

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Karla Zárubová

**Předčasný porod
a jeho psychosociální dopad na matku**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Praha 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou prací zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 24. 6. 2024



Bc. Karla Zárubová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí této diplomové práce paní Mgr. Pavle Povolné, Ph.D., za její vstřícnost, ochotu a cenné rady, které mi po celou dobu tvorby práce poskytovala.

Dále bych ráda poděkovala účastnicím výzkumu za ochotu otevřeně sdílet své zkušenosti.

Velký dík pak patří především mé rodině a přátelům, kteří ve mně vkládali důvěru a byli mi velkou oporou.

Abstrakt

Diplomová práce se věnuje předčasnému porodu a jeho psychosociálnímu dopadu na matku. V posledních letech se zvyšuje počet předčasně narozených dětí, a to především z důvodu odkládání mateřství na pozdější věk ženy či z důvodu těhotenství pomocí asistované reprodukce. Obě tyto skutečnosti se pojí s vyšším rizikem komplikací během těhotenství, tedy i s rizikem předčasného porodu. Diplomová práce si klade za cíl, pomocí kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů s matkami po předčasném porodu, identifikovat faktory ovlivňující psychosociální dopady předčasného porodu na matky, zmapovat nejobtížnější situace, kterým musí matky po předčasném porodu čelit a zmapovat možnosti participace matek na péči o jejich předčasně narozené děti během jejich hospitalizace. Záměrem diplomové práce je tak přispět k bližšímu pochopení problematiky předčasných porodů a dopadů, které může předčasný porod mít.

Klíčová slova: předčasný porod, péče soustředěná na rodinu, mateřství, multidisciplinární péče, trauma, mezilidské vztahy, podpora rodičů, participace

Abstract

This diploma thesis focuses on Preterm birth and its Psychosocial Impact on the Mother. In recent years, there has been an increase in the number of preterm births, primarily due to women delaying motherhood until later ages and the use of assisted reproductive technologies. Both of these factors are associated with the higher risk of complications during pregnancy, including preterm birth. This thesis aims to identify the factors influencing the psychosocial impact of preterm birth on mothers, map the most challenging situations mothers have to face after preterm birth, and explore mothers' opportunities for participation in the care of their preterm infants during their hospitalization. The study will employ qualitative research methods, specifically semi-structured interviews with mothers who have experienced preterm birth. The findings of this thesis will contribute to a deeper understanding of the issue of preterm birth and its consequences.

Key words: preterm birth, family-centred care, motherhood, multidisciplinary care, trauma, interpersonal relationship, support of parents, participation

Obsah

Úvod	8
Teoretická část	11
1 Předčasný porod	11
1.1 Předčasný porod z medicínského hlediska	12
1.1.1 Zdravotní komplikace předčasného porodu pro matku a dítě	14
1.2 Management péče o ženy s vysokým rizikem předčasného porodu v České republice	15
1.3 Péče soustředěná na rodinu	16
2 Psychické aspekty předčasného porodu	18
2.1 Adaptace na mateřskou roli	18
2.2 Emocionální reakce	19
2.3 Stresová reakce	20
3 Sociální aspekty předčasného porodu	22
3.1 Mezilidské vztahy	22
3.2 Sociální izolace	24
3.3 Finanční zátěž spojená s předčasným porodem	24
4 Etika v neonatologii	26
5 Život po předčasném porodu: Změny a výzvy	30
5.1 Péče o předčasně narozené dítě v hospitalizaci	30
5.2 Přejít s předčasně narozeným dítětem do domácího prostředí	31
5.3 Změny a výzvy v každodenním životě matky	32
6 Psychosociální podpora pro matky po předčasném porodu	33
6.1 Role zdravotně-sociálního/ sociálního pracovníka v problematice předčasných porodů	36
Empirická část	39
7 Cíl práce a metodologický postup	39
7.1 Výzkumná metodologie	39
7.2 Vstup do terénu	40
7.3 Populace a vzorkovací postup	41

7.4	Charakteristika informantek	42
7.5	Etické aspekty výzkumu	43
7.6	Způsob vytváření dat	43
7.7	Reflexe sběru dat	45
7.8	Metoda analýzy dat	46
7.9	Limity výzkumu	48
8	Výzkumná zjištění	50
8.1	Téma: Emocionální prožívání	52
8.2	Téma: Informovanost a zdravotnický personál	58
8.3	Téma: Sociální izolace a příchod domů	62
8.4	Téma: Mezilidské vztahy	66
8.5	Téma: Mateřská role	69
	Diskuze	73
	Závěr	78
	Seznam literatury	80

Seznam obrázků

Obrázek 1 - Schéma tematické analýzy	51
--------------------------------------	----

Seznam tabulek

Tabulka 1 - Dostupnost služeb na jednotlivých perinatologických pracovištích v ČR	35
Tabulka 2 - Výzkumný vzorek	43

Úvod

V rámci diplomové práce bych se ráda věnovala tématu *Předčasný porod a jeho psychosociální dopad na matku*. Výběr tématu plynul především z mého osobního zájmu a ze zkušeností, které jsem nasbírala během předchozího studia. V rámci bakalářského studia jsem absolvovala odbornou praxi na perinatologickém pracovišti, které poskytovalo vysoce specializovanou péči předčasně narozeným dětem. V rámci této praxe jsem se mimo jiné setkávala i s matkami po předčasném porodu, které své děti na oddělení pravidelně navštěvovaly. Při kontaktu s nimi jsem začala vnímat rozsáhlost problematiky předčasných porodů. Zároveň se domnívám, že o psychosociální problematice předčasných porodů není společnost dostatečně informována, ačkoli z epidemiologických ukazatelů se jedná o aktuální téma.

V posledních letech se zvyšuje počet předčasně narozených dětí, a to především z důvodu odkládání mateřství na pozdější věk ženy, který se pojí s vyšším rizikem komplikací během těhotenství či z důvodu těhotenství pomocí asistované reprodukce, které se taktéž pojí s vyšším rizikem komplikací. Dle dostupných údajů se dlouhodobě v České republice pohybuje incidence předčasných porodů kolem 7%, což představuje zhruba 8 000 předčasných porodů ročně. Celosvětově se pak každoročně narodí předčasně okolo 15 milionů dětí. (Göthová, 2013), (Hamplová, 2019) (Marková, Chvílová Weberová et al., 2021). I přes veškeré možnosti, které nám současná medicína nabízí nedochází k poklesu frekvence předčasných porodů. (Roztočil, 2017)

V diplomové práci bych se ráda věnovala předčasnému porodu z hlediska psychosociálního dopadu na matku. Pojem dopad lze definovat jako dlouhodobý přímý či nepřímý efekt způsobený určitým dějem, v našem případě předčasným porodem. (Komberec Novosadová, Pehalová, 2019) Psychosociálním dopadem je pak myšlen dopad týkající se psychické a společenské, sociální stránky člověka. Marková a Chvílová Weberová ve své knize uvádějí, že „*předčasný porod může mít dopad například na vztah partnerů či sourozence a může ohrozit integritu rodiny*“ (Marková, Chvílová Weberová et al., 2021, s. 453). Předčasný porod také může u rodičů způsobit posttraumatickou stresovou reakci, která je výsledkem strachu a nejistoty, kterou rodiče po předčasném porodu prožívají. (Marková, Chvílová Weberová et al., 2021) Takács, Sobotková a Šulová pak dodávají, že je důležité podporovat péči zaměřenou na rodinu, která je

založena především na podpoře rodičovské role při péči o předčasně narozené dítě. Přínos takové péče spočívá ve větší psychické pohodě rodičů, zlepšování zdravotního stavu dítěte a v neposlední řadě také dřívějšímu propuštění dítěte do domácí péče. (Takács, Sobotková, Šulová et. al., 2015)

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část se věnuje předčasnému porodu jako syndromu, psychickým aspektům předčasného porodu, sociálním aspektům předčasného porodu, přesahu předčasného porodu do každodenního života matky a sociální práci s matkami po předčasném porodu. Krátce je v teoretické části zahrnuta i etika v neonatologii. V praktické části je následně popsán kvalitativní výzkum, který probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů s matkami po předčasném porodu. Výsledky praktické části jsou následně interpretovány v závěru a v diskuzi diplomové práce.

Výstupem mého výzkumu by mělo být především lepší pochopení problematiky psychosociálních dopadů předčasného porodu na matku zdravotnickými a sociálními pracovníky, aby mohla být lepe zacílena pomoc a podpora pro matky po předčasném porodu. Současně se domnívám, že předčasný porod, a hlavně pak jeho psychosociální dopady by neměly být přehlíženy. V případě dobrého profylaktického přístupu se lze vyhnout dlouhodobým negativním následkům pro celou rodinu. Jednou z možností využití výsledků diplomové práce by mohl být souhrnný přehled psychosociálních dopadů předčasného porodu, který může dále sloužit ke zvyšování kvality péče o matky po předčasném porodu. Díky dobré znalosti problematiky a podpoře komunikace, by mohla být prohlubována důvěra mezi rodiči předčasně narozených dětí, zdravotnickými pracovníky a v neposlední řadě také by také mohlo dojít k systematickému zapojování zdravotně-sociálního, respektive sociálního pracovníka do procesu podpory matky a rodiny v časném poporodním období.

Cílem diplomové práce je identifikovat psychosociální faktory ovlivňující poporodní období po předčasném porodu a následně zmapovat nejobtížnější situace, kterým musí matky po předčasném porodu čelit. Současně bych ráda zmapovala možnosti participace matek na péči o jejich předčasně narozené děti při ošetrovatelských intervencích.

Celkově diplomová práce vychází z interpretativního přístupu, který klade důraz na porozumění zkoumané problematiky a subjektivitu aktérů. Během procesu tvorby teoretické a následně i praktické části práce se snažím o pochopení sociálních jevů z pohledu aktérů, kteří tyto jevy prožívají a vnímat jevy v celkovém kontextu. Vzhledem

k charakteru zkoumané problematiky se jako vhodným přístupem jeví přístup pragmatický, a to z toho důvodu, že „*pragmatismus zpochybňuje existenci věčných a neměnných pravd a zároveň odmítá tradiční předpoklady o povaze a poznání pravdy*“ (Maxey, 2003, s. 52). Zkoumané jevy se tak stávají nezačlenitelnými do stávajících rámců. (Složilová, 2011)

Teoretická část

1 Předčasný porod

Předčasný porod je nejen závažnou zdravotní komplikací pro dítě a jeho rodiče, ale také je závažným socioekonomickým problémem dnešní společnosti. Náklady na péči o předčasně narozené děti jsou velmi vysoké, protože hospitalizace předčasně narozeného dítěte může trvat i několik měsíců. Předčasný porod také může mít pro dítě negativní následky v podobě různých hendikepů, díky kterým pak může být obtížné začlenění do většinové společnosti. Proto je důležité k této problematice přistupovat multidisciplinárně. (Göthová, 2013)

K definici předčasného porodu existují dvě interpretace. První definice je postavena na předčasném porodu jako nozologické jednotce. Druhá definice vysvětluje předčasný porod spíše jako syndrom, který může být způsoben řadou příčin. (Roztočil, 2020)

Pro účely této diplomové práce budu pracovat s definicí předčasného porodu jako syndromu, jelikož se domnívám, že díky zahrnutí rozdílnosti etiologických faktorů, které mohou předčasný porod vyvolat, je tato definice vhodnější.

Pro komplexnější uchopení tématu vnímám jako důležité představit předčasný porod alespoň stručně z medicínského hlediska. V této kapitole jsou popsány veškeré aspekty předčasného porodu. Dle České gynekologicko-porodnické společnosti je předčasný porod definován jako porod do 37 + 0 týdne těhotenství.

Dle délky trvání těhotenství dělíme předčasný porod do čtyř podskupin:

- a) Extrémně předčasný (méně než 28+0 týden těhotenství),
 - b) Velmi předčasný (od 28+0 do 31+6 týden těhotenství),
 - c) Středně předčasný (od 32+0 do 33+6 týden těhotenství),
 - d) Pozdně předčasný (od 34+0 do 36+6 týden těhotenství)
- (ČGPS ČLS JEP, 2017), (Marková, Weberová et al., 2020, s. 13).

Pro úplnost informací vnímám jako nutné objasnit systém, kterým se uvádí délka těhotenství. První údaj nám označuje týden a údaj druhý nám označuje den trvání těhotenství ženy. V případě 31+6 by to tedy znamenalo, že žena je těhotná 31 týdnů a 6 dnů.

Dále můžeme předčasně narozené novorozence klasifikovat dle porodní váhy do čtyř skupin:

- a) Novorozenci nízké porodní hmotnosti (2499-1500 g)
 - b) Novorozenci velmi nízké porodní hmotnosti (1499-1000 g)
 - c) Novorozenci extrémně nízké porodní hmotnosti (999-500 g)
 - d) Novorozenci neuvěřitelně nízké porodní hmotnosti (499 g a méně)
- (Roztočil et. al, 2020)

Na rozdíl od horní hranice je spodní hranice předčasného porodu obtížně definovatelná. V odborné medicínské literatuře se ve většině případech uvádí hranice 24. týdne těhotenství. Zákon nám hranici předčasného porodu nijak nedefinuje. Zato v něm ale najdeme definovaný potrat. „*Plodem po potratu se rozumí plod, který po úplném vypuzení nebo vynětí z těla matčina neprojevuje ani jednu ze známek života a současně je jeho porodní hmotnost nižší než 500 g, a pokud ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 22 týdnů*“ (Zákon č. 372/2011 Sb. §82). Období mezi 22.-24. týdnem těhotenství nazýváme šedá zóna, kdy je tedy plod dle své porodní váhy považován za předčasně narozený nebo potracený. V období šedé zóny je nutný individuální a multidisciplinární přístup k péči. (Hájek et. al., 2014)

Většina statistik pracuje právě s údaji dle porodní váhy novorozence, protože porodní váha je jasně změřitelná veličina. Tato klasifikace je však trochu spornou, protože nedokáže bezpečně rozlišit předčasně narozeného novorozence a novorozence postiženého nějakou formou hypotrofizace, tedy růstovou poruchou, kdy má dítě menší porodní hmotnost vzhledem ke svému gestačnímu stáří. V délce těhotenství dle datace termínu porodu pak mohou být odchylky například z důvodu nepravidelného menstruačního cyklu matky, či absence prenatalní péče. (Roztočil et. al., 2020)

1.1 Předčasný porod z medicínského hlediska

Pro komplexní uchopení tématu vnímám jako důležité zmínit i předčasný porod z medicínského hlediska. Příčiny předčasného porodu nejsou doposud plně objasněny, nicméně je obecně známo, že největší podíl na tomto patologickém stavu nese zejména infekce fetomaternální jednotky, tedy infekce buď na straně matky nebo na straně dítěte. (ČGPS ČLS JEP, 2017), (Hájek et al., 2014)

Epidemiologické příčiny zahrnují zejména nízký nebo naopak vysoký věk matky, nízkou hmotnost před otěhotněním, socioekonomický status, nedostatečnou perinatální péči, předčasný porod v anamnéze, a především pak kouření či abúzus drog. (Fulová, Pilka, 2023), (Hájek et. al., 2017), (Marková, Chvílová Weberová et.al, 2021)

Diagnostika předčasného porodu bývá ve většině případů velmi obtížná, protože vychází především ze subjektivních obtíží těhotné. Předčasný porod může být diagnostikován díky objektivnímu průkazu kontrakcí dělohy, postupujícímu nálezu na děložním hrdle, pomocí specializovaných laboratorních vyšetření krve či pomocí ultrazvukového vyšetření děložního hrdla. (Binder et. al., 2015)

Ve většině případů se jedná o náhle vzniklý stav bez předchozích klinických příznaků, kdy odeče plodová voda. Tato skutečnost následně vede k ukončení těhotenství v dohledné době. Cílem predikce předčasného porodu je především včasná a správná identifikace žen, které mají zvýšené riziko předčasného porodu v následujících 7 mi dnech a zajištění preventivních opatření takto ohroženým ženám, především urychlený přesun do perinatologického centra. Správná predikce může v dlouhodobém horizontu zlepšovat perinatální výsledky a snižovat neonatální morbiditu a mortalitu. (Dudášová et. al., 2019), (Binder et. al., 2015)

Rizikové faktory vzniku předčasného porodu zahrnují zejména abúzus drog a kouření, dva a více spontánních potratů, vícečetné těhotenství, vrozené vývojové vady dělohy, těhotenská onemocnění jako například preeklampsie či předčasný porod v anamnéze. Fulová a Pilka dodávají, že *„ženy, které mají v anamnéze předčasný porod mezi 23. a 27. týdnem těhotenství, mají 27,1% riziko opakování předčasného porodu“* (Fulová, Pilka, 2023, s. 32). (Roztočil, 2017)

V rizikových faktorech se také může odrážet koncept sociálních determinant zdraví, ze kterého vyplývá, že o zdraví lidí rozhoduje především prostředí, ve kterém se lidé narodí, žijí, pracují a stárnou. Toto prostředí pak utváří především sociální a ekonomické podmínky daného území. (Brabcová, Vacková, 2013)

V Belgii byla realizována studie zaměřená na rizikové sociální faktory předčasného porodu. Studie si kladla za cíl zmapovat faktory, které mohou mít prediktivní roli ve vztahu k předčasnému porodu. V rámci studie byl zkoumán vztah mezi předčasným porodem a úrovní vzdělání, povoláním, rodinným stavem, věkem a původem. Výsledky

výzkumu jednoznačně prokázaly, že riziko předčasného porodu je vyšší u dospívajících a svobodných matek. (Beeckman, De Putte, Putman, Louckx, 2009)

Terapie předčasného porodu spočívá především ve včasné hospitalizaci těhotné, kde je nutné dodržovat klid na lůžku. Při předčasném porodu je nutná speciální komplexní terapie s využitím různých farmak a operačních postupů, například cerclage (metoda, kdy je na děložní hrdlo těhotné ženy umístěno několik stehů, které mají za úkol zabránit předčasnému otevírání děložního hrdla). (Roztočil, 2017), (Velký lékařský slovník, 2024)

Ve všech případech je ale důležitá komunikace mezi personálem a rodičkou. Rodička by měla mít všechny relevantní informace a zdravotnický personál by se měl chovat empaticky a s pochopením. Odborníci jsou si rozsáhlosti této problematiky vědomi, a proto se v posledních letech rozšiřuje nabídka podpůrných služeb v rámci perinatologických center.

Velkou důležitost u předčasného porodu hraje role multidisciplinárního týmu, který by se měl skládat z lékařů, sester, fyzioterapeutů, zdravotně sociálních pracovníků, resp. sociálních pracovníků, psychologů, laktačních poradců a logopedů. Součástí nabídky podpůrných služeb je již v dnešní době i možnost návštěvy duchovního. (Kolektiv autorů Nedoklubko, 2022)

1.1.1 Zdravotní komplikace předčasného porodu pro matku a dítě

Jelikož pro přirozenou cestu porodu musí mít plod 2500 g a více, je většina předčasných porodů vedena císařským řezem. Tento způsob porodu však s sebou nese řadu nepříjemností, se kterými se pak mohou matky potýkat. Jedná se především o komplikace spojené s hojením jizvy po císařském řezu a pomalejší rekonvalescenci po porodu. (Hájek et. al., 2014)

Matky se po předčasném porodu také mohou potýkat s problémy při kojení. Kvůli císařskému řezu a možné nestabilitě fyziologických funkcí dítěte, dochází ve většině případů předčasných porodů k separaci matky a dítěte. Matky po předčasném porodu tedy mohou mít problém s nástupem laktace, protože jim chybí zásadní stimulace, kterou je fyzický kontakt s dítětem. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021)

Předčasný porod s sebou nese rizika nejen pro matku, ale i pro dítě. Předčasně narozené děti mohou vykazovat zvýšené riziko morbidity. Mezi nejzávažnější

komplikace, které mohou dítě během nebo po předčasném porodu potkat patří zejména nitrolební krvácení, které je ve většině případů způsobené změnami krevního tlaku. Dle stupně krvácení může dítě trpět různými formami postižení. Předčasně narozené děti také bývají ve zvýšené míře postiženy dětskou mozkovou obrnou, mohou být více dráždivé a často plakat, dále jsou také náchylné k úlekovým reakcím. Proto je vhodné matku důkladně edukovat o důležitosti klidné a něžné manipulace. (Elstnerová, 2003), (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021)

Dle studie sledující dlouhodobé dopady předčasného porodu na dítě, která byla realizována v České republice, a která zahrnovala 77 předčasně narozených dětí, je zřejmé, že v předškolním věku bylo identifikováno 24% původně předčasně narozených dětí ve vývojovém podprůměru. Z hlediska socio-emočního vývoje to bylo dokonce 38% dětí. Téměř ve 12% se u dětí vyskytovaly autistické projevy a úzkostné projevy (8%). Z úzkostných poruch pak měla největší zastoupení separačně úzkostná porucha, která se projevovala až ve 41%. (Michálková Grézlová, Ptáček, Marková, Goetz, 2016)

Děti po předčasném porodu jsou po propuštění z perinatologického centra sledovány do dvou let korigovaného věku v rizikových poradnách, které si kladou za cíl především monitorovat a předejít komplikacím, které souvisí s těžkou nebo extrémní nezralostí. V ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost mají takto předčasně narozené děti vyšší frekvenci návštěv. Pokud se u dítěte vyskytnou jakékoli odchylky, jako například atypické projevy v sociální interakci či vývojové opoždění řeči, je také do celkové péče zahrnuta péče psychologa. (Kolektiv autorů Nedoklubko, 2022), (Szitányi, 2016)

1.2 Management péče o ženy s vysokým rizikem předčasného porodu v České republice

V případě hrozícího předčasného porodu je nutné ženu odeslat na specializované pracoviště, které poskytne vysoce specializovanou péči nejen jí, ale především nezralému novorozenci. Vzhledem k vážnosti stavu, kterým předčasný porod beze sporu je, je nutná centralizace péče, díky níž přetrvává v České republice nízká časná mateřská a novorozenecká mortalita. V závislosti na délce těhotenství a riziku předčasného porodu jsou tyto ženy převezeny do nejbližšího perinatologického centra. Takový transport nazýváme *transport in utero* (tzn. v děloze – před porodem). Tento koncept péče je v mnoha ohledech velmi pozitivní a významně se podílí na kvalitě poskytované péče o nezralé novorozence. (Binder et. al., 2015), (ÚZIS ČR, 2023)

Perinatologická centra se dále dělí na 3 úrovně, dle úrovně poskytované péče:

1. Perinatologické centrum intenzivní péče
2. Perinatologické centrum intermediární péče
3. Regionální pracoviště

(ÚZIS ČR, 2023)

Česká republika disponuje 12 perinatologickými centry intenzivní péče, z toho 3 tato perinatologická centra můžeme najít v Praze.

1.3 Péče soustředěná na rodinu

Předčasně narozené dítě se následkem předčasného porodu ocitá v prostředí, které je pro něj abnormální. Je tedy důležité v začátcích chránit jeho vývoj a dopřát mu co největší optimalizaci vývoje. To zajišťuje především vývojová péče, která vznikla jako souhrn postupů medicíny založených na silných důkazech. Vývojová péče respektuje rytmy dítěte, podporuje fyziologickou stabilitu dítěte a napomáhá předčasně narozenému jedinci v růstu a zrání. Tento koncept péče se také velmi zaměřuje na individualitu každého jedince a respektuje jeho odlišnost. Vývojová péče klade velký důraz především na ochranu spánku, ochranu zraku a sluchu, polohování a taktilní stimulaci. Cílem takové péče je především neuroprotektce a optimalizace vývoje dítěte, aktivní podpora rodičů v zapojování do péče o dítě a podpora kojení. (Kolektiv autorů Nedoklubko, 2022), (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021)

Princip této péče se velmi soustředí na pečovatelskou úlohu rodičů v celém procesu. Rodiče by měli být od zdravotníků a dalších členů týmu neustále podporováni a podněcováni k aktivní péči o dítě. Díky podpoře se rodiče mohou naučit rozeznat signály a projevy dítěte a adekvátně na ně reagovat. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021)

Zapojování rodičů do péče má velký efekt pro vznik vazby mezi dítětem a rodičem. Tento koncept péče soustředěné na rodinu podporuje teorie přilnutí Johna Bowlbyho. Podle teorie přilnutí dochází vlivem pozitivní vazby s osobou, která o dítě pečuje ke změnám v limbickém systému, kde jsou utvářeny emoční, paměťové a motivační procesy. Tato vazba pak může celoživotně ovlivňovat schopnost navazovat vztahy a udržovat je. (Dort, Dortová, Jehlička, 2018)

Švédská studie Reidové, která byla realizována na přelomu tisíciletí uvádí, že pro matky po předčasném porodu byl stěžejní fyzický kontakt s dítětem, aby mohlo dojít k rozvoji jejich mateřské identity. Matky dokonce uváděly, že dokud s dítětem nebyly ve fyzickém kontaktu, necítily se jako matky. Současně také pociťovaly strach, že by dítě mohlo navázat blízký vztah s někým z personálu. Pouze 3 ze 40 ti respondentek se domnívaly, že své dítě znají lépe než zdravotnický personál. (Reid, 2000) Ratislavová pak dodává, že posilování vazby mezi matkou a dítětem pomáhá právě fyzický kontakt, a především pak klokánkování. (Ratislavová, 2008)

Studie, kterou realizovala Cleveland, a která analyzovala 60 studií, byla zaměřena na potřeby rodičů během hospitalizace dítěte na jednotce intenzivní péče. V rámci této studie bylo identifikováno 6 nejdůležitějších rodičovských potřeb:

1. Přesné informace a zapojení do péče
2. Možnost pozorovat a ochraňovat dítě
3. Kontakt s dítětem,
4. Respektující přístup ošetřujícího personálu
5. Individualizovaná péče
6. Dobrý vztah s ošetřujícím personálem

(Cleveland, 2008)

Takács, Sobotková a Šulová uvádějí, že „za současných podmínek na jednotkách intenzivní péče a odděleních intermediární péče u nás je prakticky nemožné zajistit plnění všech uvedených potřeb“ (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015, s. 124).

2 Psychické aspekty předčasného porodu

Předčasný porod jako patologický jev s sebou může nést i určité následky, které bychom se měli snažit vhodným multidisciplinárním přístupem zmírnit. Předčasný porod není jen záležitost, která se týká bezprostředně zdraví matky a dítěte. Předčasný porod je traumatickou událostí, která se může dotýkat všech složek člověka jako bio-psycho-sociální jednotky. Vzhledem k tomu, že předčasný porod nevykazuje klesající incidenci, je důležité zahrnovat do praxe důkladný profylaktický přístup ve všech těchto rovinách.

V rámci výzkumu Fenechové a Thomsonové bylo identifikováno devět kategorií psychosociálních dopadů dlouhodobějšího charakteru, které se mohou vyskytnout po traumatickém porodu:

1. Pocity selhání a vzteku, pocity viny, emocionální zranitelnost.
2. Intenzivní flashbaky a noční můry.
3. Dysfunkční copingové strategie.
4. Strach z dalších těhotenství.
5. Snížené sebehodnocení, pocity prázdnoty.
6. Ztráta rodinných ideálů.
7. Narušení vztahů, vyhýbání se intimnímu kontaktu s partnerem.
8. Pokání směrem k dítěti.
9. Selhání v roli matky.

(Fenech, Thomson, 2014)

Předčasný porod s sebou může přinášet i řadu psychických dopadů. Fyzický a psychický stav jsou dvě velmi provázané oblasti, které se vzájemně ovlivňují. Pro účely této diplomové práce jsou zde uvedeny oblasti, na které odborná literatura poukazuje nejčastěji.

2.1 Adaptace na mateřskou roli

Pokud matka porodí předčasně, musí se adaptovat na mateřskou roli dříve, než čekala, což pro ni může být velmi náročné. Adaptaci na roli matky mohou ovlivňovat faktory jako emocionální reakce, odcizení od dítěte či předsudky a stigmatizování syndromu předčasného porodu. (Heydarpour, Keshavarz, Bakhtiari, 2017)

Adaptaci na mateřskou roli také komplikují negativní pocity, které se mohou objevit po předčasném porodu namísto radosti. Matky po předčasném porodu mohou mimo jiné často uvádět absenci mateřského citu, který může být doprovázen myšlenkami, jako že dostatečně a bezprostředně nemilují své dítě. Adaptaci také mohou komplikovat pocity matek, že jsou neschopné donosit a postarat se o své dítě. (Takács, Sobotková, Šulová et. al., 2015)

Z analýzy, kterou prováděli Breivold a jeho kolegové s matkami po předčasném porodu, které byly propuštěny domů, vyplynulo jako hlavní téma „*vidět světlo na konci tunelu*“. Matky také zmiňovaly, že pro ně byla velmi důležitá pomoc s kojením, která by měla být začleněna do praxe sester. V České republice je kojení do praxe zdravotníků zahrnováno jen u dětských sester a porodních asistentek. Pro všeobecné sestry však existuje však možnost absolvovat akreditovaný kurz laktačního poradce. V každém perinatologickém centru je zároveň certifikovaný laktační poradce k dispozici. (Breivold, Hjaelmhult, Sjørström, Hallström, 2019), (vyhláška 55/2011 Sb. §4b §5)

Studie, kterou realizovala Khalesi, zkoumala determinanty adaptace na mateřskou roli u matek s předčasně narozenými dětmi. Dle výsledků studie, byly nejzásadnějšími faktory spojenými s předčasným porodem věk matky, vzdělání a ekonomický status. (Khalesi et.al., 2021)

Adaptace na mateřskou roli u matek předčasně narozených dětí může být podporována ze strany zdravotnického personálu tím, že budou matky aktivně zapojovány do péče o předčasně narozené dítě. (Ayers, de Visser, 2015),

2.2 Emocionální reakce

Marková a Weberová ve své publikaci uvádí, že „*předčasný porod přeruší důležité procesy programovaného funkčního zrání v těle*“ (Marková, Weberová et al., 2021, s. 456). V případě předčasného porodu tak dochází k nenaplnění mentální představy ženy, jak bude její dítě vypadat. Matky pak mohou prožívat pocity zklamání, šoku, ale i překvapení. Matky jsou také instinktivně nastaveny na bezprostřední intimní péči o dítě po porodu. V případě předčasného porodu pak místo takové péče tráví čas u inkubátoru, ve kterém je většinou dítě umístěno. V některých případech je potřeba dítě přeložit na specializované pracoviště. V takovém případě musí matka za dítětem dojíždět a je tak narušen nejen vztah mezi ní a dítětem, ale i chod celé rodiny. (Marková, Chvílová Weberová et al., 2021)

Z výzkumu, který realizovali Lindbert a Öhring ve Švédsku vyplývá, že ženy nebyly na předčasný porod připraveny. Ženy také měly nejprve problém dítě přijmout a žádná z respondentek se bezprostředně po porodu necítila jako matka. Ženy také uváděly pocity smutku, úzkosti a zklamání, že nedokázaly dítě donosit. Bylo pro ně však důležité vidět dítě, co nejdříve po porodu. Dále se také ukázalo, že ženy, které doma mají starší dítě měly pocit rozladění, z důvodu nutnosti rozdělit svou pozornost mezi dítě doma a péči o dítě v nemocnici. (Lindberg, Öhring, 2008).

Sampaio de Carvalho a kolektiv vedly výzkum, který se zaměřoval na matky a otce 6 měsíců po předčasném porodu. Pro všechny informantky a informanty byl i po půl roce od narození dítěte ústředním pocitem strach ze ztráty dítěte, v souvislosti s tím informanti uváděli strach být rodičem a zároveň strach z vytváření si pouta k dítěti. Všichni informanti také popisovali pocit ztráty kontroly nad situací a vzpomínky na předčasný porod, které vedly k obavám o dítě. (Sampaio de Carvalho et. al., 2023) Tyto výsledky potvrzuje i starší studie autorů Maceya, Harmona a Esterbrookse. Matky předčasně narozených dětí uvedly, že vůči dítěti pociťovaly přehnanou protekci a byly méně ochotné nechat dítě někým hlídat. (Macey, Harmon, Easterbrooks, 1987)

Matky po předčasném porodu také mohou mít pocity viny či selhání, že nedokázaly dítě donosit. V případě, že se u dítěte potvrdí nějaký hendikep, může mít matka pocit viny za to, že nechce nemocné dítě. Následně se u matky mohou projevat výčitky svědomí a pocity, že je sobecká. (Chlebounová, Čermák, 2013), (Sobotková, Dittrichová, 2009)

V závislosti na míře zralosti novorozence je samozřejmě nutná hospitalizace novorozence, ve většině případů je tato hospitalizace dlouhodobějšího charakteru. Matka tak po předčasném porodu odchází domů většinou sama bez novorozence. Může se tedy cítit velmi osaměle a provinile. Zároveň je ale pro ni domácí prostředí příjemnější a komfortnější než prostředí nemocniční. V domácím prostředí se cítí bezpečně a dokáže se tak lépe uvolnit, což je ve stresové situaci jako předčasný porod velmi žádoucí. (Takács, Sobotková, Šulová et. al., 2015)

2.3 Stresová reakce

Předčasný porod sám o sobě jako syndrom je pro matku velmi stresující událostí, na kterou se ve většině případu nestihne připravit. Předčasný porod jako událost ohraničená v čase je tedy stresor, na který matky musejí reagovat. Fyziologickou reakcí na stres lze interpretovat jako obecný adaptační syndrom, který se projevuje ve třech

stádiích – poplach, rezistence a vyčerpání. Během fáze poplachu tělo bezprostředně reaguje na stres a připravuje tělo na útok nebo na útěk. Ve fázi rezistence se tělo snaží vrátit do normálního stavu a snaží se nějakým způsobem vyřešit stres. Tělo zůstává ve fyziologicky aktivním stavu, jestliže působení stresoru přetrvává. V poslední fázi – vyčerpání – se za předpokladu stálého působení stresoru tělo vyčerpává, a to může vést k nejrůznějším onemocněním, v nejkrajnějším případě až k úmrtí. (Ayers, de Visser, 2015)

Rodiče předčasně narozených dětí mohou oproti rodičům, kterým se narodilo dítě v termínu, vykazovat vyšší míru stresu. Současně mohou mít rodiče sníženou schopnost adaptace na novou situaci a novou roli. Bylo také prokázáno, že rodiče předčasně narozených dětí potřebují vyšší míru pomoci po porodu a během prvního roku dítěte. Vyrovnávání se rodičů se stresem může následně ovlivňovat přijetí nové role a rodičovských kompetencí, prospívání dítěte a v neposlední řadě také vztah k dítěti. Z těchto důvodů je tedy velmi žádoucí, aby byla do péče zahrnuta důkladná prevence všech těchto rizik. (Chlebounová, Čermák, 2013)

U matek se také může vlivem předčasného porodu vyskytnout posttraumatická stresová porucha. Posttraumatická stresová porucha vzniká jako opožděná reakce na trauma, kterým může předčasný porod, jako náhle vzniklá událost, být. Může mít vliv na psychické i tělesné funkce jedince a řadí se do skupiny úzkostných poruch. Marková a Chvílová Weberová ve své publikaci uvádějí, že „*posttraumatickou stresovou poruchu lze zjistit za měsíc po předčasném porodu u 77% žen, za rok u 49-55% žen a za více než dva roky u 17-35% žen*“ (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021, s. 457).

3 Sociální aspekty předčasného porodu

Předčasný porod má také své specifické sociální aspekty, které nemusí být na první pohled tak zřejmé. Sociální aspekty mohou být pro společnost zcela neviditelné, pro matku po předčasném porodu však zcela zásadní. Marková a Chvílová Weberová ve své publikaci uvádí, že *„rodina bývá zaskočena předčasným porodem a často se dlouhodobě vyrovnává s danou situací, cítí se bezradná, nedokáže se orientovat v oblasti svých zákonných práv, nároků a povinností a trpí sociální izolací“* (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021, s. 639). Důležitou součástí péče o matky po předčasném porodu by tedy také měla být odborná sociální pomoc, která může matce usnadnit první dny a týdny po předčasném porodu.

Nejčastěji uváděnou oblastí, kde mohou matky pociťovat dopad jsou mezilidské vztahy. Jedná se především o vztah s partnerem, ale i vztahy v rodině či přátelské vztahy, které mohou být předčasným porodem značně ovlivněny. (Trause, Kramer, 1983), (Macey, Harmon, Easterbrooks, 1987)

Dalšími často zmiňovanými oblastmi sociálních dopadů předčasného porodu je sociální izolace, a z ní plynoucí pocity osamělosti a dále například finanční zátěž související s nákupem různých pomůcek dle specifických potřeb předčasně narozeného dítěte a s dojížděním do perinatologického centra, které může být vzdáleno od místa bydliště. (Fry, Cartwright, Huang, Davies, 2003)

3.1 Mezilidské vztahy

Po porodu se mezilidské vztahy mohou velmi změnit. Zátěží může procházet především partnerský vztah. Předčasný porod je specifický v tom, že se většinou stane nepředvídatelně a rodiče se na to nemohou připravit. Během chvíle tudíž společně rodiče zažívají obrovský stres a může to radikálním způsobem změnit vztah mezi nimi. Zároveň si oba rodiče zvykají na svou novou roli dříve, než čekali. Je důležité si uvědomit, že každý člověk prožívá stres a obecně náročné situace jinak. Marková a Chvílová Weberová uvádějí, že *„jeden partner může například utíkat do zaměstnání a druhý se uzavře do sebe nebo se upne pouze na péči o dítě“* (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021, s. 491). Tento stav může vést k tomu, že se jeden z rodičů cítí nepochopen a druhý rodič může mít pocit, že je přetížen. Partnerský vztah tedy může ochlazovat, což může přinášet riziko problémů, které mohou vyvrcholit až rozvodem. Pokud zdravotníci

během návštěvy rodičů na oddělení sledují, že by se něco takového mohlo dít, je vhodné rodičům vysvětlit, že reakce každého mohou být rozdílné, ale že cíl mají stejný – blaho dítěte. Zároveň je dobré nabídnout jim možnost psychologické pomoci. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021), (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015)

Výsledky studie Trausové a Kramerové poukazují na dopady na vztah rodičů, které může předčasný porod mít. Výsledky naznačují, že nejrizikovějším obdobím pro krizi v partnerském vztahu je období bezprostředně po porodu, naopak po příchodu dítěte domů se vztah zlepšuje. Současně z výzkumu vyplynulo, že rodiče předčasně narozených dětí se společně v rodičovské roli sladili více než rodiče donošených dětí. (Trause, Kramer, 1983) Macey, Harmon a Easterbrooks tyto výsledky potvrzují ve svém výzkumu, ve kterém matky po předčasném porodu uváděly, že jejich předčasný porod měl v počátcích negativní vliv na chod rodiny. (Macey, Harmon, Easterbrooks, 1987)

Předčasný porod může mít také negativní dopad na intimní život partnerů. Předčasný porod může být pro matky velkým traumatem, kvůli němuž se mohou následně vyhýbat intimnímu kontaktu se svým partnerem. Intimní kontakt totiž může matkám vyvolávat traumatické vzpomínky z prožitého porodu a současně mohou pociťovat strach z dalšího početí. (Fenech, Thomson, 2014)

Dopad předčasného porodu mohou rodiny pociťovat i v širším rodinném okruhu. Vzhledem k vážnosti situace může docházet k situacím, kdy rodina neví, jak se zachovat a jak komunikovat. Může pro ni být těžké najít hranici mezi tím, kdy se matce snaží dopřát klid bez zbytečných dotazů a jejich nezájmem. To samé platí i v oblasti komunikace, kdy je třeba najít hranici mezi únosnou komunikací a nezájmem. Zde je velmi důležité odhadnout, zdali se matka o předčasném porodu bavit chce a kdy je lepší odvést pozornost na jiné téma. (Takács, Sobotková, Šulová et. al., 2015)

Další komplikací, kterou mohou rodiče předčasně narozených dětí zažívat je situace, kdy už rodiče doma jedno dítě mají. V závislosti na věku dítěte se může dítě vyptávat, kde je jeho sourozenec a pro rodiče to může být velmi složité a citlivé téma. Současně musí svou pozornost rozložit mezi dítě doma a dítě v nemocnici, za kterým ve většině případech dojíždějí. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021)

3.2 Sociální izolace

V návaznosti na míru nezralosti novorozence je nutná dlouhodobější hospitalizace. Ve většině případů matka zůstává hospitalizována několik dnů po porodu a následně je propuštěna a za dítětem dojíždí. Během času, co je matka doma se může cítit izolována. Nemá náladu chodit mezi lidi, protože například nechce hovořit o tom, co se jí stalo. Zároveň může pociťovat strach o své narozené dítě a v jejím důsledku nechce chodit ven.

Po propuštění dítěte domů se může u matky začít projevovat hyperprotektce, způsobená negativní zkušeností a dlouhodobým strachem o dítě. Kvůli tomu, může mít matka strach chodit s dítětem do společnosti, aby se například neonemocnělo. Dle výzkumu Lindberga, Axelssona a Öhrlinga samotné matky po předčasném porodu připouštěly obavy, že budou v budoucnu úzkostnější a hyperprotektivní ve vztahu k předčasně narozenému dítěti. (Chlebounová, Čermák, 2013), (Lindberg, Axelsson, Öhrling, 2008)

Matky mohou následně v důsledku sociální izolace pociťovat depresivní náladu a pocity viny za předčasný porod. (Garel, Dardennes, Blondel, 2006) Marková a Chvílová Weberová dodávají, že *„snížení rizika izolace rodiny, pomoc při její integraci do komunity přímo zvyšuje kvalitu života dítěte i rodiny a je prevencí sociální izolace“* (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021, s. 639).

3.3 Finanční zátěž spojená s předčasným porodem

Ačkoli to není na první pohled zřejmé, předčasný porod může zásadním způsobem ovlivnit finanční situaci rodiny. Pokud je rodina v tíživé finanční situaci před porodem, předčasný porod může nepříznivou situaci ještě umocnit. Zdravotnická péče před, během i po předčasném porodu je hrazena ze zdravotního pojištění. Co je ale důležité zmínit je to, že existuje mnoho výdajů, které jsou navázány na předčasný porod a nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění. (Hamplová, 2019)

Pokud je dítě dlouhodobě hospitalizováno a matka za ním musí dojíždět, náklady na dopravu se mohou vyšplhat až do tisíců korun za měsíc, což může být v rozpočtu rodiny velkou položkou. Současně je kontakt rodiče s dítětem nesmírně důležitým faktorem, který může velmi zásadně ovlivňovat vývoj zdravotního stavu hospitalizovaného dítěte. Pokud k nákladům přičteme i nákup odsávačky mléka, která je kvůli nemožnosti kojení nezbytnou součástí života matek po předčasném porodu,

mohou se výdaje vyšplhat skutečně vysoko. (osobní konzultace se zdravotně-sociální pracovníci, perinatologické centrum Apolinář, 28.5.2024)

Protože předčasný porod může být pro matky traumatem, mohou matky vyhledávat psychologickou pomoc. Ne všichni poskytovatelé zdravotnických služeb v oboru psychologie však mají uzavřenou smlouvu se zdravotní pojišťovnou. Rodiny tudíž mohou mít výdaje i za tyto služby.

Zákoník práce upravuje předčasný porod z hlediska čerpání mateřské dovolené. Žena nastupuje na mateřskou dovolenou dnem předčasného porodu a peněžitou pomoc v mateřství může čerpat po dobu 28 týdnů. Výše peněžité pomoci činí 70% redukovaného denního vyměřovacího základu na kalendářní den a zjišťuje se z uplynulých 12ti měsíců před nástupem na mateřskou dovolenou. V oblasti sociálních dávek mohou matky po předčasném porodu využít služeb sociálního pracovníka v perinatologickém centru, který jim může předat informace a následně pomoci dávky úředně vyřídit. Finanční příspěvek na dojíždění za dítětem, ubytování v místě hospitalizace dítěte a na další náklady může rodinám předčasně narozených dětí poskytnout Nadační fond pro předčasně narozené děti. V důsledku neinformovanosti či studu však rodina často této možnosti nevyužije. (Česká správa sociálního zabezpečení, 2024), (Marková, Chvilová Weberová et. al., 2021), (Zákoník práce, §195 Mateřská dovolená), (Nadační fond pro předčasně narozené děti, 2024)

4 Etika v neonatologii

Téma předčasného porodu je velmi citlivé, jelikož se pohybuje na velmi tenké hranici života a smrti. Zároveň je tato problematika velmi komplexním tématem, a proto vnímám jako důležité zahrnout do diplomové práce etické aspekty problematiky.

Pro problematiku předčasných porodů je stěžejním tématem etické rozhodování. Etické rozhodování je v medicínské praxi postaveno na zvažování čtyř principů. Prvním principem je princip beneficence, neboli činit pacientovi dobře. V tomto principu je obsažen i hlavní smysl medicíny, který nám ukládá povinnost předcházet zlu či poškození pacienta, v dalším stupni odstranit zlo a poškození a následně i podporovat a prosazovat dobro. (Straňák, Janota et. al., 2015)

Druhým principem je princip nonmaleficence a znamená nečinit pacientovi zlo. Hlavním rozdílem mezi principem beneficence a principem nonmaleficence je to, že princip nonmaleficence nám pouze ukládá povinnost zdržovat se činnosti, která by pacientovi mohla způsobit poškození nebo postižení, zatímco princip beneficence nám ukládá zlu aktivně předcházet, případně ho odstranit. (Straňák, Janota et. al., 2015)

Dalším z principů je princip respektu k autonomii. V tomto principu je ústředním motivem vztah lékaře/zdravotníka a pacienta. Je zde kladen důraz na to, aby lékař respektoval pacientovo rozhodnutí a aby podporoval pacientovu autonomii. V praxi se tento princip propisuje jako informovaný souhlas pacienta. Princip respektu k autonomii by se měl promítat do všech dimenzí plánování a poskytování péče, zároveň by měl dát pacientovi možnost participace na designu péče. (Straňák, Janota et. al., 2015)

Princip spravedlnosti je posledním principem, na který bychom měli brát zřetel v etickém rozhodování. Zdravotníci by měli poskytovat zdravotní péči spravedlivě všem, bez rozdílu pohlaví či etnické příslušnosti. (Šimek, 2015)

Zvážení všech těchto čtyř principů, které ve svém naplnění mohou vyznívat protichůdně, by mělo zdravotnické pracovníky dovést k rozhodnutí. Pacient se ve většině případů rozhoduje dle svých životních hodnot, váží rizika a prospěch, jeho rozhodnutí se může lišit od doporučení lékaře. Z pohledu lékaře je pak nutné přesvědčit se o kompetentnosti pacienta, který rozhodnutí učinil, musí se tedy přesvědčit, že pacient rozuměl informacím a je si vědom, co jeho rozhodnutí může obnášet, protože lékař má za pacienta zodpovědnost. Následně lékař pacientovo rozhodnutí přijímá – dle principu

respektu k autonomii pacienta. Pokud pacient není kompetentní k tomu, aby činil rozhodnutí, musí tak učinit jeho zástupce, který je povinen rozhodovat v nejlepším zájmu pacienta. (Straňák, Janota et. al., 2015)

V problematice předčasných porodů a etického rozhodování se můžeme nejčastěji setkávat se zástupným rozhodováním, které je využito, pokud pacient, v tomto případě předčasně narozené dítě, není kompetentní k rozhodování. V takovém případě za něj rozhoduje jeho zástupce. Dle článku 6 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně:

- Může být proveden zákrok na osobě, která není schopna dát souhlas, pouze pokud je to k jejímu přímému prospěchu.
- Jestliže nezletilá osoba není podle zákona způsobilá k udělení souhlasu se zákrokem, nemůže být zákrok proveden bez svolení jejího zákonného zástupce, úřední osoby nebo jiné osoby či orgánu, které jsou k tomuto zmocněny zákonem. (Úmluva o lidských právech a biomedicíně, 2001)

Úmluva o lidských právech a biomedicíně se pak promítá i do zákona 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

Zde se ale může dostat do konfliktu zástupné rozhodování a povinnost lékaře neprodlužovat utrpení. Na jedné straně stojí rodič jako zákonný zástupce, který chce například za každou cenu pokračovat v intenzivní péči o dítě s nepříznivou prognózou a na druhé straně lékař, který nemá povinnost udržovat život za každou cenu, ale mírnit bolest a zbytečně neprodlužovat utrpení dítěte. Jedná se však o velmi citlivou záležitost. Lékař by však nikdy neměl postupovat proti přání rodičů. Rodiče by měli být tedy znovu seznámeni s dlouhodobou prognózou a do rozhodování by měl být zavzat multidisciplinární tým složený z lékařů, sester, zdravotně sociálních, respektive sociálních pracovníků a psychologů. (Macko, 2010)

Rozhodování, a především pak rozhodování u hranice viability je náročné nejen pro rodiče, ale také pro lékařský tým. Život předčasně narozeného dítěte je závislý na rozhodnutí ostatních, které ho ovlivní po zbytek života, a možná také o tom, jak dlouhý jeho život bude, a bude-li vůbec. Kromě úvah o délce přežití dítěte a pravděpodobnosti přežití dítěte bez neurologického či vývojového postižení je třeba do procesu rozhodování také začlenit další aspekty, jako je následná kvalita života předčasně narozených dětí a případný dopad na rodinu takto předčasně narozeného dítěte. (Schuler et. al., 2022)

Göthová uvádí, že „*hranice viability je uměle stanovována civilizací a promítá se v ní socioekonomická úroveň společnosti, dostupnost a kvalita poskytované péče a etické hodnoty společnosti založené na filozoficko-náboženských tradicích.*“ (Göthová, 2013, s. 575) Ve většině evropských zemí, Spojených státech amerických, Kanadě, ale i v Austrálii či na Novém Zélandu je kladen důraz na individuální přístup u každého případu a přihlíží na přání rodičů do 24. – 25. týdne gestace. V období mezi 22. a 23. týdnem je poskytována především paliativní péče, intenzivní péče se spíše nezahajuje. Od 25. týdne se však u předčasně narozeného dítěte většinou intenzivní péče zahajuje. Oproti tomu Japonsko je zemí, ve které se názor na hranici viability opírá o orientální myšlení. Göthová ve svém článku uvádí, že v Japonsku je „*lidská bytost samostatná entita, jejíž nedělitelnost zaručuje i nezralému novorozenci právo žít*“ (Göthová, 2013, s. 575). V Japonsku jsou tedy k intenzivní péči přijímány děti, jež se narodily ve 22. týdně, protože právně zde začíná individuální život po 22 týdnech od poslední menstruace matky dítěte. Chvílová Weberová, Matějka, Steinlauf a kolektiv dodávají, že „*díky velkému rozvoji neonatologie přežívá v rozvinutých zemích více než polovina dětí, které se narodí ve 24. týdnu těhotenství*“ (Chvílová Weberová, Matějka, Steinlauf, 2023, s. 158). (Göthová, 2013)

Kritéria zralosti však nemusí být jedinou „bernou mincí“ v problematice viability plodu. Hlavní roli v dnešních výsledcích u dětí narozených na hranici viability hrají především postoje rodičů a zdravotníků k zahájení intenzivní péče. (Göthová, 2013)

Při zástupném rozhodování se klade důraz na princip nejlepšího zájmu dítěte. Jedná se o vedoucí princip Úmluvy o právech dítěte a „*musí být předním hlediskem při jakékoli činnosti týkající se dětí, ať už uskutečňované veřejnými nebo soukromými zařízeními sociální péče, soudy, správními nebo zákonodárnými orgány*“ (Úmluva o právech dítěte, čl. 3). Straňák a Janota dodávají, že „*standard nejlepších zájmů ukládá zástupci pacienta zhodnotit prospěch a rizika navrhované léčby a jejich alternativ zvážením bolesti a utrpení a vyhodnocením obnovy nebo ztráty funkce.*“ (Straňák, Janota et. al., 2015, s. 135)

Do standardu nejlepšího zájmu dítěte se však mohou promítat různé názory a představy aktérů účastnících se etického zvažování. V případě zástupného rozhodování s důrazem na standard nejlepšího zájmu dítěte je tedy velmi důležitá otevřená komunikace a společné hledání řešení nastalé situace. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021)

Při takto závažném zdravotním stavu pacienta bych ráda zdůraznila a vyzdvihla důležitost multidisciplinárního přístupu. Je nutné si uvědomit, že etická rovina problematiky předčasných porodů se netýká jenom zdravotního stavu matky a dítěte, ale týká se také sociální a psychické složky. Je tedy nutné, aby do rozhodování byli zavzati i odborníci z oblasti sociální práce, psycholog, a v případě potřeby i duchovní podpora, na kterou mají rodiče také nárok.

Samotné rozhodování je však velmi složitý a náročný proces. Je nezbytné, aby bylo ke každému pacientovi přistupováno individuálně, a aby byly zváženy všechny dostupné možnosti. Je velmi důležité zhodnotit, kdy benefity léčby převažují nad utrpením a případnou bolestí, kterou může pacient prožívat. I z toho důvodu je zásadní, aby takovým pacientům bylo poskytnuto podpůrné prostředí, které respektuje jejich autonomii. V případě předčasného porodu je důležitá otevřená komunikace s rodiči předčasně narozeného dítěte a jejich začleňování do procesu rozhodování. (Bužgová, Sikorová et. al., 2019), (Jedličková, 2023)

5 Život po předčasném porodu: Změny a výzvy

Předčasný porod je událost, která může nejen matku, ale celou rodinu ovlivnit na celý život. Konkrétní dopady předčasného porodu byly uvedeny v jedné z předchozích kapitol. Tato kapitola se bude věnovat spíše dlouhodobým dopadům předčasného porodu, které mohou zásadním způsobem ovlivnit kvalitu života matky.

5.1 Péče o předčasně narozené dítě v hospitalizaci

První změnou, kterou může matka po předčasném porodu v dlouhodobějším horizontu pociťovat je jistě specifická péče o předčasně narozené dítě. Tato péče začíná již na neonatologickém oddělení, kde je dítě po předčasném porodu hospitalizováno. Péče o dítě na neonatologickém oddělení by měla být zaměřená na rodinu a rodiče by při takové péči měli být podporováni zdravotnickými pracovníky, aby byly nedílnou součástí komplexní péče o jejich dítě. V dnešní době už je tento princip aplikován na většině pracovišť v České republice. (Takács, Sobotková, Šulová et al., 2015)

Aby bylo předčasně narozené dítě ve fyzickém, emocionálním a sociálním komfortu, je nezbytné, aby bylo minimalizováno odloučení od jeho rodičů. Tato intervence přispívá ke zdravému vývoji mozku a současně je prospěšná i pro rodiče, kteří si vytváří vztah se svým předčasně narozeným dítětem. Postupem času se rodič naučí rozpoznávat signály dítěte a učí se na ně adekvátně reagovat. (Kachlová, Kučová, Petrášová, 2022)

V současné chvíli se matky mohou zapojovat do péče o své hospitalizované dítě v rámci každodenních běžných činností jako je přebalování, krmení či koupání. Samozřejmě vše se odvíjí od zdravotního stavu dítěte. Matka by také měla mít možnost být přítomna při různých ošetrovatelských intervencích jako je například odběr krve nebo ultrazvukové vyšetření. Matky se mohou také zapojovat při polohování dítěte. (Kolektiv autorů Nedoklubko, 2022)

Velmi důležitým aspektem péče, který matka přináší je klokánkování (kangaroo mother care). Metoda klokánkování spočívá v dlouhodobějším kontaktu matky a dítěte skin to skin (kůže na kůži). Benefity této metody jsou především v utváření citové vazby mezi matkou a dítětem, stabilnějších fyziologických funkcí dítěte, podpoře kojení, prevenci infekcí či kratší době hospitalizace. Metoda klokánkování je však možná jen v případě stabilnějších fyziologických funkcí dítěte. Klokánkování je také nutné provádět minimálně 2 hodiny, protože zhruba 60 minut trvá adaptace dítěte, kdy začne vnímat

srdeční tep matky, její vůni a dech. Klokánkování není nijak časově omezeno horní hranicí, obecně platí, čím déle, tím lépe. (Kolektiv autorů Nedoklubko, 2022)

Stěžejním aspektem péče je také kojení, které může být v začátcích, z důvodu nedonošenosti, velmi složité. U předčasně narozených dětí nemusí být v danou chvíli zcela vyvinut sací reflex a současně je pro ně obtížné zkoordinovat sání, polykání a dýchání. Matky tedy většinou v prvních týdnech mateřské mléko odstříkávají, aby mohlo být dítěti podáváno pomocí sondy. Důležité je matky v kojení potažmo odsávání podporovat, aby se stimulovala tvorba mateřského mléka. K tvorbě mateřského mléka také velmi pomáhá fyzický kontakt prostřednictvím již zmíněného klokánkování. (Kolektiv autorů Nedoklubko, 2022)

5.2 Přechod s předčasně narozeným dítětem do domácího prostředí

Propuštění domů bývá velkým milníkem všech rodičů předčasně narozených dětí. Je to den, který si představují po celou dobu hospitalizace dítěte, která může trvat až několik měsíců. Před propuštěním domů by mělo být matce nabídnuto, aby nastoupila k hospitalizaci s dítětem a zaběhla se tak v péči o něj. Většinou se jedná o tři dny hospitalizace, ale záleží na možnostech a kapacitě daného oddělení. Koncept této péče je nazýván Rooming in a spočívá v nepřetržitém pobytu matky a dítěte na společném pokoji. Kachlová, Kučová a Petrášová uvádějí, že *„při společném pobytu může matka neomezeně reagovat na nutriční a emocionální potřeby dítěte, které souvisí s jeho nepravidelným biorytmem“* (Kachlová, Kučová, Petrášová, 2022, s. 31). Matka se tak stává vnímavější a nabírá sebedůvěru v péči o dítě. (Kachlová, Kučová, Petrášová, 2022)

Významnou roli v tomto období sehrává zdravotnický personál, který by měl matku adekvátně edukovat v péči o dítě a odkázat na kontakty, kam se může matka v případě potřeby obracet. Kvalitní edukace může matce velmi usnadnit první dny s novorozencem v domácím prostředí a také může přispět k její sebedůvěře.

Po propuštění domů se však mohou vyskytnout nejrůznější komplikace. Většinou se jedná o problémy s kojením, se spánkem či s trávením. Zde je opět důležité matku edukovat a předat jí kontakty, na které se bude moci v případě problémů obrátit. (Eltnerová, 2003)

5.3 Změny a výzvy v každodenním životě matky

Po propuštění dítěte z hospitalizace je nutné s dítětem docházet do speciální poradny pro předčasně narozené děti, které jsou většinou zřízeny na specializovaném pracovišti disponujícím perinatologickým centrem. Kontinuita péče je v tomto případě velmi důležitým aspektem péče o předčasně narozené dítě. Děti jsou v rizikových poradnách sledovány většinou do 2 let korigovaného věku. Pro matku to tedy může znamenat dojíždění s dítětem do rizikové poradny většinou jednou za 6 týdnů. Marková a Chvílová Weberová dodávají, že *„k dětem předčasně narozeným, zvláště k těm s větší zátěží, je třeba dlouhodobě přistupovat jako k dětem rizikovým nebo potenciálně rizikovým a věnovat jim větší péči“* (Marková, Chvílová Weberová, 2021, s. 95). (Kolektiv autorů Nedoklubko, 2022)

Další změnou v každodenním životě matky po předčasném porodu mohou být i různá podpůrná cvičení s dítětem, která je nutné provádět někdy i čtyřikrát denně. Jedním z nich může být Vojtova metoda, která pomáhá nedonošeným dětem s odchylkami v pohybovém projevu. Terapie pomáhá nedonošeným dětem podporovat správný psychomotorický vývoj. Celkově je tato terapeutická metoda velmi náročná časově, ale i psychicky pro matku, která tuto metodu s dítětem cvičí. Dítě totiž většinou u této terapeutické metody velmi pláče, což může být pro matku velmi vysilující. (Marková, Chvílová Weberová, et. al., 2021)

6 Psychosociální podpora pro matky po předčasném porodu

Jelikož jsem problematiku chtěla zkoumat ještě hlouběji, zmapovala jsem v rámci této kapitoly možnosti psychosociální podpory pro matky po předčasném porodu, protože právě tato podpora je důležitým chybějícím dílem komplexní péče v této problematice.

Předčasný porod je traumatickým zážitkem, který má obrovský rozsah a může se týkat různých oblastí života matky. Matky po předčasném porodu by měly mít dostupnou možnost psychosociální podpory bezprostředně po porodu ale i později po něm. Zároveň je dle studie Erikssonové a Pehrssonové prokázáno, že je vhodné matce poskytnout zvýšenou emocionální podporu, aby mohla adekvátně zpracovat své pocity po předčasném porodu, a aby bylo zabráněno prohlubování traumatu. (Eriksson, Pehrsson, 2002) Na místě je tedy psychologická intervence, která by měla být nabídnuta matce již při hospitalizaci. Domnívám se, že ne všechny matky by bezprostřední psychologickou pomoc využily, nicméně je důležité mít alespoň možnost volby. Aktuálně zatím bohužel není bezprostřední psychologická intervence rutinní záležitostí. Matky po předčasném porodu se tedy mohou obracet z vlastní iniciativy na kontakty psychologické pomoci nebo je jim v některých případech psychologická pomoc nabídnuta od zdravotnického personálu. Možností jsou také krizové linky první psychické pomoci. Důležité však je, aby pomoc byla kontinuální a systematická. (Eriksson, Pehrsson, 2002), (osobní konzultace se zdravotně-sociální pracovnící, perinatologické centrum Apolinář, 28.5.2024)

Matky také mohou pociťovat potřebu sociální pomoci, zejména pak v orientaci systému sociálních dávek. Jelikož je předčasný porod neočekávanou situací, matky si většinou předem nestihnou nic zařídit. V každém perinatologickém centru je k dispozici zdravotně-sociální nebo sociální pracovník, který může rodině pomoci s vyřízením těchto záležitostí. Zdravotně-sociální nebo sociální pracovník je v každém perinatologickém centru dostupný buďto přímo v rámci Centra provázení, neonatologického oddělení nebo v rámci dané nemocnice pod kterou spadá perinatologické centrum. (osobní konzultace se zdravotně-sociální pracovnící, perinatologické centrum Apolinář, 28.5.2024), (vlastní rešerše, 2024)

Možným zdrojem finanční podpory je Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny. Nadační fond pomáhá rodinám předčasně narozených dětí například

s cestovními náklady a ubytováním během hospitalizace jejich dítěte, dále pomáhá se zajišťováním hygienických potřeb a speciální výživy, zajištění psychologické péče pro rodinu, pomáhá při zajištění následné péče a v neposlední řadě také poskytuje příspěvek na zdravotnické pomůcky. Nadační fond také rodinám nabízí podporu v podobě psychologické péče o rodiny či pomoc se zajištěním rehabilitační péče o děti. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021), (Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny, 2024)

Psychosociální podporu poskytuje rodinám po předčasném porodu nezisková organizace Nedoklubko. Nedoklubko kromě dárkových předmětů také poskytuje rodinám informační brožury a publikace. Součástí práce Nedoklubka je také společenská osvěta v problematice předčasných porodů. Začátkem minulého roku bylo zřízeno v pražském perinatologickém centru u Apolináře centrum informací pro pacientky, kam mohou každou středu docházet hospitalizované maminky s rizikem předčasného porodu nebo po předčasném porodu a mohou se zástupci organizace, ale i s ostatními maminkami, sdílet svou zkušenost. Nedoklubko však neposkytuje službu odborného sociálního poradenství. (Nedoklubko, 2024)

Podporu rodin dětských pacientů také poskytuje Centrum provázení. Centrum provázení poskytuje odbornou podporu rodině předčasně narozeného dítěte, protože právě rodiče jsou klíčovým elementem, který zásadně přispívá k úspěšnosti léčby dítěte. Proto je žádoucí, aby rodiče byli v dobrém psychickém i zdravotním stavu. V rámci centra provázení poskytují podporu i zdravotně-sociální nebo sociální pracovníci. (Centrum provázení, 2024), (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021)

Další službou, která nabízí podporu rodinám s dětmi po předčasném porodu je sociální služba rané péče. Tato služba je poskytována dětem do 7 let, jejichž vývoj je v důsledku předčasného narození či komplikovaného porodu ohrožen. Ranná péče je poskytována terénní či ambulantní formou a může být poskytována od narození dítěte nebo od stanovení diagnózy. Jedná se o komplex sociálních služeb, který je poskytován ve spolupráci s pediatry, rehabilitačními pracovníky, dětskými neurology a dalšími odborníky ze zdravotně sociální oblasti. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021), (zákon č. 108/2006 Sb. §54)

Pro účely této diplomové práce jsem provedla rešerši dostupnosti níže specifikovaných služeb na daném perinatologickém pracovišti. V rámci této rešerše vznikla následující tabulka, která uvádí konkrétní perinatologické pracoviště a služby, jež

jsou v rámci něj dostupné. V kolonce dostupnosti zdravotně-sociálního potažmo sociálního pracovníka uvádím „ANO“ pouze v případě, že je k dispozici samostatný zdravotně-sociální pracovník, který neposkytuje služby v rámci týmu Centra provázení.

Tabulka 1 - Dostupnost služeb na jednotlivých perinatologických pracovištích v ČR

Perinatologické pracoviště	Zdravotně-sociální/ sociální pracovník v rámci perinatologického centra	Centrum provázení
Ústav pro péči o matku a dítě [Praha]	NE	ANO
FN Motol [Praha]	ANO	NE
VFN – Apolinář [Praha]	ANO	ANO
Krajská zdravotní Masarykova nemocnice [Ústí nad Labem]	ANO	NE
FN Plzeň	ANO	NE
Nemocnice České Budějovice	ANO	NE
FN Hradec Králové	ANO	ANO
FN Olomouc	ANO	ANO
FN Ostrava	ANO	NE
Krajská nemocnice Tomáše Bati [Zlín]	ANO	NE
Nemocnice Most	ANO	NE
FN Brno	ANO	ANO

Zdroj: (Autor, 2024)

Studie Leah-Warrenové poukazuje na fakt, že je velmi důležité, aby odborníci z řad zdravotnických pracovníků podporovali práci sociálních pracovníků u matek po předčasném porodu. Včasný zásah je velmi důležitý, protože za předpokladu emocionální pohody matek se může zlepšovat rozvíjející se vztah mezi matkou a předčasně narozeným dítětem. (Leah-Warren, Coleman, Bradley, Mulcahy, 2020)

6.1 Role zdravotně-sociálního/ sociálního pracovníka v problematice předčasných porodů

Zdravotně-sociální nebo sociální pracovník je důležitým článkem v péči o matky po předčasném porodu. Sehrává nezastupitelnou roli v různých fázích problematiky. Činnosti zdravotně-sociálního pracovníka jsou specifikovány ve vyhlášce č. 55/2001 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků. V souvislosti s předčasným porodem se může jednat o *„provádění depistážní činnosti, zaměřené na cílené a včasné vyhledávání jedinců, kteří se v důsledku své nemoci nebo nemoci blízkých osob mohou ocitnout nebo se již ocitli v nepříznivé sociální situaci“* (vyhláška č. 55/2011 Sb. §9). Dále *„sestavování plánu psychosociálních intervencí do životní situace pacienta, včetně rozsahu, druhu a potřeby sociálních opatření, ve spolupráci s dalšími zdravotnickými pracovníky tato opatření realizovat, zajišťovat sociálně-právní poradenství ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům a v rozsahu své odborné způsobilosti vykonávat činnosti při přípravě propuštění pacientů, včetně zajištění další péče a služeb“* (vyhláška 55/2011 Sb. §9). Činnosti sociálního pracovníka jsou definovány v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Sociální pracovník může v souvislosti s předčasným porodem *„vykonávat sociální šetření, poskytovat sociálně právní poradenství, sociální poradenství a sociální rehabilitaci“* (zákon č. 108/2006 Sb., §109). Aby však mohl sociální pracovník poskytovat služby ve zdravotnickém zařízení bez odborného dohledu, musí nejprve absolvovat akreditovaný kvalifikační kurz zdravotně-sociálního pracovníka v Národním centru nelékařských oborů. (zákon č. 96/2004 Sb., §10)

U předčasného porodu je důležité myslet na to, že je to většinou náhle vzniklá situace, která nastane dřív, než si rodiny stihnou cokoli zařídit. Zároveň po předčasném porodu zažívají smutek a šok. Matka by tedy měla vědět, že je k dispozici někdo, kdo ji může formálně ulehčit první dny a týdny po předčasném porodu. Konkrétně se může jednat například o vyřízení rodného listu, vyřízení peněžité pomoci v mateřství, pomoc se zajištěním ubytování v případě dlouhodobé hospitalizace dítěte či zajištění finančního

příspěvku při dojíždění za hospitalizovaným dítětem. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021), (osobní konzultace se zdravotně-sociální pracovníci, perinatologické centrum Apolinář, 28.5.2024)

Zdravotně sociální pracovník by také měl disponovat adekvátními znalostmi v souvislosti s problematikou předčasných porodů, zejména pak s traumatem. Klepáčková, Krejčí a Černá uvádějí, že *„dostatečné znalosti traumatu pomáhají sociálnímu pracovníkovi mj. k tomu, aby ke všem svým klientům přistupoval s respektem a empatií, uznával jejich právo na sebeurčení, v co největší možné míře podporoval možnosti k (znovu)vybudování zdravých sociálních dovedností a způsobů zvládnání zátěže“* (Klepáčková, Krejčí, Černá, 2020, s. 35). Právě trauma-informovaný přístup je konceptem, který v této oblasti sociální práce dokáže zdravotně-sociálním, resp. sociálním pracovníkům lépe porozumět specifickým potřebám rodin po předčasném porodu a zvolit vhodný postup přispívající k co nejmenší míře dopadu předčasného porodu. (Klepáčková, Krejčí, Černá, 2020)

Zdravotně-sociální pracovník potažmo sociální pracovník je dostupný v každém perinatologickém centru, buď v rámci sociálního oddělení nemocnice nebo jako součást týmu Centra provázení. Za matkou však nedochází rutinně, dochází za ní pouze v případech, kdy o něj matka sama projeví zájem nebo v případě indikace lékařem. (Marková, Chvílová Weberová et. al., 2021)

Dobrym modelem poskytovane sociální péče v problematice předčasných porodů nám může být pražské perinatologické centrum u Apolináře při Všeobecné fakultní nemocnici. Kromě vysoce specializované péče o předčasně narozené děti poskytuje také širokou škálu psychosociální podpory rodin. Perinatologické centrum disponuje jak Centrem provázení, které poskytuje psychosociální podporu rodinám dětských pacientů, ale disponuje i samostatným zdravotně-sociálním pracovníkem, který pomáhá rodině v řešení otázek týkajících se dávek sociálního systému nebo zajištění sociální podpory a pomoci při řešení nepříznivé finanční a existenční situace matek. Kromě této pomoci je také v rámci perinatologického centra dostupná ambulance klinické psychologie, která poskytuje krizovou intervenci a psychologickou péči. Ambulance také pomáhá matkám po předčasném porodu, které mají problém s adaptací na mateřskou roli nebo v případě negativního prožívání dlouhodobé hospitalizace matky či dítěte. Indikaci k návštěvě ambulance klinické psychologie vydává ošetřující lékař ženy. Současně v perinatologickém centru u Apolináře působí nezisková organizace Nedoklubko, která

zde zřídila Centrum informací pro pacientky. Každou středu jsou v Centru informací připraveny koordinátorky organizace Nedoklubko poskytnout matkám po předčasném porodu psychosociální pomoc a obdarovat je léčivým balíčkem, který zahrnuje různé dárkové předměty a informační materiál. Současně tato služba sdružuje maminky nacházející se v podobné životní zkušenosti, které společně mohou sdílet své zkušenosti, obavy a radost. (Klinika gynekologie, porodnictví a neonatologie 1.LF UK a VFN v Praze, 2024), (Nedoklubko, 2024), (osobní konzultace se zdravotně-sociální pracovnící, perinatologické centrum Apolinář, 28.5.2024)

Empirická část

7 Cíl práce a metodologický postup

Hlavními cíli výzkumu, je pomocí rozhovorů s matkami po předčasném porodu, identifikovat faktory ovlivňující poporodní období po předčasném porodu a zmapovat nejobtížnější situace, kterým musí matky po předčasném porodu čelit. Současně si klademe za cíl zmapovat možnosti participace matek na péči o jejich předčasně narozené děti během hospitalizace.

V návaznosti na tyto cíle byly formulovány výzkumné otázky, které taktéž vycházejí z problematiky popisované v teoretické části diplomové práce.

Cíl 1: Zmapovat nejobtížnější situace, kterým musí matky po předčasném porodu čelit.

VO1: Jak předčasný porod ovlivňuje poporodní období z perspektivy matky?

VO2: Jaké oblasti psychosociálních dopadů matky vnímají?

VO3: Jaké zkušenosti mají matky po předčasném porodu se zdravotně-sociálním potažmo sociálním pracovníkem?

Cíl 2: Zmapovat možnosti participace matek na péči o jejich předčasně narozené děti během hospitalizace.

VO4: Jaké možnosti participace na péči o novorozence během hospitalizace matky mají?

Cíl 3: Identifikovat faktory ovlivňující poporodní období po předčasném porodu.

VO5: Jaké faktory ovlivňují psychosociální dopady předčasného porodu na matky v poporodním období?

7.1 Výzkumná metodologie

Z charakteru zkoumané problematiky a formulovaných výzkumných otázek, je zřejmé, že cílem výzkumu je především získat náhled do problematiky předčasných porodů prostřednictvím rozhovorů s ženami, které prošly takovou zkušeností. Z toho důvodu

byla zvolena metodologie kvalitativního výzkumu. Kvalitativní výzkum předkládá pre-teoretické otázky, jak je dané téma vnímáno a interpretováno osobami, se kterými je výzkum realizován. Tento typ výzkumu tedy „sází“ na osobní nepřenositelnou zkušenost žen. Protože výstupem výzkumu by mělo být lepší pochopení problematiky předčasných porodů, bude třeba s informantkami hovořit hodně do hloubky daného tématu, což umožňuje právě kvalitativní výzkum. (Baum, 2014)

Kvalitativní výzkum je také v mnoha ohledech pružný. Hendl uvádí, že „*v průběhu kvalitativního výzkumu nevznikají pouze výzkumné otázky, ale také hypotézy i nová rozhodnutí, jak modifikovat zvolený výzkumný plán a pokračovat při sběru dat i jejich analýze*“ (Hendl, 2005, s. 50). Kvalitativní výzkum se se tedy pokouší na určitý fenomén nahlížet v jeho autentickém prostředí a pokouší se vytvářet komplexní obraz, včetně například jeho vztahů s dalšími aspekty zkoumané problematiky. Současně jsou data získávána hlubším a časově delším kontaktem s informanty. Úkolem výzkumníka je následně rozkrýt a interpretovat, jak informant chápe a vnímá sledovanou sociální realitu. (Reichel, 2009), (Švaříček, Šed'ová, 2007)

Vzhledem k charakteru zkoumané problematiky se domnívám, že kvalitativní výzkum je vhodnou volbou zejména z důvodu možnosti zachytit osobní zkušenosti informantek, kterou lze zachytit především pomocí hlubšího, a tudíž i časově náročnějšího zkoumání.

7.2 Vstup do terénu

Svůj výzkumný projekt jsem nejprve představila v neziskové organizaci Nedoklubko, která se věnuje podpoře rodin po předčasném porodu. Cílem bylo zjistit, zdali odbornice pohybující se v této problematice, vnímají jako přínosné realizovat takto zaměřený výzkum. Odbornice takto zaměřený výzkum nakonec shledaly jako přínosný, protože jim může přinést přehled psychosociálních dopadů, které matky po předčasném porodu vnímají a díky tomu budou moci v rámci organizace lépe zacílit pomoc. Po diskuzi jsem finalizovala zaměření výzkumu. Rozhovor s odbornicemi z Nedoklubka mi poskytl cenný náhled na problematiku a pomohl mi stanovit výzkumné otázky pro realizaci rozhovorů s informantkami. Tato organizace následně zveřejnila na svých sociálních sítích výzvu k poskytnutí rozhovoru do diplomové práce. Pro úplnost informací uvádím, že nejsem součástí neziskové organizace Nedoklubko a můj vztah vůči ní je čistě externí.

Vzhledem k zaměření diplomové práce byly jako výzkumný vzorek zvoleny matky po předčasném porodu. Skupina matek po předčasném porodu je však velmi širokou skupinou, proto jsem se rozhodla výzkumný vzorek zacílit pouze na matky, které jsou půl roku až tři roky po předčasném porodu. Toto rozhodnutí plynulo především ze snahy eliminace rizika retraumatizace. Horní ohraničení vyplynulo z konzultace v neziskové organizaci Nedoklubko, kde jsme se shodly, že tři roky po předčasném porodu budou akurátní hranicí, aby se mi ozval dostatečný počet informantek.

7.3 Populace a vzorkovací postup

Populací, jakožto segmentem společnosti, který je předmětem výzkumu, byly matky po předčasném porodu. Kritérii pro účast ve výzkumu pak byla uplynutá doba po předčasném porodu, která byla stanovena na 6 měsíců až 3 roky.

Výběr výzkumného vzorku z určené populace poté probíhal pomocí záměrného výběru, ve kterém nemá každý prvek stejnou pravděpodobnost být zahrnut do výzkumného vzorku. (Reichel, 2009) Jak je již zmíněno v předchozí kapitole, výběr informantek probíhal pomocí zveřejněné výzvy od neziskové organizace Nedoklubko na jejich sociálních sítích. K výzvě byl na mne přiložen kontakt, prostřednictvím kterého se mi mohla specifikovaná skupina matek ozývat.

V návaznosti na tuto výzvu se mi pak ozvaly 3 informantky, se kterými byl následně realizován rozhovor. Vzhledem k nedostatečnému počtu informantek jsem pátrala po dalších možnostech, jak informantky oslovit. Jedna informantka mi byla následně doporučena jinou informantkou po realizaci rozhovoru. Částečně výběr informantek tedy také probíhal metodou nabalování (tzv. snowball), u kterého je specifické, že informanti, které jsme již do výzkumu získali nám mohou doporučit další informanty odpovídající našim stanoveným kritériím. V tomto případě jsem tedy využila vazeb specifické komunity. Poslední informantku jsem oslovila sama v návaznosti na veřejně dostupné informace, které měla uvedeny na svých sociálních sítích. Díky těmto zdrojům jsem věděla, že patří do specifického souboru, na který byl výzkum zaměřen. V posledním případě se tedy jednalo o výběr účelový, kdy si výzkumník díky znalosti kontextů zkoumané problematiky, vybírá prvky sám. (Reichel, 2009), (Švaříček, Šed'ová, 2007)

S informantkami, které se mi ozvaly prostřednictvím emailu jsem si domluvila setkání. Vzhledem k tomu, že se jednalo o matky s malými dětmi, bylo nutné počítat

s velmi omezenými časovými možnostmi. Nabízela jsem tedy možnost osobního rozhovoru, ale i možnost online rozhovoru prostřednictvím videohovoru. Všechny informantky preferovaly možnost online rozhovoru. Rozhovory tedy byly realizovány online formou, ve všech případech ve večerních hodinách.

Informantkám byl také předem zaslán informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru. Informantky měly dostatek času na prostudování dokumentu, měly možnost se v případě dotazů doptávat. Pravidla rozhovoru byla informantkám ještě zopakována před zahájením rozhovoru.

7.4 Charakteristika informantek

Celkem se mi tedy do výzkumu podařilo získat 5 informantek. Pro lepší představu u každé z nich uvádím týden těhotenství, ve kterém proběhnul předčasný porod. Dále uvádím i časový údaj, jak dlouho po předčasném porodu informantky byly v době rozhovoru.

Pro všechny informantky se jednalo o první těhotenství, zároveň bylo těhotenství ve všech případech plánované. Informantky pocházely z různých koutů České republiky, specificky se jednalo o Prahu, Karlovarský kraj, Ústecký kraj a Moravskoslezský kraj. Údaje nemocnic a perinatologických center, kterými informantky prošly, jsou anonymizovány. Jako zajímavý vnímám fakt, že všechny informantky měly dceru, nikoliv syna.

Poslední rozhovor jsem realizovala se sociální pracovnící pohybující se v problematice předčasných porodů. Rozhovor se sociální pracovnící byl neformálního charakteru a nebyl nahráván. Interpretace tedy pochází z mého zápisu, který jsem si po čas rozhovoru psala.

Tabulka 2 - Výzkumný vzorek

	Týden těhotenství, ve kterém předčasný porod proběhnul	Jak dlouho byla informantka v době rozhovoru po předčasném porodu
Alena	24 + 1	2 roky a 10 měsíců
Blanka	30 + 1	2 roky a 8 měsíců
Cecílie	33 + 3	1 rok
Dana	24 + 3	1 rok a 11 měsíců
Eva	25 + 3	2 roky a 2 měsíce

Zdroj: Autor, 2024

7.5 Etické aspekty výzkumu

Jelikož se v rámci rozhovorů probírala velmi citlivá témata a informantky se vracely k nepříjemným vzpomínkám, velmi jsem dbala na etiku výzkumu. Jednalo se především o dodržování anonymity informantek. Všem informantkám byl před realizací rozhovoru zaslán informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru. Zároveň byly všechny informantky ještě před začátkem rozhovoru poučeny o anonymizování získaných dat, možnosti neodpovídat na otázku a také o možnosti kdykoli z výzkumu odstoupit. V rámci této práce nejsou zveřejněny celé prepisy rozhovorů, a to z důvodu možné identifikace informantek. Všechna získaná data jsou uložena a chráněna proti případnému zneužití.

7.6 Způsob vytváření dat

Jako metodu sběru dat jsem zvolila vzhledem k charakteru zkoumané problematiky hloubkový rozhovor. Švaříček a Šedřová definují hloubkový rozhovor jako „*nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek*“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 159). Výzkumník se tedy pomocí otevřených otázek snaží zachytit pohled informantů, aniž by informanti

byli jakkoli omezováni ve výpovědi. Zároveň hloubkový rozhovor umožňuje zachycení výpovědi informanta v její přirozené podobě. (Švaříček, Šedřová, 2007)

Hloubkový rozhovor jsem se rozhodla vést polostrukturovanou formou, která mi umožnila vycházet z předem stanovených okruhů. Mišovič ve své publikaci uvádí, že „*polostrukturovaný rozhovor umožňuje koncentrovat pozornost na hlavní výzkumný zájem a naplnit požadavky vytyčené cílem a výzkumnými otázkami*“ (Mišovič, 2019, s. 81). Okruhy byly stanoveny na základě teoretické části diplomové práce, které jsem vnímala jako stěžejní v rámci řešené problematiky a v literatuře na ně bylo často poukazováno a odkazováno. Stanovené okruhy byly – Emoční prožívání předčasného porodu, Mezilidské vztahy, Finanční rovina, Hospitalizace dítěte, Sociální izolace, Změny v každodenním životě a Přínos předčasného porodu. Domnívám se, že polostrukturovaná forma rozhovoru je vhodnou volbou zejména z důvodu možnosti využití sondážních otázek v případě témat, která budu chtít zkoumat hlouběji. Mišovič dodává že, „*doplňující otázky mohou výborně posloužit a přinášet informace přímo spojené s kontextem, mohou přispět k lepšímu uchopení problému, o který se zajímáme*“ (Mišovič, 2019, s. 80). Kompletní struktura rozhovoru je uvedena v přílohách diplomové práce.

Osnova polostrukturovaného rozhovoru

1. Úvod do rozhovoru: Představení výzkumnice a informantky. Sdělení informací o prostředí, datu a čase v němž je rozhovor realizován. Zopakování pravidel rozhovoru a výzva k případným dotazům.
2. Začátek rozhovoru: Poděkování za ochotu poskytnout rozhovor a překonání bariér.
3. Rozhovor: Vedení rozhovoru výzkumnicí dle předem připravené struktury, doplněné o otázky sondačního charakteru.
4. Ukončení rozhovoru: Poděkování za účast na výzkumu.

Všechny rozhovory probíhaly přes aplikaci Microsoft Teams. Všechny informantky jsem před rozhovorem požádala o zapnutí kamery, aby byl rozhovor osobnější. Aplikace Microsoft Teams také nabízí souběžný přepis rozhovoru, čehož jsem využila. Souběžně jsem si ale rozhovor nahrávala i na diktafon, pro případ, že by nastaly technické problémy a přepis rozhovoru by se například ztratil. Zároveň jsem si po čas celého rozhovoru zapisovala poznámky, které mi byly při analýze a interpretaci dat velmi užitečné.

Poslední rozhovor, který jsem realizovala se zdravotně-sociální pracovníci, působící na neonatologickém oddělení, probíhal osobní formou a byl neformálního charakteru. Z rozhovoru nevzniknul žádný zvukový záznam a jeho interpretace tedy vychází pouze z mých zápisků.

7.7 Reflexe sběru dat

Rozhovory byly realizovány s informantkami, které za sebou mají traumatickou událost. Již před začátkem realizace rozhovorů jsem tedy vnímala jako podstatné důkladně se seznámit s problematikou a případnou pomocí, kam bych v případě potřeby mohla informantky odkazovat. Zároveň jsem relativně dlouhou dobu uvažovala nad tím, jak dlouhý časový úsek po předčasném porodu zvolit, abych co nejvíce eliminovala riziko retraumatizace, ale aby vzpomínky na období byly stále v rámci možností čerstvé. Celou situaci jsem konzultovala s odbornicemi v neziskové organizaci Nedoklubko a následně i s vedoucí práce. Dále jsem vnímala jako stěžejní zmapovat si konkrétní možnosti podpory po předčasném porodu, abych byla v případě potřeby informantky schopna odkázat na adekvátní pomoc. Řekla bych tedy, že příprava před začátkem realizace rozhovorů byla velmi důkladná.

Žádnou z respondentek jsem před realizací rozhovoru neznala, což vnímám jako velké pozitivum, protože se domnívám že byla zachována veškerá objektivita. Tím, že všechny respondentky byly matky s malými dětmi, domluva termínu rozhovoru byla vcelku složitá. Všechny informantky však projevíly zájem o online formu rozhovoru, při kterém měly domluvené hlídání dítěte. Rozhovory tudíž probíhaly bez jakýchkoli rušivých elementů. Každý rozhovor trval v rozmezí 1 až 2 hodin a všechny rozhovory probíhaly ve večerních hodinách.

Na začátku každého rozhovoru jsem se v úvodu představila a řekla své nynější i předchozí profesní zaměření – porodní asistence. Tento fakt vnímám jako velmi pozitivní, protože mám pocit, že díky němu informantky měly pocit, že se mohou více otevřít ve svých odpovědích a mohou mluvit i v odbornějších výrazech.

Velkou obavu jsem měla z psychického rozpoložení informantek, protože se přeci jen jedná o intimní téma a v odpovědích se vrací k nepříjemné události. Tři informantky se během rozhovoru rozplakaly, když došlo k většímu uvolnění emocí. Tato situace pro mne byla velmi těžká, i když jsem se na tuto možnost také připravovala. Po prvním

pláči u jedné z informantek, jsem své otázky trochu korigovala, aby nedošlo k retraumatizaci. Bylo pro mne velmi náročné držet si odstup, zachovat chladnou hlavu a snažit se pomocí vhodných technik aktivního naslouchání nerozrušit informantky ještě více. Zpětně však tuto zkušenost vnímám jako pozitivní, protože se domnívám, že to do výzkumu přináší další rozměr a může to být známkou jakési důležitosti, kterou informantka prostřednictvím pláče přikládá probíranému tématu. Všechny příběhy pro mě byly velmi inspirativní a dojemné. Celkově pro mě byly všechny rozhovory velmi psychicky náročné, protože jsem si naplno uvědomovala zranitelnost a křehkost lidského života. Mezi rozhovory jsem si tedy vždy nechávala delší časový úsek, abych získala určitý odstup a do dalšího rozhovoru šla s čistou hlavou.

7.8 Metoda analýzy dat

Vzhledem k charakteru zaměření výzkumných otázek jsem jako metodu analýzy dat zvolila tematickou analýzu, kterou jsem prováděla dle Braun a Clark. Braun a Clark definují tematickou analýzu jako „*metodu pro identifikaci a analýzu vzorců (témat) uvnitř dat.*“ (Braun, Clarke, 2006, s. 79) V rámci tematické analýzy jsou tedy výzkumníkem zachycována témata, která sdělují něco důležitého ve vztahu k výzkumné otázce. Do určité míry je tedy analýza postavena na reflexivním úsudku analytika. Data byla zpracovávána induktivně. Induktivní analýza jakožto proces kódování dat, nám umožňuje řídit analýzu samotnými daty a nesnažit se data dosadit do již existujících témat. Typickou jednotkou tematické analýzy jsou obsáhlejší celky textu. (Braun, Clarke, 2006), (Boyatzis, 1998)

Analýza dat probíhala v několika krocích. Nejprve jsem se opakovaným pročitáním s daty důkladně seznamovala. Již během pročitání dat se začaly objevovat opakující se významové vzorce neboli témata. V rámci prvotního seznamování s daty jsem si vytvářela poznámky, které mi následně ulehčily další fáze analýzy dat. V dalším kroku byl text induktivně kódován, čímž se vytvořily prvotní kódy, které pojmenovávaly informace v datech. Poté probíhalo třídění vzniklých kódů do příslušných kategorií, které vznikaly na základě podobnosti významu jednotlivých kódů. V poslední fázi byly vytvořené kategorie dále slučovány a zpřesňovány do finálních témat. Celkově bylo analyzováno přes 200 stran textu.

Téma je následně předmět, který zachycuje něco o datech, něco, co je důležité ve vztahu k výzkumné otázce a představuje tak určitou odpověď v podobě vzorce nebo významu uvnitř setu dat. (Braun, Clarke, 2006)

K analýze dat nebyl využit žádný podpůrný software. Data byla analyzována pomocí metody tužka – papír. Pomocí tužky jsem si nejprve označovala jednotlivé kódy, které jsem poté označila příslušnou barvou dle zařazení do kategorie. Téma následně vzniklo sloučením jednotlivých kategorií.

Pro představu uvádím proces kódování jednoho tématu. V první fázi jsem text pročítala a následně byly induktivně identifikovány následující kódy, přiřazené k určité kategorii, která vznikla právě sloučením jednotlivých kódů:

Kategorie 1 – Prožívání těhotenství

- málo informací o porodu, bezproblémové těhotenství, první těhotenství, plánované těhotenství, skvělý průběh těhotenství, preeklampsie, kontrola z vlastní iniciativy, žádné vážnější komplikace, podezření na růstovou restrikci plodu, dvojlaloká děloha, riziko předčasného porodu, ortopedická vada plodu, syndrom mizejícího dvojčete, žádná myšlenka, že by se tohle mohlo stát, pocit neohroženosti

Kategorie 2 – Informace o riziku předčasného porodu

- náhlé bolesti břicha, šok, podpora obvodní gynekoložky, zůstat v klidu, nepříjemné bolesti, telefonát manželovi, nervozita na straně zdravotníků, vnitřní nervozita, stres, , neočekávaná situace, okamžitá hospitalizace, převoz do perinatologického centra, pracovní přetížení, preventivní hospitalizace, neprospívající plod, informace o pravděpodobnosti předčasného porodu, ohromná panika, uvědomění si, že si dítě neodnese domů, foťák, žádné uklidnění ze strany zdravotníků, strach, vystrašení, krvácení, předčasné otevírání děložního čípku, kontrola v nemocnici, náhlé krvácení, nepřípravenost na starání se o eventuálně postižené dítě, neustálý pláč

Kategorie 3 – Prožívání porodu

- vaginální porod, zavřené oči, strach z pohledu na dítě, neznalost, jak vypadá dítě po předčasném porodu, psychicky náročná situace, plánovaný císařský řez,

psycho, bolesti, odmítnutí pohledu na dceru, chybějící opora partnera, akutní císařský řez

Kategorie 4 – Pocity bezprostředně po porodu

- vytěsnění vzpomínek, vypnutí hlavy, příchod manžela, prázdno v hlavě, strach, bezmoc, odkázání na pomoc okolí, šok, závislost na pomoci druhých, výčitky, myšlenka, co člověk mohl udělat jinak, psycho, co se odehrálo, bolest, pípání, informace o dítěti, zapomínání, hellp syndrom, informace od partnera, myšlenky na dítě

Kategorie 5 – První kontakt s dítětem

- šok, hrůza, žádná láska na první pohled, prázdno v hlavě, nenaplnění mentální představy o podobě dítěte, prťavé cosi, první kontakt po 3 dnech od porodu, potřeba partnera u prvního kontaktu s dítětem, první kontakt po 2 dnech, obavy ohledně zvládnutí prvního kontaktu, potřeba sdílení pocitů, strach z pohledu na dítě

Kategorie 6 – Emocionální prožívání během hospitalizace dítěte

- brek, potřeba psychologické pomoci, vše na dobré cestě, chybějící informace, naštvání, lítost, snaha pomoci dítěti, bezmoc, odpojení, potřeba sdílení, Nedoklubko, co člověk udělal špatně, špatný zdravotní stav dítěte, zákaz kontaktu s dítětem, podpůrné faktory, strašný stres, pomoc prostřednictvím fyzického kontaktu, strach, víra, dobré neonatologické zázemí, docházení do nemocnice, nevyhovující podmínky na oddělení, komunikace se zdravotníky jako psychický dopad, snaha zapojování do péče o dítě, jiná představa o začátku mateřství, kontakt se zdravotnickým personálem

Těchto 6 vytvořených kategorií, bylo v dalším stupni následně sloučeno do jednoho finálního tématu „*Emocionální prožívání*“. Toto téma je důkladně rozebráno v jedné z následujících kapitol diplomové práce.

7.9 Limity výzkumu

Pro komplexnost výzkumu zde uvádím i jeho limity. První limit výzkumu shledávám v závislosti oslovování informantek přes neziskovou organizaci Nedoklubko. Vzhledem k jejich zaměření a působnosti lze předpokládat, že jejich dosah pro získání účastnic

výzkumu bude daleko větší, než kdyby účastnice sháněla po vlastní ose. V tomto případě se ale stávám do jisté míry závislou na této neziskové organizaci a na jejich rychlosti zveřejňování výzvy. Současně se domnívám, že v závislosti na zaměření výběru účastnic výzkumu, je pro informantky složitější vyhradit si čas na rozhovor, protože mají malé dítě.

Dalším limitem je i to, že rozhovory probíhaly pomocí aplikace MS Teams prostřednictvím video hovoru, nikoli osobně. Tím jsem mohla jako výzkumnice přijít o další rozměry, které by mi poskytla nonverbální komunikace.

Třetím limitem výzkumu je pak jistě fakt, že rozhovory probíhaly jen se specifickým vzorkem informantek, které reagovaly na výzvu k poskytnutí rozhovoru na sociálních sítích neziskové organizace Nedoklubko. Jedná se tedy o informantky, které s největší pravděpodobností využily pomoci této organizace. Do výzkumu tedy pravděpodobně nebyly zahrnuty informantky, ke kterým se například žádná forma pomoci po předčasném porodu nedostala a jejich pohled na předčasný porod by tak mohl být zcela jiný.

Tomuto limitu jsem se snažila předejít volbou vzorkovacího postupu, kdy jsem využila metodu výběru vzorku na více místech, aby nedošlo k tendenčnosti zkoumaného vzorku.

8 Výzkumná zjištění

V rámci analýzy dat bylo identifikováno 5 témat, která v rozhovorech velmi rezonovala. Prvním tématem je „*Emocionální prožívání*“, ve kterém informantky popisují své pocity a prožívání období těsně před a po předčasném porodu, při prvním kontaktu s dítětem a emocionální prožívání během hospitalizace dítěte.

Druhé téma bylo identifikováno jako „*Informovanost a zdravotnický personál*“, ve kterém informantky popisují, jaká u nich byla informovanost v problematice předčasných porodů, jakou zkušenost informantky měly se zdravotnickým personálem, jak byly zdravotnickým personálem podporovány a jak byly informovány o možnostech podpory po předčasném porodu. Současně je v tomto tématu zahrnuto i to, jak se informantky cítily edukovány v péči o dítě před propuštěním dítěte do domácího prostředí.

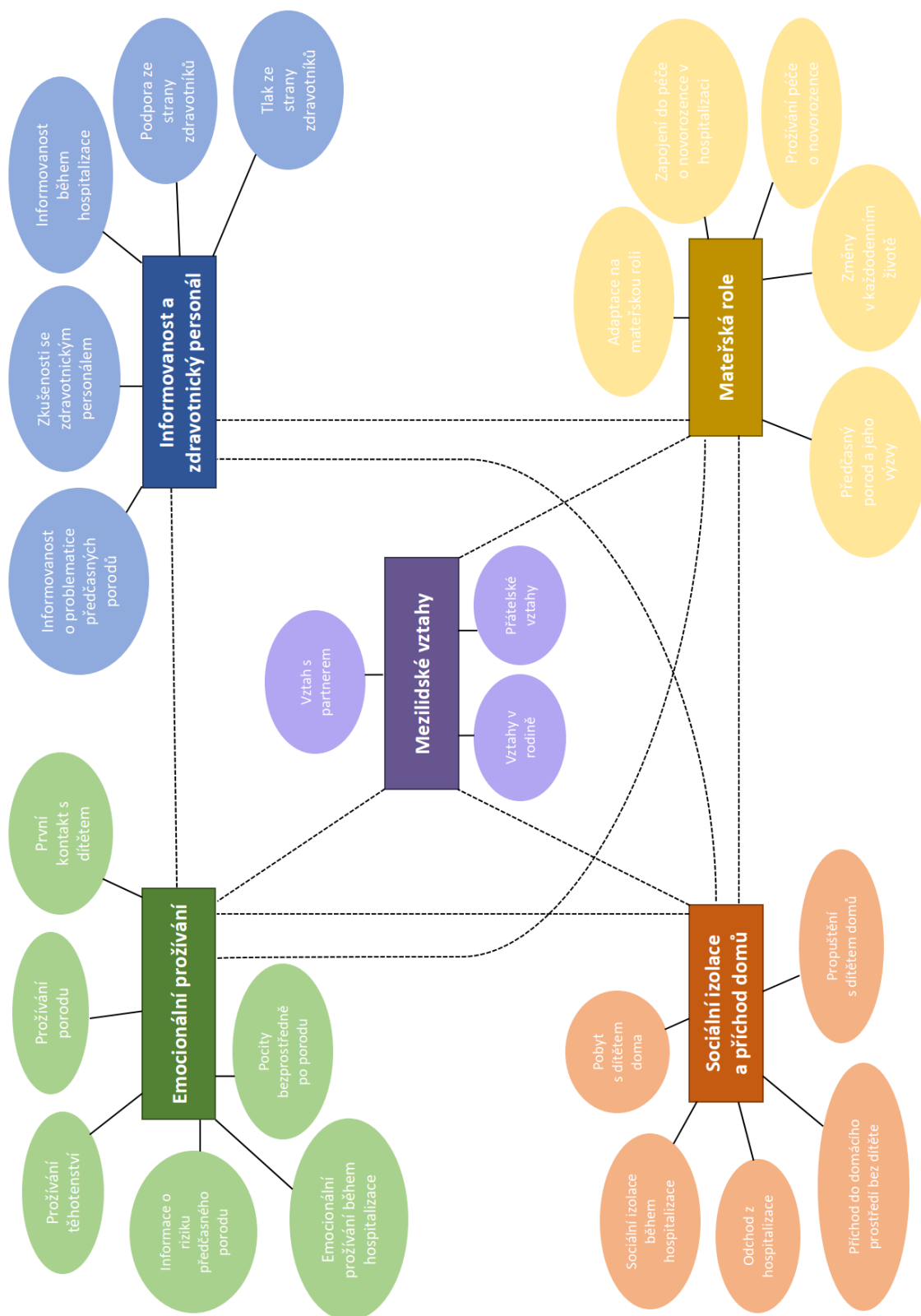
Jako třetí téma bylo identifikováno téma „*Sociální izolace a příchod domů*“, kde informantky popisují, zdali a případně jak během hospitalizace nebo po příchodu domů pociťovaly sociální izolaci. Dále je v rámci tohoto tématu informantky uvádějí své zkušenosti s možností využití sociální pomoci.

Čtvrtým identifikovaným tématem jsou „*Mezilidské vztahy*“. V rámci tohoto tématu jsou popsány změny v partnerském vztahu, jak předčasný porod může změnit vztahy v rodině a dále také jak předčasný porod ovlivní vztahy přátelské.

Pátým tématem je „*Mateřská role*“, kde informantky popisují, jak se adaptovaly na novou roli, jak se informantky zapojovaly a jak prožívaly péči o dítě, jak předčasný porod ovlivnil jejich každodenní život a jaké jim přinesl výzvy.

Všechna tato témata, která byla v rámci analýzy stanovena, se navzájem překrývají a úzce spolu souvisí. Pro představu zde uvádím schéma, které vzešlo z tematické analýzy. Jsou zde uvedena všechna témata i s kategoriemi, ze kterých témata vznikla. Vztahy mezi jednotlivými tématy jsou pak naznačeny přerušovanou čarou.

Obrázek 1 - Schéma tematické analýzy



Zdroj: Autor, 2024

8.1 Téma: Emocionální prožívání

Prvním identifikovaným tématem rámci analýzy je „*Emocionální prožívání*“. V rámci rozhovorů jsem toto téma vnímala jako nejrozsáhlejší. Informantky, které za sebou měly osobní zkušenost s předčasným porodem často zmiňovaly, že předčasný porod přišel náhle a nebyly na něj připraveny. Současně také všechny informantky vypovídaly, že si nepřipouštěly možnost, že zrovna ony by mohly porodit předčasně. V tomto výzkumu měly zároveň 4 z 5 ti informantek bezproblémové těhotenství, bez jakéhokoli rizika předčasného porodu. Jedna informantka v rozhovoru uváděla, že na začátku těhotenství jí byla diagnostikována vrozená vývojová vada dělohy a z toho důvodu byla upozorněna na zvýšené riziko předčasného porodu.

Téma emocionálního prožívání vzniklo z kategorií Prožívání těhotenství, Informace o riziku předčasného porodu, Prožívání porodu, Pocity bezprostředně po porodu, První kontakt s dítětem, Emocionální prožívání během hospitalizace a Odchod matky do domácího prostředí.

Alena (24+1): „*Těhotenství probíhalo celé úplně v pohodě. Neměla jsem vlastně vůbec žádné problémy. Jednoho dne jsem začala mít bolesti břicha, a tak nějak v zádech. Další den jsem jela ke své gynekoložce, která mě prohlídla a řekla mi, že se rozrozuju, což byl pro mě strašný šok. Já jsem prostě fakt žila v takové bublině toho, že jsem zdravá, tak se vlastně nemůže vůbec nic stát. Takže mě to pak úplně sundalo*“.

Eva (25+3) popisuje svou zkušenost s předčasným porodem velmi podobně: „*Ze začátku těhotenství jsme čekali dvojčata, ale někdy ve druhém měsíci tam bylo nějaký špinění a ten plod prostě zaniknul a už jsme teda čekali jenom to jedno dítě, naštěstí. A to byla vlastně jediná komplikace toho těhotenství, jinak tam bylo všechno v pohodě. No a v 25. týdnu jsem najednou z ničeho nic začala mít bolesti v podbříšku a začala jsem trochu krvácet. Můj chlap mě odvezl do nemocnice a já jsem si vůbec nepřipouštěla, že by se mohlo začít něco dít*“.

I vzhledem k tomu, že si informantky nepřipouštěly možnost předčasného porodu a zároveň se ve všech případech jednalo o bezproblémové těhotenství, bylo pro ně velkým šokem, když se dozvěděly, že budou rodit předčasně. Zároveň 4 z 5 ti informantek uváděly, že těsně před porodem ještě chodily do práce. I z toho důvodu pro ně bylo těžké přizpůsobit se nově vzniklé situaci.

Blanka (30+1) „Když mi lékař řekl něco ve smyslu, že porodím, a že je možný že porodím dneska, tak jsem byla úplně v šoku. Samozřejmě jsem to fakt nečekala, protože do té doby mi jako fakt nic nebylo“.

Dana (24+3) v rozhovoru uvádí: „Chodila jsem do práce, necítila jsem žádné problémy. Když jsme cestovali, tak mi začalo být trochu špatně, třeba na zvracení, ale to byly takové ty běžné obtíže, které ty maminky sem tam potkávají. Kolem 22. týdne těhotenství jsem začala trošku krvácet, takže to byl impulz vyhledat nejbližší nemocnici, kde mě tedy hospitalizovali a zastavili to krvácení“.

Cecílie (33+3): „Udělalo se mi najednou zle, a to jsem byla v práci. Říkala jsem si, že je to asi z přetížení, protože já jsem fakt workoholik, takže jsem dorazila domů a jenom jsem odpočívala, ale pak už to došlo do takové fáze, že jsem se nemohla ani zvednout, ani lehnout, ani sednout. Všechno bylo špatně, tak mi manžel zavolal rychlou“.

Alena (24+1) popisovala, že pro ni bylo těžké být najednou odkázaná na pomoc svého okolí. „Já jsem v té době ještě pracovala a byla jsem zvyklá, že všechno, co potřebuju, tak si zařídím, že se o sebe dokážu postarat. Byl to pro mě šok v tom, že jsem věděla, že najednou se někdo musí postarat o to malé dítě a nejsem to já, a že jsem najednou na někom strašně závislá. Takže pro mě to byla i velká bezmoc toho, že já s tím vlastně v tuhle chvíli nemůžu vůbec nic dělat“.

Ve chvíli, kdy je matka informována o možnosti předčasného porodu v blízké budoucnosti, mohou se začít objevovat nejrůznější obavy, které souvisí se zdravotním stavem předčasně narozeného dítěte. Obavy mohou být umocněny strachem a neinformovaností o předčasném porodu. Pouze jedna informantka uváděla, že měla dostatek informací o problematice předčasných porodů.

Eva (25+3) ve své výpovědi uvádí: „Po celou dobu hospitalizace před tím porodem se mi honilo hlavou, že vlastně nevím, co bude s tím dítětem, a že nejsem připravená na to se eventuálně starat o postižený dítě“.

Alena (24+1) pak svou zkušenost popisuje: „Byl to pro mě strašný šok, protože já jsem vlastně jako vůbec nevěděla nic. Já jsem vůbec netušila, jestli tohle je už nějaký týden, kdy to dítě může přežít. Já jsem si vlastně myslela, že spíš asi ne.“

Bezprostředně po předčasném porodu může být matka stále v šoku a může být pro ni velmi těžké se s nastalou situací vyrovnat. Většina informantek jako první pocit

po předčasném porodu uváděla „prázdnost v hlavě“ anebo uváděly, že tyto okamžiky mají do dnes „jako v mlze“.

Cecílie (33+3) své pocity bezprostředně po porodu uváděla takto: *„Vzbudila jsem se ve dvě odpoledne na tom áru, a to bylo hrozný. Tam jsem vůbec nevěděla, která bije a vlastně všechno, co se odehrálo mi museli odříkávat manžel s maminkou. Do teďka to mám jako v mlze“.*

Alena (24+1) si vybavuje, že bezprostředně po předčasném porodu byla s manželem, který dorazil až po porodu. Také ona popisuje, že si první okamžiky po předčasném porodu nevybavuje. *„Dcera se narodila a oni si ji hnedka vzali a já si teda prostě nepamatuju, co se dělo dál. Podle mě jsem pak vypla hlavu. Pak jsme tam byli spolu s manželem a oba jsme měli úplně prázdný hlavy“.*

V tomto výzkumném vzorku rodily 2 informantky vaginálně, protože dítě bylo v době začátku předčasného porodu již v porodních cestách a 3 informantky uváděly jako způsob porodu císařský řez. V případě vaginálního porodu došlo k prvnímu kontaktu s dítětem bezprostředně po porodu. Obě tyto informantky vyjadřovaly strach z prvního pohledu na předčasně narozené dítě a obě informantky uváděly, že v první chvíli dítě nechtěly vidět.

Alena (24+1) popisuje své vzpomínky na první možný kontakt s dítětem bezprostředně po předčasném porodu takto: *„Když ji ze mě tedy dostaly, tak já jsem měla zavřené oči, protože já jsem vůbec nevěděla, co bych mohla vidět a strašně jsem se toho bála, co uvidím. Vůbec jsem netušila, jak to dítě může vypadat a bylo to pro mě v té hlavě strašný psycho.“*

I Dana (24+3) ve své výpovědi uváděla, že bezprostředně po porodu dceru nechtěla vidět. Bylo pro ni důležité mít vedle sebe při prvním kontaktu s dítětem oporu v podobě partnera, který byl ale na cestě do porodnice a porod nestihnul. Informantka také uváděla, že se po porodu nedostavil žádný pocit radosti, který očekávala.

Dana (24+3): *„Když přišla dcerka na svět ptali se mě, jestli ji chci vidět. Říkala jsem, že ne, protože z té situace jsem byla vylekaná, v podstatě jsem to vůbec nečekala, že to přijde a teď jsem tam byla bez té opory, protože manžel byl na cestě. Nebyl třeba ani na telefonu ani jako pro to uklidnění, ani vedle mě, takže jsem ji nechtěla vidět. Nedostavoval se ani ten pocit té radosti. Bylo mi špatně, něco se děje, velký ruch lidí.“*

Podobnou zkušenost bez partnera u porodu popisují i ostatní informantky. Ve většině rozhovorů informantky uváděly, že právě vzhledem k náhlosti situace, nestihl jejich partner dorazit k porodu.

Alena (24+1) uvádí svou zkušenost takto: „*Hnedka jak jsem porodila, tak za mnou dorazil manžel, ten to nestihnul, i když byl kousek odtamtud.*“

Eva (25+3) svou dceru rodila akutním císařským řezem v nočních hodinách a její partner také dorazil až po porodu. Eva své vzpomínky popisuje následovně: „*Když jsem jela z toho operačního sálu, tak můj partner tam čekal, protože jsem mu volala, že bude ten císařský řez a oni mu řekli, ať přijede, že ho pustí za tím miminkem, a že mě jako pak uvidí, takže tam čekal*“.

Právě fakt, že partner nestihne dorazit k porodu může ženě přinášet další negativní pocity. Informantky uváděly, že se díky tomu cítily osaměle a chyběla jim opora.

Pokud matka porodí předčasně císařským řezem, může vzhledem ke svému zdravotnímu stavu své dítě vidět i několik dní po porodu. Všechny informantky, které absolvovaly císařský řez se shodovaly v tom, že své dítě mohly poprvé vidět až 2 nebo 3 den po porodu.

Blanka (30+1) svou zkušenost popisuje takto: „*Já jsem ji neviděla, já jsem ji viděla až za 3 dny, protože mi to nedovolili, protože jsem měla vysoký tlak, takže to bylo psycho. Já jsem si v tu chvíli nebyla schopná představit, že budu třeba odšťikávat mléko. Vždyť já jsem to miminko ani neviděla. Bylo to divný, smutný. Bylo mi to dost líto.*“

Zároveň Blanka (30+3) ve svém vyprávění popisuje zkušenost, která se jí stala při hospitalizaci na jednotce intenzivní péče, a která na ni měla negativní dopad. „*Paní, co se mnou ležela na JIPce, tak té dítě vozili, tak v tu chvíli mi to bylo nepříjemné.*“

Eva (25+3) popisuje, že svou dceru měla možnost vidět až dva dny po císařském řezu. „*Císařský řez mi dělali v sobotu večer a v pondělí odpoledne jsem ji viděla poprvé. Takže 2 dny od císařského řezu jsem se tam jela podívat*“.

První kontakt s dítětem je důležitou chvílí, kterou si matka pamatuje celý život. V případě předčasného porodu probíhá první dlouhodobější kontakt matky a dítěte, když je dítě umístěno v inkubátoru. Informantky se u chvíle prvního kontaktu s dítětem shodovaly, že to pro ně byla velmi emočně náročná chvíle. Dvě informantky dokonce uváděly, že první kontakt s dítětem chtěly absolvovat s parterem, protože se kontaktu

velmi obávaly. Informantky také ve všech případech uváděly, že prvotní emocí u nich byl šok a pláč.

Cecílie (33+3) uvádí: „*No a když jsem ji teda viděla, tak to bylo vlastně hrozný. Všichni vám cpou takový ten stereotypní názor, že je to láska na první pohled, ale ono to tak vůbec nebylo. Protože to byl šok. Bylo to prázdno v hlavě, nebylo to ani tak zděšení jako prázdno. Najednou tam neleží to hotový dítě, na který furt čekáte, jak bude mít ty tvary a všechno, ale je tam prostě fakt jako zamaskovaný uzlíček, zadělaný vsím možným, pláče, všude má hadičky, všechno pípá. Vlastně jsem ani neviděla obličej. Viděla jsem ty hubený prstíčky“.*

Blanka (30+1) svůj první kontakt s dítětem popisuje takto: „*Byl to extrémní šok, protože fotky extrémně zvětšují. Jak jsem ji předtím viděla jen na fotkách, tak mi přišla prostě jenom jako trošku víc hubené miminko. Pamatuju si ale, že když jsem ji viděla okamžitě jsem brečela.“.*

Eva (25+3) se prvního kontaktu s dcerou obávala a chtěla ho sdílet se svým partnerem: „*Cítila jsem, že nevím, jestli to zvládnou a že chci, aby tam byl ten můj chlap. Že to prostě nebudu zvládat, dívat se takhle na to svoje dítě, který tam leží. Já jsem potřebovala jako sdílet trošku nějaký ty emoce a ty pocity“.*

Dana (24+3): „*Měla jsem strach, vlastně i manžel byl ten první, který ji pohladil.“*

V oblasti emocionálního prožívání během hospitalizace dítěte se všechny informantky shodovaly v tom, že byly hodně plačtivé, a že měly neustálé myšlenky na to, co udělaly špatně. Zároveň se informantky shodovaly v tom, že během hospitalizace prožívaly velký stres. Všechny informantky uváděly, že pro ně byl podpurným faktorem fyzický kontakt s dítětem, ze kterého ale měly zpočátku strach. Dvě informantky také uváděly, že jim pomáhalo svou zkušenost sdílet.

Blanka (30+3): „*Hodně mi vlastně pomáhalo to sdílení s ostatními.“*

Alena (24+1): „*Jak jsme začali klokánkovat, tak se hodně zlepšoval ten zdravotní stav, přišlo mi, že to fakt pomáhá. No a mě to taky hrozně pomáhalo.“*

Alena (24+1) také v rozhovoru uváděla, že jí velmi pomohlo, když jí zdravotníci dali možnost přinést dceři hračku do inkubátoru. „*Chtěli nám dát nějakou možnost, abychom se mohli nějakou podílet, tak nám říkali, že můžeme sehnat nějakou gumovou hračku, která*

se bude dát desinfikovat. Byla to jakoby blbost, ale mě to prostě hrozně pomáhalo, když jsem viděla, že v tom inkubátoru má prostě něco od nás.“

Často také informatiky zmiňovaly, že měly velkou potřebu dítěti jakkoli pomoc. Většinou tedy nosily odstříkané mateřské mléko, které bylo následně dítěti podáváno. Díky tomu se cítily užitečné a přinášelo jim to radost.

Blanka (30+3): *„Byla jsem šťastná, že jí můžu nějakým způsobem přispět.“*

Cecílie (33+3): *„Odsávala jsem mléko. Říkala jsem si, že to je přece to nejmíň, co pro ni můžu udělat.“*

Pouze jedna z informantek se nechala hospitalizovat po dobu hospitalizace dítěte. Byla jí nabídnuta možnost ubytování na nemocniční ubytovně, které z důvodu velké vzdálenosti dojíždění využila. Ostatní čtyři informatky se shodovaly v tom, že odchod do domácího prostředí a dojíždění do nemocnice za dítětem pro ně bylo nejlepší řešení. Informantky se shodovaly v tom, že v domácím prostředí se mohly uvolnit a měly vedle sebe oporu v podobě partnera. Zároveň informatky uváděly, že odchod domů jim pomohl i v tom, že nemusely koukat na jiné těhotné ženy.

Alena (24+1) uváděla, že odchod do domácího prostředí jí velmi pomohl. *„Určitě jsem chtěla domů a hrozně mě to pomohlo. Že jsem doma s manželem, bylo to prostě pro mě to nejlepší. Jídlo si uděláte svoje a nemusí člověk koukat tolik na ty těhotný.“*

Eva (25+3) v rozhovoru popisovala, že odchod domů bez dítěte pro ni byl velmi těžký, protože měla výčitky svědomí, že nechá své dítě v nemocnici samotné. Zároveň jí ale nemocniční prostředí nedělalo dobře. Zdravotnický personál jí však v rozhodnutí odejít domů velmi podpořil.

Eva (25+3): *„Říkali mi, že kromě odstříkávání mléka pro ni stejně nemůžu nic udělat. Ti lékaři mi vlastně říkali, ať jedu domů a pro mě to byla jako zásadní věc, kterou jsem potřebovala slyšet, protože kdyby mi řekl, že pro ni bude lepší, když tam zůstanu, tak bych zůstala.“*

Informantka Eva (25+3) dokonce také popisovala, že její odchod domů během toho, co bylo její dítě hospitalizované, bylo nevybíravým způsobem komentováno její kamarádkou. *„Jedna kamarádka mi teda řekla, že místo toho, abych s dcerou byla v nemocnici, tak radši jsem doma jako pohodička.“*

8.2 Téma: Informovanost a zdravotnický personál

Dalším identifikovaným tématem bylo téma informovanost a komunikace se zdravotnickým personálem. Do tohoto tématu bylo zahrnuto, jak byly informantky v době porodu informovány o problematice předčasných porodů, jaké zkušenosti informantky měly se zdravotnickým personálem a zdali se informantky cítily dostatečně informovány o možnostech psychologické a sociální podpory po předčasném porodu. Toto téma vzniklo z kategorií: Informovanost o předčasných porodech, Zkušenosti se zdravotnickým personálem, Informovanost matky během hospitalizace, Podpora ze strany zdravotníků a Tlak ze strany zdravotníků.

Informovanost o problematice předčasných porodů byla ve výzkumném vzorku malá. Pouze 1 z 5 ti informantek uváděla, že v době porodu měla dostatek znalostí o problematice předčasných porodů. Tato informantka také později uvedla, že je profesí nelékařský zdravotnický pracovník, a že právě to byl důvod proč byla v této oblasti informována. Tři informantky uváděly, že o předčasném porodu slyšely ve svém okolí nebo vzdáleně, ale o problematiku se nijak nezajímaly. Jedna informantka pak uváděla, že žádnou zkušenost ze svého okolí ani žádné informace o předčasném porodu neměla.

Dana (24+3) v rozhovoru uváděla, že žádnou zkušenost ze svého okolí s předčasným porodem neměla. Byla to pro ni tedy naprosto nová situace, se kterou se musela vyrovnávat. *„Nikdy jsem nic takového nezaznamenala, takže to pro mě bylo všechno úplně nové. Nevěděla jsem, že jsou inkubátory, nevěděla jsem, že se rodí děti v pátém měsíci. Jo, věděla jsem, že sem tam někdo přijde o to děťátko, že mu třeba přestane tlouct srdíčko. Věděla jsem, že se mohou narodit postižené děti, ale vůbec jsem vlastně variantu předčasného porodu neznala. Takže pro mě to byl obrovský šok.“*

Blanka (30+3) také popisovala, že o předčasném porodu toho mnoho neslyšela. I proto ji nenapadlo, že by mohl předčasný porod postihnout právě ji. *„Vůbec jsem ve svém okolí, ani vzdáleně o předčasném porodu neslyšela. Možná to člověk slyší tak jako vzdáleně, ale ne úplně ve svém okolí. Takže by mě vůbec nenapadlo, že to bude náš případ“.*

Informantky se také téměř ve všech případech shodovaly, že po většinu času hospitalizace a docházení za dítětem měly dobrou zkušenost se zdravotnickým personálem. Pouze jedna informantka uváděla ne příliš dobré zkušenosti

se zdravotnickým personálem. Tato informantka uváděla, že každá směna sestřiček jí podávala jiné informace, a tudíž informace, které dostávala byly nejednotné.

Dana (24+3): *„Tam byla i neshoda na tom oddělení, protože jedna sestřička mi prostě řekla, že třeba jenom to klokánkování a druhá sestřička mi najednou řekla, že už se mám starat o všechno. Každá směna mi vlastně říkala dost jiné informace.“*

Cecílie (33+3) si vybavuje vzpomínku, když za ní po porodu přišla na pokoj dětská sestra, že se může jít podívat za dcerou. *„Přišla za mnou na pokoj sestra a řekla, že se můžu jít podívat za malou na jipku. Já jsem seděla na tom pokoji a měla jsem v hlavě několik myšlenek jako, jestli tam fakt jako můžu jít sama, že mi nikdo nic nevysvětlil. Myslela jsem si, že mě někdo vyzvedne a půjde tam se mnou. Až pak jsem pochopila, že tam je fakt frmol, a že se řekne rychlá instrukce a máma jí musí pochopit.“*

Blanka (30+3) popisuje, že na ní personál působil velmi uklidňujícím dojmem. *„Mně přišlo, že ten personál byl fakt jako hodně uklidňující.“*

Informantka Eva (25+3) svou zkušenost se zdravotnickým personálem popisuje jako ve většině případech dobrou. *„Samozřejmě je to o lidech, byly tam sestřičky, kdy jsem si připadala, že tam trochu jako obtěžuju tím, že chci třeba klokánkovat, ale to byly fakt jako výjimky.“*

Alena (24+1) shledávala velký rozdíl v přístupu sester na oddělení rizikového těhotenství a na oddělení neonatologie. *„Na tom riziku tam z mého pohledu nebyli vůbec citliví lidé. Měla jsem strašný stres z toho tam s něčím jít. Neměla jsem z toho dobrej pocit.“*

Všechny informantky se ale shodovaly v tom, že pro ně byla důležitá podpora ze strany zdravotnického personálu, která se jim dostávala.

Cecílie (33+3) ve své výpovědi uvedla: *„Potřebovala jsem tu podporu, bylo to jako ujištění, že dělám všechno dobře. Oni teda byli všichni úžasní, ten personál dělá strašně moc.“*

Alena (24+1): *„Ta podpora pro mě byla v tom období hodně důležitá. A musím říct, že na té neonatologii, tak tam ta podpora byla fakt skvělá.“*

Zdravotnický personál přichází s matkou do styku úplně nejčastěji. V případě, že si všimne nepříznivého psychického nebo sociálního stavu, měl by být iniciátorem v domluvě adekvátní odborné pomoci. V případě špatného psychického stavu by měl

zdravotnický personál zprostředkovat psychologickou pomoc. S ohledem na to, že všechny informantky uváděly, že emoční prožívání celého předčasného porodu, a i období bezprostředně po porodu, pro ně bylo velmi emočně náročné, by byla psychologická pomoc na místě. V rámci výzkumného vzorku pouze 2 informantky uvedly, že měly možnost bezprostřední psychologické pomoci, která jim byla automaticky nabídnuta. Dvěma informantkám byla nabídnuta možnost psychologické podpory až 3 den po porodu a jedna informantka uvedla, že psychologická pomoc jí nebyla nabídnuta vůbec. Uváděla však, že kdyby jí nabídnuta byla, pravděpodobně by ji využila.

Blanka (30+3): *„Mám za to, že psychologickou pomoc nám nikdo nenabídnul. Ty první dny bych ji ale možná i ocenila.“*

Eva (25+3) popisuje svou zkušenost s psychologickou pomocí velmi pozitivně. *„Bylo to super, strašně se mi to právě líbilo, protože po tom porodu za mnou chodila psycholožka. Dala mi na sebe i kontakt, když jsem odcházela domů.“*

Jedna z otázek rozhovoru se zaměřovala na zkušenosti informantek s využitím pomoci sociálního pracovníka, dostupného v příslušném perinatologickém centru. Pouze jedna informantka uváděla, že jí byla nabídnuta možnost pomoci sociálního pracovníka. Tato informantka však uvedla, že ačkoli o pomoc stála, sociální pracovnice za ní nestihla dojít, než informantka odešla domů, což bylo 3 den po porodu.

Dana (24+3): *„Když jsem tam ležela ty dva dny, tak ta sociální už za námi nepřišla. To už jsem šla domů, to už jsme se v těch dávkách jako otcovská a rodný list zorientovali sami.“*

Ostatním informantkám nebyla možnost konzultace se sociální pracovníkem nabídnuta.

Tématem, které v rozhovorech rezonovalo byla informovanost informantek během hospitalizace dítěte. Většina informantek uváděla, že byla spokojena s informovaností od zdravotnického personálu. Informantky uváděly, že k nim personál na neonatologickém oddělení přistupoval empaticky. Dvě informantky dokonce v rozhovoru uváděly, že jejich vztah se zdravotnickým personálem byl nakonec tak dobrý, že zůstali v kontaktu i po odchodu domů. Zároveň tyto dvě informantky uváděly, že jim personál posílal fotky dětí v době jejich nepřítomnosti, což jim dle jejich slov velmi pomáhalo.

Alena (24+1) uváděla, že díky dobrým vztahům na neonatologii, jí lékařka posílala fotky dcery, když s ní zrovna nebyla. *„Já jsem na ní měla přímo číslo, ona mi posílala fotky dcery, že jí tam třeba dali nějaký obleček, tak mi jí vyfotila a poslala mně ji večer v župánku prostě.“*

Stejný přístup zdravotnického personálu si v rozhovoru pochvalovala i Eva (25+3), která za dcerou dojížděla ob den. *„Ale co musím říct, tak co teda fungovalo perfektně, tak tam bylo pár sestřiček, který mi v ty dny, kdy jsem tam nejezdila, tak mi posílaly videa nebo fotky, nebo mi i napsaly, že se dcera třeba koupala. Mě to dodávalo strašně dobrý pocit, kdy jsem si říkala, jo je o ni dobře postaráno, nic jí nechybí.“*

V oblasti informovanosti také informantky uváděly, že měly potřebu slyšet informace opakovaně, což mohlo souviset s pocitem „prázdnost v hlavě“, který informantky uváděly u prvního tématu.

Alena (24+1) uváděla, že pro ni bylo důležité rozhovory s lékaři absolvovat s partnerem, protože nebyla schopna pochytit všechny informace. *„Ta hlava mi jela vždycky napůl. Byla jsem hrozně ráda, že tam byl partner a poslouchal, když nám pak říkali něco na té neonatologii, protože já jsem prostě nedokázala úplně stoprocentně vždycky zapnout.“*

Dvě informantky uváděly, že měly pocit tlaku ze strany zdravotnického personálu v oblasti péče o dítě. Jedna informantky dokonce uváděla pocit, že když se rozhodla strávit štědrý den s partnerem doma, měla pocit jako by byla ze strany zdravotnického personálu souzena.

Dana (24+3): *„Vnímala jsem to, že jak kdyby nám vyčítali to, že ten Štědrý den jsme s tou dcerou nebyli. Ale je to o těch pocitech.“*

V rámci rozhovorů jsem se také infromantek ptala, zdali se cítily dostatečně vědomostně vybavené při odchodu s dítětem do domácího prostředí. Pouze jedna informantka uváděla, že se při odchodu domů cítila dostatečně edukovaná v péči o dítě. Zbytek infromantek se při odchodu domů necítil dostatečně informován.

Cecílie (33+3) uváděla, že díky docházení do nemocnice za dcerou několikrát denně nabrala hodně zkušeností a při odchodu domů se cítila dostatečně znalostně vybavená. *„Díky tomu, že jsem fakt ten každý den chodila na ty novorozence, tak jsem toho spoustu odkoukala od těch sester. Nabrala jsem hodně zkušeností a cítila jsem se dostatečně edukovaná.“*

Naopak informantka Eva (25+3) v rozhovoru uváděla, že se příliš edukovaná necítila. *„Já jsem si myslela, že základy mám, ale pak jsem zjistila, že žádný nemám. Ale nějakým způsobem jsme to zvládly.“*

V souvislosti s tím všechny informantky uváděly, že zhruba týden před propuštěním dítěte domů, měly možnost hospitalizace s dítětem, aby se společně sladily v režimu před odchodem do domácího prostředí. Tuto možnost hodnotily všechny informantky jako velmi pozitivní.

Blanka (30+3): *„Před propuštěním mě s ní nechali v pokoji, co tam měli na tom neonatologickém oddělení. To jsem s ní teda byla intenzivně a zaučila jsem se v té péči o ni.“*

Dana (24+3): *„Někdo nám to navrhl, že je tam ta možnost, že než ty děti jdou domů, tak že tam je pokojíček pro maminky s dětmi před tím návratem domů, kde jako mají tu možnost se sehrát.“*

8.3 Téma: Sociální izolace a příchod domů

Dalším rezonujícím tématem bylo v rozhovorech téma sociální izolace. Toto téma je rozděleno dle období možného pocitu sociální izolace. V tomto tématu je popsáno, jak informantky pociťovaly sociální izolaci během hospitalizace před předčasným porodem a při příchodu domů. Příchod do domácího prostředí je následně také samostatně interpretován dle výsledků výzkumu. Téma Sociální izolace a příchod domů vzniklo z kategorií Sociální izolace během hospitalizace, Odchod matky do domácího prostředí, Příchod do domácího prostředí bez dítěte, Propuštění dítěte domů a Pobyť s dítětem doma.

Pouze dvě informantky byly hospitalizovány pro riziko předčasného porodu. Tyto dvě informantky uváděly, že díky dlouhodobější hospitalizaci pociťovaly sociální izolaci. Jedna informantka pak uváděla, že její porod probíhal v období Covidu 19, a že v tu dobu byly velmi omezené návštěvy na oddělení. Tato informantka také popisuje že po čase začala pociťovat deprese spojené právě s pocitem osamělosti a sociální izolace.

Dana (24+3) popisuje své 3 týdny hospitalizace před porodem takto: *„Vnímala jsem tu sociální izolaci, ležela jsem tak 3 týdny bez komunikace se světem, bylo to pro mě hodně náročné. Neměla jsem tu oporu.“*

Zbylé tři informantky pocit sociální izolace nepopisovaly, protože nebyly dlouhodoběji hospitalizované. Po příchodu do domácího prostředí se však trend uvedení pocitu sociální izolace změnil. Tři informantky z 5 ti uváděly, že po příchodu domů pociťovaly sociální izolaci.

Informantka Alena (24+1) uváděla, že po příchodu domů bez dcery s manželem do společnosti moc nechodili. „*To bylo takový období, kdy jsme byli hodně doma.*“ Zároveň Alena dodávala, že v tu dobu zrovna začali zařizovat zahradu, což pro ni bylo příjemným rozptýlením.

Eva (24+3) svou sociální izolaci pociťovala po příchodu domů bez dcery. V rozhovoru popisovala, že po příchodu domů měla pocit, že lidé nevěděli, jak s ní mají mluvit, jak začít konverzaci, a v důsledku toho se cítila izolovaná ze společenského života, na který byla zvyklá. „*Když jsem přišla, měla jsem pocit, že jako moc neví, jak se mnou mají mluvit, že třeba neví, na co se mě zeptat.*“ Eva ale jedním dechem dodávala, že to naprosto chápe, protože sama nevěděla, jak by v dané chvíli měla reagovat.

Alena (24+1) pak popisuje podobnou zkušenost po příchodu domů, kdy se po předčasném porodu na čas přestali bavit s přáteli. Alena uváděla, že odštíhnutí přátel neproběhlo záměrně, ale nikomu se s manželem nechtěli ozývat, protože nevěděli, zdali dcera přežije. Tato informantka také uváděla, že byla velmi ráda, když o situaci někomu řekl manžel, protože ona to nedokázala.

Alena (24+1): „*Akorát vlastně sousedi kamarádi, tak těm jsme to tak nějak řekli. Já jsem byla hrozně ráda, když to někomu řekl manžel. Já jsem to vůbec nedokázala, takže právě manžel to říkal hodně často kamarádům. A pak vlastně já svým kamarádkám, tak jsem to řekla třeba až po měsíci určitě. My jsme vlastně ze začátku nevěděli, jestli bude žít.*“

Informantka Cecílie (33+3) v rozhovoru uváděla, že sociální izolaci díky své práci, kterou vykonávala i bezprostředně po porodu, nepociťovala.

Cecílie (33+3): „*Já jsem měla výhodu, že jsem byla furt spjatá s tou prací, takže to mě dost udržovalo.*“

Ve výzkumu popisovaly pocit sociální izolace po příchodu domů s dítětem všechny informantky. Informantky se shodovaly, že po příchodu s dítětem do domácího prostředí u nich panovaly nejružnější obavy. Z důvodu těchto obav informantky uváděly, že měly například ze začátku s dítětem problém chodit ven a stranily se kontaktu.

Sociální izolaci po příchodu domů s dítětem nejvíce barvitě popisovala informantka Dana (24+3). Kvůli specifickým pomůckám, které její dcera po předčasném porodu potřebovala, měla Dana obavy s dcerou chodit ven. Dana také uváděla, že ven s dcerou nechodila zhruba půl roku. Obavy plynuly z toho, že Dana žije na malé vesnici a nevěděla, co si budou lidé v okolí myslet. Hodně však situaci pomáhal manžel, který o víkendu chodil na procházky společně s Danou.

Dana (24+3): *„Nevěděla jsem, co si o nás budou myslet lidé okolo nás, nevěděla jsem, jak budou reagovat na hadičky, na to že v kočárku vozím speciální kufřík. Vlastně si nepamatuju, že bych v tom období šla pozdravit sousedy za světla, ukázat jim malou.“*

Informantka Alena (24+1) v rozhovoru popisovala, že po propuštění dcery do domácího prostředí zhruba půl roku nikam nechodily. Informantka uváděla, že se vídali jen s rodinou, chodili ven na procházky, ale například do obchodů nebo do většího kolektivu lidí nechodili.

Alena (24+1): *„Pediater nám posouval očkování, kvůli tomu, že dcera byla předčasně narozená. My jsme třeba půl roku nikam nechodili mezi víc lidí. Chodili jsme samozřejmě k doktorovi, ven na procházky, ale třeba do obchodů jsme nechodili vůbec.“*

Všechny informantky se shodovaly v tom, že přechod s dítětem do domácího prostředí pro ně byl velmi náročný. Bylo pro ně těžké „zaběhnout se“ v nějakém režimu, i kvůli specifickým potřebám, které jejich děti po předčasném porodu měly. Současně 4 z 5 ti informantek uváděly, že měly velký stres a obavy z toho, jestli se dokážou o dítě postarat.

Eva (25+3) popisovala, že po propuštění dcery domů, měly problémy s kojením. Eva zároveň v rozhovoru uváděla, že dceru neustále sledovala. *„Já jsem ji furt sledovala, pozorovala a vážila, jak magor a bylo to prostě špatně. Já jsem ji na začátku nechtěla ani půjčit partnerovi nebo mámě.“*

Informantka Alena (24+1) v rozhovoru popisovala velmi obdobné obavy jako Eva. *„Měla jsem strašný strach, protože ona byla celou dobu připojená na tom monitoru, tak jsem byla pořád zvyklá sledovat ty čísla, a to jsem věděla, že doma mít nebudu a strašně jsem se toho bála.“*

Cecílie (33+3) v rozhovoru uváděla, že její dcera po příchodu domů velmi intenzivně plakala, a že to pro ni bylo velmi psychicky náročné. Zároveň Cecílie uváděla, že

se později u dcery zjistil Williams-Beurenův syndrom, který je spojen s mnohem vyšší plačtivostí dětí, než je tomu normálně.

Cecílie (33+3): *„Bylo to jako šílený, já jsem vlastně vůbec nevěděla, co mě čeká. Ten uzlíček je citlivej na všechno a furt jenom pláče, pláče a pláče a vy se máte starat.“*

Součástí rozhovoru byla také otázka zaměřená na změnu finanční situace po předčasném porodu. V rámci rozhovoru tři informantky popisovaly, že finanční zátěž po předčasném porodu nepocíťovaly, ale to jen z toho důvodu, že měly ušetřené finanční prostředky a zároveň měl jejich partner dobrý finanční příjem.

Informantka Alena (24+3) uváděla, že finanční zátěž naštěstí nepocíťovala. *„Finanční zátěž jsme nepocíťovaly, protože já jsem měla před tím dobrý zaměstnání a snažím se v tomhle ohledu myslet jako dopředu. Šetřila jsem se teda už dopředu a manžel má dobrou práci, takže tohle jsme nemuseli řešit a byla jsem za to ráda.“*

Blanka (30+3) v rozhovoru popisovala, že finanční zázemí rodiny zajišťoval manžel. *„Partner je jako dost schopnej vydělat peníze a já jsem zase docela šetřivá.“*

Informantka Cecílie (33+3) v rozhovoru popisovala, že po celou dobu těhotenství i po porodu jí v práci nadřízený umožnil pracovat vzdáleně, tudíž měla zajištěný finanční příjem. *„My jsme měli velkou výhodu, že jsme byli oba zaměstnaní. Já jsem teda pracovala jen částečně, ale s rodičákem se mi to vlastně dorovnálo.“* Cecílie však připouštěla, že v tomhle ohledu měli štěstí, protože náklady na umělou výživu, která je většinou po předčasném porodu nutná, pleny, odsávačku a ostatní pomůcky, jsou vysoké.

Oproti tomu dvě informantky se shodovaly v tom, že předčasný porod pro ně byl finanční zátěží, zejména pak náklady na dojíždění za dítětem.

Informantka Dana (24+3) uváděla, že s financemi na dojíždění jim pomohl Nadační fond pro předčasně narozené děti, o kterém ji informovali na neonatologickém oddělení. *„My jsme tam zažádali o příspěvek na dojíždění, který nám teda pomohl, vlastně nám přispívali na benzín.“* Informantka však popisovala, že náklady byly po předčasném porodu vyšší, protože museli pořizovat odsávačku, speciální pleny a umělou výživu.

Informantka Eva (25+3) také připouštěla, že po předčasném porodu pocíťovala finanční zátěž spojenou s dojížděním za dcerou. *„Vzhledem k tomu, že začala válka na Ukrajině, když se nám narodilo dítě, tak všechno raketově zdražilo, především*

pohonné hmoty, takže djíždění 140 km obden bylo trošku náročný. To teda uznávám, že to jako nebyla sranda.“ Zároveň Eva dodávala, že následně pociťovala finanční zátěž při nákupu umělé výživy pro nedonošené děti. „Doktorka říkala, napíšu vám umělý mlíko pro nedonošené dítě, ať ho máte doma, takže pak jsme přešli na to umělý mlíko a to teda taky není sranda. To mlíko pro nedonošený je teda na pojišťovnu, ale to následující už ne.“

8.4 Téma: Mezilidské vztahy

Čtvrtým identifikovaným tématem je téma mezilidských vztahů, které se po předčasném porodu mohou změnit. V rámci tohoto tématu jsou popsány změny v partnerském vztahu, jak k předčasnému porodu přistupovala rodina a následně jak se proměnily přátelské vztahy. Toto téma je obsahově nejkratší a vzniklo z kategorií Vztah s partnerem, Vztahy v rodině a Vztahy s přáteli. Toto téma jsem v rámci rozhovorů vnímala jako jedno z pro informantky nejcitlivější.

Všechny informantky se v oblasti vztahu s partnerem shodovaly v tom, že se po předčasném porodu změnil. Tři informantky uváděly, že vztah se změnil v pozitivním slova smyslu a dvě informantky uváděly, že vztah s partnerem byl v důsledku předčasného porodu ze začátku komplikovaný. Informantky se také shodovaly v tom, že pro ně bylo důležité mít partnera na blízku, jako oporu.

Informantky, které hodnotily proměnu partnerského vztahu pozitivně často uváděly, že předčasný porod jejich vztah s partnerem upevnil, a že jim byl partner v náročném období po předčasném porodu velkou oporou. Jedna informantka se v rámci rozhovoru na téma partnerského vztahu rozplakala, protože vzpomínky, které se jí vybavovaly, pro ni byly velmi dojemné.

Eva (25+3) popisovala proměnu vztahu s partnerem takto: *„My jsme spolu byly s partnerem půl roku, když jsem otěhotněla, takže po tom porodu jsme se vlastně začali hodně poznávat. Já jsem fakt zjistila, že mám vedle sebe neskutečnou oporu, že on má sílu za nás za oba.“*

Blanka (30+3) v rozhovoru uváděla, že se její vztah s partnerem po předčasném porodu změnil k lepšímu. *„Změnil se trochu k lepšímu. On je skvělejší, on mě jako podržel extrémně.“*

Pro informantku Alenu (24+1) bylo téma partnerství velmi citlivou záležitostí a neubránila se slzám. „*V tu dobu mi přišlo, že ho mám fakt ráda ještě mnohem víc, že jsem strašně vnímala tu oporu, že když se něco pokazí, tak mám tu oporu v něm.*“

Zbylé dvě informantky popisovaly, že v důsledku předčasného porodu pocítovaly ve vztahu řadu komplikací.

Dana (24+3) popisuje partnerský vztah po předčasném porodu takto: „*Náš partnerský život šel stranou. Měli jsme ale společný cíl, bojovat o dceru. Měli jsme ale potlačené ty zájmy jako společné vycházky, pohodu a tak. Manžel se k tomu všemu ale postavil dobře, myslím, že spoustu lidí by to nezvládlo.*“

Informantka Cecílie (33+3) v rozhovoru uváděla, že předčasný porod byl pro její vztah s partnerem velmi obtížnou zkouškou. Cecílie uváděla, že pro ně bylo velmi obtížné společné fungování v domácnosti, a že často docházelo k situacím, kdy si ne zcela porozuměli. Zároveň ale dodávala, že s odstupem času se vše zlepšilo a vrátilo do normálního stavu jako před porodem.

Cecílie (33+3): „*Náš vztah se strašně proměnil. Já jsem byla strašně protivná, se mnou to muselo bejt k nevydržení. My jsme fungovali jako roboti pro to dítě. Furt jsme se dohadovali, moc jsme spolu nekomunikovali.*“ Tato informantka také uváděla, že její partner velmi tlačil na intimní vztah, na který ona neměla ani pomyšlení. „*On furt tlačil na ten intimní vztah a tohle a já jsem prostě byla s tou palicí neodpočatou, takže to bylo to poslední, na co jsem myslela. Byla to jedna z věcí, která u nás byla velkým problémem a často jsme se kvůli tomu hádali.*“

Po předčasném porodu se mohou určitým způsobem změnit i vztahy v širší rodině. Tři informantky uváděly, že rodina pro ně byla po předčasném porodu velkou oporou. Dvě informantky uváděly, že pro ně byla obrovskou oporou a důležitým aspektem jejich maminka, která jim v začátcích se velmi pomáhala.

Informantka Eva (25+3), že důležitý aspekt pro ni byla její maminka. „*Hodně se upevnil vztah s tou mojí mamkou, tak to už jsme se mohly bavit už jako tak mateřsky.*“

Eva (25+3) zároveň dodávala, že celá rodina pro ni byla velkou oporou. „*Oni mě tak jako dobíjeli tou pozitivní energií, takže já jsem pak na to taky přešla a myslím, že to je tak jako základ.*“

Cecílie (33+3) v rozhovoru také uváděla, že v prvních dnech po příchodu domů s dcerou pro ni byla velkou oporou její maminka, která ji velmi pomáhala. „*Maminka mi začala pomáhat jako extrémně, protože viděla tu tíhu toho, co nás čeká.*“

Alena (24+1) popisovala, že v rodině cítila velkou oporu. „*Ta rodina, ta nás držela hodně nad vodou. Moje i partnerovi rodiče nás hrozně podporovali.*“ Zároveň Alena popisovala, že s rodinou měli vytvořené jakési rituály. „*My jsme jim vlastně pravidelně museli psát každý den, když jsme odcházeli od dcery, jak na tom dcera je. Zároveň se za náma snažili jezdit, dovést nám třeba jídlo, abychom si nemuseli vařit, což bylo super.*“

Informantka Blanka (30+3) uváděla, že ji rodina po předčasném porodu velmi podporovala. „*Po tom, co se stalo, tak byli všichni podporující, žádné výčitky, snažili se mě podpořit, podržet, dodat tu sílu.*“ Zároveň však Blanka dodávala, že s odstupem času má pocit, že si rodina myslí, že na sebe byla v těhotenství málo opatrná. „*Já si myslím, že si trochu myslí, že jako jsem právě na sebe byla málo opatrná v tom těhotenství, a proto se to stalo.*“

Naopak dvě informantky ve svých výpovědích uváděly, že vztahy v rodině byly ze začátku trochu složité, protože rodiny ze začátku nevěděli, jak na předčasný porod reagovat.

Cecílie (33+3): „*Všichni se dost odmlčeli, že se asi jako nechtěli moc zajímat, jak se má to dítě, jak se mám já, že prostě až já budu mít náladu a čas se jako ozvat, tak se ozvu.*“ Cecílie zároveň popisovala, jak se proměnil její vztah se sestrou. „*Měla jsem hrozně hezkej blízký vztah se ségrou, a ta se strašně dlouho neozývala. Vlastně mě ta ségra jako chyběla a tam si myslím, že byl přesně ten moment toho, že tam fungovat ten strach se ozvat.*“

Informantky se také shodovaly v tom, že se předčasným porodem změnily i přátelské vztahy. Většina informantek uváděla, že ze začátku s přáteli tolik v kontaktu, a že jim o nastalé situaci ani nechtěli ze začátku říkat. Zároveň se informantky shodovaly v tom, že tím že přišlo na svět dítě se jim přátelské vztahy vyfiltrovaly.

Alena (24+1): „*Kamarádům jsme to nějakou dobu vlastně neřekli. Relativně dlouho jsme se neviděli.*“

Cecílie (33+3): „*Strašně se nám proměnil ten okruh přátel, ve smyslu, že nás opustili ti, kteří děti neměli.*“

8.5 Téma: Mateřská role

Posledním identifikovaným tématem v rozhovorech bylo téma Mateřská role. Toto téma vnímám jako druhé nejrozsáhlejší, hned po tématu Emocionální prožívání. V rámci tohoto tématu je popsáno, jak informantky zvládaly adaptaci na mateřskou roli, jakými konkrétními činnostmi se mohly informantky zapojovat do péče o jejich dítě v hospitalizaci a jak tuto péči informantky prožívaly, dále jaké změny přinesl předčasný porod do života informantek a jaké jim předčasný porod přinesl výzvy.

V rámci tématu mateřské role uváděly čtyři informantky problém s adaptací na mateřskou roli. Informantky uváděly, že pro ně bylo obtížné naladit se na myšlenku mateřství, z důvodu toho, že předčasný porod přišel dříve, než čekaly a zároveň prožívaly obrovský strach o své dítě a určitým způsobem měly strach k dítěti přilnout. Většina informantek zároveň uváděla, že jako matky se začaly cítit až po příchodu s dítětem domů a byly s dítětem nepřetržitě. Jedna informantka dokonce uváděla, že se jako matka začala cítit až zhruba půl roku po příchodu dítěte domů.

Dana (24+3) uváděla, že se jako matka začala cítit až po příchodu s dcerou domů. *„No nejvíc jsem se jako ta máma začala cítit asi až doma. To jsme si spolu začaly vytvářet nějaký ten vztah.“*

Cecílie (33+3) v rozhovoru vypovídala, že pro ni adaptace na mateřskou roli byla velmi náročná. *„Neuměla jsem se absolutně naladit na tu myšlenku mateřství a furt jsem na to musela myslet.“*

Informantka Eva (25+3) v rámci rozhovoru uváděla, že se jako matka začala cítit až zhruba půl roku po příchodu dcery domů. Zároveň kvůli tomu měla výčitky svědomí.

Eva (25+3): *„Bylo to peklo, bylo to hrozně náročný. Fakt upřímně můžu říct, že jsem se začala cítit jako máma třeba půl roku po tom, co jsem ji měla doma. Ten moment, že jsem si jako uvědomila, že už je to na furt, že to dítě je fakt jako moje. Necítla jsem nějaký to mateřský pouto, ta naše cesta k sobě trvala dlouho.“*

Naopak informantka Blanka uváděla, že její adaptace na mateřskou roli probíhala naprosto bez problému.

Blanka (30+3): *„Z mé strany tam byla okamžitě obrovská láska, neumím to popsat. Pamatuju si jako fakt strašnou lásku jako strašně moc. Vůbec jsem tam neměla to, že to*

není moje miminko, nebo prostě něco cizího. Spíš jsem měla obavy, jestli i ona cítí nějakou změnu. Takže jako máma jsem se cítila hned od prvního momentu.“

Informantky v rozhovorech také často uváděly, že k rozvoji jejich mateřské identity velmi pomáhal fyzický kontakt s dítětem, nejvíce pak klokánkování.

Cecílie (33+3): *„Jak jsem získávala ten kontakt s tím dítětem, tak jsem si začala připouštět to, že to je vlastně moje dítě.“*

V rámci rozhovorů také informantky popisovaly, jakými činnostmi se mohly zapojovat do péče o jejich dítě. Všechny informantky popisovaly, že k zapojování je hodně podněcoval zdravotnický personál. Všechny informantky také uváděly, že ze začátku měly ohledně péče a manipulace s dítětem velké obavy. Čím více a častěji však byly zapojovány do péče, tím více se obavy vytrácely. Jak již bylo zmíněno v předchozí kapitole, právě soustavné zapojování do péče informantkám ulehčilo přechod s dítětem do domácího prostředí.

Alena (24+1) uvádí svou zkušenost takto: *„Řekli mi, že až to půjde, tak budu přebalovat, tak z toho jsem měla strašný stres. Úplně jsem z toho byla vyklepaná. Vím, že asi tři dny, já jsem prostě říkala sestřičce, že mě musí koukat pod ruce, jestli to dělám správně a v tom pořadí.“*

Dana (24+3): *„Bylo to pro mě všechno nové, nebyla jsem si jistá. Měla jsem z toho ze začátku velký stres, než že bych se těšila.“*

Co se týká konkrétních činností, kterými se mohly informantky zapojovat do péče o dítě, většinou informantky uváděly přebalování, koupání, měření teploty, promazávání, čištění očí, krmení a klokánkování.

Cecílie (33+3) v rozhovoru uváděla, jak se mohla zapojovat do péče o dceru během její hospitalizace: *„Chodila jsem s ní na rehabilitace a pak taková ta běžná péče, že jsem mohla přebalit, naolejčkovat, klokánkování.“*

Eva (25+3) popisovala, že měla ze začátku péče obavy a strach. Dále ale popisovala, že ji velmi překvapil přístup jejího partnera. *„V tom byl úplně úžasnej, protože ten se toho vůbec nebál. Ten tam jako přiskočil k tomu a já úplně, pane bože, opatrně a viděla jsem ty jeho obří lopaty, jak prostě šahaj na to dítě, který mělo nohy jak můj malíček. Byla jsem z toho v šoku, protože jsem se do toho sama moc nehnala, protože jsem se bála, že ji ublížím.“*

Informantky také v rámci rozhovorů popisovaly změny, které u nich v návaznosti na předčasný porod nastaly. Všechny informantky se shodovaly v tom, že předčasným porodem se změnil jejich život v souvislosti s novou rolí matky. Změny, které informantky pociťovaly, byly u každé trochu rozlišné. Týkaly se například cestování, kdy jedna informantka uváděla, že kvůli dceři, která má důsledkem předčasného porodu různé problémy, museli velmi omezit cestování, především pak cestování prostřednictvím letecké dopravy. Další informantka popisovala, že její denní režim se naprosto přizpůsobil její dceři, která také trpí zdravotními problémy po předčasném porodu. Informantky se však shodovaly v tom, že velmi náročnou změnou byla následná péče o dítě po předčasném porodu, kdy museli několikrát denně s dítětem cvičit a několikrát týdně navštěvovat různé lékaře.

Alena (24+1) popisovala, že po předčasném porodu s manželem téměř vůbec necestují. *„My jsme třeba vždycky hrozně rádi cestovali s manželem a teďka vlastně od té doby, co se dcera narodila, tak jsme ještě vlastně v zahraničí třeba vůbec nebyli.“*

Cecílie (33+3) v rozhovoru uváděla, že největší změnou u ní byla ztráta prostoru sama pro sebe. *„Měla jsem ráda moment, když jsem třeba přišla z práce, dala jsem si nějaký dobrý jídlo a vychutnávala jsem si ho. Tohle mi strašně chybí, ten můj jako prostor toho nemít tady furt kontrolku, jestli někde nezapláče dítě.“*

Další změnou, kterou uváděly všechny informantky, byl postoj k dalšímu těhotenství. Dvě informantky v rozhovoru uvedly, že zkušenost s předčasným porodem je natolik ovlivnila, že se rozhodly, že další dítě už nechtějí. Další dvě informantky uváděly, že další těhotenství v současné chvíli neplánují, nicméně pokud by na to došlo, hodně by se rozmýšlely. Jedna informantku na konci rozhovoru uvedla, že je v současné chvíli těhotná, ale že při plánování těhotenství se s manželem velmi dlouho rozmýšlely. Tato informantka také uváděla, že vzhledem k předchozí zkušenosti je pro ni nynější těhotenství velmi psychicky náročné a plné obav.

Eva (25+3): *„Já si myslím, že máme své štěstí vybráno, a že bysme ho neměli pokoušet znova.“*

Informantka Blanka (30+3) byla v době rozhovoru těhotná a uváděla svoje aktuální pocity. *„Jako teď to mám hodně v hlavě. Teďka v tom těhotenství to začíná být docela psycho. Hrozně pomalu mi to odtýká ty týdny.“*

V rozhovoru také informantky hovořily o výzvách, které jim předčasný porod přinesl. Všechny informantky uváděly, že předčasný porod byl pro ně výzva sama o sobě, ale že je naučil trpělivosti. Všechny informantky také uváděly, že je předčasný porod naučil vážit si malých pokroků a mít radost z maličností.

Informantka Cecílie (30+3): *„Předčasný porod mi přinesl obrovskou motivaci a sílu z každého pokroku, který je na tom dítěti vidět. Člověk se musí naučit trpělivosti.“*

Eva (25+3) v rozhovoru uváděla, že díky tomu, co prožila si mnohem víc uvědomuje důležitost zdraví. *„Uvědomila jsem si, že prostě to zdraví je něco tak strašně důležitého. Já jsem taková, že chci mít všechno hned teď. A teď s tou dcerou je to o té trpělivosti. Takže určitě jsem se naučila být více trpělivá.“*

Diskuze

Předčasné porody představují velmi komplexní problematiku, která může mít dopady v nejrůznějších sférách života matky. Ačkoli se může zdát, že se jedná o problematiku zdravotnického charakteru, předčasný porod může mít specifické dopady do sféry sociální, která by měla být rámci komplexnosti péče také pokryta.

Výsledky kvalitativního výzkumu nám ukazují, že předčasný porod může mít řadu dopadů, které mohou mít v dlouhodobějším horizontu negativní důsledky pro matku, dítě, ale i fungování celé rodiny. Předčasný porod přijde většinou nečekaně, bez toho, aniž by se na něj matka mohla připravit. Náhle se tedy ocitá v situaci, kterou většinou doprovází velký šok, obavy a stres. Řada žen nemá dostatečné povědomí o problematice předčasných porodů a pokud k této události dojde, ženy nevědí, zdali je týden narození dítěte týdnem, kdy už dítě může přežít. To matkám může v prvních chvílích přinést velký stres. Zároveň předčasný porod může pro matky představovat trauma, které může vygradovat až v post-traumatickou stresovou poruchu. Marková a Chvílová Weberová uvádí, že výskyt posttraumatické stresové poruchy je u matek po předčasném porodu relativně častý a bývá poddiagnostikován. (Marková, Chvílová Weberová et al., 2021)

V rámci empirické části diplomové práce byly stanoveny výzkumné otázky korelující s cíli diplomové práce. První výzkumnou otázkou je *Jak předčasný porod ovlivňuje poporodní období z perspektivy matky?* V rámci rozhovorů, které byly realizovány s matkami po předčasném porodu, matky popisovaly, jak předčasný porod ovlivnil jejich poporodní období. Matky se shodovaly v tom, že poporodní období pro ně bylo velmi náročné. Poporodní období by mělo být obdobím seznamování se se svým dítětem, které bylo u všech informantek narušené. První dlouhodobější kontakt s dítětem proběhl ve všech případech až na neonatologickém oddělení a ve třech případech až několik dní od porodu. Téměř všechny informantky popisovaly jako velmi obtížné adaptovat se a naladit se na roli matky. Zároveň žádná z informantek nepocítovala po narození dítěte radost nebo úlevu, jak by tomu mělo v klasickém poporodním období být. Dvě informantky, které rodily vaginálně v rozhovoru uvedly, že při narození dítěte, měly zavřené oči, protože nevěděly, co by mohly vidět a měly z toho strach. Dále pak všechny informantky v rozhovoru uváděly, že první pohled na jejich dítě pro ně byl velkým šokem, protože dítě nenabývá rozměrů a tvarů, které si matky během těhotenství vizualizovaly. To potvrzují i Chlebounová a Čermák, kteří uvádějí, že první setkání

s dítětem může být naprosto odlišné od toho, jak si ho matky představují během těhotenství a ženy ho mnohdy popisují jako šokující. (Chlebounová, Čermák, 2013)

Další výzkumnou otázkou byla otázka *Jaké oblasti psychosociálních dopadů matky vnímají?*. V rámci této výzkumné otázky informantky uváděly konkrétní psychosociální dopady předčasného porodu, které pociťovaly nebo pociťují. Všechny informantky se shodovaly v tom, že pro ně bylo obtížné *adaptovat se na roli matky*, v důsledku čehož následně pociťovaly negativní emoce vůči sobě samotným. Všechny informantky také popisovaly *problémy s kojením*, což mohlo být způsobeno časnou separací matky a dítěte v důsledku předčasného porodu. Všechny informantky v rozhovoru uváděly, že předčasný porod měl dopad na *vztah s partnerem*. Tři informantky uváděly, že předčasný porod je s partnerem velmi stmelil a vztah se utužil. Dvě informantky pak uváděly, že bezprostředně po porodu byl vztah s partnerem komplikovaný, ale že po jisté době se vše vrátilo do normálního stavu. Dalším z dopadů předčasného porodu, který informantky popisovaly, byla *sociální izolace*, kterou informantky pociťovaly po příchodu do domácího prostředí. Informantky v rozhovorech uváděly, že jejich okolí většinou nevědělo, jak na danou situaci reagovat, a tak se raději odmlčelo, tudíž měl předčasný porod dopad i na *rodinné a přátelské vztahy*. Sobotková, Takács a Šulová to potvrzují ve své publikaci, kde uvádí, že po příchodu matky domů a rodina obvykle neví, jak se zachovat, protože zažívají taktéž pocity strachu, bezmoci a nejistoty. (Sobotková, Takács, Šulová et al., 2015) Jedním z dopadů, který matky v rámci výzkumu popisovaly, je i *postoj k dalšímu těhotenství*. Dvě informantky uváděly, že další těhotenství kvůli zkušenosti s předčasným porodem vylučují. Další dvě informantky popisovaly, že toto téma pro ně nyní není aktuální, ale že by si další těhotenství velmi rozmyslely. Jedna informantka byla v době rozhovoru podruhé těhotná a popisovala, že předčasný porod měl dopad na prožívání nynějšího těhotenství, kdy zažívá velké obavy zhruba od druhé poloviny těhotenství. Část informantek také pociťovala po předčasném porodu zvýšenou *finanční zátěž*, která plynula především z vysokých nákladů za dojíždění za dítětem a také nákupu umělé výživy pro novorozence.

V návaznosti na konkrétní popsané dopady jsem se informantek ptala, na zkušenosti se sociálním pracovníkem. Výzkumná otázka konkrétně zněla: *Jaké zkušenosti mají matky po předčasném porodu se zdravotně-sociálním potažmo sociálním pracovníkem?*. Většina informantek se shodovala v tom, že jim intervence sociálním pracovníkem nebyla vůbec nabídnuta, ačkoli by jeho pomoc zřejmě využily. Pouze jedna informantka

uváděla, že jí byla zdravotnickým personálem nabídnuta možnost konzultace se sociálním pracovníkem, o kterou projevila zájem, nicméně sociální pracovník nestihnul dorazit do jejího propuštění z hospitalizace.

Další výzkumnou otázkou bylo *Jaké možnosti participace na péči o novorozence během hospitalizace matky mají?*. Informantky se shodovaly v tom, že byly podněcovány k péči o novorozence zdravotnickým personálem. Co ale také uváděly, bylo to, že informace o možnostech zapojení do péče, které se jim dostávaly od zdravotnického personálu, byly u každé směny trochu odlišné. Co se týká konkrétních činností, tak matky uváděly, že do péče se nejčastěji zapojovaly v rámci přebalování, koupání, hygieny dítěte, krmení a klokánkování. Především pak klokánkování matky hodnotily jako velmi přínosné a důležité pro rozvoj jejich vztahu s dítětem. Dort, Dortová a Jehlička uvádějí, že klokánkování patří mezi pozitivní dotyky, které pomáhají nejen nedonošenému dítěti, ale pomáhají také rodičům v překonání traumatizujících zážitků, kterým museli čelit. (Dort, Dortová, Jehlička, 2014) V rámci rozhovorů jsem se informantek mimo jiné dotazovala i na možnost přítomnosti v rámci různých vyšetření. Všechny informantky uváděly, že většinou u vyšetření dítěte neměly možnost být, protože vyšetření většinou probíhala v době jejich nepřítomnosti na oddělení.

Poslední výzkumná otázka se zabývala faktory ovlivňujícími psychosociální dopady předčasného porodu. Její konkrétní znění bylo: *Jaké faktory ovlivňují psychosociální dopady předčasného porodu?*. Informantky se shodovaly v tom, že potřebovaly cítit oporu od svého okolí a od zdravotnického personálu. Většina informantek uváděla, že měly velmi pozitivní zkušenosti s personálem na neonatologickém oddělení, což v důsledku vytvářelo důvěru mezi nimi a zdravotnickým personálem. Díky tomu bylo pozitivně ovlivněno emocionální prožívání předčasného porodu matek, protože měly vědomí toho, že o jejich děti je v době jejich nepřítomnosti dobře postaráno. Celkově však matky v rámci rozhovorů popisovaly náročné emoční prožívání po předčasném porodu. Při otázce, zdali jim byla nabídnuta psychologická intervence, se většina matek shodovala, že ne, ale že by jinak tuto možnost využily. Dvě informantky v rámci své zkušenosti uváděly, že za nimi psycholog docházel. Obě svou zkušenost popisovaly velmi pozitivně a domnívaly se, že jim tato intervence velmi pomohla. Proto se domnívám, že by i psychologická intervence mohla být faktorem, který by mohl pozitivně ovlivňovat psychosociální dopady předčasného porodu.

V rámci výzkumu tedy byly identifikovány psychosociální dopady, které může předčasný porod mít. Jako alarmující vnímám fakt, že ačkoli matky popisovaly velmi náročné emoční prožívání předčasného porodu, které mělo za následek řadu dalších komplikací, pouze ve dvou případech byla matce nabídnuta možnost psychologické intervence. Domnívám se, že z dlouhodobého hlediska by bylo optimální, kdyby byla každé matce po předčasném porodu nabídnuta možnost psychologické intervence rutinně. Konečné rozhodnutí využití služeb by tak ale bylo na matce.

Podobnou zkušenost matky uváděly i v oblasti pomoci sociálního pracovníka. Matky se shodovaly v tom, že v prvních dnech po předčasném porodu by pravděpodobně pomoc sociálního pracovníka využily, zejména pak v oblasti vyřizování mateřské a příspěvku na dojíždění za dítětem. Z toho důvodu se domnívám, že by bylo taktéž vhodné zahrnout návštěvu sociálního pracovníka u matek po předčasném porodu na rutinní bázi nebo alespoň předání kontaktu na sociálního pracovníka každé matce po předčasném porodu. Konečné rozhodnutí využití služeb sociálního pracovníka by tak bylo na matce.

Kontaktování psychologa a sociálního pracovníka probíhá většinou přes lékaře neonatologického oddělení, kteří službu indikují. Domnívám se ale, že celý proces by mohl fungovat rychleji a efektivněji při zavedení mezičlánku mezi rodiči předčasně narozených dětí, zdravotnickým personálem, psychologem a sociálním pracovníkem. Celý proces kontaktování by mohl fungovat pomocí tzv. kontaktní sestry, která by fungovala na neonatologických odděleních a byla by součástí zdravotnického týmu. Speciálně proškolená sestra by byla neustále k dispozici na neonatologickém oddělení a fungovala by jako zprostředkovatel při komunikaci mezi rodiči a zdravotnickým personálem, psychologem a sociálním pracovníkem. Z výzkumu také vyplynulo, že matky pocítovaly potřebu opakování informací, protože často uváděly, že nedokázaly při rozhovoru se zdravotnickým personálem zcela vnímat. Tento problém by také mohla pomoci vyřešit kontaktní sestra, která by mohla rodičům zodpovídat jejich opakující se dotazy. Zároveň by také ulehčila zdravotnickému personálu, který tyto dotazy normálně zodpovídá. Kontaktní sestra by pak mohla pomoci rodičům i v rámci prvních návštěv jejich dítěte, kdy by mohla matku doprovodit z oddělení, kde je po porodu hospitalizovaná až na neonatologické oddělení, aby jí ulehčila první vstup do neznámého prostředí. Další výhoda kontaktní sestry by pak spočívala především v kontinuitě provázení rodičů, jakožto stabilního článku ošetrovatelského týmu, protože sestry na neonatologickém oddělení se v rámci směn střídají. To také potvrzuje Sobotková,

Takács a Šulová, které ve své publikaci uvádějí, že „vzájemně se doplňující práce klinického psychologa a kontaktní sestry by byla ideálním řešením, které by přispělo nejen k rychlejšímu zlepšování psychického stavu rodičů a k optimálnímu vztahu rodiče-dítě, a tím i ke zlepšování stavu dítěte a lepší prognóze jeho dalšího vývoje, ale také k ekonomickým úsporám vzhledem k dřívějšímu propouštění dětí do domácí péče a ke snižování výdajů na léčbu následných poruch jak u rodičů, tak u dítěte“ (Sobotková, Takács, Šulová et al., 2015, s. 125). Dobrou praxi nám nabízí například dětské kardiocentrum ve FN Motol, kde je součástí zdravotnického týmu i kontaktní sestra, která je k dispozici rodinám každý den. Pro pacienty funguje jako kontaktní osoba, na kterou se mohou s čímkoli obracet. Kontaktní sestra je dobře obeznámena se zdravotním stavem pacientů i problematikou daného onemocnění a spolupracuje s ostatními zdravotnickými pracovníky. Pacienti i zdravotničtí pracovníci si tuto spolupráci velmi pochvalují. (Řezníčková, 2013)

Domnívám se, že dalším krokem ve zlepšování péče o matky předčasně narozených dětí by také mohlo být přidání volitelného výukového předmětu do vzdělávacích programů pro všeobecné sestry, porodní asistentky a dětské sestry, zaměřující se právě na psychosociální problematiku předčasných porodů.

Závěr

Cílem této diplomové práce bylo zmapovat nejobtížnější situace, kterým musí matky po předčasném porodu čelit a zmapovat možnosti participace matek na péči o jejich předčasně narozené děti během hospitalizace. Dalším cílem bylo také následně identifikovat faktory ovlivňující poporodní období po předčasném porodu.

V první části práce jsou popsána teoretická východiska diplomové práce. První kapitola se zabývá předčasným porodem a v rámci ní je zmíněná i medicínská problematika. Domnívám se, že medicínská problematika je pro čtenáře důležitá v rámci celkového kontextu práce. V rámci druhé kapitoly jsou popsány psychické aspekty předčasného porodu, jako adaptace na mateřskou roli, emocionální reakce a stresová reakce. Třetí kapitola nabízí přehled sociálních dopadů předčasného porodu, v rámci níž jsou popsány dopady na mezilidské vztahy, pocit sociální izolace a finanční zátěž spojená s předčasným porodem. Následující kapitola se krátce věnuje etice v neonatologii. Pátá kapitola je zaměřena na život po předčasném porodu, změny v životě a výzvy, které mohou matky po předčasném porodu řešit. Poslední kapitola se věnuje konkrétním formám psychosociální podpory pro matky po předčasném porodu, v rámci níž je popsána i role zdravotně-sociálního pracovníka v problematice předčasných porodů.

Druhá část diplomové práce se věnuje kvalitativnímu výzkumu, který byl realizován s matkami po předčasném porodu. V úvodu této druhé části jsou popsány veškeré aspekty realizovaného výzkumu. Výzkum probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů, data z výzkumu byla následně kódována, sdružována do kategorií a následně byly kategorie slučovány do finálních témat, která jsou v rámci empirické části diplomové práce podrobně popsána pomocí metody tematické analýzy.

V rámci výzkumu vyplynulo, že předčasný porod má řadu dopadů do různých sfér života matky. Z toho důvodu je třeba přistupovat k problematice komplexně a prostřednictvím různých specialistů zajistit multidisciplinární přístup. Díky multidisciplinárnímu přístupu a komplexnímu uchopení péče o matku po předčasném porodu, může v dlouhodobém horizontu docházet ke zlepšování výsledků péče o předčasně narozené děti a v neposlední řadě také může docházet k redukcii psychosociálních dopadů předčasného porodu.

Jedním z možných zlepšení nynější praxe by mohlo být zavedení již zmiňované pozice kontaktní sestry na neonatologických odděleních. Jedná se však o poměrně

rozsáhlý zásah do struktury ošetrovateľského tímu, ktorý s sebou prináša i finanční výdaje pro perinatologické centrum. Dílčími kroky ke zlepšení dostupnosti psychosociálních služeb na neonatologických odděleních, by tak mohlo být umístění informačních letáků služeb sociálního pracovníka a psychologa na neonatologických odděleních, kde by byl zároveň uveden i kontakt, na který by se mohli rodiče obracet. Služby sociálního pracovníka by pak mohly zahrnovat i doprovod matky při první návštěvě jejího předčasně narozeného dítěte na neonatologickém oddělení.

Seznam literatury

- AYERS, S., R. DE VISSER, 2015. *Psychologie v medicíně*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5230-3.
- BAUM, D., 2014. *Výzkumné metody v sociální práci*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7464-390-3.
- BEECKMAN, K., S. V. DE PUTTE, K. PUTMAN, F. LOUCKX, 2009. Predictive social factors in relation to preterm birth in metropolitan region. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. **88**(7), 787-792.
- BINDER, T., 2015. *Porodnictví*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1970-1.
- BOYATZIS, R. E., 1998. *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Sage Publications.
- BRABCOVÁ, I., J. VACKOVÁ, 2013. Conception of ten social determinants of health. *Kontakt*, 15(4), 406-412.
- BRAUN, V., V. CLARKE, 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- BREIVOLD, K., E. HJAEMLHULT, S. A. SJÖRMSTRÖM, I. K. HALLSTRÖM, 2019. Mothers' experiences after coming home from the hospital with a moderately to late preterm infant – a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **33**(3), 632-640.
- BUŽGOVÁ R., L. SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0584-7.
- CLEVELAND, L. M., 2008. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic, Neonatal Nursing*, **37**(6), 666-691.
- Česká správa sociálního zabezpečení, 2024. Peněžitá pomoc v mateřství. [online] [cit. 19. 4. 2024]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/penezita-pomoc-v-materstvi>

- ČGPS ČLS JEP, 2017. Spontánní předčasný porod – Doporučený postup. *Česká Gynekologie*, **82**(2), 160-165.
- DORT, J., E. DORTOVÁ, P. JEHLIČKA, 2018. *Neonatologie 3. vydání*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3936-9.
- DUDÁŠOVÁ, J., P. ŠIMJÁK, M. KOUCKÝ, A. PAŘÍZEK, 2019. Současné možnosti predikce předčasného porodu. *Česká Gynekologie*, **84**(5), 355-360.
- ERIKSSON B. S., G. PEHRSSON, 2002. Evaluation of Psycho-Social Support to Parents with and Infant Born Preterm. *Journal of Child Health Care*, **6**(1), 19-33.
- ELSTNEROVÁ, L., 2003. Rizikový novorozenec propuštěný do domácí péče pohledem neonatologa. *Pediatric pro praxi*, **2**, 90-94.
- FENECH, G., G. THOMSON, 2014. Tormented by ghosts from their past: A meta-synthesis to explore the psychosocial implications of a traumatic birth on maternal well-being. *Midwifery*, **30**(2), 185-193.
- FULOVÁ, V., R. PILKA, 2023. Předčasný odtok plodové vody před termínem porodu. *Česká Gynekologie*, **88**(1), 27-32.
- FRY, M. J., D. W. CARTWRIGHT, R.C. HUANG, M.W. DAVIES, 2003. Preterm birth a long distance from home and its significant social and financial stress. *Australian & New Zealand Journal Obstetrics & Gynaecology*. **43**(4), 317-321.
- GAREL, M., M. DARDENNES, B. BLONDEL, 2006. Mothers' psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the epipage qualitative study. *Child: care, health and development*, **33**(2), 137-143.
- GÖTHOVÁ, M., 2013. Postup u předčasného porodu s plodem na hranici viability (22.-25. týden) těhotenství. *Česká Gynekologie*, **78**(6), 573-583.
- HAMPLOVÁ, L., 2019. *Veřejné zdravotnictví a výchova ke zdraví*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0568-7.

HÁJEK, Z., E. ČECH, K. MARŠÁL, 2014. *Porodnictví*, 3. zcela přeprac. a dopl. vyd., Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4529-9.

HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*, 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HEYDARPOUR, S., Z. KESHAVARZ, M. BAKHTIATI, 2017. Factors affecting adaptation to the role of motherhood in mothers of preterm infants admitted to the neonatal intensive care unit: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, **73**(1), 138-148.

CHLEBOUNOVÁ, M., I. ČERMÁK, 2013. Utváření vztahu rodičů k předčasně narozeným dětem. *Československá Psychologie*, **57**(4), 307-316.

CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, M., J. MATĚJEK, B. STEINLAUF, 2023. *Etika v pediatrii a neonatologii*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-3263-8.

JEDLIČKOVÁ, A., 2023. Etické aspekty paliativní péče. *Praktický Lékař*, **103**(3), 152-158.

KACHLOVÁ M., J. KUČOVÁ, V. PETRÁŠOVÁ, 2022. *Ošetrovatelská péče v neonatologii*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-3176-1.

KHALESİ, Z. B., S. MIRZAIİ, E. H. RAD, S. PANJALIPOUR, S. KAZEMI, 2021. Determinants of maternal role adaptation in mothers with preterm neonates. *JBRA Assist Reprod*, **25**(3), 434-438.

KLEPÁČKOVÁ, O., Z. KREJČÍ, M. ČERNÁ, 2020. *Trauma-informovaný přístup v sociální práci*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1049-0.

Kolektiv autorů Nedoklubko, 2022. *Když přichází na svět miminka do dlaně*. Praha: Nedoklubko. ISBN 978-80-908525-0-1.

KOMBEREC NOVOSADOVÁ, B., M. PEHALOVÁ, 2019. Jak zvýšit dopad našich projektů – Praktický průvodce pro žadatele a příjemce programu Active Citizens Fund. [online]. [cit. 28.2.2024]. Dostupné z:

https://mgwdata.net/norwayfunds/prod/uploads/2019/10/Pruvodce_Jak-zvýšit-dopad-našich-projektů_ePub-1.pdf

LINDBERG, B., K. AXELSSON, K. ÖHRLING, 2008. Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **22**, 79-85.

LINDBERG, B., K. ÖHRING, 2008. Experiences of having prematurely born infant from perspective of mothers in northern Sweden. *International Journal of Circumpolar Health*, **67**, 461-471.

MACEY, T. J., R. HARMON, M. A. EASTERBROOKS, 1987. Impact of premature birth on the development of the infant in the family. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **55**(6), 846-852.

MACKO, J., 2010. Etika neonatální intenzivní péče. *Česká gynekologie*, **75**(4), 268-274.

MARKOVÁ, D., M. CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, 2020. *Předčasně narozené děti: následná péče – kdy začíná a kdy končí*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-1745-1.

MAXEY, S. J., 2003. Pragmatic Threads in Mixed Methods Research in the Social Sciences: The Search for Multiple Modes of Inquiry and the End of the Philosophy of Formalism. In A. Tashakkori, & Ch. Teddie (Eds.), *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research* (s. 51-89). Thousand Oaks: SAGE publications.

MICHÁLKOVÁ GRÉZLOVÁ, T., R. PTÁČEK, D. MARKOVÁ, M. GOETZ, 2016. Výskyt psychopatologie u předškoláků narozených s velmi nízkou porodní hmotností. *Československá Pediatrie*, **71**(1), 26-28.

MIŠOVIČ, J., 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-285-2.

Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny, 2024. Informace pro rodiny. [online] [cit. 2.5.2024]. Dostupné z: <https://predcasnenarozenedeti.cz/informace-pro-rodiny/>

Nedoklubko, 2024. Jak pomáháme. [online] [cit. 2.5.2024]. Dostupné z: <https://www.nedoklubko.cz/podporarodin/>

RATISLAVOVÁ, K., 2008. *Aplikovaná psychologie v porodnictví*. Praha: Reklamní atelier Area. ISBN 978-80-254-2186-4.

REID, T., 2000. Maternal identity in preterm birth. *Journal of Child Health Care*, **4**, 23-29.

REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3006-6.

ROZTOČIL, A., 2017. *Moderní porodnictví*, 2. zcela přeprac. a dopl. vyd., Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5753-7.

ROZTOČIL, A., 2020. *Porodnictví v kostce*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2098-7.

ŘEZNÍČKOVÁ, A., 2013. *Komplexně pojatá psychosociální péče o hospitalizované dítě*. Diplomová práce. Pražská vysoká škola psychosociálních studií, Praha.

SAMPAIO DE CARVALHO, F., M. VAN DIJK, I. REISS, N. VLIEGEN, 2023. Parenthood after severely endangered pregnancy and delivery of prematurely born child: An interview study with fathers and mothers. *Cogent Psychology*, **10**(1), 1-19.

SCHULER R., I. BEDEI, F. OEHMKE, K.P. ZIMMER, H. EHRARDT, 2022. Neonatal Outcome and Treatment Perspectives of Preterm Infants at the Border of Viability. *Children (Basel)*, **9**(3), 313.

SLOŽILOVÁ, E., 2011. Pragmatismus jako filozofický základ smíšeného designu. *Pedagogická orientace*. **21**(1), 51-69.

SOBOTKOVÁ, D., J. DITTRICHOVÁ, 2009. *Narodilo se s problémy, a co bude dál?*. Praha: Triton. ISBN 80-247-0398-X

STRAŇÁK, Z., J. JANOTA, 2015. *Neonatologie*, 2. zcela přeprac. a dopl. vyd., Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3861-4.

SZITÁNYI, N., 2016. Problematika nezralého dítěte očima pldd. *Československá Pediatrie*. **71**(1), 26-28.

ŠIMEK, J., 2015. *Lékařská etika*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5306-5.

ŠVARÍČEK R., K. ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

TAKÁCS, L., D. SOBOTKOVÁ, L. ŠULOVÁ, 2015. *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5127-6.

TRAUSE, M. A., L. I. KRAMER, 1983. The effects of premature birth on parents and their relationship. *Developmental Medicine & Child Neurology*. **25**(4), 459-465.

Úmluva o lidských právech a biomedicíně, kapitola 2, článek 6 Ochrana osob neschopných dát souhlas, 2001.

Úmluva o právech dítěte, článek 3, 1991.

ÚZIS ČR, 2023. *Rodička a novorozenec 2016-2021*. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. ISSN 1213-2683

Velký lékařský slovník. [online]. [cit. 20. 2. 2024]. Dostupné z: <https://lekarske.slovníky.cz>

Klinika gynekologie, porodnictví a neonatologie 1.LF UK a VFN v Praze. Neonaotlogie – Psychosociální podpora rodin [online]. [cit. 17.5.2024]. Dostupné z: <https://apolinar.eu/neonatologie/psychosocialni-podpora-rodin/>

Vyhláška 55/2011 Sb., Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků

Zákon 96/2004 Sb., Zákon o nelékařských zdravotnických povoláních

Zákon 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách

Zákon 372/2011 Sb., Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

Zákoník práce, §195 Mateřská dovolená