vykonával činnost jakési „kontaktní osoby“ po dobu vývoje dítěte, nepředstavovalo by to tak vysoké finanční náklady a neonatologická centra by dostávala zpětné informace o těchto dětech. Především by byla poskytnuta následná pomoc rodinám předčasně narozených dětí, což vnímám jako přínos nejen pro rodiny samotné, ale také pro sociální pedagogiku, která by zde našla své chybějící místo.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTOŇOVÁ, Miroslava. *Kapitoly ze specifických poruch učení I. Vymezení současné problematiky*. Brno. Masarykova univerzita, 2007, 128 s. ISBN 978-80-210-3613-0.

BINDER, Tomáš. *Rizikové faktory předčasného porodu*. [online]. © 2013. [cit. 2014-10-15]. Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/2011/03/06/rizikove-faktory-predcasneho-porodu/>

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2000, 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

DOKOUPILOVÁ, Milena, Barbora FIŠÁRKOVÁ a Lenka NOVOTNÁ. *Narodilo se předčasně: průvodce péčí o nedonošené děti*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 315 s. ISBN 978-80-7367-552-3.

DORT, Jiří, Eva DORTOVÁ a Petr JEHLIČKA. *Neonatologie*. 2., upr. vyd. Praha: Karolinum, 2013, 116 s. ISBN 978-80-246-2253-8.

FEDOR-FREYBERGH, Peter G. *Prenatálne dieťa: Psychosomatické charakteristiky prenatálneho a perinatálneho obdobia ako prostredia dieťaťa*. Trenčín: Vydavateľstvo F, Pro mente sana s.r.o., 2013. ISBN 978-80-88952-74-9.

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Ivo BOREK. *Intenzivní péče o novorozence*. Vyd. 1. V Brně: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2007, 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4.

FISHER, Gary L a Rhoda Woods CUMMINGS. *Jak přežít s poruchami učení: rádce pro děti*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 95 s. ISBN 978-802-6201-564.

FRIDRICHOVÁ, V., L. OŠKRDALOVÁ a K. SKORKOVSKÁ. *Attachment parenting - rodičovský přístup založený na pevných citových vazbách*. Neonatologické listy: Česká neonatologická společnost, Fakultní nemocnice Na Bulovce, Praha, 2008, 14/2008, č. 1, s. 27 - 29. ISSN 1211-1600.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000, 207 s. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.

JAHNOVÁ, Hana a Daniela SOBOTKOVÁ. *Péče o rizikového novorozence propuštěného do domácí péče pohledem klinického psychologa*. *Pediatric pro praxi* [online]. roč. 2003, č. 4, s. 226-228 [cit. 2015-01-15]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200304-0014.php>

JANOTA, Jan a Zbyněk STRAŇÁK. *Neonatologie*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, 575 s. Aeskulap. ISBN 978-802-0429-940

Klinika dětského a dorostového lékařství. Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy. *Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží*. [online]. © 2011. [cit. 2015-02-02]. Dostupné z: <http://www.vfn.cz/pracoviste/kliniky-a-oddeleni/klinika-detskeho-a-dorostoveho-lekarstvi/oddeleni-kddl/centrum-komplexni-pece-pro-deti-s-perinatalni-zatezi/>

KOHOUTEK, Rudolf. *Sociální učení*. In: *Psychologie v teorii a praxi: Základy užití psychologie*. [online]. © 2008. Brno: Akademické nakladatelství CERM. [cit. 2014-10-14]. Dostupné z: <http://rudolfkohoutek.blog.cz/0811/socialni-uceni>

MACKO, Jozef. *Nociceptivní stimulace u novorozenců*. Zlín, 2013. Disertační práce. Lékařská fakulta Univerzity Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Prof. MUDr. Vladimír Mihál, CSc.

MACKO, Jozef. NIDCAP – Individuální vývojově zaměřená péče o novorozence. *Infoservis VZP*. [online]. © 2010. roč. 1, č. 21, [cit. 2014-10-16]. Dostupné z: <http://www.vzp.cz/>

MARKOVÁ, Daniela. *Komplexní problematika dětí s perinatální zátěží*. *Sanquis* [online]. © 2006, č. 48, s. 26 [cit. 2015-03-30]. Dostupné z: <http://www.sanquis.cz/index1.php?linkID=art186>

MARKOVÁ, Daniela. *Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží otevírá v dubnu.* [online]. © 2011. [cit. 2015-03-30]. Dostupné z: <http://www.vfn.cz/priloha/4f2a77032d8c0/tz-ckp.pdf>

MARKOVÁ, D. a kolektiv. *Péče o předčasně narozené dítě: Kdy začíná a kdy končí?*. Neonatologické listy: Česká neonatologická společnost, Nemocnice Na Bulovce, Praha. Střední polygrafická škola Praha. 2012, roč. 18/2012, č. 2, s. 7 - 10. ISSN 1211-1600.

MARKOVÁ, Daniela a kolektiv. *Péče o děti s perinatální zátěží v Centru komplexní péče KDDL.* Neonatologické listy. Česká neonatologická společnost, Nemocnice Na Bulovce, Praha. Střední polygrafická škola Praha. 2013, roč. 19/2013, č. 2, s. 8-15. ISSN 1211-1600.

MARKOVÁ, Daniela a kolektiv. *Průvodce pro rodiče předčasně narozených dětí.* Vydání bylo realizováno z prostředků Projektu CZ 01042 Norského finančního mechanismu. Praha, 2011. Dostupné z: <http://detisperinatalnizatezi.vfn.cz/>

MROWETZ, Michaela a Marcela PEREMSKÁ. *Podpora raného kontaktu jako nepodkročitelná norma – chiméra, či realita budoucnosti?*. *Pediatric pro praxi* [online]. roč. 2013, č. (14/3), s. 201-204 [cit. 2015-02-45]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/>

Nedoklubko, Rodičovská organizace, [online]. [cit. 2015-01-19]. Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/>

ODEHNAL, Milan. *Retinopatie nedonošených dětí.* *Sanquis* [online]. © 2010. č. 81, s. 75. [cit. 2015-01-21]. Dostupné z: <http://www.sanquis.cz/index2.php?linkID=art3208>

PANTĚLEJEVOVÁ, Ivanka. *Úloha sociální pracovníce v péči o dítě ve zdravotnickém zařízení.* *Pediatric pro praxi* [online]. roč. 2005, č. 5, s. 255-257 [cit. 2015-01-15]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/>

PEYCHL, Ivan. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra.* 1. vyd. Praha: Galén, 2005, 164 s. ISBN 80-726-2283-8.

PTÁČEK, Radek a Hana KUŽELOVÁ. *Vývojová psychologie pro sociální práci*. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [online] © 2013, [cit. 2015-01-10]. ISBN 978-80-7421-060-0. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/14812/VP_nahled.pdf

SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava DITTRICHOVÁ. *Narodilo se s problémy, a co bude dál?*. 1. vyd. Praha: Triton, 2009, 107 s. ISBN 978-807-3871-413.

STRAŇÁK, Zbyněk. *Neonatální komplikace u novorozenců velmi nízké porodní hmotnosti a problematika pozdní morbidity*. Neonatologické listy. Česká neonatologická společnost, Nemocnice Na Bulovce, Praha. Střední polygrafická škola Praha. 2012, roč. 13/2007, č. 1, s. 17-19. ISSN 1211-1600.

ŠAUEROVÁ, Markéta, Klára ŠPAČKOVÁ a Eva NECHLEBOVÁ. *Speciální pedagogika v praxi: [komplexní péče o děti se SPUCH]*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 248 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4743-691.

ŠTEMBERA, Zdeněk, Jaroslava DITTRICHOVÁ a Daniela SOBOTKOVÁ. *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2014, 659 s. ISBN 978-802-4621-685.

THEINER, Pavel. *Poruchy chování u dětí a dospívajících*. [online] Psychiatrie pro praxi. 2007, roč. 2007, č. 2, s. 85-87. [cit. 2015-02-02]. Dostupné z: <http://www.psychiatriepropraxi.cz/artkey/psy-200702-0009.php>.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012, 531 s. ISBN 978-80-246-2153-1.

Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky, ročník 2014, částka 2, Perinatologická centra v ČR, Zn. č. j: MZ 3235/2014, s. 5-16, vydáno 29. dubna 2014. [online]. © 2014. [cit. 2014-11-13]. Dostupný také z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c2/2014_9030_3040_11.html.

VÍCH, Michael. *Je možné v ČR udržet kvalitu péče o předčasně narozené děti? Právě probíhající analýza napoví.* [online]. 2014, [cit. 2014-11-11]. Dostupné z: http://www.czf.cz/soubory/pnd/tz_pnd.pdf

VÍCH, Michael. *Multioborová analýza současného stavu péče o předčasně narozené děti v ČR.* [online]. © 2015. [cit. 2015-02-07]. Dostupné z: <http://www.czf.cz/>

ZELINKOVÁ, Olga. *Poruchy učení: dyslexie, dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie, ADHD.* 11. vyd. Praha: Portál, 2009, 263 s. ISBN 978-807-3675-141.

ZOBAN, Petr. *Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa.* 2011. Neurologie pro praxi. [online]. © 2011. č. 4, s. 225-229. [cit. 2015-02-04]. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/neu/2011/04/03.pdf>

ZLATOHLÁVKOVÁ, Blanka. *Právo a etika na hranicích životaschopnosti plodu a novorozence.* Neonatologické listy. Česká neonatologická společnost. Nemocnice Na Bulovce, Praha. Střední polygrafická škola Praha. 2008, roč.14/2008, č. 1, s. 3-8. ISSN 1211-1600.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

JIP	Jednotka intenzivní péče
g.t.	Gestační týden
NIDCAP	Newborn individualized Development Care and Assessment Program – individuální vývojově zaměřená péče o novorozence a program sledování, hodnocení
EAPM	Evropská asociace perinatální medicíny
PAS	Poruchy autistického spektra
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder – porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou
DMO	Dětská mozková obrna
CNS	Centrální nervový systém
PVP	Pervazivní vývojové poruchy
SPU	Specifické poruchy učení
AS	Aspergerův syndrom
ROP	Retinopathy od prematurity – retinopatie nedonošených
VEGF	Vascular endothelial growth factor – Vaskulární endoteliální růstový faktor (lokální injekční léčba)
ORL	Otorhinolaryngologie
ČNeoS	Česká neonatologická společnost
EFCNI	Evropská nadace pro péči o novorozené děti
PPP	Pedagogicko – psychologická poradna
SPC	Speciálně – pedagogické centrum
SVP	Středisko výchovné péče

KNTB Zlín	Krajská nemocnice Tomáše Bati Zlín
FN Brno	Fakultní nemocnice Brno
RDS	Respiratory Distress Syndrome – syndrom dechové tísně
UPV	Úplná plicní ventilace
UZ	Ultrazvuk

SEZNAM TABULEK

Tab. č. 1 - Kategorizace nedonošených dětí s poruchou vývoje podle stupně vývojového postižení

Tab. č. 2 – Složení výzkumného vzorku

Tab. č. 3 – Kategorizace předčasného narození dětí respondentem

Tab. č. 4 – Pohlaví dětí

Tab. č. 5 – Projevené potíže dětí po porodu

Tab. č. 6 – Přístup matek a příbuzných na JIP

Tab. č. 7 –Skutečnosti, které matky na JIP nejvíce postrádaly

Tab. č. 8 –Prožívané pocity

Tab. č. 9 – Upozornění na případná rizika

Tab. č. 10 – Onemocnění a vývojové poruchy u dětí do dvou let věku

Tab. č. 11 – Požadavek specializované pomoci

Tab. č. 12 – Odklad školní docházky

Tab. č. 13 – Projevy v pozdějším věku

Tab. č. 14 – Odborná pomoc a její efektivita

Tab. č. 15 – Respektování doporučení PPP Základní školou

Tab. č. 16 – Asistent pedagoga

Tab. č. 17 – Informovanost a poskytování pomoci rodinám v ČR

Tab. č. 18 – Navrhované změny v systému péče

Tab. č. 19 – Vliv předčasného porodu na život matky a rodiny

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Otázky použité pro rozhovor

P II: Rozhovor s respondentkou R1

P III: Rozhovor s respondentkou R2

P IV: Rozhovor s respondentkou R3

P V: Rozhovor s respondentkou R4

P VI: Rozhovor s respondentkou R5

P VII: Rozhovor s respondentkou R6

P VIII: Rozhovor s respondentkou R7

P IX: Fotografie

P X: Potvrzení o účasti na vzdělávací akci ČLK – Psychologie pro lékaře

PŘÍLOHA PI: OTÁZKY POUŽITÉ PRO ROZHOVOR

1. Porodila jste předčasně

- a) do 27+6 gestačního týdne
- b) do 31+6 gestačního týdne
- c) 32+0 a dále

2. Pohlaví dítěte?

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

		ANO	NE
1	Dechové potíže		
2	Nutnost dechové podpory		
3	Intubace		
4	Potíže s krmením		
5	Intolerance stravy		
6	Systémová infekce		
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké:		
8	Jiné potíže – uveďte jaké:		

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

6. Jaké jste prožívala pocity po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

		ANO	NE
1	Radost		
2	Šťěstí		
3	Úzkost		
4	Strach		
5	Osamocenosť		
6	Zoufalství		
7	Pocity selhání vlastního mateřství		
8	Pocity viny		
9	Zloba/vztek		
10	Posttraumatický stresový syndrom		

11	Jiné - pokuste se popsat jaké:		
----	--------------------------------	--	--

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení **upozorněni na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte?**

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence?** Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zváni do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

9. **Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?**

		ANO	NE
1	Dětská mozková obrna		
2	Mentální retardace		
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku		
4	Postižení sluchu		
5	Neprospívání, porucha růstu		
6	Epileptický syndrom		
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích		
8	Jiné – uveďte jaké:		

10. Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta **další specializovaná pomoc?** Pokud ano, jaká a kde?

11. Pokud Vám specializovaná pomoc **nabídnuta nebyla, uvítala byste ji?**

12. Byl Vašemu dítěti doporučen **odklad školní docházky?** Byla to **Vaše iniciativa** nebo **doporučení předškolního zařízení?**

13. Projevily se u Vašeho dítěte v **pozdějším věku** (předškolní a školní věk) **potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení** (*dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie*), **poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD** (hyperaktivita s poruchou pozornosti), **ADD** (porucha pozornosti) - **autismus, Aspergerův syndrom?**

14. Vyhledali jste případnou **pomoc aktivně sami, nebo Vám byla nabídnuta?** Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní anebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu poruch Vašeho dítěte?

15. V případě **doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení?** Má Vaše dítě Individuálně vzdělávací program?

16. Má Vaše dítě při výuce **asistenta pedagoga?**

17. Domníváte se, že **systém pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován**, případně je nedostatečně rozšířen?

18. Pokud byste **mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla?**

		ANO	NE
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)		
2.	Roaming in lůžka na JIP		
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester		
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let		
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte		
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?		
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb? Pokud ano- jakých?		
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě		
9.	Dětský psycholog/psychiatr		
9.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby		
10.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně		
11.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností		
12.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů		

Máte další návrhy? Pokuste se mi je popsat.

19. **Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?**

20. Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?

Děkuji za rozhovor 😊

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU R1

1. Porodila jste předčasně

- d) do 27+6 gestačního týdne
- e) **do 31+6 gestačního týdne**
- f) 32+0 a dále

2. Pohlaví dítěte?

Chlapec 2050 g/41 cm

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

		ANO	NE
1	Dechové potíže	X	
2	Nutnost dechové podpory	X	
3	Intubace	X	
4	Potíže s krmením	X	
5	Intolerance stravy		X
6	Systémová infekce	X	
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké:		X
8	Jiné potíže – uveďte jaké:		X

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

„Po porodu mi hned syna odnesli na JIPku a nikdo mi nic nechtěl říct. Do rána jsem čekala, až přijde doktorka a něco mi řekne. Syn na tom byl velmi špatně. Nějakou dobu mně nechali na porodním oddělení a já mohla za synem chodit, ale věděla jsem, že to sestřám a doktorům vadilo. Ale já jsem za malým chodila pořád, stála jsem u toho inkubátoru přes den i v noci, občas jsem měla dovolené si ho v inkubátoru pohládit. Pak se jeho stav moc zhoršil a odvezli ho na JIPku do jiné nemocnice. Ani mi to nikdo neřekl, došla jsem se na malého ráno podívat a on tam nebyl, to bylo strašný, málem jsem se tam sesypala. Pak byla na jiné JIPce, tam jsem nějakou dobu musela dojíždět z domu a vozila jsem odstříkané mléko. Mohla jsem tam ale jezdit jen v návštěvní hodiny, což byly asi tři hodiny denně, víc ne. Až byl na tom po několika týdnech malý lépe, tak se tam uvolnila na oddělení jedna postel pro matky, tak to už jsem tam mohla být s ním pořád. Pak už jsem se o něj spíš starala já, koupala ho, klokánkovali jsme, krmila si ho. Sice jsem odstříkávala

mléko, ale on sát z prsu nedokázal. Na personál si nemůžu stěžovat. Na té druhé JIPce byli všichni úžasní, jsem jim dodnes vděčná, že mi zachránili syna“.

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

„Na první JIPce, kde syn byl, tak se mnou v podstatě nikdo moc nemluvil. Mokrát se mi stalo, že mi řekli, ať odejdu, že mám jít na pokoj a ani jsem nevěděla proč. Kolikrát, když jsem stála u malého, tak přístroje začaly pískat, věděla jsem, že je něco špatně, ale sestra nikde, tak jsem je musela volat. Bylo to hrozné. Hlavně jsem byla úplně psychicky na dně. Chodila za mnou jedna paní doktorka z gynekologie a jedna sestřička, znaly mě, ležela jsem tam dlouho před porodem, a ony se snažily se mnou mluvit. Nechtěla jsem ani žádné návštěvy, pořád jsem jen chtěla stát u toho inkubátoru, nemohla jsem spát, byla jsem vyčerpaná. Takže ta první JIPka, to byl hrozný zážitek. Na druhé JIPce to bylo úplně něco jiného, tam mi nechybělo nic ze strany personálu. Byli tam všichni vstřícní, ochotní, milí, všechno mi vysvětlovali a ještě mně dokázali povzbuzovat. Těm za všechno moc děkuji“.

6. Jaké jste prožívala pocity po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

		ANO	NE
1	Radost		X
2	Štěstí		X
3	Úzkost	X	
4	Strach	X	
5	Osamocenosť	X	
6	Zoufalství	X	
7	Pocity selhání vlastního mateřství	X	
8	Pocity viny	X	
9	Zloba/vztek	X	
10	Posttraumatický stresový syndrom		X
11	Jiné - uveďte jaké:		

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení upozorněni na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte?

„Po propuštění nám řekli, že dále budeme docházet do jejich ambulance, byla tam paní doktorka, která se starala o malého na JIPce, což bylo fajn. Ale na nějaká rizika jsme při propouštění upozorňováni nebyli. Ale mohla jsem si tam kdykoliv sestřičce zavolat, když se mi něco nezdálo. Na možná rizika jsem byla upozorněna až v ambulanci při sledování. Malý se vyvíjel později. Až pak nám paní doktorka řekla, že se můžou objevit problémy až ve škole, třeba s chováním nebo s učením. Ale že se může objevit kdykoliv cokoliv“.

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence**? Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zváni do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

„Ano, docházeli jsme do ambulance pro rizikové děti ve stejné nemocnici. Z počátku jsme jezdili po 14 dnech, pak po 2 měsících, pak v jednom roce a pak jsme tam byli naposledy ve dvou letech malého. Cvičili jsme Vojtovu metodu a kvůli plícím jsme měli nějaké speciální cviky“.

9. **Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?**

		ANO	NE
1	Dětská mozková obrna		X
2	Mentální retardace		X
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku		X
4	Postižení sluchu		X
5	Neprospívání, porucha růstu		X
6	Epileptický syndrom		X
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích	X	
8	Jiné – uveďte jaké: <i>Reflux jícnu</i>	X	

10. Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta **další specializovaná pomoc**?

„Další pomoc nám žádná nabídnutá nebyla“.

11. Pokud Vám specializovaná pomoc **nabídnuta nebyla, uvítala byste ji**?

„Zcela určitě ano, jen vnímáte, že je nějaký problém, ale nevíte, co s tím a za kým jít, takže bych byla moc ráda, kdybych se mohla na někoho obrátit, kdo by mi poradil“.

12. Byl Vašemu dítěti doporučen **odklad školní docházky**? Byla to **Vaše iniciativa nebo doporučení předškolního zařízení**?

„Ano, mělo odklad školní docházky. Byla to hlavně moje iniciativa, ale i ve školce paní učitelka s tím souhlasila. Rovněž PPP nám doporučilo odklad. Byl malý, drobný, velmi často nemocný, byl pořád hravý, nesoustředil se, přeskakoval z jedné činnosti na druhou, u ničeho dlouho nevydržel, úkoly dělat nechtěl, neuměl barvy, měl horší jemnou motoriku“.

13. Projevily se u Vašeho dítěte v **pozdějším věku** (předškolní a školní věk) **potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení** (*dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie*), **poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD** (hyperaktivita s poruchou pozornosti), **ADD** (porucha pozornosti) - **autismus, Aspergerův syndrom?**

„Měl extrémní vzdorovitost, hrozné záchvaty vzteku kdykoliv a kdekoliv. Byl schopen si ublížit. Byl takový hyperaktivní, neposeděl, pořád skákal. Ve školce se dětí spíše stranil, byl takový uzavřený, nechtěl moc mluvit, byl plačtivý. Dlouho velmi špatně v noci spal. Po nástupu do školy se začaly objevovat potíže s učením. Navštívili jsme PPP, kde mu bylo zjištěno ADHD, ale to paní psycholožka naznala sama bez neurologického vyšetření. Dále má poruchy pozornosti, poruchy učení, poruchy krátkodobé paměti, zkrříženou lateralitu, dysgrafie, dysortografie. Je levák. Jeho písmo je téměř nečitelné. V další poradně mu místo ADHD po neurologickém vyšetření diagnostikovali ADD“.

14. Vyhledali jste případnou **pomoc aktivně sami, nebo Vám byla nabídnuta?**

„Pomoc jsem vyhledala sama. Mnohokrát jsem navštívila učitelku ve škole, jestli by nebylo vhodné jít s malým na vyšetření, že mu dělá problém čeština, matematika, logické uvažování apod. Paní učitelka nazvala syna „slabším žákem“, který bude mít horší prospěch a „smiřte se s tím, maminko“. I přesto jsem navštívila se synem PPP. Tam nám potvrdili, že syn má specifické poruchy učení a další potíže, a že není slabší, ale jen potřebuje jiný přístup v učení a pomoc. Řekli nám, že jsme měli už přijít mnohem dříve, že má špatný úchop tužky, který už nešlo u syna nijak napravit“.

Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní nebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu poruch Vašeho dítěte?

„Pomoc PPP byla zpočátku efektivní v tom, že jsem pochopila, že syn má potíže, za které nemůže a že potřebuje pomoci. V podstatě sdělení diagnózy bylo pro mne hroznou úlevou. Nevěděla jsem, jestli synovo zapomínání jsou naschvály, ale on za to nemohl. V poradně nám napsali zprávu pro školu, ale nijak zásadně mi neporadili, jak zmírnit potíže, nebo jak se s ním učit. Řekli mi, že má takovou kombinaci poruch, že mi moc poradit neumí a že musíme zkoušet sami, co nám pomůže. Což mne velmi zklamalo. Takže odborná efektivita nebyla vlastně žádná. Pak jsme změnili poradnu, navštívili jsme jinou paní psycholožku a tam to efekt mělo. Vysvětlila mi potíže mého syna, řekla, co by měla škola

respektovat, jak by měli učitelé pomáhat, ale hlavně, jak s ním pracovat doma. Teprve rady druhé PPP a paní psychologky považují za efektivní“.

15. V případě **doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení?** Má Vaše dítě Individuálně vzdělávací program?

„Podle PPP má syn nárok na speciální vzdělávání. Je to všechno o lidech. Ale škola to spíše vůbec nerespektuje. Jen na prvním stupni byla jedna paní učitelka, která se synovi snažila moc pomáhat. Nyní je syn na druhém stupni a pomoc vnímám jen od jedné paní učitelky, ta se snaží s námi komunikovat, když vidí, že syn něco nezvládá apod. Je to všechno jen velká snaha mého syna, ale stále potřebuje pomoc při učení, sám to nezvládá. Stojí ho to velmi mnoho úsilí, aby měl dobrý prospěch. Z přístupu školy jsem spíše znechucená“.

16. Má Vaše dítě při výuce **asistenta pedagoga?**

„NE“.

17. Domníváte se, že **system pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován**, případně je nedostatečně rozšířen?

„V našem regionu nic takového není. O ničem nevím. Všechno jsem si vždy vyhledávala sama, nebylo na koho se obrátit. Myslím, že je ta péče potom pro propuštění z nemocnice nedostatečná. Určitě by bylo vhodné, aby existovala nějaká dlouhodobá poradna, nebo nějaká sestřička nebo někdo, na koho bych se mohla obrátit, když tu pomoc potřebujeme. Propustí Vás z nemocnice, pak z ambulance, ale potom už jste na to sama. Pak jsem sama hledala, pátrala a ptala se, kam můžeme jít, a těch problémů v pozdějším věku bylo dost. Uvítala bych určitě psychologa, a to jak pro sebe, tak později i pro malého. Také speciální pedagog ve škole chybí. Bohužel na školách funkce poradců vykonává někdo z učitelů, a to zpravidla ten, který v dané problematice nemá žádné zkušenosti. Hlavně nevím, proč nás škola posílá do PPP, když ta doporučení pak stejně neakceptuje“.

18. Pokud byste **mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla?**

		ANO	NE
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)	X	
2.	Roaming in lůžka na JIP	X	
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester	X	
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let	X	
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte	X	
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?	X	
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb? <i>Např. služby sociálního poradenství, na co máme, nemáme nárok, pro postižené třeba výpomoc do rodin, nebo někoho, kdo by pohlídal dítě, když musí matka k lékaři a dítě nemůže vzít sebou apod.</i>	X	
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě	X	
9.	Dětský psycholog/psychiatr	X	
9.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby	X	
10.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně	X	
11.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností	X	
12.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů	X	

19. **Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?**

„Nedoklubko, Služba rané péče“.

20. **Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?**

„Předčasný porod a následující problémy, jež souvisely s vývojem syna, mi zásadně změnilo život. Více si vážíte zdraví a života vůbec, naprosto se Vám převrátí hodnoty v životě. Provází Vás to životem stále“.

Děkuji za rozhovor a za Váš čas.

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU R2

1. Porodila jste předčasně

- g) do 27+6 gestačního týdne
- h) do 31+6 gestačního týdne
- i) 32+0 a dále

2. Pohlaví dítěte? Chlapec 1090g/42 cm

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

		<i>ANO</i>	<i>NE</i>
1	Dechové potíže	x	
2	Nutnost dechové podpory	x	
3	Intubace	x	
4	Potíže s krmením		x
5	Intolerance stravy		x
6	Systémová infekce	x	
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké:		x
8	Jiné potíže – uveďte jaké:		x

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

„Protože jsem doma měla roční dceru, tak jsem nemohla být u syna na JIPce pořád. Ale jezdili jsme si za synem s manželem, a to kdykoliv po domluvě se sestřičkami. Mohli jsme tam být tak dlouho, jak jsme chtěli, nikdy jsem neměla pocit, že by nás vystrkovali, to vůbec ne. Klokánkování nebylo možné. Jenom jsme si syna hladili v inkubátoru, pak, až byl trochu větší, tak jsem si ho mohla sama nakrmit“.

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

„Když jsme potřebovali vědět co se s malým děje, jak se děje, nikdy nebyl problém, nemůžu si na vstřícnost sester ani doktorů nijak stěžovat. Když bylo něco zásadního, došel doktor, všechno s náma probral, snažil se nám vysvětlit, proč to tak musí udělat a co to může znamenat. Bohužel žádná psychologická podpora tam nebyla, ale určitě bych ji ráda využila, protože to bylo hrozně těžký období. Strašně jsem se bála, pořád jsem brečela. Děsivý vždycky bylo, když jsem tam třeba jen volala, tak to jsem slyšela sestřičku, jak říká

asi jiné sestře „podej mi tu knihu zemřelých“, to si neumíte představit, to se mi zastavilo srdce, ale naštěstí tam můj syn napsaný nebyl. Ještě teď mám husí kůži po těle“.

6. Jaké jste **prožívala pocity** po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

		ANO	NE
1	Radost	x	
2	Štěstí		x
3	Úzkost	x	
4	Strach	x	
5	Osamocení	x	
6	Zoufalství	x	
7	Pocity selhání vlastního mateřství	x	
8	Pocity viny	x	
9	Zloba/vztek	x	
10	Posttraumatický stresový syndrom	x	
11	Jiné - uveďte jaké		

„Nejprve byla ta radost, že je to chlapec, ale vzápětí mě přepadl hrozný strach, co všechno se bude dít, a jak to malý zvládne. Když jsem ležela pak na pokoji a ostatní maminky měly děti u sebe, bylo to strašný, psychicky to nějak ustát. To si myslím, že je špatně, že by maminky měli být někde samostatně, kde nejsou miminka. Bála jsem se, plakala, byly to nervy. Ale i tím, že jsem měla doma roční dceru, tak jsem se musela starat o ni a díky tomu jsem se vlastně nemohla zas tak moc zaobírat myšlenkami, že je něco špatně. Malá mi to vždycky tak nějak rozptýlila. Horší bylo, když jsme jeli tam, hlavně ta cesta do nemocnice byla asi nejhorší, to jsem se bála, že tam dojdeme a mockrát jsem si říkala, co když tam malý v inkubátoru nebude? Hlavně rodina se mi snažila moc pomáhat. Nejvíce mě bolelo, kdy přišla moje stará babička, uviděla malého, spráskla ruce a řekla mi „Ježíši, ten je malinký, ten ti brzo umře“, to mi věřte, že to slyším dodnes. Ale jinak se mi snažili všichni pomáhat, hlavně manžel“.

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení **upozorněni na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte?**

„Vůbec si neuvědomuji, že by nám něco říkali. Možná, že jsem si nepřipouštěla, že by mohl něco mít. Vím, že s kyčlema to neměl dorostlý, že to máme sledovat, ale spíše nás na nic neupozorňovali. Až když jsme chodili do poradny, tak nám řekli, že se později vyvíjí proti normálním dětem“.

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence**? Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zváni do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

„Do poradny pro rizikový děti, to jsme jezdili, ze začátku asi tak jednou za týden, pak jednou za 14 dnů, to nás vozila sanitka, nebo někdy manžel. Až byl malý starší, asi tak od půl roku, tak to jsme tam jezdili asi po dvou měsících. Přístup doktora a hlavně sestřičky teda nebyl vždycky vstřícný a příjemný, ale já nejsem nijak hádavá ani konfliktní, tak jsem to vždy nějak vyslechla a byla jsem ráda, že jdeme pryč. Malý se vyvíjel tak nějak v normě, ale byl vždycky opožděný proti normálním děčkám. Oni to doktoři ale vždycky nějak přepočítávali k tomu termínu, kdy se měl správně narodit. Malý ani nelezl, to úplně přeskočil, začal hned chodit. Hrozně dlouho jsme museli cvičit Vojtovu metodu. Do té poradny jsme chodili asi tak do dvou let“.

9. **Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?**

		ANO	NE
1	Dětská mozková obrna		X
2	Mentální retardace		X
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku		X
4	Postižení sluchu		X
5	Neprospívání, porucha růstu		X
6	Epileptický syndrom		X
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích	X	
8	Jiné – uveďte jaké:		

10. Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta **další specializovaná pomoc**?

„Nebyla, myslím, že ne, doktoři řekli, že je v pořádku“.

11. Pokud Vám specializovaná pomoc **nabídnuta nebyla, uvítala byste ji?**

„Kdybych věděla, určitě bych to uvítala. Ale žádný problém s malým jsme neměli. No neměli, byl takový víc zakřiknutý, moc nechtěl chodit mezi ostatní děcka. Takový býval odtaživý a nedůvěřivý. Tak nevím, možná, kdybych měla se o tom s kým pobavit, tak bych to asi nějak řešila. Jako bylo vidět delší dobu, že je oproti normálním děčkám trošku jiný, později chodil, později mluvil, často jsem od maminek slyšela „a on ještě nedělá to a to...?“, někdy to nebylo moc příjemný, ale kdo to nezažil, tak se to asi těžko chápe.“

Prostě máte o děcko pořád takový větší strach. A byl takový hodně plačtivý, hlavně v noci, to pořád brečel“.

12. Byl Vašemu dítěti doporučen odklad školní docházky? Byla to Vaše iniciativa nebo doporučení předškolního zařízení?

„Ano, odklad měl. Chtěli jsme to my, ale doporučovala nám to i paní učitelka ve školce, říkala, že by to ještě nezvládl. Byl pořád takovej hravej pomalejší, nemohl si zapamatovat barvy, nesoustředil se, byl takovej pořád hravej. Kreslení, to byl pro něho trest, ani puzzle nechtěl skládat, nic takového, prostě u ničeho nevydržel. Když se ho učitelka zeptala, tak odpovídal, kdy se mu prostě chtělo, z toho jenom mlčel. A jsem ráda, že ten odklad měl, pak se to tak nějak zlepšilo“.

13. Projevily se u Vašeho dítěte v pozdějším věku (předškolní a školní věk) potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení (dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie), poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD (hyperaktivita s poruchou pozornosti), ADD (porucha pozornosti) - autismus, Aspergerův syndrom?

„Měl problémy, že nechtěl chodit mezi děcka, až si na ně zvykl, že je znal, tak už to bylo dobrý. No a až byl ve škole, tak to začaly problémy. Pak se zjistilo, že má dysgrafii, dyskalkulii, měl problémy s češtinou, psal tak, že to nedokázal po sobě ani přečíst, pletl si písmenka, logický uvažování, to mu moc nešlo. Byli jsme v jedné poradně, a tam řekli, že je jenom nepozorný, že má poruchu pozornosti. Takže nám vlastně nijak neporadili, co dělat. Pak nám někdo poradil, asi tehdy známá, tak jsme změnili poradnu, a tam nám řekli, že má dysgrafii a dyskalkulii, dostal papír, ale to je tak asi všechno, ve škole na to trochu brali ohled, ale nic víc. Divoký nikdy nebyl, byl klidný děcko, tichej, nenápadnej“.

14. Vyhledali jste případnou pomoc aktivně sami, nebo Vám byla nabídnuta?

„Do poradny jsme šli sami, pak po domluvě s učitelkou. Byli jsme ve dvou poradnách, ale až v té druhé poradně nám dokázali říct, jaký má problém. Má i problémy s držetím pera, teda špatný úchop tužky, a to nám teď nedávno u doktora řekli, že je to prý tím, že jak přeskočil tu fází lezení a hned začal chodit, že nemá nějak rozvinutou tu motoriku, nebo tak něco, že to s tím souvisí“.

Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní anebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu poruch Vašeho dítěte?

„Měl pořád horší prospěch, a když nám našla ty vady, tak jsme si řekli, že to není jeho problém, teda jako, že jsme se pořád na něj zlobili, že mu to nejde, ale pak nám to pomohlo pochopit, proč mu něco nejde. Takže jo, mělo efekt“.

15. V případě doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení? Má Vaše dítě Individuálně vzdělávací program?

„Škola se to doporučení z poradny snaží tak nějak respektovat. Víím, že mohl mít před sebou v hodině kalkulačku, nebo v češtině jen doplňoval i/y v textu, nemusel to psát celý, nějaké výhody oproti ostatním měl. Celkově si myslím, že většina učitelů se snažila malému pomáhat. Ale nedá se říct, že by se jeho prospěch tím nějak zlepšil. Má spíš trojky a čtyřky“.

16. Má Vaše dítě při výuce asistenta pedagoga?

„neměl“

17. Domníváte se, že systém pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován, případně je nedostatečně rozšířen?

„Já si myslím, že tady se tomu nikdo nevěnuje, nevím o ničem. V okolí určitě ne, ale tak já jsem to brala, že je syn relativně zdravý kluk, tak jsem to ani nijak neřešila“.

18. Pokud byste mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla?

		ANO	NE
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)	x	
2.	Roaming in lůžka na JIP	x	
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester	x	
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let	x	
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte	x	
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?		x

	<i>Jen tak by se mi tam chodit asi nechtělo, to by musel mít fakt nějaký problém.</i>		
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb? Pokud ano – uveďte, jakých:		X
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě	X	
9.	Dětský psycholog/psychiatr	X	
9.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby	X	
10.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně	X	
11.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností	X	
12.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů		X

19. Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?

„Nevím, o tom jsem neslyšela. Možná jsou, ale to spíš třeba někde ve městech, tady nic není“.

20. Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?

„Ze začátku určitě ano. Měla jsem rizikový těhotenství, ale i tak to byl šok, že se malý narodil dřív. S tím se asi žádná matka nemůže smířit, ten strach prostě máte. Nejhorší to bylo, než mi dali malého dom, no a protože jsem měla dvě malé děti, pak už jsem neměla jsem nějak moc čas přemýšlet nad tím, co by se mohlo stát. Až byly děcka trochu větší, tak už to šlo, to si spolu vyhráli, ale starší dcera měla vždycky navrch, on si malý od ní nechal všechno líbit. Byl takový utápnutý. Napřed jsem se o něj hodně bála, ale nějakou přehnanou péčí jsem určitě neměla, malý byl takový klidnější. Pak už bylo tak nějak všechno v pohodě, jen, že pak byli nějaké problémy ve škole. No a myslím, že rodina byla velkou oporou, manžel, rodiče, všichni se snažili pomáhat. Ale zapomenout se na ty začátky nedá, to nebylo snadný. Jsem ráda, že už to mám za sebou“.

Děkuji za rozhovor a za Váš čas☺.

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU R3

1. Porodila jste předčasně

- a) do 27+6 gestačního týdne
- b) do 31+6 gestačního týdne
- c) **32+0 a dále**

2. Pohlaví dítěte?

Chlapec 2550 g/47 cm

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

		ANO	NE
1	Dechové potíže	x	
2	Nutnost dechové podpory		x
3	Intubace		x
4	Potíže s krmením		x
5	Intolerance stravy		x
6	Systémová infekce		x
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké:		x
8	Jiné potíže – uveďte jaké:		x

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

„Mohla jsem být u malého, jak dlouho jsem chtěla, byla jsem sice na jiném oddělení, ale za malým jsem chodila, kdy jsem chtěla. Snažila jsem se hlavně ze začátku odstříkávat, než jsem ho mohla kojit. Manžel mohl chodit se mnou. Malého jsem si hladila, až byl větší, tak jsem ho sama krmila, pak i koupala, abych se s ním naučila zacházet“.

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

„Hlavně mi chyběla srozumitelnost informací, mluvili moc odborně, nechápala jsem to. Když jsem to chtěla vysvětlit, tak jsem někdy viděla, že je to zdržuje. Taky mi vadila ta forma sdělování informací, někteří doktoři se chovali hrozně povýšeně, ale ne všichni. To jednání bylo takové strohé sdělování, to víte, když není člověk doktor, tak tomu prostě nerozumí. Mokrát mi to bylo i líto, tak jste po porodu a ještě máte nedonošené dítě, tak ta psychika je taková nabouraná. Člověk musel v sobě najít tu sílu sám, hlavně kvůli tomu malému. Na JIPce jsem se vždycky snažila, abych nebrečela, ale pak na pokoji, to jsem brečela často, bála jsem se o něj“.

6. Jaké jste **prožívala pocity** po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

		ANO	NE
1	Radost	x	
2	Štěstí	x	
3	Úzkost	x	
4	Strach	x	
5	Osamocenost		x
6	Zoufalství		x
7	Pocity selhání vlastního mateřství		x
8	Pocity viny		x
9	Zloba/vztek		x
10	Posttraumatický stresový syndrom		x
11	Jiné - uveďte jaké:		

„Napřed máte hroznou radost, že se Vám narodí dítě, vidíte ho, že je živý, i když byl malinký, ale co já jsem věděla, jaký je problém. To Vám hned nedochází. Až, když ho u sebe nemáte a uvidíte ho v tom inkubátoru, to je hrozný pocit, nemůžete ho obejmout, políbit. To až potom Vás přepadne ten strach a úzkost a kladete si miliony otázek, co bylo špatně, proč se to muselo stát zrovna nám. Těšíte se na miminko, že porodíte a půjdete domů, ale najednou je všechno jinak, a to je šok“.

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení **upozorněni na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte?**

„Ano, byla jsem upozorněna na rizika, že se může vyvíjet opožděně, ale u nás se jednalo spíše o nějaké genetické vyšetření“.

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence?** Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zváni do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

„Nejprve jsme chodili do ambulance pro rizikové děti, ze začátku tak po 2 měsících, pak to bylo jednou za půl roku. Myslím, že když měl malý tak dva roky, že už jsme tam byli naposledy. Taky nám bylo doporučeno sledování v genetické poradně, ohledně změny chromozomu 7“.

9. **Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?**

		ANO	NE
1	Dětská mozková obrna		X
2	Mentální retardace		X
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku		X
4	Postižení sluchu		X
5	Neprospívání, porucha růstu	X	
6	Epileptický syndrom		X
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích	X	
8	Jiné – uveďte jaké:		

10. **Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta další specializovaná pomoc?**

„Ne, potom už žádná specializovaná pomoc nabídnuta nebyla“.

11. **Pokud Vám specializovaná pomoc nabídnuta nebyla, uvítala byste ji?**

„Určitě ano, mockrát jsem měla pocit, že bych se chtěla na něco zeptat, ale nevěděla jsem koho. Měla jsem dvě starší děti, ale s malým to bylo jiné“.

12. **Byl Vašemu dítěti doporučen odklad školní docházky? Byla to Vaše iniciativa nebo doporučení předškolního zařízení?**

„Ano, odklad měl, bylo to ze zdravotních důvodů, ale i na doporučení předškolního zařízení. Byl takový, že se moc nechtěl zapojovat do kolektivu, nějaké úkoly se mu dělat nechtěly, když nechtěl, tak nemluvil, do školy jít nemohl“.

13. **Projevily se u Vašeho dítěte v pozdějším věku (předškolní a školní věk) potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení (dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie), poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD (hyperaktivita s poruchou pozornosti), ADD (porucha pozornosti) - autismus, Aspergerův syndrom?**

„Tak ono se to začalo projevovat tak ve třech letech, byl uvztekáný, zuřil, když nebylo po jeho. Pak ve školce, stranil se dětí, měl potíže se začleňováním mezi ostatní. Dá se říci, že to přetrvává dosud. Ve škole pak dyslexie a dysortografie. Straní se, dlouho mu trvá,

než naváže kamarádský vztah, docela rád sportuje, baví ho fotbal, ale protože je to kolektivní sport, tak s tím bojoval. Nakonec dělá badminton, tam je sám sebou a to mu vyhovuje“.

14. Vyhledali jste případnou **pomoc aktivně sami, nebo Vám byla nabídnuta?**

„Byla nám nabídnuta pedagogická poradna od MŠ, v rámci předškolního vzdělávání jsme docházeli do PPP na přípravný kurz do první třídy. Měli tam svoji skupinku, a buď hráli hru, nebo si kreslili, učili se básničky a podle toho ta psycholožka poznávala dysfunkce. Také z důvodu toho, že byl nevyhraněný levák, a zůstal jím dosud. Úroveň písma je horší, ale rýsování mu docela jde“.

Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní anebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu poruch Vašeho dítěte?

„Ano, určitě efekt to mělo, zvláště ten přípravný kurz před první třídou. Ale stejně pořád bojujeme, nemá moc motivaci, když se mu něco nepovede, tak to vzdává“.

15. V případě **doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení?** Má Vaše dítě Individuálně vzdělávací program?

„ZŠ doporučení respektuje, pro jeho citlivější povahu má spíše ústní zkoušení. Jak má něco psát, tak je vystresovaný, bojí se jít do školy, že to nezvládne. Diktáty má třeba kratší verzi anebo má delší čas na opravu. V případě špatné známky má možnost si ji opravit. To učení je s ním opravdu náročné, jak časově, tak hlavně psychicky to vydržet“.

16. Má Vaše dítě při výuce **asistenta pedagoga?**

„Ne“

17. Domníváte se, že **systém pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován**, případně je nedostatečně rozšířen?

„Tak to si myslím, že tady v našem kraji nějaký systém pomoci určitě není, nevím o tom, což je škoda. Určitě by to bylo potřeba. Ty děti se jinak vyvíjí, než narozené v termínu, je to jiné, kolikrát bych se ráda o tom s někým pobavila, ale s kým? Kdyby bylo nějaké sdružení, nebo někdo, na koho bych se mohla obrátit s nějakým problémem, to bych určitě“

byla ráda. Člověk se svěří, podělí se o své starosti a obavy, ale s maminkou dítěte narozeného v termínu to prostě probírat nemůžete, nepochopí to“.

18. Pokud byste **mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla?**

		ANO	NE
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)	X	
2.	Roaming in lůžka na JIP	X	
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester		X
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let	X	
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte	X	
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?		X
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb? Pokud ano – uveďte, jakých:		X
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě	X	
9.	Dětský psycholog/psychiatr		X
9.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby	X	
10.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně	X	
11.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností	X	
12.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů	X	

Jiné návrhy – uveďte:

19. **Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?**

„Vím jen, že existuje Nedoklubko“.

20. **Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?**

„Určitě to člověka nějak poznamená. Roky žijete ve strachu, jestli bude všechno v pořádku, jestli nebude nějaký problém. A co se tedy přiznám, je to, že vím moc dobře, že moje péče a strach o dítě je přehnaná. Pořád máte takový ten ochranný pocit, že ho nikam nemůžete samotného pustit, co kdyby se mu něco stalo a já tam nebyla apod.... Myslím si, že ten počáteční strach ve Vás už zůstane. Najednou si víc vážíte obyčejných věcí, života jako takového, zdraví... člověk to bere jako samozřejmost, ale když Vás potká něco takového, hlavně strach o dítě, tak to Vás musí zasáhnout. Byla to těžká životní zkušenost

*a nikomu to nepřejí. Ale vím, že jsou na tom mnohé děti hůř, to syn je ještě v pohodě.
A rodina, ta mi hodně pomáhala“.*

Děkuji za rozhovor a za Váš čas☺.

PŘÍLOHA P V: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU R4

1. Porodila jste předčasně

- a) do 27+6 gestačního týdne
- b) **do 31+6 gestačního týdne**
- c) 32+0 a dále

2. Pohlaví dítěte?

Dcera váha 1180 g, délka 38 cm

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

		ANO	NE
1	Dechové potíže	x	
2	Nutnost dechové podpory		x
3	Intubace		x
4	Potíže s krmením		x
5	Intolerance stravy		x
6	Systémová infekce		x
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké: VVV mozku, hydrocefalus	x	
8	Jiné potíže – uveďte jaké:		x

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

„Ne, to nám umožněno vůbec nebylo. Mohli jsme chodit za dcerou jen ve vymezený čas“.

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

„Vadilo mi, že nemůžu být s dcerou, že můžu jen na pár hodin. Také přístup lékařů a sester nebyl vždy vstřícný, někdo nám informace dal, řekl, co se s malou děje, někdo zase téměř nic neřekl. Hlavně jsem neměla dostatek informací o jejím zdravotním stavu. A navíc, to jste v takovém strachu, šoku, že stejně plno věcí ani nedokážete vnímat“.

6. Jaké jste prožívala pocity po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

		ANO	NE
1	Radost se <i>dostavila až mnohem později</i>	X	
2	Šťěstí		X
3	Úzkost		X
4	Strach	X	
5	Osamocenosť	X	
6	Zoufalství	X	
7	Pocity selhání vlastního mateřství		X
8	Pocity viny		X
9	Zloba/vztek		X
10	Posttraumatický stresový syndrom		X
11	Jiné - uveďte jaké:		X

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení **upozornění na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte?**

„Při propuštění jsme byli upozornění na poruchy vývoje a na zrakový postižení“.

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence?** Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zvaní do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

„Do poradny jsme chodili, ze začátku to bylo po týdnech, pak po měsících, už přesně nevím. A chodili jsme tam asi tak do dvou, tří let“.

9. **Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?**

		ANO	NE
1	Dětská mozková obrna		X
2	Mentální retardace	X	
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku		X
4	Postižení sluchu		X
5	Neprospívání, porucha růstu	X	
6	Epileptický syndrom	X	
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích		X
8	Jiné – uveďte jaké:		

10. Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta **další specializovaná pomoc?** Pokud ano, jaká a kde?

„Ano, byl nám doporučen neurolog, oční, rehabilitace a neurochirurgie“.

11. Pokud Vám specializovaná pomoc **nabídnuta nebyla, uvítala byste ji?**

„Určitě ano“.

12. Byl Vašemu dítěti doporučen odklad školní docházky? Byla to **Vaše iniciativa nebo doporučení předškolního zařízení?**

„Ano, je těžce zdravotně postižená“.

13. Projevily se u Vašeho dítěte **v pozdějším věku** (předškolní a školní věk) **potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení** (*dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie*), **poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD** (hyperaktivita s poruchou pozornosti), **ADD** (porucha pozornosti) - **autismus, Aspergerův syndrom?**

„To ne, je mentálně postižená od narození“.

14. Vyhledali jste případnou **pomoc aktivně sami, nebo Vám byla nabídnuta?**

„Na oční klinice nám byla doporučena Společnost pro ranou péči“.

Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní anebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu Vašeho dítěte?

„Ano, Společnost pro ranou péči, ti nám hodně pomohli, obzvláště ze začátku. Byla to i psychická podpora, tu jsem hrozně potřebovala, pak nám taky ale doporučovaly různé pomůcky, hračky, aby se to všechno líp zvládalo“.

15. V případě **doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení?** Má Vaše dítě Individuálně vzdělávací program?

„Dcera má individuálně vzdělávací program, navštěvuje Speciální školu pro nevidomé a slabozraké“.

16. Má Vaše dítě při výuce **asistenta pedagoga?**

„ANO, dcera má asistenta pedagoga“.

17. Domníváte se, že **system pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován**, případně je nedostatečně rozšířen?

„Ano, ve velkých městech ta pomoc postiženým dětem určitě je, ale na periferiích nebo vesnicích je nedostatek informací a pomoci“.

18. Pokud byste **mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla?**

		ANO	NE
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)	X	
2.	Roaming in lůžka na JIP	X	
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester	X	
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let	X	
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte		X
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?		X
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb? Pokud ano – uveďte, jakých:	X	
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě	X	
9.	Dětský psycholog/psychiatr		
10.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby	X	
11.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně		
12.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností	X	
13.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů		X

Jiné návrhy – uveďte:

19. **Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?**

„Ne, žádné organizace neznám“.

20. **Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?**

„Určitě to náš život ovlivnilo, a to nejen můj. Žijete jinak, než běžná rodina. Hlavně se nezabýváme malichernostmi a maličkostmi“.

Děkuji za rozhovor a za Váš čas☺.

PŘÍLOHA P VI: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU R5

1. Porodila jste předčasně

- a) do 27+6 gestačního týdne
- b) do 31+6 gestačního týdne
- c) 32+0 a dále

2. Pohlaví dítěte?

Chlapec 2080 g/45 cm

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

		ANO	NE
1	Dechové potíže		X
2	Nutnost dechové podpory		X
3	Intubace		X
4	Potíže s krmením		X
5	Intolerance stravy		X
6	Systémová infekce		X
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké: FALLOTOVA TETRALOGIE, DI GEORGŮV SYNDROM	X	
8	Jiné potíže – uveďte jaké: OPERACE TRÍSELNÉ KÝLY	X	

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

„To si nemůžu stěžovat, nejprve jsem byla na ubytovně, ale mohla jsem za malým na JIPku chodit, jak jsem chtěla, byla jsem tam pořád, jen na ubytovnu jsem chodila spát. Pak se uvolnila na JIPce postel, byly tam jen tři na celé oddělení, tak jsem byla potom tam. Manžel za náma dojížděl, bylo to moc daleko“.

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

„Určitě mi hrozně chyběla nějaká psychologická podpora, byla jsem na dně. Těšila jsem se na miminko, všechno se zdálo být v pořádku a pak najednou takový šok, narodil se o něco dřív a ještě s vrozenou vývojovou vadou. Bylo to hrozné, pořád jsem brečela a strašně jsem se bála. Nebylo s kým mluvit, manžel byl daleko, takže jezdil málo a já byla sama, sestřičky mají dost práce s dětma. Takže určitě by mi moc pomohlo, kdyby tam byl nějaký psycholog, kdo by to se mnou rozebíral. Hlavně, když vidíte ty drobečky malinký v těch inkubátorech,

jak jsou napojení na těch přístrojích, tak je Vám úzko jen z toho, je to hrozně těžký to zvládat“.

6. Jaké jste **prožívala pocity** po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

		ANO	NE
1	Radost	x	
2	Šťěstí	x	
3	Úzkost	x	
4	Strach	x	
5	Osamocenost	x	
6	Zoufalství	x	
7	Pocity selhání vlastního mateřství		x
8	Pocity viny		x
9	Zloba/vztek		x
10	Posttraumatický stresový syndrom		x
11	Jiné - uveďte jaké:		x

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení **upozorněni na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte?**

„Malý měl vrozenou vývojovou vadu, takže nám řekli, že bude muset na operaci srdce a budeme muset chodit na kontroly“.

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence?** Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zváni do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

„Chodili jsme na kardiologii. Do rizikové poradny ne“.

9. **Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?**

		ANO	NE
1	Dětská mozková obrna		x
2	Mentální retardace		x
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku		x
4	Postižení sluchu		x
5	Neprospívání, porucha růstu		x
6	Epileptický syndrom		x
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích	x	
8	Jiné – uveďte jaké:		x

10. Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta **další specializovaná pomoc**?

„Jezdili jsme na rehabilitaci ve Studénce“.

11. Pokud Vám specializovaná pomoc **nabídnuta nebyla, uvítala byste ji**?

„Určitě bych ji uvítala. Nejsem lékař, tedy tomu nerozumím a problémů bylo dost. Ale to jsem si tak sháněla sama, po známých a tak“.

12. Byl Vašemu dítěti doporučen **odklad školní docházky**? Byla to **Vaše iniciativa nebo doporučení předškolního zařízení**?

„Ano, odklad malý měl z důvodu poruchy řeči, bylo nám to doporučeno jak lékařkou, tak PPP“.

13. Projevily se u Vašeho dítěte **v pozdějším věku** (předškolní a školní věk) **potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení (dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie), poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD (hyperaktivita s poruchou pozornosti), ADD (porucha pozornosti) - autismus, Aspergerův syndrom?**

„Jen artikulační problémy“.

14. Vyhledali jste případnou **pomoc aktivně sami, nebo Vám byla nabídnuta**?

„Docházeli jsme na logopedii, ale tak to bylo po domluvě s učitelkou a lékařkou“.

Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní anebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu poruch Vašeho dítěte?

„Pomoc logopeda a vůbec péče všech odborníků, lékařů malému hodně pomohla. Taky ta rehabilitace, strašně to pomohlo“.

15. V případě **doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení**? Má Vaše dítě **Individuálně vzdělávací program**?

„Malý má individuálně vzdělávací program a chodí do speciální školy“.

16. Má Vaše dítě při výuce **asistenta pedagoga**?

„Asistenta nemá“.

17. Domníváte se, že **systém pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován**, případně je nedostatečně rozšířen?

„To nevím, nehledala jsem to“.

18. Pokud byste **mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla**?

		ANO	NE
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)	X	
2.	Roaming in lůžka na JIP	X	
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester	X	
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let	X	
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte	X	
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?		X
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb?	X	
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě	X	
9.	Dětský psycholog/psychiatr	X	
9.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby	X	
10.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně	X	
11.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností	X	
12.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů	X	

Jiné návrhy – uveďte:

19. **Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?**

„Žádné organizace neznám. U nás v okolí nic není a nijak jsem to nevyhledávala. Musíte si poradit hlavně stejně sama“.

20. **Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?**

„Zcela určitě to ovlivnilo můj život. Dlouhé roky, hlavně ten začátek, to byl věčný strach. Někdy je to vyčerpávající se starat o dítě, které má nějaký problém, je trochu jiné, než ostatní zdravé děti. Hlavně to nemáte s kým probírat, nikdo v okolí takovou zkušenost

neměl, tak to jste na to sama. Samozřejmě mám manžela a rodinu, ti hodně pomáhají. Nechtěla jsem mít ani druhé dítě, hrozně jsem se toho bála, co když to bude znova a mít dvě takové děti, to si neumím představit. Ale nakonec mě manžel přemluvil a máme ještě holčičku a jsem za ni moc ráda, je zdravá, to už si užívám a i malému to pomohlo, že má sourozence. Ale ten jakýsi vnitřní strach, který jsem celé roky prožívala se synem, to ve Vás zůstane, jsem taková, že se o ty děti víc bojím. Ale toto pochopí jen ti rodiče, kterým se narodilo miminko dříve, nebo kteří mají postižené dítě. Prostě Vám to život změní, ať chcete nebo ne“.

Děkuji za rozhovor a za Váš čas☺.

PŘÍLOHA P VII: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU R6

1. Porodila jste předčasně

- a) do 27+6 gestačního týdne
- b) do 31+6 gestačního týdne
- c) 32+0 a dále

2. Pohlaví dítěte? Váha/míra

Dívka 2550 g/44 cm

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

		ANO	NE
1	Dechové potíže	X	
2	Nutnost dechové podpory		X
3	Intubace		X
4	Potíže s krmením		X
5	Intolerance stravy		X
6	Systémová infekce		X
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké:		X
8	Jiné potíže – uveďte jaké: <i>Žloutenka - fototerapie</i>	X	

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

„Dcera byla docela velká, myslím si, že doktor mi špatně vypočítal termín porodu, protože podle nich se narodila ve 32. týdnu, ale byla veliká, tak nevím. Museli ju ale u porodu rozdýchávat, měla nějaký dechový potíže, pamatuju si, že hned nekřičela, a to jsem se o ňu bála. Byla na JIPce v inkubátoru, hlídali ju kvůli dýchání a pak měla tu fototerapiu kvůli žloutence. Byla jsem tam celou dobu v nemocnici, mohla jsem být na porodním a vlastně jsem mohla za malou docházet, kdy jsem chtěla. Manžel, když přijel, tak tam byl taky“.

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

„Tak ono záleželo, na koho tam člověk narazil. Lidi jsou různí. Některý doktor byl dobrý, přišel, řekl mi co nového u malé, a někdo byl zase protivný, tak to sem se radši ani neptala. Tak nevím, snad vidí, že má matka o děcko strach, je celá rozklepaná, tak nechápu,

proč sou někteří tak arogantní. Ale byly tam i sestřičky, které byly dobré, jich sem se pak třeba vyptávala, co malé je a tak, abych pochopila to, co mi třeba doktor říkal. Tak nejsou odborník a všemu nerozumím. Ona malá na tom nijak moc špatně oproti ostatním děčkám nebyla, ale chudáci ti rodiče, kteří majou ty děcka fakt špatný. Některý matky se tam fakt chudery psychicky sypaly a jenom brečely“.

6. Jaké jste **prožívala pocity** po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

		ANO	NE
1	Radost	x	
2	Štěstí	x	
3	Úzkost	x	
4	Strach	x	
5	Osamocenosť		x
6	Zoufalství		x
7	Pocity selhání vlastního mateřství		x
8	Pocity viny		x
9	Zloba/vztek		x
10	Posttraumatický stresový syndrom		x
11	Jiné - uveďte jaké:		

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení **upozorněni na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte?**

„Ne, vůbec na nic jsme nebyli upozorněni. Prostě nám malou daly a šly jsme dom“.

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence?** Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zvaní do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

„Chvilu jsme do nějaké poradny pro ty nedonošené jezdili. Myslím tak jednou za dva měsíce, a pak po půl roce a pak už jsme tam nebyli. A to malá měla asi tak rok a něco a už jsme tam nebyli“.

9. **Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?**

		ANO	NE
1	Dětská mozková obrna		x
2	Mentální retardace		x
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku		x
4	Postižení sluchu		x
5	Neprospívání, porucha růstu	x	
6	Epileptický syndrom		x
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích	x	
8	Jiné – uveďte jaké:		

10. Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta **další specializovaná pomoc?**

„Určitě nám žádná další pomoc nabídnuta nebyla. Chodili jsme pak jen k obvodní doktorce“.

11. Pokud Vám specializovaná pomoc **nabídnuta nebyla, uvítala byste ji?**

„Jo, to bych určitě chtěla. Ona pak malá měla problémy spíš s psychikou, a to sem tehdy nevěděla, kam s ňou jít, tak mi poradila kamarádka jednu psychologku, takže jsem si to řešila vlastně sama“.

12. Byl Vašemu dítěti doporučen **odklad školní docházky?** Byla to **Vaše iniciativa nebo doporučení předškolního zařízení?**

„Nejprve jsem vážně uvažovala o odkladu, ale manžel s tím nesouhlasil. Tak jsme šli do PPP a tam nám pak řekli, že si myslí, že by to měla zvládnout. Tak do první třídy šla normálně“.

13. Projevily se u Vašeho dítěte **v pozdějším věku** (předškolní a školní věk) **potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení (dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie), poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD (hyperaktivita s poruchou pozornosti), ADD (porucha pozornosti) - autismus, Aspergerův syndrom?**

„Tak kolem dvou tří let se u ní začala objevovat taková hrozná bojácnost. Jako, cokoliv bylo poprvé, něco nového, lidi, místo, cesta vlakem, tak z toho měla jakýsi trauma, až se vždycky pozvracela. A víte co, nejhorší to bylo po nástupu do školky, to fakt každý

ráno, než jsem ju odvedla do školky, tak každý ráno zvracela, celý tři roky. Buď ještě doma, nebo po cestě. To bylo o nervy. Měli jet na výlet nebo do divadla, tak zase se pozvracela. Největší hrůzu měla, když jsme museli k nějakému doktorovi. Pořád jsem nosila u sebe sáčky, pořád zvracela a měla aji problém se tak nějak zapojit mezi děcka, byla pořád někde sama a stranou. Byly jsme aj u psychologa, ale na nic nedošla. Jenom nám řekla, že je labilnější a že máme nosit sáčky a počítat s tím, že máme být trpělivý, že se to snad spraví samo. Žádný léky, nic nám nedala. A pak to přestalo s nástupem do první třídy. Tak to přestal jeden problém, ale byl zase další. Prostě jsem začala vnímat, že jí to učení nejde. Chodila jsem do školy a ptala se učitelky, jestli jí přijde, že je malá normální a ona mně řekla, že je taková slabší a že se to časem spraví samo. Ať ju prý nechám. Jenomže ve druhé třídě to bylo ještě horší. Hrozně se zhoršila se známkama. Měla hlavně problém s matematikó a češtinó. Tak jsem ju vzala a jely jsme do té pedagogické poradny. No a tam nám ta paní řekla, proč jsme došly tak pozdě, že se chudera jenom trápila a já s ňou. No řekli nám, že má tu dysgrafiu, dyslexiu a dysortografii. A ještě ke všemu je levák a má tu zkrříženó laterality. Takže píše hrozně. Škrábe jak kocór“.

14. Vyhledali jste případnou **pomoc aktivně sami, nebo Vám byla nabídnuta?**

„Sama jsem se ptala kamarádek, kam mám s maló jít, že jí to nejde. Tak mně jedna kamoška poradila tu poradnu, že tam s klukem taky jezdí“.

Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní anebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu poruch Vašeho dítěte?

„Řekli nám tam, jak s ňou doma pracovat, dali nám různý úkoly na procvičování na dom, taky jsme tam jezdili každé měsíc na kontrolu, a to až do konce třetí třídy. Hlavně má problémy s češtinó, ona je hrozně pomalá, nic nestíhá. Ale hlavně žádnó efektivitu nebo zlepšení teda nevidím. Je to hrozné boj, každé den. A hlavně, jak ona už roste, tak ju to samotná mrzí, ona to vidí, že nestíhá, nevím, jestli se ji někdo za to posmívá, ale ona se za to stydí a trápí ju to, ale co chcete dělat“.

15. V případě **doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení? Má Vaše dítě Individuálně vzdělávací program?**

„A tak učitelka se snaží ji nějak to ulehčit, pomoct. Hlavně třeba doplňuje i/y v textu, nebo píše diktát, ale má to kratší, než ostatní. Nebo když se jí něco zvlášť nepodaří, tak jí to

učitelka neznámkuje a dá tam jenom to věčko, že to viděla. Rýsování, to je strašné problém. Ona je levák, tužku drží jaksi blbě, vlastně ani nevidí, co píše. Tak něco jí učitelka uleví nebo pomůže, ale známky má stejně škaredý, no tak ty trojky a čtverky. A ani nijak moc cílevědomá nebo pečlivá není, tak s mou stejně nic nenadělám“.

16. Má Vaše dítě při výuce **asistenta pedagoga**?

„Ne“.

17. Domníváte se, že **systém pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován**, případně je nedostatečně rozšířen?

„Že by tu něco takovýto v okolí bylo, to teda nevím. V republice asi nějaký sdružení třeba je, ale já to neznám. Bydlím na dědině a nikdy jsem nic takovýto nehledala. Musela jsem si vystačit sama“.

18. Pokud byste **mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla?**

		ANO	NE
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)	x	
2.	Roaming in lůžka na JIP	x	
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester	x	
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let	x	
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte	x	
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?		x
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb? Pokud ano – uveďte, jakých: Neumím si moc představit, co by to tak mělo být, já jsem to nijak nepotřebovala, tak nevím.		
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě	x	
9.	Dětský psycholog/psychiatr	x	
9.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby	x	
10.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně	x	
11.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností	x	
12.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů	x	

Jiné návrhy – uveďte:

19. Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?

„Neznám“.

20. Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?

„Tak určitě ten začátek byl fakt náročný. Hlavně psychicky, mockrát sem brečela, nevěděla jsem už, co s ňó mám dělat, kór jak furt kvůli té školce zvracela. No a pak to začalo s tím učením. Tak není to jednoduchý, pořád se musíte s holkó učit, ona to sama nezvládne. A někdy být u toho v klidu je fakt těžký. Takže jo, ovlivnilo to můj život. Chtěla bych ji pomoci, je to moje děcko, ale kolikrát ani nevím jak. Tak si řeknu, že só na tom jiní hůř a neřeším to“.

Děkuji za rozhovor a za Váš čas☺.

PŘÍLOHA P VIII: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU R7

1. Porodila jste předčasně

- a) do 27+6 gestačního týdne
- b) do 31+6 gestačního týdne
- c) 32+0 a dále

2. Pohlaví dítěte?

Chlapec 900g/35 cm

3. Jaké potíže mělo Vaše dítě po narození, po dobu hospitalizace na JIP ?

		ANO	NE
1	Dechové potíže	x	
2	Nutnost dechové podpory	x	
3	Intubace	x	
4	Potíže s krmením	x	
5	Intolerance stravy		x
6	Systémová infekce	x	
7	Vrozené vývojové vady – uveďte jaké:		x
8	Jiné potíže – uveďte jaké: <i>retinopatie</i>	x	

4. Nabídlo Vám pracoviště, na kterém jste rodila možnost trávit s dítětem čas na JIP pouze po omezenou dobu, případně jste mohla své dítě navštěvovat neomezeně, mohli na JIP i Vaši příbuzní?

"K malému jsem měla povolený vstup jenom v době návštěv, a to byla odpoledne jedna hodina. Bylo to hrozný, psychicky jsem byla úplně na dně, pořád jsem jen brečela vždycky se bála, že až tam dojdu, že malý v tom inkubátoru nebude. Většinou jsem měla pocit, že tam ty sestry obtěžuju, že jim zavazím. Až těsně před propuštěním, kdy jsme měli malého pustit, tak jsem tam byla si 14 dnů, abych se s ním naučila tak nějak zacházet, byl malinkatý a bála jsem se, abych mu neublížila nebo něco nezlomila, měl něco přes dvě kila. Malý byl na JIPce asi tak 3,5 měsíce, než ho pustili domů. Bylo to hlavně nekonečný. Nejhorší bylo, že jsem byla doma sama bez malého, všechno připravený, chodila jsem kolem prázdné postýlky a hrozně se bála, aby mi malý neumřel. Na JIPce jsem si malého mohla jenom pohladit, chytit za prstíčky a pak, až byl větší, tak jsem ho mohla chovat a krmit".

5. Co Vám při pobytu Vašeho dítěte na JIP nejvíce scházelo?

„Po dobu těch návštěv jsem měla pocit, že tam ten personál spíš obtěžuju, žádnou vstřícnost nebo laskavost nebo něco takovýho jsem určitě nevnímala. Občas nějaká sestra byla milejší, ale zvláštní podpora určitě nebyla. Když jsem došla k inkubátoru, tak někdy přišel doktor a řekl mi, co třeba za ten den bylo s malým, ale spíš jsem se musela chodit ptát sama, abych něco věděla. Vůbec mi nesdělovali předem, co se s ním bude dít, že musí na nějakou operaci, prostě nic. Pamatuji si, že jsem jednou došla na návštěvu a všimla si, že má malý zalepený očička, tak jsem se zeptala sestry, proč je má jako zalepený a ona mi řekla, že byl na operaci s očima. Byla jsem na zhroucení. Prostě nechápu, že to se mnou nikdo neřešil předem, nebo nezavolali, že ho budou operovat. Plno informací jsem se dozvěděla až z propouštění zprávy, bohužel se plno informací přede mnou zatajovalo. Přišlo mi, že s ním dělají pokusy, co vydrží, byl fakt malý, měl 900 g. A nějaká psychologická podpora, to vůbec nic takového neexistovalo. Bylo to šílený období, ani se mi nechce už o tom přemýšlet. Fakt strašný“.

6. Jaké jste **prožívala pocity** po porodu, během hospitalizace dítěte na JIP, po propuštění a během vývoje svého dítěte?

		ANO	NE
1	Radost		x
2	Štěstí		x
3	Úzkost	x	
4	Strach	x	
5	Osamocenosť	x	
6	Zoufalství	x	
7	Pocity selhání vlastního mateřství	x	
8	Pocity viny	x	
9	Zloba/vztek	x	
10	Posttraumatický stresový syndrom		x
11	Jiné - uveďte jaké:		

7. Byli jste v okamžiku propuštění ze zdravotnického zařízení **upozorněni na možná rizika dalšího vývoje Vašeho dítěte**? Pokud ano, na jaká.

„To určitě jo, doktorka měla nachystaný nějaký fotky z ultrazvuku a ukazovala nám to a říkala, kde jsou buňky na mozku odumřelé a řekla, že je to DMO. Ale já jsem vůbec nevěděla, co nějaký DMO znamená. Snažila se mi to vysvětlit, ale už vůbec neřekla, co s tím může všechno souviset, to se všechno začalo ukazovat, až malý postupně rostl.“

Jenže je fakt, že jsem měla malého a přišlo mi jako normální miminko, takže jsem si asi ani nepřipóštěla, co to může pak v životě znamenat, na to v tom okamžiku nemyslíte. Prostě máte konečně miminko a můžete jít domů. Ani ty informace nestačíte pobrat“.

8. Bylo Vám **doporučeno sledování ve specializované poradně pro rizikové novorozence**? Pokud ano, v **jakých intervalech** jste byli zváni do poradny a do jakého věku bylo Vaše dítě sledováno?

„Vlastně hned, jak jsme odešli z JIPky, tak jsme museli docházet na sledování a kontroly do ambulance pro ty malinký děti, chodila jsem tam do té stejné nemocnice, jenom do jiné ordinace. Ale řeknu Vám, že to, jak se ten doktor k nám choval, to bylo fakt příšerný, je možná odborník, ale hlavně hulvát. Jako třeba jeho jednání typu „no to je placka, dejte si ho ústavu, to nezvládnete, o to se doma nemůžete starat“. Chápete to, takhle se mnou mluvil!, nazýval malého „to“, a že je placka. Prostě hulvát. Po každé návštěvě jsem byla psychicky na dně, vždycky jsem brečela a byla vzteklá, že se tak může doktor chovat. Ze začátku jsme tam jezdili asi každých 14 dnů, pak to bylo asi po dvou měsících. Ale já jsem to dlouho psychicky nevydržela. Našla jsem si jinýho doktora, chodili jsme k jednomu neurologovi a to už bylo úplně něco jinýho. Ten byl milý. A vlastně tam chodíme dodnes, malému je už 13 let, akorát už pan doktor odešel a je tam teď mladá paní doktorka, a ta je ještě lepší. Věnuje se nám a pomáhá, jak může. A pro mě je to hrozně důležitý, i když víte, že malý zdravý nikdy nebude, tak prostě potřebujete nějakou pomoc, radu nebo třeba jenom, že Vás pochválí, že nějaký pokrok malý udělal“.

9. **Projevily u Vašeho dítěte do dvou let věku některé z těchto skupin onemocnění, vývojových poruch?**

		ANO	NE
1	Dětská mozková obrna	X	
2	Mentální retardace	X	
3	Retinopatie nedonošených - závažné postižení zraku	X	
4	Postižení sluchu		X
5	Neprospívání, porucha růstu		X
6	Epileptický syndrom	X	
7	Opakované infekce dolních cest dýchacích	X	
8	Jiné – uveďte jaké:		

10. Byla Vám po ukončení sledování dítěte ve dvou letech věku nabídnuta **další specializovaná pomoc**?

„Víceméně nic, jenom nám doktor řekl, že mám s malým cvičit, ale všechno jsme si začali shánět sami. Sama jsem se pídila, na co máme nárok, a hledala jsem si sama specialisty. Třeba náhodou jsem zjistila, že postižený dítě má nárok na pleny, ale to mi vůbec nikdo neřekl. Nebo lázně, to máme taky nárok, ale je hroznej problém si to vyshánět. Nejhorší je to se sociálkou, tam ta ženská neví nic. To si musím všelijak zjistit a pak jí říct, co musí udělat“.

11. Pokud Vám specializovaná pomoc **nabídnuta nebyla, uvítala byste ji**?

„To víte, že bych to uvítala. Jak mám všechno vědět? Proč už třeba hned v nemocnici není někdo, kdo by nám řekl, že postižený dítě má nárok na to a na to. Zůstala jsem sama, přítel nás opustil, nezvládl to a já peníze nemám, potřebuji různé příspěvky a tak. Jenom chodím po úřadech a musím dokládat různé zprávy od doktorů, že je malý těžce postižený, jenom, abysme mohli dostat sedačku do auta, nebo polohovací postel. Ale to je pořád dokola, ten papír má platnost nějakou dobu. To si jako někdo myslí, že když je mentálně postižený a potřebuje židličku, ve které sedí, že jako najednou začne chodit nebo co? Ale to tak bylo se vším, když malý rostl, tak to přibýval jeden problém za druhým a nevíte kam jít, třeba cvičit Vojtovku s větším dítětem a ještě mentálně postiženým, kde vlastně už nějaký pokroky nevidíte, tak to máte problém někoho sehnat. No hledám si všechno sama. Ale to je tak většina matek, scházíme se a radíme si mezi sebou“.

12. Byl Vašemu dítěti doporučen odklad školní docházky? Byla to **Vaše iniciativa nebo doporučení předškolního zařízení**?

„Odklad malý měl, tak je mentálně postižený a do běžné školy nemůže. Ted' je ve speciální škole a je tam spokojený. Ta učitelka ho zná už od malička, je na ni zvyklý a on je tam rád“.

13. Projevily se u Vašeho dítěte **v pozdějším věku** (předškolní a školní věk) **potíže se začleňováním do kolektivu, extrémní vzdorovitost, poruchy učení (dyslexie, dysgrafie dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie), poruchy pozornosti, poruchy chování, ADHD (hyperaktivita s poruchou pozornosti), ADD (porucha pozornosti) - autismus, Aspergerův syndrom?**

„Malý má hlubokou mentální retardaci. Ale lidí se nějak nebojí“.

14. Vyhledali jste případnou **pomoc aktivně sami, nebo Vám byla nabídnuta?**

„Všechno jsem si sháněla sama, ptala se po známých, nebo pomohla rodina. Hlavně maminka a sestra. Hlavně se snažím sama zjišťovat informace o alternativní medicíně, přírodní léčiva upřednostňuji před chemickými léky“.

Hodnotíte tuto pomoc jako efektivní anebo se domníváte, že tato pomoc neměla dostatečný vliv na vývoj či nápravu poruch Vašeho dítěte?

„Nejvíce významná byla rehabilitace, musím s ním cvičit. On se sám ani neotočí. V noci ho musím přetočit na druhou stranu, to se vždycky vzbudí, přetočím ho a zase usne“.

15. V případě **doporučení PPP respektuje ZŠ tato doporučení?** Má Vaše dítě Individuálně vzdělávací program?

„Malého vozím do speciální školy, kde je tak tři dny v týdnu, od těch 8 do 15 hod. Bývá tam tak pět, šest dětí a tři učitelé. Jsou vstřícní, ale někteří se tam hodně střídají, nevydrží u toho, je to náročný“.

16. Má Vaše dítě při výuce **asistenta pedagoga?**

„Ano“.

17. Domníváte se, že **system pomoci dětem i rodičům předčasně narozených dětí je v České republice či ve Vašem regionu dostatečně dimenzován, případně je nedostatečně rozšířen?**

„V Čechách chybí nějaká organizace, která by se ujala rodiny, která má problém smířit se s tím, co je postihlo, a taky nějaký člověk, který by nás vedl a poradil, kde a jak začít zjišťovat, co Vám pomůže a na co máte nárok“.

18. Pokud byste **mohla rozhodnout a doporučit případné změny tohoto systému, jaké byste navrhla?**

		ANO	NE
1.	Pomoc klinického psychologa (podpora rodičů)	x	
2.	Roaming in lůžka na JIP		x
3.	Samostatné pokoje pro dítě a matku – nepřetržitý kontakt s dítětem pod dohledem lékařů a sester	x	
4.	Kontaktní osoba – sociální pedagog pro jakoukoliv pomoc a potřebu pro Vás i Vaše dítě, a to od narození až do školních let	x	
5.	Komplexní centrum (poradna) pro sledování vývoje a prevenci (specialisté z mnoha oborů na jednom místě), a to minimálně do období školního věku dítěte	x	
6.	Navštěvovala byste s dítětem toto centrum, i kdyby nemělo žádné potíže – tedy jen z důvodu prevence tzv. „rizikového novorozence“?		x
7.	Uvítala byste rozšíření sociálních služeb? Pokud ano – uveďte, jakých: Možnost pohlídat někde dítě při návštěvě lékaře, aspoň na pár hodin	x	
8.	Pedagogická, speciálně pedagogická pomoc pro dítě	x	
9.	Dětský psycholog/psychiatr	x	
9.	Kontakty na centra rané péče a jiné sociální služby	x	
10.	Informační materiály, prezentace v médiích, větší publicita obecně	x	
11.	Rozšíření povědomí o této problematice mezi veřejností	x	
12.	Zakládání dobrovolných organizací rodičů	x	

Jiné návrhy – uveďte:

19. **Znáte některé organizace, které se zabývají pomocí rodinám předčasně narozených dětí v ČR?**

„Raná péče pro nevidomé“.

20. **Do jaké míry předčasný porod změnil Váš život a pohled na svět?**

„Úplně mi to převrátilo život. Přítel mně opustil, zůstala jsem sama. Mám neustálý strach z epileptického záchvatu, kdy to zase začne. Lidi kolem se rychle „vytrídili“. Vážíte si víc zdraví, života celkově a máte úplně jiné hodnoty. Všímáte si i zájmu ostatních lidí a jejich reakcí na postižené“.

Děkuji za rozhovor a za Váš čas☺.

PŘÍLOHA P IX: FOTOGRAFIE

Obr. č. 1 Porod dítěte



Zdroj: <http://porod-foto-video.wz.cz/porod-foto.php>

Obr. č. 2 Dítě po porodu přiloženo matce na hrud' tzv. „kůže na kůži“



Zdroj: <http://www.ordinace.cz/>

Obr. č. 3 Předčasně narozené dítě v inkubátoru



Zdroj: <http://www.nedoklubko.cz/>

Obr. č. 4 Jednotka intenzivní péče



Zdroj: <http://www.kntb.cz/>

Obr. č. 5 Polohování dětí jako v děloze do tzv. „hnízd“



Zdroj: <http://www.kntb.cz/>

Obr. č. 6 „Klokánkování“



Zdroj: <http://www.modrykonik.cz/klokankovani/>

Obr. č. 7 Specifické pohyby končetin jako indikátory bolesti a stresu



Zdroj: Macko, 2013, Nociceptivní stimulace u novorozenců, Disertační práce, Zlín

Obr. č. 8 Rehabilitace dítěte s DMO



Zdroj: <http://www.spektrumzdravi.cz/academy/detska-mozkova-obrna>

Obr. č. 9 Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží, VFN Praha



Zdroj: <http://www.vfn.cz/pracoviste/kliniky-a-oddeleni/klinika-detskeho-a-dorostoveho-lekarstvi/oddeleni-kddl/centrum-komplexni-pecce-pro-deti-s-perinatalni-zatezi/>

Obr. č. 10 Dítě s vrozenou vývojovou vadou „Kongenitální hydrocefalus“



Zdroj: <http://www.kntb.cz/>

Obr. č. 11 „Miminko do dlaně“



Zdroj: http://nedonosenci.blogspot.cz/p/fotogalerie_5.html

Obr. č. 12 Inkubátor pro předčasně narozené dítě



Zdroj: <http://www.fnsppresov.sk/>

Obr. č. 13 Kresba postavy při zápisu do 1. třídy

(odklad do ZŠ – srovnání po roce)



Zdroj: Dokumentace Adama (případová studie)

PŘÍLOHA P X: POTVRZENÍ O ÚČASTI NA VZDĚLÁVACÍ AKCI ČLK – PSYCHOLOGIE PRO LÉKAŘE



ČESKÁ LÉKAŘSKÁ KOMORA

Lékařská 2, 150 00 Praha 5 / vzdelavani@clkr.cz

POTVRZENÍ

o účasti na vzdělávací akci

Marta Pospíšilová

KURZ Č. 120/14

PSYCHOLOGIE PRO LÉKAŘE

KONANÝ DNE 17. 1. 2015 V CENTRU KOMPLEXNÍ PÉČE KDDL VFN PRAHA

Počet přidělených kreditů: 6

Odborná vzdělávací akce je pořádána v rámci celoživotního vzdělávání lékařů dle SP č. 16.

Akce je zapsána v Centrálním registru akcí ČLK pod číslem 36386.



Mgr. Hana Jahnová
Kordinátor
MUDr. Daniela Marková
Odborný garant

Česká lékařská komora
oddělení vzdělávání
Lékařská 291/2
150 30 Praha 5
IČO 43965024
DIČ CZ43965024

RP
PhDr. et PhDr. Radek Ptáček, Ph.D. MBA
vedoucí odd. vzdělávání ČLK