

**Univerzita Karlova v Praze
1. lékařská fakulta
Ústav teorie a praxe ošetřovatelství**

**Navazující magisterské studium
učitelství zdravotnických předmětů pro střední školy**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

EDUKACE V PÉČI O DÍTĚ S VROZENÝM ONEMOCNĚNÍM

2005/2006

Petra Stará

Vedoucí práce: PhDr. Pavla Pavlíková

Poděkování

Děkuji PhDr. Pavle Pavlíkové za odborné vedení diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Vladimíru Kožíškovi za rady při statistickém zpracování dat a MUDr. Mahuleně Mojžíšové za cenné připomínky k teoretické části práce.

V Praze 28. 4. 2006

Petra Stará

Obhajoba diplomové práce dne: 13. 6. 2006
Jméno oponenta: Mgr. J. NOVÁKOVÁ
Práce byla obhájena.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jsem při ní jen těch pramenů, které jsou uvedeny v seznamu literatury.

V Praze 28. 4. 2006

Petra Stará



OBSAH

Abstrakt v českém jazyce	7
Abstract in English	8
I Úvod	9
II Edukace	10
II.1 Práce sestry při edukaci	10
II.2 Obecné zásady edukace	11
II.3 Metody edukace	12
II.4 Dokumentace edukace	12
II.5 Edukace v péči o novorozence a kojence	13
III Vrozená onemocnění vyžadující edukaci	16
III.1 Příčiny vzniku vrozených onemocnění	17
III.2 Dělení vrozených onemocnění	18
III.2.1 Malformace přítomné při narození	18
III.2.2 Chromozomální abnormality	33
III.2.3 Vrozené metabolické poruchy	34
III.2.4 Krevní poruchy	37
III.2.5 Perinatální poškození	38
III.3 Psychosociální problematika vrozených onemocnění	40
III.3.1 Psychické změny vyplývající z vrozeného postižení	40
III.3.2 Rodina postiženého dítěte	41
III.3.3 Proces vyrovnávání se rodičů s narozením postiženého dítěte	42
IV Edukace rodičů novorozenců a kojenců s vrozeným onemocněním	43
IV.1 Předpoklady pro kvalitní edukaci rodičů dětí s vrozeným onemocněním	44
IV.1.1 Navázání citového vztahu matka-dítě	44

IV.1.2 Ochota a schopnost edukovat.....	47
IV.1.3 Partnerský vztah zdravotník – rodič.....	49
IV.1.4 Získání důvěry.....	50
IV.2 Proces edukace v péči o novorozence a kojence s vrozeným onemocněním	50
IV.3 Propuštění dítě s vrozeným onemocněním	52
V Metodika výzkumu.....	53
V.1 Cíl výzkumu	53
V.2 Hypotézy.....	54
V.3 Metody.....	54
V.4 Organizace výzkumu.....	56
V.5 Průběh výzkumu.....	57
V.6 Charakteristika souboru	58
V.6.1 Charakteristika souboru matek.....	58
V.6.2 Charakteristika souboru sester.....	63
VI Interpretace výsledků	65
VI.1 Hypotéza 1	65
VI.2 Hypotéza 2	75
VI.3 Hypotéza 3	80
VI.4 Hypotéza 4	83
VI.5 Hypotéza 5	89
VI.6 Hypotéza 6	91
VI.7 Hypotéza 7	97
VI.8 Hypotéza 8	99
VII Diskuze	103
VIII Závěr a doporučení pro praxi.....	108
Literatura	111
Přílohy	115

ABSTRAKT V ČESKÉM JAZYCE

Příjmení a jméno autora: Stará Petra

Fakulta: 1. lékařská fakulta

Název práce: Edukace v péči o dítě s vrozeným onemocněním

Vedoucí práce: PhDr. Pavla Pavlíková

Počet stran: 115

Počet tabulek: 12

Počet grafů: 30

Počet obrázků: 9

Počet příloh: 10

Počet titulů použité literatury: 73

Klíčová slova

Edukace, edukační model, edukační pokoj, edukační tým, péče o novorozence a kojence, kompetence, komunikace, vrozená onemocnění.

Shrnutí

Práce se zabývá komplexně problematikou edukace matek novorozenců a kojenců s vrozeným onemocněním.

Teoretická část je zaměřena jak na edukaci obecně, tak i na specifika edukace v péči o novorozence a kojence s vrozeným onemocněním. V práci je dále stručně a přehledně zpracována problematika vybraných vrozených onemocnění vyžadujících kvalitní edukaci rodičů.

Výzkumná část je zaměřena na to, jak vnímají edukaci sestry pracující na novorozeneckých a kojeneckých odděleních a matky dětí s vrozenou vadou, jaké problémy při ní vidí a co myslí, že by se dalo v této oblasti zlepšit.

Závěrem jsou navrženy možnosti, jak zlepšit kvalitu edukace a je doporučen postup při edukaci rodičů novorozenců a kojenců s vrozeným onemocněním.

ABSTRACT IN ENGLISH

Surname and name of the author: Stará Petra

Faculty: 1st medical faculty

Name of the thesis: Education in the care about the child with congenital defect

Thesis supervisor: PhDr. Pavla Pavlíková

Pages: 115

Tables: 12

Graphs: 30

Pictures: 9

Appendices: 10

Used literature sources: 73

Keywords

education, educational model, educational room, educational team, care about newborn and suckling, competence, communication, congenital defects

Summary

The thesis analyses all aspects of the education of the mothers of newborns and sucklings with congenital defects.

The theoretical part is focused on education in general, as well as on education in care about newborn and suckling with congenital defect. In the thesis further on issues of several selected congenital defects that require fair education of the parents are briefly and transparently compiled.

The research section is focused on how the nurses who work in newborn and suckling wards and mothers of the children with congenital defect approach towards the education, which problems they find in this area, and what, based on their assumption, could be improved in this field.

At the end of the thesis the possibilities of improving the quality of the education there are proposed and the technique is recommended how to educate the parents of newborns and sucklings with congenital defects efficiently.

I ÚVOD

Edukace v péči o dítě s vrozeným onemocněním má zásadní význam, protože umožňuje jeho včasné propuštění do domácího ošetřování. Ošetřování dítěte v domácím prostředí má pro dítě i rodinu množství psychosociálních výhod (např. mírnější narušení rodinných vztahů, vhodné prostředí pro jeho psychomotorický vývoj...). Zanedbatelné nejsou ani ekonomické výhody pro celou společnost.

Edukace obecně je v současné době v ošetrovatelství stále častěji užívaným pojmem, avšak v oblasti péče o dítě s vrozeným onemocněním je rozpracována pouze u některých jednotlivých problematik (např. ošetřování stomií, kojení, cystická fibróza). Na našich novorozeneckých a kojeneckých odděleních neexistuje žádný komplexní model edukace a v české literatuře ani žádné komplexnější zpracování této problematiky.

Problematika edukace v péči o novorozence a kojence mě zajímá proto, že již 12 let pracuji na novorozeneckých a kojeneckých odděleních. Posledních 6 let je to Klinika dětské chirurgie, novorozenecká JIP, takže s dětmi s vrozenými vadami, jejich rodiči a problematikou edukace se velmi často setkávám. V oblasti edukace jsem za posledních 10 let zaznamenala velký posun k lepšímu, stále však zůstává množství problémů, které mohou být dány např. nechtívím měnit do jisté míry funkční stereotyp, nedostatečnými teoretickými znalostmi a únavou zdravotníků.

Cílem této práce je komplexní pohled na proces edukace v péči o novorozence a kojence s vrozeným onemocněním, který v českém pediatrickém ošetrovatelství doposud chybí.

II EDUKACE

Edukace je pojem, který můžeme přeložit jako výchova nebo vzdělávání. V ošetrovatelství bývá edukace definována jako výchova nebo výuka pacienta umožňující zvýšení jeho péče o vlastní zdravotní stav a průběh choroby. (2) Na edukaci a edukační proces je kladen stále větší důraz, protože tvoří podstatnou součást kvalifikované péče, která výrazně napomáhá naplňovat preventivní cíle moderního ošetrovatelství jak v oblasti primární, sekundární, tak i v oblasti terciální prevence. (25) V případě již probíhající nemoci je naším úkolem působit pozitivně na chování nemocného takovým způsobem, aby léčba jeho choroby byla maximálně úspěšná. (50) Účinná a správná edukace představuje mnohem víc než poučení o tom, co by měl pacient dělat, protože to si může přečíst v různých brožurách nebo najít na internetu. Měla by obsahovat i určitou psychologickou a pedagogickou práci, která předvídá nástrahy, jež se v budoucnu pravděpodobně objeví, zakomponuje všechny tyto možné komplikace již do výchozích dohod a zajistí tak dobrou spolupráci nemocného s doporučeným režimem. (20)

Na edukaci nemocného se podílí ten, kdo je s ním ve styku. Měl by to být celý tým složený z lékařů, sester, fyzioterapeutů, sociálních pracovníků, psychologů a dalších specialistů.

II.1 Práce sestry při edukaci

Sestra by měla poskytovat nemocnému a jeho rodině odborné informace z ošetrovatelského hlediska. Týká se to například provádění některých denních činností, přípravy a způsobu stravování, eliminace vyprazdňovacích potíží, rozvoje soběstačnosti a pohyblivosti apod. (54)

Kompetence sestry při edukaci je dána vyhláškou č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Podle § 4 této vyhlášky provádí sestra bez odborného dohledu a bez indikace v souladu s diagnózou určenou lékařem nácvik sebeobsluhy s cílem zvyšování soběstačnosti a

edukuje pacienty, případně jiné osoby, v ošetrovatelských postupech a připravuje pro ně informační materiály. (68)

II.2 Obecné zásady edukace

Při edukaci každého pacienta musí být dodrženy některé zásady. Měla by být jednoduchá a na úrovni pacientova chápání. Jednotlivé informace je potřeba několikrát zopakovat. Je známo, že bez rozdílu intelektu si nemocní zapamatují asi 2 až 3 informace. Pamatují si především ty informace, které jim byly sděleny na začátku rozhovoru a ty, které jim byly několikrát zopakovány a řečeny s důrazem. Dále je potřeba brát ohled na emoční stav pacienta, jeho duševní úroveň, schopnost komunikace, vzdělanost a informovanost. Možnost poučení pacienta je značně snížena, když odmítá spolupráci. (18)

Při edukaci se doporučuje mít na paměti tato pravidla (50):

- na počátku každé práce s pacientem zjistíme, co už o problematice ví
- nemocného nesmíme zahltnout najednou velkým množstvím informací
- průběžně si ověřujeme, zda nám nemocný rozumí
- edukace musí být nenásilná
- nečekejme, že po prvním rozhovoru si pacient vše zapamatuje
- vše, co přesáhne jeho možnosti zapamatování, zapomene
- mějme vždy při ruce tištěné informace a doporučme jejich přečtení v klidu
- je vhodné doporučit pacientovi, aby si všechny otázky, které ho budou napadat, zapisoval. Bude je tak možno probrat při dalším setkání.

Léčebná a režimová opatření znamenají pro pacienta vždy změnu jeho dosavadních zvyklostí a je nezbytné počítat s tím, že jedna změna vyvolá mnoho dalších. Změny se nedělají snadno a sestra, která má pacientovi pomoci, musí být vnímavá, předvídavá a hodně trpělivá. (20)

II.3 Metody edukace

Edukační metody volíme podle individuálních možností edukované osoby. Metody edukace jsou (52):

- verbální (ústní předávání informací)
- písemná (předání písemného materiálu obsahujícího potřebné informace)
- audio, video (využití audio nebo video záznamů)
- praktický nácvik (praktický nácvik potřebných dovedností)
- jiné

II.4 Dokumentace edukace

Pokud pacienta edukujeme, je nezbytné provést o tom záznam do dokumentace. Umožňuje to ostatním zdravotnickým pracovníkům zjistit, co pacient o problému zná a co je mu třeba ještě vysvětlit. O záznam se také můžeme opřít v případě soudní pře, kdy pacient vypovídá, že došlo ke zdravotní újmě, protože nedostal instrukce. K dokumentaci edukace je vhodné používat samostatné edukační archy. (33)

Edukační arch, tak jako každá jiná samostatná část zdravotnické dokumentace, musí v záhlaví obsahovat osobní údaje pacienta nezbytné pro jeho identifikaci a název nemocnice a oddělení, na kterém se pacient nachází. Formuláře nesmí obsahovat diskriminační údaje a mají být co nejjednodušší. Psané záznamy musí být srozumitelné, stručné, úplné, čitelné a musí obsahovat datum a podpis sestry nebo lékaře, kteří je provedli. Formuláře by měly být vyplňovány pouze nesmazatelným psacím materiálem. Záznamy se nesmí žádným způsobem mazat, přepisovat a přelepovat. Případné opravy lze provést škrtnutím chybného údaje jednou čarou a potvrzením parafou. (16)

Záznam o edukaci by měl obsahovat informace o schopnostech pacienta učit se, překážkách v učení a cílech, kterých máme dosáhnout. Dále bychom měli zaznamenat, jak pacient reaguje na poučení, zda jsme mu poskytli tištěný materiál, jaké metody jsme volili a dovednosti, které získal do doby jeho propuštění. (33)

II.5 Edukace v péči o novorozence a kojence

Edukace v péči o novorozence a kojence je velmi specifická. Dítě není schopné porozumět našim pokynům, proto je v tomto věku obrácena směrem k rodičům (viz obr. č. 1).

Obr. č. 1 – Sestra při edukaci matky dítěte



Je třeba zdůraznit, že se setkáváme s dítětem i jeho rodinou na začátku nové životní etapy. V tu dobu se začíná formovat systém vztahů, který může být značně ovlivněn právě nemocí dítěte. Nemoc může vyvolat celou řadu změn nejen v rámci rodinného systému, ale následně i v širších sociálních vztazích (např. dočasné přerušení či omezení kontaktu s přáteli, nemožnost vrátit se po mateřské dovolené do zaměstnání). Platí zde výstižné tvrzení, že stůně-li dítě, stůně i celá rodina. (16)

Hlavní význam kvalitní edukace můžeme spatřit ve zkrácení pobytu v nemocnici a zlepšení kvality života dítěte i jeho rodiny. (Pro názornost v následujícím rámečku uvádím, jak rodiče těžce nemocného dítěte vnímali jeho propuštění.)

Z emailu zaslaného rodiči po propuštění z nemocnice (vlastní emailová pošta)

...My jsme už doma i když máme na noc vaky a léky, ale stojí to za ten klid a pohodu. Ondrášek se má moc pěkně. Pomalinku přibírá na váze a papá osumdesátky. ...

Čím dříve se matka (nebo jiná pečující osoba) naučí starat o své nemocné miminko, tím dříve s ním může být propuštěna domů, tedy do jejich přirozeného

prostředí. Celá rodina se dostává do větší psychosociální pohody, nemocné dítě je v daleko vhodnějším prostředí pro jeho psychomotorický vývoj. (17, 47)

Je třeba mít stále na paměti, že první roky života dítěte do značné míry předurčují rozvoj jeho psychických a fyzických předpokladů, sociálních postojů a mají klíčový význam pro utváření jeho osobnosti. (58)

Jiná situace nastává, pokud není edukace zahájena včas nebo není kvalitní. Pobyt v nemocnici se zbytečně protahuje, rodina trpí přetrháním normálních vztahů, nemocné dítě má značně omezeny možnosti rozvoje. Po propuštění nebývá matka schopna zvládnout problémy, které mohou nastat, protože na ně není připravena. Díky tomu se vrací do nemocnice. U těchto matek velmi často vidíme větší obavy, strach a stres, než u matek dobře edukovaných.

Obecně lze tedy říci, že špatně edukované matky péči zvládají s výrazně větším vypětím sil, než matky na propuštění dobře připravené.

Za připomenutí též stojí, že dobrá edukace v péči o novorozence a kojence je nutným předpokladem pro naplňování Úmluvy o právech dítěte a Charty práv dětí v nemocnici.

Úmluva o právech dítěte byla přijata OSN v roce 1989 a jedná se o významnou mezinárodní dohodu, která otevřela novou etapu postavení dítěte ve společnosti jako partnera dospělých a nositele téměř všech lidských práv a svobod. Česká republika tuto dohodu přijala do svého zákonodárství a učinila ji nadřazenou ostatním zákonům. Mimo jiné se v ní hovoří o tom, že duševně a tělesně postižené děti mají právo požívat plného a řádného života v podmínkách důstojnosti a sebedůvěry, se zajištěním zvláštní péče, podle charakteru postižení a jejich celkové situace. Dítě nesmí být jen předmětem péče zdravotníka, ale je spolu s jeho rodinou i jejím přímým subjektem, který se na této péči podílí a spoluvytváří ji. Zdravotník má respektovat v plném rozsahu roli rodiny, její přání ve vztahu k dítěti, její zodpovědnost za dítě a prosazování jeho nejlepších zájmů a prospěchu. (12)

Charta práv dětí v nemocnici byla u nás vyhlášena v létě roku 1993. Předlohou pro českou verzi se staly analogické anglické dokumenty a Charta hospitalizovaných dětí, která byla schválena na I. evropské konferenci o hospitalizovaných dětech. Dobrá edukace je velmi důležitá pro naplnění prvního

práva, které zní (19, s. 169): „*Děti mají být přijímány do nemocnice pouze tehdy, jestliže péče, kterou vyžadují, jim nemůže být stejně dobře poskytnuta doma nebo při denní hospitalizaci.*“ Zde bychom si měli uvědomit, že rodiče jsou schopni zvládnout řadu výkonů a stavů, pokud jsou dobře informováni a zacvičeni. Proto se v posledních letech stále častěji setkáváme s rodiči, kteří doma například aplikují parenterální výživu, pečují o tracheostomii, starají se o peritoneální dialýzu a někteří jsou dokonce zacvičeni i v kardiopulmonální resuscitaci.

Kompetence sestry při edukaci v péči o děti jsou stanoveny v již zmíněné vyhlášce 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Podle § 48 a 51 této vyhlášky dětská sestra bez odborného dohledu a bez indikace edukuje pacienty, případně jiné osoby, ve specializovaných ošetrovatelských postupech a připravuje pro ně informační materiály. Rodiče dětí dále edukuje ve výchově a péči o děti v jednotlivých vývojových obdobích, pomáhá jim řešit zdravotní a sociální problémy v rámci školního poradenství a spolupracuje s ostatními institucemi v oblasti péče o rodinu (zejména se sociálními a vzdělávacími zařízeními a správními úřady). Na základě indikace lékaře edukuje ve specializovaných diagnostických a léčebných postupech.

(68)

III VROZENÁ ONEMOCNĚNÍ VYŽADUJÍCÍ EDUKACI

Vrozená onemocnění jsou obecně definována jako odchylky od normálního vývoje, které vybočují od běžné variability druhu. (49) Odpovídají dvěma souborům poruch. Jednak chorobám a vadám, které vznikly během nitroděložního života a pak těm poruchám, které jsou následkem samotného porodního procesu. (72)

Děti s vrozeným onemocněním tvoří asi 3,5-6 % z celkového počtu narozených dětí. Jen 1/3 vad se zjistí již v novorozeneckém věku. Asi 25-40 % vrozených vad bývá vícečetných. (14)

Dle nejnovějších informací z roku 2005 se v České republice v roce 2003 narodilo 93 685 dětí a u 3 817 byla do jejich prvních narozenin diagnostikována vrozená vada. Na deset tisíc živě narozených dětí tak připadlo 407,43 dětí s vrozenou vadou. (Vyhodnocování se provádí s ročním zpožděním, protože jsou publikována data o vadách do jednoho roku věku u všech dětí narozených v daném kalendářním roce.) Necelá čtvrtina z nich se narodila s vadami vícečetnými. Vznik vrozených vad bývá závislý na pohlaví dítěte a věku matky. Ve všech sledovaných letech se potvrdilo, že s vrozenými vadami se častěji rodí chlapci než dívky. Zároveň platí, že čím je matka starší, tím je riziko vady vyšší. Stejně tak jsou značně rizikovou skupinou velmi mladé matky do 19 let. Nejméně dětí s vrozenými vadami se rodí matkám ve věku 25 až 29 let. (23) V příloze č. 1 můžeme vidět grafické znázornění vývoje počtu živě narozených dětí s vrozenou vadou v ČR podle pohlaví od roku 1980 do roku 2003.

Některé vrozené choroby jsou méně významné a spíše kosmetického charakteru (např. hypospadie, polydaktilie). Mnohé jsou však velmi závažné a mohou vést až k úmrtí novorozence. Řada těchto onemocnění má celoživotní následky. (5)

Vrozené vady mohou být zevní či skryté. Zevní lze rozpoznat bezprostředně po narození. Jedná se o abnormality kůže, končetin, anomálie genitálu, v obličeji apod. Vady vnitřních orgánů (např. srdeční vady, vady gastrointestinálního traktu), metabolické vady a krevní poruchy na sebe upozorní více či méně

charakteristickými příznaky a lze je prokázat až dalšími vyšetřovacími a laboratorními postupy. (14)

III.1 Příčiny vzniku vrozených onemocnění

Příčiny vzniku vrozených onemocnění můžeme rozdělit do třech základních skupin. Jednu skupinu tvoří genetické faktory, další negenetické faktory (teratogeny) a poslední skupinou je kombinace genetických a negenetických faktorů. (49)

Nejčastěji se setkáváme s multifaktoriálními chorobami. Na jejich vzniku se podílí jak vrozená dispozice, tak negenetický faktor. Příkladem takto způsobených onemocnění jsou rozštěpové vady nebo některé srdeční vady. (5)

Genetické poruchy mohou být způsobeny buď poruchou v jednotlivých genech, tedy genovými mutacemi (např. fenylketonurie, cystická fibróza), nebo chromozomálními aberacemi, tzn. změnou v počtu nebo tvaru chromozomů (např. Downův syndrom, Turnerův syndrom).

Některá vrozená onemocnění mohou vzniknout působením vlivů zevního prostředí (teratogenů). Mezi teratogenní faktory patří některé fyzikální vlivy (např. RTG záření), chemické látky (např. některé konzervanty a léky), chronická onemocnění matky (např. diabetes mellitus), infekční onemocnění matky (např. syfilis, HIV pozitivita), abusus drog (např. alkoholu, cigaret, „tvrdých“ drog) a řada dalších i doposud neznámých vlivů. (49)

Vlivů, které mohou způsobit vrozené onemocnění je tolik, že jejich bezprostřední příčiny zůstávají z velké části stále neznámé. (14)

III.2 Dělení vrozených onemocnění

Existuje několik možností, jak dělit vrozená onemocnění. Pro tuto práci se mi jeví vhodné dělení podle Leifer do pěti základních skupin, a to na malformace přítomné při narození, chromozomální abnormality, vrozené metabolické poruchy, krevní poruchy a perinatální poškození. (38)

V následující části se zmíním podrobněji o některých vrozených onemocněních, se kterými se můžeme v praxi setkat. Budou zde probrány choroby vyžadující kvalitní edukaci rodičů v péči o dítě.

III.2.1 Malformace přítomné při narození

Pod pojmem malformace rozumíme strukturální defekty. Těchto vad existuje velké množství, proto je vhodné rozdělit je podle toho, který systém postihují.

Vady centrálního nervového systému

Mezi malformace postihující nervový systém patří hydrocefalus, meningokéla a meningomyelokéla. (38)

Hydrocefalus

Hydrocefalus je stav charakterizovaný zvýšeným množstvím mozkomíšní tekutiny v mozkových komorách, které způsobuje tlakové změny mozku a zvětšení hlavy. Může se objevit například v souvislosti s myelokélou nebo jako následek perinatálního krvácení. (38)

Vada se řeší operačně, dítě před propuštěním mívá zavedený ventrikuloperitoneální nebo ventrikuloatriální zkrat. Matka musí být velmi dobře poučena nejen o ošetřování a rehabilitaci, ale i o nutnosti včas rozpoznat příznaky, které upozorňují na špatnou funkci zkratu.

Meningokéla a meningomyelokéla

Meningokéla je stav, kdy neuzavřenými oblouky obratlů vyhřezávají míšní obaly, které tvoří obvykle vak vyplněný mozkomíšním mokem. Většinou se nachází v lumbosakrální krajině. Pokud do vaku prolabuje i neurální tkáň mluvíme o meningomyelokéle. U rozsáhlejších vad bývá často neurologický nález – obrna dolních končetin, porucha funkce svěračů na pánevním dnu a porucha kožního cití. Často se při této vadě vyvíjí i hydrocefalus. (31)

Vady dýchacího aparátu

Brániční kýla

Jednou z nejzávažnější vrozených vad týkající se dýchacího aparátu je brániční kýla. Jde o stav, kdy v různém rozsahu není vyvinuta bránice a tímto defektem pronikají orgány dutiny břišní do dutiny hrudní. Dochází tak k útlaku plicní tkáně a těžkým dechovým potížím. Léčba je chirurgická. (14)

U dětí s touto vadou se může vyvinout vadné držení těla, které někdy bývá agravováno tahem sešité bránice za stěnu hrudní, proto je důležitá dlouhodobě prováděná rehabilitace. (28) Nutná je i správná péče o dýchací cesty.

Vrozený lobární emfyzém, plicní cysty

Jde o patologické stavy, které nedovolí zdravé plíci, aby se mohla dobře rozvíjet a vedou tak k těžkým dechovým obtížím.

Léčba je chirurgická, provádí se resekce postižené části plíce. (14) Podle rozsahu postižení může být nutná dlouhodobá dechová rehabilitace a někdy i podávání kyslíku. Pro podávání kyslíku v domácí péči musí být rodiče velmi dobře proškoleni. Proškolení se musí týkat nejen postupu při podávání, ale i bezpečnosti práce s tímto plynem.

Srdeční vady

Vrozené srdeční vady (dále jen VSV) patří mezi nejčastější vrozené vady. Vyskytují se u 8-10 novorozenců na 1 000 živě narozených dětí. Jen asi 50 % těchto dětí vykazuje příznaky před prvním rokem života. Ostatní vady se projeví až později. (31, 38)

Můžeme je rozdělit do třech základních skupin:

- VSV s levoprávním zkratem
- VSV s pravolevým zkratem
- VSV bez zkratu.

Mezi srdeční **vady s levoprávním zkratem** patří defekt komorového septa, který je nejčastější, defekt síňového septa, otevřená tepenná dučej a společné atrioventrikulární ústí. Malé zkraty většinou nedělají dětem žádné obtíže. Při velkém zkratu dochází k objemovému přetížení srdce, které způsobí jeho selhávání a nadměrné prokrvení plic. Díky tomu jsou děti dušné a mají sklon k infekcím dýchacího systému. Při pití se velmi rychle unaví, což vede k neprospívání. (31)

Vady s pravolevým zkratem bývají označovány také jako vady cyanotické, protože část neokysličené krve se dostává přímo do levého srdce nebo aorty a dítě tak může být ihned po narození ohroženo na životě. Z této skupiny vad jsou nejčastější transpozice velkých cév a Fallotova tetralogie. Transpozice velkých cév je dána odstupem velkých cév z nepřislušných komor. Dochází tak k úplnému oddělení velkého a malého krevního oběhu. Dítě do provedení operačního zákroku přežívá díky míšení krve přes foramen ovale nebo funguje-li přidružená vada (např. defekt síňového septa). Fallotova tetralogie je anatomicky charakterizována zúžením výtokové části pravé komory, defektem komorového septa, hypertrofií pravé komory a aortou nasedající nad defektem v komorové překážce. (66) Tělesný vývoj těchto dětí je většinou opožděný, jejich fyzická výkonnost malá. Za situace fyzické nebo emocionální zátěže mohou u nich vznikat hypoxické záchvaty projevující se rychlým prohloubením cyanózy, tachypnoí a někdy i ztrátou vědomí. (31)

Mezi vrozené srdeční **vady bez zkratu** patří stenóza plicnice, koarktace aorty a stenóza aorty.

Léčba srdečních vad je většinou chirurgická. Podle závažnosti onemocnění se operace provádí ihned po narození nebo je odložena do pozdějšího období. Některé VSV musí být operovány v několika etapách.

Část dětí s odoperovanými srdečními vadami nevyžaduje v domácím prostředí žádnou speciální péči. Část dětí speciální péči potřebuje a ta si žádá velmi dobrou edukaci. Maminky se musí naučit s dítětem rehabilitovat, krmit ho, podávat mu léky, někdy podávat kyslík a podobně. Samozřejmě musí být také schopné rozeznat stav, kdy je nutné vyhledat lékaře.

Vady zažívacího ústrojí

Vady zažívacího ústrojí mohou postihnout kteroukoli část gastrointestinálního traktu od dutiny ústní až po rektum. Můžeme k nim přiřadit i vady orgánů přímo souvisejících s traktem nebo podílejících se na procesu trávení. Takovými orgány jsou játra, žlučník a slinivka břišní. (31)

V následující části se zmíním o vadách, které jsou nejčastější a o těch, které vyžadují edukaci ve specifických oblastech péče o dítě.

Rozštěpové vady obličeje a dutiny ústní

Rozštěpy obličeje a dutiny ústní vznikají nespojením základů žaberních oblouků v embryonálním vývoji. Jejich incidence je 1:800 živě narozených novorozenců a dědičnost je polygenní. Postihují nejčastěji oblast horního rtu, čelisti a patra a liší se zejména svým rozsahem. Dítě s rozštěpem je ohroženo od narození zhoršenou schopností sát a polykat, zvýšeným rizikem aspirace a opakovanými infekty společné dutiny ústní a nosní (u kompletního rozštěpu). (21, 31)

Léčba je chirurgická. Děti by do dvou měsíců měly být vyšetřeny na klinice plastické chirurgie. Operace rtů se provádí v 5. až 7. měsíci, operace patra mezi 2. a 4. rokem. (39) Do definitivního řešení vady se matka musí naučit správné technice krmení, v prvním roce bychom měli podporovat kojení. Protože vada je hodně viditelná, je nutná dobrá psychosociální podpora matky i celé rodiny.

V pooperačním období je třeba, aby se matka naučila specifikům v péči o výživu, o hygienu dutiny ústní a v péči o řeč. Též musí být seznámena s komplikacemi, které mohou nastat.

Atrézie jícnu

Jednou z nejčastějších a nejzávažnějších vrozených malformací jícnu je atrézie jícnu. Vada je bez léčby neslučitelná se životem. Incidence je 1:4 500 živě narozených dětí s mírnou převahou výskytu u chlapců.

Atrézie jícnu se v současné době dělí na pět typů – atrézie jícnu s dolní tracheozofageální píštělí (85 % případů), izolovaná atrézie jícnu bez tracheozofageální píštěle (9 %), atrézie jícnu s horní tracheozofageální píštělí (2 %), atrézie jícnu s horní a dolní tracheozofageální píštělí (2 %) a izolovaná tracheozofageální píštěl (2 %). (57)

Příznaky onemocnění jsou polyhydramniom před narozením a po narození zvýšené slinění, kašel, cyanóza, tachypnoe, dyspnoe. U atrézie jícnu s dolní píštělí je vzedmutý nadbříšek, protože vzduch z průdušnice se píštělí dostává do žaludku. Diagnostiku potvrdí nemožnost zavedení nozogastrické sondy a rentgenové kontrastní vyšetření. (14)

Léčba je chirurgická. V ideálním případě se provede uzávěr píštěle a spojení obou pahýlů jícnu end-to-end. Při dlouhé vzdálenosti atretických pahýlů je někdy nutné založit krční ezofagostomii a gastrostomii. Vada se pak definitivně řeší až okolo jednoho roku věku dítěte náhradou jícnu, nejčastěji žaludkem. (57)

Rodiče po definitivním řešení vady musí být velmi dobře seznámeni s možnými komplikacemi (striktura anastomózy, recidivující tracheozofageální píštěl, dysfagie, gastroezofageální reflux), s jejich příznaky a tím, jak se při nich zachovat. Pokud odchází domů s dítětem se založenou gastrostomií a ezofagostomií, musí být dobře edukováni zejména v péči o tyto stomie a dále v nácviku polykání a dechové rehabilitaci.

Pylorostenóza

Pylorostenóza je onemocnění způsobené hypertrofií svaloviny pyloru, která brání pravidelnému vyprazdňování žaludečního obsahu do duodena. Vyskytuje se asi u 1 z 5 000 živě narozených dětí, u chlapců je asi čtyřikrát častější. (57, 66)

Hlavním příznakem je prudké zvracení, tzv. zvracení obloukem. Objevuje se většinou krátce po jídle, zvratky obsahují natrávené mléko bez příměsí žluči.

Léčba onemocnění je chirurgická. Pacienty s nekomplikovaným průběhem lze 3.-4. den po operaci propustit do domácího ošetřování. (57) Matka musí být edukována v péči o ránu a ve způsobu hygienické péče v období, než bude rána zcela zhojena.

Vrozené atrézie a stenózy trávicí trubice

Vrozené atrézie a stenózy trávicí trubice způsobují její neprůchodnost a mohou postihnout kteroukoli její část. Nejvíce jich postihuje tenké střevo (asi 80-90 %) a nejvzácnější jsou na žaludku.

Atrézie dělíme na primární a sekundární. Primární vznikají poruchou vývoje střevního lumen. Znamená to, že střevo je kdekoli ve svém průběhu přepaženo membránou nebo jsou úseky střeva od sebe oddělené. Oddělené úseky mohou být spojeny různě dlouhým vazivovým pruhem. Sekundární atrézie vznikají po vytvoření střevního lumen, dojde-li z různých příčin k zaškrcení střeva, jeho nadměrnému zatočení (volvulus), zasunutí horní části střeva do dolní (invaginace), k ucpaní střeva vazkou smolkou, k poruše cévního zásobení apod. (14)

Nejčastějšími příznaky střevní neprůchodnosti je ublinkávání a zvracení (čím výše je překážka, tím časnější je zvracení po porodu), porucha odchodu smolky a vzednutí břicha. (3)

Léčba je chirurgická. Někdy není možné řešit vadu definitivně v první fázi a těmto dětem jsou přechodně zakládány stomie.

Při edukaci je velmi důležité naučit matku pečovat o výživu a vyprazdňování dítěte. V případě, že má dítě stomie, musí být rodiče dobře edukováni v péči o ně. V současné době je tato problematika u nás široce rozpracována, existuje i řada psaného edukačního materiálu pro rodiče. Jako velmi vhodná se jeví spolupráce se

stoma-sestrou, která učí matky nejen jak o stomie pečovat, ale zajišťuje i vhodné stomické pomůcky na domů, telefonické konzultace apod.

Po rozsáhlé resekci tenkého střeva může vzniknout tzv. syndrom krátkého střeva, který se projevuje těžkou malabsorbí a vyžaduje dlouhodobou parenterální výživu. (57) Dříve musely být tyto děti dlouhodobě hospitalizovány. V současné době je preferována domácí péče. Rodiče je nutné zacvičit v péči o centrální žilní katétr a v podávání parenterální výživy. Musí být poučeni o komplikacích, které mohou vzniknout, a musí být dobře zajištěno zásobování pomůckami a vaky parenterální výživy.

Hirschprungova choroba

Hirschprungova choroba je onemocnění vzniklé na základě vrozené absence parasympatických gangliových buněk ve svalovině nejčastěji tlustého střeva. V 90 % případů je postižen úsek rektální a rektosigmoideální, málokdy je postižen celý tračník. Segment střeva, který je bez gangliových buněk a peristaltiky je zúžen, nepostižený úsek je díky hromadění střevního obsahu rozšířen. (66) Onemocnění se vyskytuje přibližně v poměru 1:5 000 živě narozených dětí. Dědičnost u Hirschprungovy choroby je polygenního typu.

Klinicky se onemocnění manifestuje většinou v novorozeneckém věku. Dítě odmítá pít, ublinkává s příměsí žluči, má vzedmuté břicho a rýsují se dilatované střevní kličky. Smolka neodchází v řádných porcích, ale umazává se na plenu v malém množství. Při zavedení rektální rourky odchází hlučně plyny a zbytky smolky s řídkým střevním obsahem a břicho znatelně oplaskne. (57)

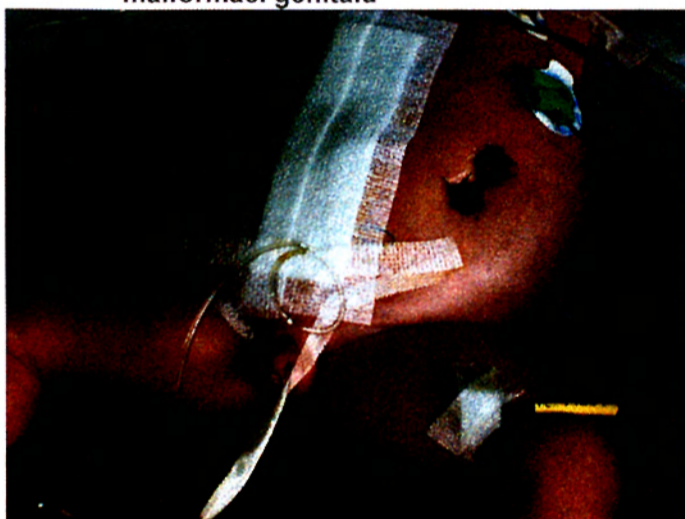
Léčba je chirurgická. Problém je většinou vyřešen při primárním výkonu. Někdy je však v první fázi nutné založení stomii a teprve v další fázi je vada řešena definitivně. Matky se musí před propuštěním naučit pečovat o výživu a vyprazdňování.

Anorektální malformace

Anorektální malformace jsou vrozená onemocnění konečníku a řitě, u kterých je v různém stupni postižen vývoj anorekta. Výsledkem je jeho ageneze, která se projevuje chyběním zevního análního otvoru a anomálním vyústěním anorekta na perineu nebo do dolních močových a pohlavních cest. Tyto vady se vyskytují v poměru 1:4 000-5 000 živě narozených dětí.

Léčba onemocnění spočívá v rekonstrukční operaci, která podle typu vady může probíhat v jedné nebo více fázích. Pokud probíhá ve více fázích, jsou přechodně zakládány stomie (viz obr. č. 2).

Obr. č. 2 – Stomie u dítěte s anorektální atrezií a malformací genitálu



Pokud jsou dítěti založeny stomie, je třeba rodiče zacvičit v péči o ně. Děti po definitivním výkonu mohou trpět asi v 50 % chronickou zácpou. Rodiče musí být tedy edukováni v péči o výživu a vyprazdňování (podávání rektální rourky, klyzma, masáže břicha apod.).

Atrézie žlučových cest

Atrézie žlučových cest se vyskytuje u jednoho z 10 000-15 000 živě narozených dětí a je nejčastější příčinou konjugované hyperbilirubinémie v prvních třech měsících života. Onemocnění je sice poměrně vzácné, ale bývá velmi náročné právě na edukaci rodičů.

V příznacích od 2.-3. týdne dominuje ikterus, acholická stolice, tmavá moč a hyperbilirubinémie. Po 3-4 týdnech se zhoršuje stav výživy.

Léčba je chirurgická. Provádí se náhrada žlučových cest střevní kličkou. Třetina pacientů se po tomto výkonu v dobrém stavu dožívá dospělosti, u třetiny je nutná transplantace jater v dětství a u třetiny progreduje cirhóza jater do jednoho roku věku a transplantace je nutná v kojeneckém období. (57)

Rodiče se podle stavu dítěte musí naučit podávat léky a pečovat o výživu a vyprazdňování. V případě, že dítě prodělalo transplantaci, je ho vzhledem k imunosupresi důležité chránit před vznikem infekce.

Omfalokéla a gastroschíza

Omfalokélu charakterizuje defekt břišní stěny v oblasti pupečního prstence a vak tvořený amniem, jehož obsahem jsou tenké a tlusté střevo, někdy játra a žaludek (viz obr. č. 3). Její incidence je 1:4 000 živě narozených dětí. Poměrně časté (až v 50 %) jsou přidružené vady. (61)

Gastroschíza je defekt v břišní stěně, téměř vždy vpravo od zcela normálně umístěného pupečníku, kterým vyhřezává část střeva (viz obr. č. 4). Střevo není kryto žádným obalem. (14)

Obr. č. 3 - Omfalokéla



Obr. č. 4 - Gastroschíza



Terapie je chirurgická a spočívá v repozici střevních kliček a uzávěru stěny břišní. Pokud se jedná o velké defekty, jsou někdy nutné vícedobé operace. Prognóza onemocnění je dobrá, pokud se nejedná o sdružené postižení s dalšími chromozomálními a strukturálními abnormalitami. (61)

Děti po propuštění do domácího ošetření mohou vyžadovat častější krmení menšími dávkami a pomoc při vyprazdňování.

Tříselná kýla

Tříselná (inquinální) kýla je protruze obsahu břišní dutiny tříselným kanálem do třísla. (38) Jde o velmi časté onemocnění, které je u dětí zpravidla vrozené. U zdravé populace se vyskytuje asi v 1 % až 5 %, u dětí s nízkou porodní váhou asi ve 30 %. Chlapci jsou postiženi až šestkrát častěji než dívky.

Onemocnění se projevuje jako viditelná, pevná a palpačně většinou nebolestivá rezistence v třísle. U chlapců je obvykle obsahem tříselné kýly tenké a méně často tlusté střevo, u dívek většinou ovarium a méně často střevní klička. Riziko uskřínutí kýly v novorozeneckém období je relativně vysoké (asi 60-70 %), proto je nutný chirurgický výkon v krátkém časovém období od stanovení diagnózy. (56)

Děti po nekomplikovaném výkonu bývají druhý až třetí den propouštěny do domácího ošetření, proto je důležitá edukace v péči o ránu a o hygienu (dítě se nesmí koupat ve vaničce do úplného zhojení rány). Matka by měla být upozorněna na komplikace, které mohou nastat a seznámena s tím, na koho se v případě problémů může obrátit.

Vady uropoetického systému

Jedná se o postižení ledvin a/nebo vývodného systému na podkladě intrauteriního vývoje. Poměrně často bývají tyto vrozené vady sdruženy s poruchami vývoje genitálu. (24)

Vady uropoetického traktu můžeme rozdělit na anomálie ledvin (např. hypoplazie ledvin, hydronefróza, polycystická choroba ledvin), anomálie močovodů (např. zdvojený močovod, megaureter), anomálie močového měchýře (např. extrofie močového měchýře), anomálie uretry (např. hypospadie) a obstrukční uropatie. (66)

Hypoplazie ledvin

Hypoplazie ledvin je charakterizována zmenšením orgánu, většinou bez další tvarové anomálie. Závažná bývá oboustranná hypoplazie, která může být příčinou chronické renální insuficience a později selhání ledvin, které se může manifestovat už v kojeneckém nebo batolecím věku.

Léčba spočívá v terapii chronické ledvinné nedostatečnosti, při selhání ledvin je nutná dialyzační léčba nebo transplantace. (24, 31)

U kojenců se obvykle využívá peritoneální dialýzy. Pokud je matka dobře zacvičena v péči o dítě s peritoneální dialýzou, může být ošetřováno v domácím prostředí. Pokud je propouštěno dítě po transplantsplantaci, je též nutná specifická edukace, především v podávání léků a v problematice možností předcházení infekčním komplikacím.

Kongenitální hydronefróza

Jedná se o vrozené rozšíření ledvinné pánvičky spojené s městnáním moči nad překážkou, která může být v pyelouretrálním přechodu nebo distálněji v průběhu močovodu.

Pacienti s dobrou funkcí ledviny a neobstrukčním nálezem jsou léčeni konzervativně a sledováni (relativní překážka v pyeloureterálním přechodu může vymizet). Pacienti s obstrukcí a poruchou funkce jsou léčeni chirurgicky. (36)

V obou případech bývá v pravidelných intervalech kontrolována moč kultivačně. Odběr moči na mikrobiologické vyšetření u novorozenců a kojenců může být dosti náročný a snadno falešně zkreslený, proto je třeba matku dobře poučit o technice odběru moči.

Polycystická choroba ledvin

Jde o dědičné onemocnění, které charakterizuje tvorba mnohačetných cyst v ledvinách. Onemocnění se projevuje přítomností erytrocytů v moči, vysokým krevním tlakem a někdy i přítomností bílkoviny v moči. Může vést až k selhání ledvin. (31)

Léčba je symptomatická, v indikovaných případech chirurgická.

Rodiče musí být dobře edukováni hlavně v problematice správného podávání léků, sledování močení a v péči o výživu.

Obstrukční vady močových cest

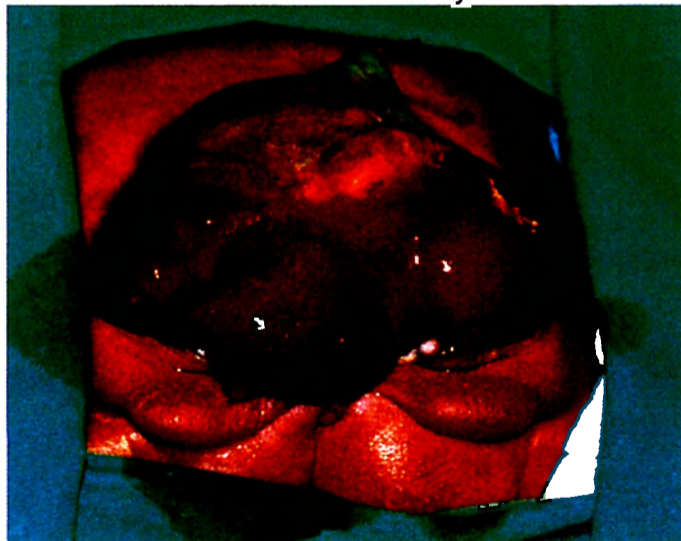
Obstrukční vady jsou způsobeny překážkou v odtoku moči v močových cestách. Nad překážkou dochází k městnání moči a poškozování ledvinného parenchymu. Toto onemocnění se většinou v první fázi léčí chirurgicky založením nefrostomie, která odvádí moč přímo z místa nad překážkou a v další fázi se provádí rekonstrukční a plastické operace. (14)

Matka je před propuštěním seznámena ve spolupráci se stomasestrou s péčí o nefrostomii.

Extrofie močového měchýře

Jedná se o rozštěpovou vadu, kdy v podbřišku není uzavřena stěna břišní a mezi sponou stydkou a pupkem zeje stěna otevřeného močového měchýře (viz obr. č. 5). Mohou být viditelná i ústí močovodů. (14) Výskyt vady je přibližně 1:50 000, častější je u chlapců.

Obr. č. 5 – Extrofie močového měchýře



Terapeuticky se provádí rekonstrukční operace, která je velmi náročná a probíhá v několika fázích. Jednotlivé fáze vyžadují specifickou edukaci rodičů a podle věku i dítěte.

V současné době se dospělého věku dožívá asi 90 % pacientů, ti však musí být trvale dispenzarizováni. Extrofické měchýře po rekonstrukci vykazují až 400 násobnou incidenci adenokarcinomu. Dosažení přijatelného stupně kontinence se udává okolo 50 %. Fertilita u mužů je výjimečná. U žen jsou gravidita a normální porod možné, jsou však ohroženy prolapsem dělohy. (57) Vzhledem k prognóze onemocnění je od počátku důležitá psychosociální pomoc celé rodině.

Hypospadie

Hypospadie je vrozený defekt, při kterém není ústí močové trubice umístěno na konci penisu, nýbrž na jeho spodní straně. (38) Vyskytuje se asi u jednoho z 350 novorozenech chlapců.

Léčba vady je chirurgická. Rekonstrukční operace se obvykle provádí mezi 6.-8. měsícem. (39) Děti bývají brzy po výkonu propouštěny domů, proto by maminky měly být dostatečně poučené o správné péči o penis.

Vady pohybového aparátu

Vady pohybového aparátu můžeme rozdělit do třech základních skupin na vrozené vady páteře (např. tortikolis congenita, kongenitální skoliózy), vrozené vady horních končetin (např. syndaktylie, polydaktylie) a vrozené vady dolních končetin (např. pes equinovarus, dysplazie kyčelního kloubu). (53)

Tortikolis congenita

Jedná se o úklon hlavy k jedné straně s druhostrannou rotací, provázený obyčejně zduřením v musculus sternocleidomastoideus.

U takto postižených novorozenců se včasným polohováním a rehabilitací, zahájenými již v porodnici, většinou předejde operaci. (53, 44)

Kongenitální skoliózy

Jde o vybočení páteře v rovině frontální, viditelná především v poloze na břiše. (53) V léčbě i ošetřování dítěte hraje velkou roli intenzivní rehabilitace, jejíž základy musí zvládnout i rodiče.

Pes equinvarus

Jedná se o onemocnění vyskytující se v poměru 1-2:1 000 živě narozených dětí a bývá častější u chlapců než u dívek. Postižená končetina je v typickém postavení – flexi a vnitřní rotaci (viz obr. č. 6). (39)

Obr. č. 6 – Pes equinvarus



Léčba se zahajuje co nejdříve. Během kojeneckého věku se postupuje konzervativně – rehabilitace, manipulační techniky s fixací ve správné poloze, pasivní natahovací techniky. Pokud tyto techniky selhávají, je indikováno chirurgické řešení. Vždy je nutná spolupráce s rodinou a její trvalá podpora. (38)

Dysplazie kyčelního kloubu

Kyčelní dysplazie je široký pojem pro různé stupně deformity (subluxace, dislokace, částečná nebo úplná). Hlavice femuru je částečně nebo úplně odsunuta od mělké jamky kyčelního kloubu. Incidence je asi jeden případ na 1 000 živě narozených dětí a u děvčat je přibližně sedmkrát častější.

Léčba podle stupně postižení zahrnuje několik postupů od širokého balení, které udržuje dolní končetiny v abdukčním postavení, přes speciální fixační techniky (např. pomocí Pawlíkových třmenů, Frejkovy peřinky, sádrové spiky) až po nutnost chirurgické korekce. (38) V závislosti na způsobu léčby je nutné správné zacvičení matky v ošetrovatelské péči a rehabilitaci, kterou musí dítěti poskytovat i v domácím prostředí.

Vady kůže

Mezi vrozené vady kůže vyžadující edukaci řadíme hemangiomy, ichtiosis a epidermolysis bullosa.

Hemangiomy

Hemangiom je benigní vaskulární nádor rostoucí v kojeneckém věku, který během dětství většinou zaniká. Vyskytuje se u 1-3 % novorozenců, dívky bývají postiženy 5x častěji.

Léčbu vyžaduje méně než 2 % dětí. Podle rozsahu a lokalizace je buď konzervativní (Prednison, laser, interferon α) nebo chirurgická (excize ve vybraných lokalitách). Interferon se podává 1x denně subkutánně, proto se ho musí naučit podávat i rodiče. (7, 32)

Ichtyosis

Jedná se o skupinu onemocnění, která je charakterizována různě vystupňovanou poruchou rohovatění kůže a různým typem dědičnosti. V nejlehčích případech je kůže suchá, v těžších případech vidíme výraznější kožní rýhy. Léčba spočívá v dlouhodobé intenzivní péči o kůži. (66)

Epidermolysis bullosa

Jde o skupinu onemocnění charakterizovanou tvorbou puchýřků, která začínají již intrauterině nebo krátce po porodu. Puchýřky se mohou vyskytovat kdekoli na těle a sekundárně mohou vznikat bakteriální infekce. (66)

V ošetřování dítěte je velmi důležitá intenzivní péče o kůži.

III.2.2 Chromozomální abnormality

Chromozomální abnormality jsou poruchy v počtu a konfiguraci chromozomů. Vzniknou-li chromozomální vady při meióze (= redukční dělení) dojde k odchylce všech buněk v těle. Poruchy vzniklé při mitóze (= nepřímé dělení buněčného jádra) již založené zygoty vedou k tzv. mozaice. Znamená to, že část buněk má normální počet a tvar chromozomů a část buněk je postižena aberací. (31)

Některé chromozomální abnormality jsou tak závažné, že dochází k potratu v prvním trimestru těhotenství nebo děti umírají v prvních měsících života. Pokud jde o vadu sluchitelnou se životem, projeví se řadou symptomů.

Chromozomální abnormality můžeme rozdělit do dvou základních skupin na anomálie autozomů (např. Downův syndrom) a gonozomů (např. Klinefelterův syndrom, Turnerův syndrom). (66)

Downův syndrom

Downův syndrom je jedna z nejčastějších chromozomálních abnormalit. Uvádí se, že výskyt onemocnění v populaci je asi 1 případ na 600 až 800 živě narozených dětí a postihuje obě pohlaví stejnou měrou. (35)

Pro onemocnění jsou charakteristické tyto příznaky: oči blízko sebe, sešikmené vzhůru, epikantus (kožní řasa v koutku oka), široký kořen nosu, makroglosie, hypotonie, krátké a silné ruce s opičí rýhou a zakřiveným malíčkem. Děti mívají nízké IQ (různý stupeň postižení), vrozené vývojové vady srdce, trávicího a vylučovacího ústrojí a sníženou odolnost vůči infekcím. Jsou neklidné, neposedné a mají problémy s řečí a sluchem. (38)

Příčina onemocnění není doposud známá, ve většině případů se však uplatňuje vyšší věk matky (průměr 36 let). V praxi to ovšem vypadá tak, že většina dětí s downovým syndromem se narodí matkám ve věku 24-30 let. Vysvětlit to lze tím, že všechny matky nad 35 let jsou podrobovány genetickému vyšetření. (35)

Downův syndrom je těžké postižení, při kterém je úkolem zdravotnického personálu podat rodičům co nejvíce informací o postižení, naučit je o takové dítě pečovat a pomoci jim při vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte. Vhodné je zprostředkovat jim kontakt se svépomocnou skupinou.

Turnerův syndrom

Turnerův syndrom je onemocnění, při kterém v genotypu postižených dívek chybí jeden chromozom X. (66) Výskyt se uvádí asi 1:3 000 novorozených žen.

Onemocnění se projevuje od porodu malým vzrůstem a lymfedémem na dorzálních plochách nohou a rukou. Dívky mají často vrozené vývojové vady ledvin a srdce. Dále je typický výrazově chudý („sfingovaný“) obličej a nedostavení se puberty.

V péči o takto postižené děti je důležitá časná podpora růstu zkušeným endokrinologem, psychosociální péče a dobrá informovanost rodiny. (71)

Klineferterův syndrom

Klineferterův syndrom je syndrom hypogonadismu mužského pohlaví při jednom nadpočetném chromozomu X.

Postižení chlapci mají vysokou, eunuchoidní postavu, hypoplastická varlata a oligofrenii různého stupně. Muži jsou sterilní.

V péči o tyto děti je velmi důležitá psychosociální péče a informovanost rodiny. Děti mívají velké problémy se začleňováním do společnosti. (66, 71)

III.2.3 Vrozené metabolické poruchy

Dědičné poruchy metabolismu zahrnují skupinu více než 450 onemocnění, které se výrazně podílejí na morbiditě a mortalitě v dětství i dospělosti. Jsou vyvolány poruchou funkce jednoho nebo více enzymů, nebo poruchou ve složení či množství strukturálních nebo transportních proteinů. Příkladem těchto poruch může být cystická fibróza, fenylketonurie, alkaptonurie nebo galaktosémie. (9, 38)

Zmíněné příklady nejsou onemocnění vyléčitelná, ale jsou léčitelná. Vyžadují celoživotní léčbu a určitá omezení v životním stylu, což klade velmi vysoké nároky právě na edukaci rodičů a později pacientů samotných.

Cystická fibróza

Cystická fibróza (dále jen CF), též nazývaná mukoviscidóza, je autosomálně recesivně dědičné onemocnění, jehož podstatou je dysfunkce exokrinních žláz. (46) Je poměrně častým onemocněním. Vyskytuje se asi u jednoho z 2 500-3 500 živě narozených dětí. V České republice se rodí každý rok asi 28-40 dětí s CF.

Podstatou nemoci je porucha transportu v chloridových i dalších iontových kanálech. Chloridy nemohou procházet membránou ven z buněk, sodík se naopak ve zvýšené míře resorbuje ze sekretů. S ním putuje i voda. Tak dochází k vysoké koncentraci chloridů a sodíku v potu a k zahuštění sekretů, kterým zjednodušeně vysvětlujeme většinu klinických příznaků. Mezi nimi dominují respirační potíže a neprospívání. (64)

Moderní léčba a péče o pacienta s CF spočívá v celoživotní péči o průchodnost dýchacích cest (např. inhalace, dechová rehabilitace, odsávání, podávání léků do dýchacích cest), v prevenci a zvládnutí infekce v dýchacích cestách (např. správná péče o inhalátor, dezinfekce vodovodních odpadů), v zajištění dobrého stavu výživy (např. vysoce kalorická strava, podávání pankreatických enzymů) a v péči o dobrý psychický stav dítěte i celé rodiny.

Fenylketonurie

Fenylketonurie je nejčastější vrozená metabolická porucha aminokyselin. (46) Jde o autosomálně recesivní onemocnění s výskytem v naší populaci asi 1:10 000. (73). Příčinou vzniku onemocnění je defekt fenylalaninhydroxilázy, která katalyzuje přeměnu fenylalaninu na tyrozin. Díky tomu dochází k hromadění fenylalaninu v krvi. To se může klinicky projevit mentální retardací, neurologickými symptomy, exematózními kožními změnami a hypopigmentací.

Léčba musí být zahájena v prvních dvou měsících života a spočívá v podávání diety chudé na fenylalanin. Při včasné zahájené a důsledně dodržované dietě je prognóza dobrá, můžeme očekávat normální psychomotorický vývoj. Dietu by měli pacienti dodržovat do 15 let věku a v době těhotenství. Pozdní zahájení a nedodržování diety může vést k výše popsaným příznakům a úplná normalizace stavu již není možná. (46)

K tomu, abychom byli schopni zahájit léčbu včas, se provádí novorozenecký screening. Screening fenylketonurie se v naší zemi provádí od roku 1969. (73)

Alkaptonurie

Alkaptonurie (nemoc javorového sirupu) je autosomálně recesivně dědičná porucha s výskytem asi 1:200 000. Je způsobena defektem v metabolismu aminokyselin s větveným řetězcem. Důsledkem je hromadění leucinu, izoleucinu a valinu v krvi.

Klinicky stojí v popředí neurologická symptomatologie, projevující se chabým sáním, záchvaty křečí, svalovou hypotonií nebo hypertonií, areflexií, centrální dechovou poruchou a kómatem. Moč, pot a ušní maz má charakteristický zápach podobný javorovému sirupu. (73)

Léčba spočívá v celoživotním dodržování diety s nízkým obsahem leucinu, izoleucinu a valinu. Exacerbace choroby je ve většině případů spojena s vysokou hladinou leucinu, která může být vyvolána infekcí. Je proto důležité poučit rodiče nejen o dietoterapii, ale i o prevenci infekcí. (38)

Galaktosémie

Galaktosémie je autosomálně recesivní onemocnění s výskytem v populaci asi 1:60 000. Příčinou je porucha aktivity galaktóza-1-P-uridylyltransferázy. V organizmu takto postižených jedinců se začne hromadit galaktóza-1-P a přeměňovat alternativní cestou na galaktinol. Ten působí toxicky na játra, mozek, ledviny a oční čočky. (73)

Léčbou je celoživotní dodržování bezgalaktózové a bezlaktózové diety. I když je tato dieta striktně dodržována, prognóza onemocnění je nejistá. Bez ohledu na dobu diagnózy a začátek terapie je až 45 % pacientů opožděno v psychomotorickém vývoji, 53-70 % pacientů má problémy s řečí a 12-21 % děvčat má ovariální dysfunkci. (46)

III.2.4 Krevní poruchy

Při krevních chorobách chybí částečně nebo úplně některá složka krve nebo je narušena funkce některé z těchto složek. Do této kategorie řadíme například hemofilii a vrozenou sferocytózu. (38)

Hemofilie

Hemofilie je nejčastější vrozenou koagulopatií. Výskyt v populaci je asi 1:50 000. Jde o gonozomálně recesivní onemocnění, proto jsou téměř výlučně postiženi chlapci. (21) Choroba je podmíněna nedostatkem koagulačního faktoru VIII (hemofilie A) nebo faktoru IX (hemofilie B). Hemofilie A tvoří 80-90 % všech hemofilií. (66)

Hemofilici s lehčím průběhem onemocnění jsou většinou bez projevů spontánního krvácení a jsou ohroženi jen při větších úrazech. Naproti tomu těžcí hemofilici krvácejí bez zjevné příčiny či úrazového mechanismu, často i po běžné, velmi šetrné pohybové aktivitě. Krvácení nezřídka postihuje velké klouby a při opakovaném krvácení, nedostatečné léčbě a horší spolupráci s rodiči a dítětem mohou tato krvácení vést k trvalému poškození kloubu, jeho imobilizaci a úplné invalidizaci hemofilika. (31)

Léčba onemocnění spočívá v intravenózním podávání substitučního koncentráту faktoru VIII nebo IX. Dříve tyto děti byly dlouhodobě a opakovaně hospitalizovány. Dnes, pokud jsou rodiče dostatečně zacvičení v podávání intravenózních léků, může být dítě zařazeno do domácí léčby. (8) Rodiče by měli být seznámeni s tím, jak předcházet úrazům (vyřazení některých sportovních aktivit, velké klouby chránit vycpávkami apod.) a měli by vědět, které léky nesmějí dětem podat (např. salicyláty, nesteroidní antirevmatika). (38)

Vrozená sferocytóza

Nejčastější vrozenou anémií u nás je vrozená sferocytóza. Jde o autozomálně dominantně dědičné onemocnění, při kterém červené krvinky nemají svůj charakteristický tvar. Jsou kulovité, méně odolné, snáze se rozpadají a vychytávají se zejména ve slezině, která se díky tomu postupně zvětšuje. (31)

Děti s touto chronickou anémií jsou bledé, unavené, mohou mít bolesti břicha, teploty, zvracejí. Průběh onemocnění komplikují prudká zhoršení, tzv. krize. Vznikají buď z hyperhemolýzy (hemolytická krize) nebo z přechodného útlumu až zástavy krvetvorby (aplastická krize). (21)

Rodiče je nutné dobře seznámit s průběhem onemocnění, aby přesně věděli, kdy mají vyhledat lékaře.

III.2.5 Perinatální poškození

Perinatální poškození je poškození novorozence, které vzniká kolem porodu a v prvních deseti dnech po narození. (29)

Perinatální poškození má mnoho příčin a projevů. Jednou z nejčastějších příčin bývá předčasný porod. Dalšími příčinami může být i obtížný porod, infekce, drogová závislost matky, chronické onemocnění matky apod. (38)

Mezi onemocnění tohoto typu, která vyžadují velmi dobrou přípravu na ošetřování dítěte v domácím prostředí patří:

Poranění nervů

Při obtížném vybavování plodu může dojít ke zhmoždění nebo natržení nervu. Nejčastěji jde o postižení horní končetiny. Následkem postižení vzniká obrna, kterou můžeme rozdělit na horní a dolní typ. Při horním typu je horní končetina stočena dovnitř a uložena podél těla. Dítě pohybuje prsty a má výbavný úchopový reflex. Dolní typ obrny je méně častý, dítě nepohybuje prsty, nemá úchopový reflex, avšak pohyblivost v rameni je bez omezení. Základním léčebným prostředkem je rehabilitace. (66, 69)

Někdy může dojít i k poranění lícního nervu, kdy se na postižené straně nedovírá oko a je ochablý koutek úst. Prognóza onemocnění je dobrá, je však nutná správná a dlouhodobá rehabilitace a ochrana oka před vysycháním a infekcí.

Intrakraniální krvácení

Trauma nebo anoxie mohou způsobit jeden z nejčastějších typů porodního poranění – intrakraniální krvácení. Častěji postihuje předčasně narozené děti, jejichž cévy jsou křehčí. Dochází k narušení mozkových cév a krvácení do mozku. (38) V etiologii krvácení se dále uplatňuje syndrom dechové tísně, perinatální infekce, šok, acidóza, hypokalémie. Příčinou však může být i špatná ošetrovatelská péče u extrémně nezralých novorozenců (např. nešetrná manipulace, pozdní zásah při hypoxické příhodě apod.).

Následkem většího krvácení může dojít k posthemorhagickému hydrocefalu. Častá je dlouhodobá neurologická morbidita. (13)

Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (DMO) je neprogresivní centrální motorický deficit vzniklý v prenatálním nebo perinatálním období. Nejčastější příčinou je asfyxie v období před nebo při porodu. Častější je u novorozenců s nízkou porodní hmotností pod 2 500g. (13)

Děti s DMO bývají postiženy trvale a vyžadují celoživotní péči. Nejdůležitější složkou léčení je soustavná rehabilitace od nejtútlejšího věku. (66) Prognóza závisí nejen na závažnosti poškození, ale i na časně a dobře vedené rehabilitaci a celkovém přístupu rodiny. (13) DMO je onemocnění s velkou variabilitou, kdy na jedné straně jsou děti, které trvale leží, nedospějí ve svém vývoji do vertikalizace, mají poruchu psychického vývoje, často komplikovanou epileptickými záchvaty, a na straně druhé jsou to děti s minimální poruchou hybnosti projevující se např. „nemotornou chůzí“, bez postižení intelektu. (48)

Retinopatie nedonošených

Retinopatie (dále jen ROP) je patologickým stavem ve vývoji sítnice a jejích cév, které může způsobit částečné či úplné odchlípení sítnice. Vzniká téměř výlučně na neúplně vaskularizované sítnici u výrazně nedonošených novorozenců. Vlivem patologického inzultu, který zabrání normální vaskularizaci sítnice, vzniká patologická proliferace a patologické větvení cév na sítnici. Nejčastějším inzultem

je hypoxie nebo hyperoxémie. Dále to může být i šok, hypotermie, nedostatek vitamínu E a vystavení prudkému světlu.

ROP se vyskytuje přibližně u 7 % dětí s váhou nižší než 1 250g. I přes snižující se výskyt novorozenecké retinopatie je stále nejčastější příčinou slepoty v dětském věku. (3, 63)

III.3 Psychosociální problematika vrozených onemocnění

III.3.1 Psychické změny vyplývající z vrozeného postižení

Na každého člověka má velký vliv prostředí. Následkem omezení daných zdravotním postižením bude prostředí na postiženého jedince působit jinak než za normálních okolností. Pro smyslově či motoricky postiženého jedince nejsou dostupné všechny informace nebo je nemůže přijímat standardním způsobem. Jeho představa o světě bude tedy jiná – chudší a méně přesná. (62) Dítě nemá možnost získat některé užitečné poznatky ze svého okolí, ani nemá dost příležitostí vypracovat si základní schémata pracovních postupů, technik a „strategií“, které jsou předpokladem pro získávání poznatků. Při nedostatečném množství podnětů zvenčí je nebezpečí, že se bude dítě příliš koncentrovat na sebe, nebo že se stane příliš závislým na osobách vychovatelů.

Pro svůj defekt mohou děti u svých rodičů nebo primárních vychovatelů vyvolávat nepřiměřené reakce, což může vést k celé řadě odchylek a nápadností. Jejich podkladem bývá vlastní deprivace, dlouhodobé napětí, četné frustrace, konflikty atd. Mnohé zvláštnosti dospělých lidí s postižením lze pochopit jedině tehdy, uvědomíme-li si jejich vývojovou situaci v nejranějším dětství. (43)

III.3.2 Rodina postiženého dítěte

Rodina s nemocným dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená výjimečnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů. Životní styl rodiny musí být přizpůsoben možnostem a potřebám nemocného dítěte. V důsledku toho se mění jejich chování nejen v rámci rodiny, ale i ve vztahu k širší společnosti.

Narození postiženého dítěte představuje zátěž, která je obvykle neočekávaná. Rodiče mají pocit viny a selhání v rodičovské roli. (62) Profesor Matějček výstižně o vrozených onemocněních píše (43, s. 65): „*Jednotícím prvkem je tu ta skutečnost, že jsou vrozené, že si je dítě nese do dalšího života a že rodiče jsou, byť většinou nechtěně a nevinně, do značné míry jejich původci.*“ Psychologickým problémem se stává ohrožení zdravé rodičovské identity těch, kteří dítě zplodili. Úporný boj za jeho zdraví, který rodiče často vedou, je pak bojem právě za jejich vlastní identitu. Rodičovské postoje a chování k dítěti bude jiné, než kdyby bylo zdravé. Je zde větší riziko, že bude v určitém směru extrémní. Lze očekávat jak hyperprotektivní přístup, tak i odmítání postiženého dítěte. (62)

Budoucnost rodiče vnímají jako nevypočitatelnou, ohrožující a identifikace s postiženým dítětem je pro ně nesnesitelně těžká. Mnohé studie dokazují, že reakce rodičů na sdělení velmi těžkého postižení jejich dítěte bývá v některých ohledech silnější, než reakce na úmrtí dítěte. V tomto případě je situace sice tragicky uzavřena, rodiče se musí vyrovnat s nesmírně těžkou ztrátou, ale většinou je pro ně otevřena možnost mít další dítě. V případě těžkého postižení se před nimi otevírá nejistá budoucnost s dítětem, které je jiné, než si devět měsíců představovali. Netuší jaké nároky na ně budou kladeny a neumí si představit, co je vlastně čeká. Právě perspektiva roků a desetiletí s postiženým dítětem je pro ně často to nejtěžší. (27, 51)

V práci s těmito dětmi a rodiči je třeba mnohem více než v jiných oblastech pediatrie porozumět jejich situaci a přizpůsobit tomu lidské a profesionální postoje a jednání. (51)

Pokud hovoříme o rodině postiženého dítěte, neměli bychom zapomínat ani na jeho sourozence. Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje

určitou zátěž. Jeho postavení v rodině se narozením nemocného sourozence mění, dítě si uvědomuje, že nemocný sourozenec je určitým způsobem privilegován, a že přístup rodičů k nim je odlišný. Na jedné straně chápe, že musí pomáhat a rozvíjí se u něj ohleduplnost a ochota pomoci slabšímu, na druhé straně však rozdílnost požadavků může být považována za nespravedlivou a prožívána jako zátěž. Podvojnost měřítka, zejména pokud je dítě malé, může být pro něj matoucí a může se cítit znevýhodněno. (62)

III.3.3 Proces vyrovnávání se rodičů s narozením postiženého dítěte

Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění a prochází následujícími pěti typickými fázemi (62):

1. **Fáze šoku a popření.** Tato fáze představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost. Šok se projevuje strnutím a neschopností jakékoli reakce. Popření informace je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy.
2. **Fáze bezmocnosti.** Rodiče nevědí, co by měli v této fázi dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a neumí jej řešit.
3. **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem.** Pro toto období je charakteristické, že se rodiče zajímají o další informace, chtějí vědět, jak onemocnění vzniklo, jaká je jeho podstata, jak by měli o své dítě pečovat a co bude dál. Dále se v této fázi objevují obranné reakce, především hledání viny a viníka.
4. **Fáze smlouvání.** Jedná se o přechodné období, kdy rodiče již akcentují skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se úplně uzdravilo.
5. **Fáze realistického postoje.** Rodiče postupně akceptují skutečnost, že jejich dítě je nemocné a přijímají ho takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány se stávají splnitelnější a reálnější.

IV EDUKACE RODIČŮ NOVOROZENCŮ A KOJENCŮ S VROZENÝM ONEMOCNĚNÍM

Edukaci v péči o děti s vrozeným onemocněním můžeme z hlediska obecnosti podávaných informací rozdělit na základní a speciální. Za edukaci základní můžeme považovat edukaci, která je potřebná u všech novorozenců a dětí, které jsou přijaté do nemocnice. Jedná se o seznámení s provozem oddělení, zajištěním bezpečnosti dítěte v nemocnici a se základní péčí o dítě (přebalování, koupání apod.). Speciální edukace je edukace, která je určena jen pro rodiče dětí se specifickými problémy. Patří sem například edukace v podávání léků, ošetřování stomií, speciální péče o dýchací cesty apod. Neměla by se však týkat jen jednotlivých výkonů, ale i onemocnění jako celku (např. ošetřování dítěte s cystickou fibrózou), seznámení rodičů s možnostmi léčby, s výhledem do budoucna a možnostmi následné péče a psychosociální podpory.

Z hlediska času lze edukaci rozdělit na vstupní, průběžnou a edukaci před propuštěním. Vstupní edukace se týká seznámení matky s oddělením a jeho provozem, s pravidly chování na oddělení a v případě, že matka vidí dítě poprvé, měli bychom ji „seznámit s dítětem“ a nechat jí dostatečný prostor na jejich vzájemné „přivítání“. Průběžnou edukací můžeme rozumět všechno vysvětlování, učení a získávání poznatků, zkušeností a dovedností matkou, ke kterému během pobytu v nemocnici dochází. Edukace před propuštěním je jakýmsi vyvrcholením celého pobytu v nemocnici. Rodičům bychom měli shrnout a zopakovat nejdůležitější věci a poučit je o tom, kam se mohou v případě potřeby obrátit.

Proces edukace rodičů dětí s vrozeným onemocněním se u nás neustále vyvíjí a mění. Velmi dobře je již propracována edukace u některých jednotlivých problematik (např. ošetřování stomií, kojení, diabetes mellitus, cystická fibróza). Komplexní model edukace však na našich novorozeneckých a kojeneckých odděleních neexistuje. V české literatuře doposud neexistuje ani žádné komplexnější zpracování této problematiky.

IV.1 Předpoklady pro kvalitní edukaci rodičů dětí s vrozeným onemocněním

Na základě prostudované literatury a zkušeností z praxe lze říci, že je nutné splnit několik podmínek pro to, aby edukace mohla probíhat kvalitně. Tyto podmínky jsou:

- Navázání citového vztahu matka-dítě
- Ochota a schopnost edukovat. To znamená, že zdravotníci:
 - mají dobré odborné znalosti a dovednosti
 - mají základní pedagogické znalosti
 - správně komunikují
 - podávají shodné informace
 - informace podávají srozumitelně
 - mají na rodiče dostatek času
 - vzájemně spolupracují.
- Navázání partnerského vztahu zdravotník-rodič
- Získání důvěry

IV.1.1 Navázání citového vztahu matka-dítě

Jednou ze základních podmínek, aby se matka mohla dobře starat o své dítě je navázání správného citového vztahu mezi nimi. Navázání kvalitního vztahu mezi matkou a dítětem s vrozeným onemocněním je tedy velmi důležité, protože řada těchto matek musí o dítě dlouhodobě, někdy i celoživotně pečovat a sama je velmi omezována ve svých zvyklostech, koníčcích, ve své práci. Narozením nemocného dítěte se mění celý její život. Edukace nemůže být úspěšná, pokud matka nemá ke svému dítěti dobrý vztah a nechce se o něj starat.

Těsně po porodu je chování dítěte i matky regulováno biologicky, tedy instinktivně. Za normálních okolností se u dítěte objeví sací reflex, matka

novorozeněti okamžitě poskytuje péči a neopustí jej. V tomto senzitivním období se mezi nimi utváří pevný vztah.

Časný kontakt stimuluje mateřské instinktivní chování. Pro matku i dítě je důležité zejména kojení (viz obr. č. 7), vzájemný kožní i oční kontakt a zdá se, že nejmenší děti také rozpoznávají čichem. Péče o novorozence a kojence má probíhat v souladu s jeho individuálním a biologickým rytmem. Dospělý se má přizpůsobovat dítěti a ne naopak. (70)

Obr. č. 7 - Kojení



Nesmíme opomenout ani to, že navázání kladného citového vztahu matka – dítě je neméně důležité pro samotného novorozence. Dítě potřebuje mít u sebe matku, ke které se může těsně připoutat, mít jí na dosah a s jistotou, že ho plně akceptuje, chrání a neopustí ho. Později by bylo připoutání k jedné osobě neadekvátní a překážkou v jeho dalším životě, proto se začíná během batolecího období osamostatňovat. (6) Pokud dojde k selhání v počátečním kontaktu, dochází po psychologické stránce k „rozštěpu“ osoby nemluvněte. Lehce můžeme podlehnout klamu, že dítě „se má čile k světu“ a přitom si nepovšimneme, že přijímá okolí zcela pasivně, nikdy „nestvořilo svět“ a nemá schopnost vnějších vztahů. (72) Můžeme tedy říci, že má-li mít novorozenec v prvních dnech svého života optimální podmínky pro svůj vývoj, potřebuje od prvopočátku osobu (především matku, která je k této roli nejlépe biologicky i psychologicky připravena), která se mu věnuje v každé chvíli s nerozdělenou pozorností a přirozenou empatií. (26)

K navázání citového vztahu mezi matkou a dítětem může velkou měrou pomoci sestra na porodním sále i novorozeneckém oddělení a pediatr. Co nejdříve po porodu bychom měli rodičům vysvětlit, s jakým onemocněním se dítě narodilo a pokud je to možné, nechat ho alespoň chvíli u matky, aby se ho mohla dotknout, pohladit ho, pochovat. Pokud rodiče dítě nevidí, představují si anomálii horší, než ve skutečnosti je. Každé prodlení zvyšuje jejich obavy a nechává růst představivost do obrovských rozměrů. (22)

V praxi se však stále setkáváme se situacemi, kdy dítě není matce po porodu ukázáno a je převáženo na jednotky patologických novorozenců a to i v případech, kdy by ukázání, chování a event. i první kojení bylo možné.

Z mého rozhovoru s matkou, jejíž dítě se narodilo s anorektální atrézií

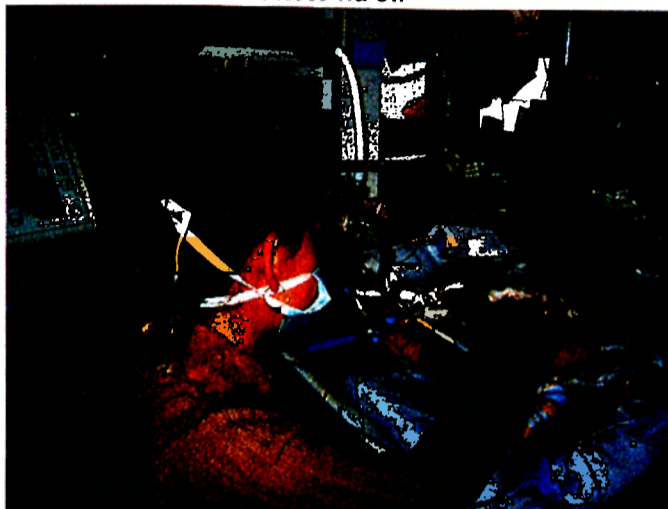
„... bylo to hrozné, když jsem nevěděla co je s Mísou. Sice jsem ho slyšela křičet, ale ani mi ho neukázali. Jen mi řekli, že nemá průchodný zadeček a že ho musí hned odvést k vám. Bála jsem se co s ním bude. Manžel jel hned k vám a když mi řekl, že si ho choval, tak jsem se uklidnila. A druhý den mi ho dojel natočit na video...“

Na příkladu v rámečku můžeme vidět, že pro matku bylo velmi těžké nevidět své dítě po porodu. Měla velké obavy, co bude dál. Dítě s anorektální atrézií je sice ohroženo na životě, ale stav není tak akutní, aby ho nemohla před prevozem vidět, a aby si ho nemohla pochovat.

Někdy nelze matce umožnit kontakt s dítětem již na porodním sále a proto bychom měli zajistit, aby se na něj mohla co nejdříve přijít podívat na oddělení, kde je hospitalizováno, a aby s ním mohla navázat alespoň minimální tělesný kontakt (pokud není možné chování, umožníme jí hlazení, namazat mu pusinku apod.). Tuto situaci demonstruje obr. č. 8.

Návštěvy dětí na novorozeneckých odděleních (včetně jednotek intenzivní péče) by neměly být rodičům omezovány a měl by jim být umožněn maximální možný kontakt s dítětem.

Obr. č. 8 – Matka u dítěte na JIP



IV.1.2 Ochota a schopnost edukovat

Proto, aby edukace vůbec mohla probíhat, je důležité, aby zdravotníci chtěli a uměli edukovat.

Přístup zdravotníků k hospitalizovaným matkám se musí neustále rozvíjet. Z ošetrovatelského hlediska je třeba matky dobře informovat o potřebách dítěte a naučit je správné technice ošetřování. Pro zdravotníky to znamená větší časovou náročnost při práci, častější vysvětlování zdravotního stavu dítěte a osobní kontakt s rodiči, což může mít za následek větší psychickou zátěž zdravotníků. (11) Za zcela mylnou lze považovat domněnku, že přítomností matky u dítěte sestřám ubylo práce nebo se dokonce může ušetřit personál. Z těchto důvodů je nutné, aby zdravotníci rodiče opravdu přijali a pochopili jejich nenahraditelnost. (60, 67)

Umění edukovat se musí dlouhodobě rozvíjet. Učit rodiče může jen ten, kdo má dostatek odborných znalostí o problému, základní vědomosti z pedagogiky a psychologie a zejména komunikační schopnosti.

Pokud chceme, aby bylo podávání informací efektivní, musíme (40):

- promýšlet informace předem a být schopni podávat je co nejpřesněji
- používat pojmy a jazyk, který bude srozumitelný pro rodiče
- být připraveni reagovat na otázky rodičů a jejich emocionální reakce.

Při komunikaci s rodinou musíme stále myslet na to, že jsou to laici, mohou být v nemocnici poprvé a nemusejí znát pro nás základní termíny (např. klyzma, rektální rourka). Neustále se musíme ujišťovat, zda mluvíme srozumitelně a aktivně nabízíme další vysvětlení. Mnoho lidí potřebuje o problému hovořit opakovaně, mít možnost znovu se k němu vrátit a ujistit se, že vše správně pochopili. Při volbě pojmů je třeba se z jedné strany vyhýbat příliš odborným termínům, z druhé strany je však potřeba onemocnění, léčebné a ošetrovatelské postupy a pomůcky či používané léky nazvat správným odborným termínem, protože rodiče budou mnohokrát vysvětlovat, jaké onemocnění jejich dítě má. (59)

Rodiče dětí s vrozeným onemocněním dostávají velké množství informací, které jsou navíc převážně nepříznivé a obvykle je nedokáží vstřebat. Je proto vhodné dát jim k dispozici základní údaje ve formě brožur nebo letáků. Psané materiály si mohou vzít domů a kdykoliv se k nim vrátit.

V průběhu edukace a rozhovoru s rodiči je dobré opakovaně je vybízet k dotazům, ujišťovat je o tom, že se mohou na zdravotnický tým obracet kdykoli v případě pochyb a nejasností. Dále bychom jim měli doporučit, aby si zapisovali vše, co je v souvislosti s péčí napadne a nestyděli se nás pak na to zeptat. Lépe si zapamatují informace, které mohou propojit se svými dosavadními znalostmi a zkušenostmi.

Aby byli rodiče schopni přijmout informace, které jim říkáme, musí být schopni poslouchat a soustředit se na to, co říkáme. Matka se bude špatně soustředit, pokud bude unavená, úzkostná a bude ji něco bolet. Musíme s tím počítat hlavně u matek po porodu a matek ve špatném psychickém stavu a podávání informací tomu přizpůsobit. V případě potřeby je vhodné požádat o spolupráci psychologa.

Protože edukace je týmovou prací, každý člen zdravotnického týmu musí znát své kompetence a vědět, jaké informace může podávat. Je potřeba, aby tyto informace na sebe navazovaly. Nejčastější chybou bývá právě nejednotnost zdravotníků a podávání rozdílných a neúplných informací. (40, 60, 64)

IV.1.3 Partnerský vztah zdravotník – rodič

Teoreticky a orientačně bychom možnosti vztahu mezi matkou, sestrou a lékařem mohli rozdělit do dvou základních skupin.

První možností je vztah paternalistický, kdy má matka postiženého dítěte pasivní roli a s trochou nadsázky je povinna se v zájmu účinné a efektivní nápravy disciplinovaně podřídit péči lékaře. (30) Tento přístup může v krajních případech vyústit až v postoj zdravotníků, že matka je nekompetentní a neschopná se o dítě postarat. Matky si často stěžují na „komandování“ ze strany sester a vztah mezi nimi se může stát až konfliktní. (34) Moderní společnost však klade vysoko hodnoty, jako je nezávislost, samostatnost, právo individua a jeho odpovědnosti, proto je paternalistický vztah chápán jako nostalgicky zastaralý, afunkční a v mnohém kontraproduktivní. (30)

Druhou možností je vztah partnerský. Jedná se o rovnocenný vztah obou stran, ve kterém se daří uskutečňovat kvalitní aktivní spolupráci. Partnerská spolupráce je založena na vzájemném respektování obou zúčastněných stran, respektování rozdílných schopností a dovedností při zachování rodičovských i profesionálních kompetencí. Základem pro tuto spolupráci je flexibilní a individuální přístup ze strany odborníků. (41) Rodič by měl být uznáván jako expert na svoje dítě, protože zná nejlépe jeho návyky, denní režim a zvláštnosti péče, kterou dítě potřebuje vzhledem ke své vadě. Hospitalizovaná matka by se měla stát pro zdravotníky téměř členem zdravotnického týmu. (34)

Dobré spolupráci rodič-zdravotník nejčastěji brání velká asymetrie vztahu. (70) Profesionál v roli „odborníka, který zná vše nejlépe“ vytváří distanci, která brání spolupráci s rodiči jako rovnocennými partnery, blokuje aktivitu rodičů, brání vytvoření prostoru pro vzájemnou důvěru a sdílení pocitů. Distance, někdy až nadřazenost zdravotníků, vyvolává u rodičů představy, že nelze s takovým expertem laicky diskutovat, něco navrhnout, vyjadřovat své potřeby i potřeby dítěte. Výrazná vztahová distance vytváří emoční sterilitu až chlad. Rodiče pak o svých starostech raději nemluví a svoje pocity skrývají. (41) Pokud ztratí zcela možnost ovlivňovat dění kolem dítěte a stanou se jen pasivními pozorovateli, trpí pocitem zbytečnosti a zoufalství (jsem tu k ničemu, nemohu mu pomoci...), ztrátou sebedůvěry (nenaučím

se vše nové a potřebné, nedokážu to, vždy budu závislá na personálu...) a pocity viny a selhání. (59)

IV.1.4 Získání důvěry

Důvěra rodičů ke zdravotnickému týmu je velmi úzce spjata s dostatečnými odbornými znalostmi, správnou komunikací zdravotníků a navázáním partnerského vztahu. Pokud rodiče nebudou důvěřovat zdravotníkovi, který je edukuje, edukace nebude kvalitní a rodiče se pravděpodobně nebudou řídit radami, které zdravotník poskytne.

Rodiče během interakce se zdravotníky potřebují vědět, že chápou jejich náročnou situaci a stojí na jejich straně. Jsou-li odborníci vlídní, vstřícní a přátelští, postupně se upokojí, posílí se jejich důvěra v léčbu a v klidu se dohodnou podmínky spolupráce. (60)

IV.2 Proces edukace v péči o novorozence a kojence s vrozeným onemocněním

Edukace matky dítěte s vrozeným onemocněním nesmí být jednorázovým poučením, ale musí být dlouhodobým procesem, který se musí plánovat a prolínat celou hospitalizací.

Na počátku celého procesu bychom měli zjistit, co rodiče o problému ví, jak ho vnímají a jakou mají schopnost učit se. Neméně důležité je zjistit, zda nemají smyslová omezení. Pokud se jedná o cizince, je třeba zjistit, jakým jazykem mluví. (10) V případě jazykové nevybavenosti ošetřujícího personálu je potřeba navázat spolupráci s tlumočnickem.

Na základě toho, jakým onemocněním dítě trpí, jaká jsou specifika v péči o něj a jaké schopnosti má matka, formulujeme ošetřovatelské diagnózy a cíl edukace. Na jejich základě pak vytvoříme plán edukace, který lze dále během průběžného hodnocení doplňovat a měnit. (45)

Edukace u rodičů těchto dětí musí být komplexní. Důležitá je dobrá edukace jak v oblasti základní, tak v oblasti speciální péče. Na obrázku 9 můžete vidět matku, jak ošetřuje o své dítě na JIP.

Obr. č. 9 – Matka při ošetřování svého dítěte na JIP



Speciální edukace by měla proběhnout v těchto oblastech (4):

- nemoc jako taková (příznaky, symptomy, komplikace, léčebný režim)
- příznaky ukazující na zhoršení stavu (o jaké příznaky jde, jak se zachovat a kdy vyhledat lékaře)
- podávání léků (jak je podávat, jejich léčebné a vedlejší účinky)
- léčebné procedury a specifika v péči o dítě (postup a praktické provedení jednotlivých výkonů, plán další péče)
- omezení aktivit (jaké aktivity je potřeba u dítěte omezit, jak budou omezeny aktivity dítěte v dlouhodobějším výhledu)
- potřebné vybavení (zajištění potřebných pomůcek, praktický nácvik práce s nimi, potřebné kontakty - např. na toho, kdo je bude zásobovat pomůckami nebo na toho, kdo jim poradí při problémech s technickou poruchou přístroje)
- potřebná jména a telefonní kontakty (např. na praktického lékaře, sestru specialistku, odborného lékaře)
- komunitní podpůrný systém (např. rodičovské kluby, možnosti sociální podpory, střediska rané péče)

- možné výchovné problémy (např. seznámení s problematikou problémů poruch vývoje dětí se speciálními potřebami a možnosti řešení pedagogicko-psychologických problémů ve spolupráci se středisky rané péče a speciálně pedagogickými centry).

IV.3 Propuštění dítě s vrozeným onemocněním

K dobré adaptaci v domácím prostředí by měla přispět kvalitní edukace a dostatečný prostor na dotazy rodičů. O tom, jak byla edukace během pobytu v nemocnici kvalitní, nám hodně vypoví to, jak matka zvládá péči o dítě po propuštění domů (např. jak si umí zorganizovat práci, zda ví jak ošetřit invaze, zda ví, kam se může obrátit v případě zhoršení stavu).

Před propuštěním dítěte do domácí péče by měli lékař i sestra shrnout informace o tom, jak pokračovat v léčbě a v ošetřování dítěte a zkontrolovat, zda jsou zajištěné pomůcky, které budou v domácím prostředí potřeba. Dále je vhodné domluvit kontroly na oddělení i u jiných odborníků a nezapomenout dát kontakt na sociální pracovníky, psychology, rodičovské podpůrné skupiny apod. Matka by měla dostat i telefonní číslo na oddělení nebo na lékaře a sestru, aby v případě potřeby věděla, koho požádat o radu či pomoc. (15)

Při prvním propuštění z nemocnice mají rodiče většinou strach, zda zvládnou péči o dítě s vrozeným onemocněním. V nemocnici nese zodpovědnost za ošetrovatelskou péči o něj zdravotnický tým, doma si musí rodiče poradit sami. Často pak mají tendenci své dítě neustále kontrolovat, během jeho spánku zjišťují, zda dýchá, zda mu tluče srdce a všechno se jim zdá podezřelé (např. když mu nechutná jíst, když nechce spát apod.). Často si neuvědomují, že nemohou vše připisovat nemoci, ale že i zdravé dítě má dny, kdy víc pláče, je mrzuté a nechce jíst. (55)

V. METODIKA VÝZKUMU

V.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je:

- zjistit, jak vnímají edukaci matky a co si myslí, že by měli zdravotníci v této oblasti zlepšit
- zjistit, jak byly matky připraveny na propuštění a zda jim péče o dítě v domácím prostředí dělala problémy
- zjistit, jaké problémy při edukaci vidí sestry a jaké jsou možnosti jejich řešení
- na základě teoretických znalostí a výsledků výzkumu vytvořit základní pravidla pro edukaci rodičů dětí do jednoho roku věku s vrozeným onemocněním, která by mohla přispět ke sjednocení postupů edukace na všech novorozeneckých a kojeneckých odděleních ve Fakultní nemocnici Motol.

V.2 Hypotézy

H1 – Domnívám se, že si minimálně polovina matek stěžuje, že informace jim jsou podávány v časové tísní, nesrozumitelně, neochotně a často se neshodují.

H2 – Domnívám se, že matky i zdravotníci vnímají doplňování ústních informací informacemi v písemné formě jako přínosné.

H3 – Domnívám se, že matky i sestry by minimálně v 80 % přivítaly existenci „edukačních pokojů“ na jednotlivých odděleních nebo edukačního oddělení.

H4 – Domnívám se, že matkám není v 90 % omezován přístup k dítěti a v 75 % je jim před propuštěním umožněn celodenní pobyt s dítětem na pokoji. Tyto matky jsou lépe připraveny na péči o dítě v domácím prostředí než matky, které s dítětem 24 hodin denně pobývat nemohou.

H5 - Domnívám se, že 90 % matek ví, na koho se může po propuštění obrátit, potřebuje-li rady týkající se ošetřování dítěte. Matky se v případě potřeby obrací na lékaře častěji než na sestry a na zdravotníky v nemocnici častěji než na zdravotníky v místě bydliště.

H6 – Domnívám se, že si sestry uvědomují důležitost edukace, ale mají při ní problémy s komunikací.

H7 – Domnívám se, že si sestry v 75 % myslí, že mají na edukaci málo času a ošetření dítěte je pro ně jednodušší bez matky.

H8 – Domnívám se, že ke zvýšení kvality edukace by přispělo vytvoření edukačního modelu a edukačního týmu.

V.3 Metody

Ke zjištění potřebných údajů jsem jako hlavní metodu zvolila metodu dotazníkového šetření. Použila jsem dva typy dotazníků vlastní konstrukce určené pro dvě skupiny respondentů. Jednu skupinu tvořily matky, které ošetřují dítě s vrozeným onemocněním a druhou sestry pracující na novorozeneckých a kojeneckých odděleních.

Dotazník pro matky se skládá ze dvou oddílů a obsahuje 22 položek (viz příloha č. 2). V prvním oddíle je 5 položek, ve kterých se dotazují na základní údaje o dítěti a péči o něj. Druhý oddíl obsahuje 17 položek a dotazují se zde na zkušenosti matek s edukací. K jednotlivým hypotézám se vztahují tyto položky:

- k H1 – položky č. 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12
- k H2 - položky č. 13, 14
- k H3 – položka č. 17
- k H4 – položky č. 15, 16, 18, 20
- k H5 – položky č. 19, 20
- k H8 – položka č. 21.

Dotazník pro sestry je složen ze dvou oddílů (viz příloha č. 3). První oddíl obsahuje 4 položky, které se týkají délky sesterské praxe a vzdělání. Ve druhém oddílu se ve 13 položkách dotazují na zkušenosti sester s edukací. K jednotlivým hypotézám se vztahují tyto položky:

- k H1 – položka č. 16
- k H2 - položky č. 8, 9
- k H3 – položka č. 12
- k H6 – položky č. 5, 13, 14, 15
- k H7 – položky č. 6, 7
- k H8 – položky č. 10, 11.

Oba typy dotazníků byly anonymní. K jejich sestavení jsem použila několika typů otázek – uzavřené dichotomické, uzavřené polytomické s výběrem jedné varianty, filtrační a volné.

Jako doplňkovou jsem použila metodu volného rozhovoru s matkami a metodu řízeného rozhovoru se sestrami na jednotlivých klinikách.

K vyhodnocení dat jsem použila metodu statistického zpracování. Data jsou zpracována procentuálně a jsou znázorněna ve formě tabulek a grafů.

V.4 Organizace výzkumu

Výzkum probíhal ve Fakultní nemocnici v Praze 5-Motole na těchto sedmi dětských klinikách:

- Pediatrické klinice
- Klinice dětské chirurgie
- Klinice dětské neurologie
- Dětské ORL klinice
- Dětské ortopedické klinice
- Gynekologicko-porodnické klinice
- Klinice dětské kardiologie a kardiochirurgie.

Účastnily se ho matky dětí do dvou let věku s vrozeným onemocněním, u nichž je v domácím prostředí potřebná speciální péče, a které byly s dítětem již opakovaně hospitalizovány. Dále se ho účastnily sestry, které minimálně dva roky pracují s novorozenci a kojenci.

Dotazníky pro sestry jsem předala staničním sestřám na jednotlivých odděleních s instrukcemi, kterým sestřám jsou určeny. Po vyplnění dotazníků jsem je vybrala opět od staničních sester. Dotazníky byly na jednotlivá oddělení rozděleny rovnoměrně.

Matky jsem oslovovala přímo. Každé matce jsem dotazník předávala s vysvětlením, k jakému účelu bude sloužit a zodpověděla jsem jí doplňující dotazy. Dále jsem s ní vedla nestandardizovaný rozhovor týkající se jejích problémů a postřehů spojených s edukací a pobytem v nemocnici. Ty byly zaznamenávány a využity k dokreslení výsledků získaných dotazníkovým šetřením.

Dotazníky pro matky měly být dle původního organizačního plánu rozdělovány na jednotlivých odděleních rovnoměrně. Během předvýzkumu jsem však zjistila, že se nejedná o vhodný způsob, protože na některých odděleních jsou matky odpovídající předem určeným kritériím častěji, zatímco na jiných je nemožné zajistit dostatečný počet respondentů. Na základě tohoto zjištění jsem dotazníky rozdávala 1x týdně všem matkám, které odpovídaly kritériím pro zařazení do výzkumu. Zřetel musel být brán na to, aby dotazník nebyl předán opakovaně

(hlavně vzhledem k opakovaným hospitalizacím dětí a překladům mezi jednotlivými klinikami). Při výběru vhodných respondentek jsem spolupracovala se službu konajícími sestrami na oddělení.

Po vyhodnocení výsledků získaných dotazníkovým šetřením jsem usoudila, že bude vhodné pro dokreslení situace zjistit, zda je edukace na jednotlivých odděleních plánována a dokumentována a jaké tištěné materiály jsou používány. K tomu byla zvolena metoda řízeného rozhovoru se sestrami na jednotlivých odděleních.

V.5 Průběh výzkumu

Během května až srpna 2005 proběhla přípravná fáze výzkumu. Po stanovení cíle výzkumu a na základě studia literatury a zkušeností z praxe jsem vypracovala hypotézy, zvolila metodiku, naplánovala organizaci a průběh výzkumu a připravila dotazníky pro sběr dat.

V září 2005 proběhl předvýzkum, kterého se účastnilo 10 sester a 10 matek. Návratnost dotazníků od sester i od matek byla 90 %. Na základě předvýzkumu jsem upravila organizaci výzkumu. Výsledky předvýzkumu byly velmi dobré a dotazníky nebylo třeba upravovat, proto byly zahrnuty do vlastního výzkumného šetření.

Vlastní výzkum probíhal od poloviny října 2005 do konce ledna 2006. Rozdala jsem 51 dotazníků matkám dětí do dvou let s vrozeným onemocněním a 70 dotazníků sestrám pracujícím na novorozeneckých a kojeneckých odděleních.

Celkově tedy byl dotazník předán 61 matce a 80 sestrám. Celková návratnost dotazníků pro matky byla 57 dotazníků, tj. 93 %. Jeden dotazník byl v třinácti položkách nevyplněn, proto jsem ho vyřadila a při zpracování dat jsem pracovala s 56 dotazníky. Celková návratnost dotazníků pro sestry byla 49 dotazníků, tj. 60 %. Jeden dotazník jsem vyřadila, protože respondentka neodpovídala předem stanoveným kritériím, při zpracování dat jsem tedy pracovala se 48 dotazníky.

Během února a března byly zpracovány výsledky a zjištěny doplňující informace od sester ze všech sedmi klinik účastnících se výzkumu.

V.6 Charakteristika souboru

Během výzkumu jsem pracovala se dvěma základními soubory – souborem matek a souborem sester.

V.6.1 Charakteristika souboru matek

Pro výzkum byly vybrány matky, které splňovaly následující kritéria:

- matka byla s dítětem hospitalizována minimálně podruhé (nepočítala se hospitalizace na oddělení fyziologických novorozenců)
- u jejího dítěte bylo během prvního roku života diagnostikováno vrozené onemocnění
- dítěti při předávání dotazníku byly maximálně dva roky.

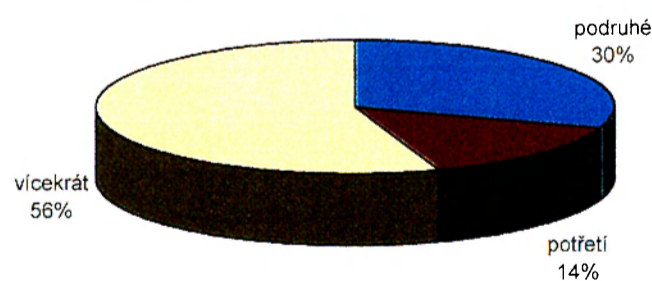
Výzkumný soubor tvoří celkem 56 respondentek. Všechny respondentky splňují předem stanovená kritéria.

Položka č. 1 v dotazníku pro matky:

Po kolikáté jste s Vaším dítětem nyní v nemocnici (nepočítá se hospitalizace na porodnici) ?

Poprvé podruhé potřetí vícekrát

Graf č. 1 - Četnost pobytu v nemocnici



Všechny respondentky byly s dítětem hospitalizovány opakovaně. 8 respondentek (tj. 14 %) bylo s dítětem hospitalizováno potřetí, 17 respondentek (tj. 30 %) podruhé a 31 respondentek (tj. 56 %) vícekrát (viz graf č. 1).

Položka č. 2 v dotazníku pro matky:

S jakým onemocněním se Vaše dítě léčí?

Děti všech matek se léčí s vrozeným onemocněním. V tabulce č. 1 jsou v přehledu uvedena onemocnění dětí tak, jak je uvedly respondentky. Některá onemocnění jsou uspořádána do větších skupin.

Tabulka č. 1 – Vrozená onemocnění dětí

onemocnění dítěte	absolutní četnost	relativní četnost [%]
vrozené postižení CNS	10	17,9
atrézie anorektální	8	14,3
vrozené onemocnění ledvin a močových cest	7	12,5
vrozené srdeční vady	5	8,9
atrézie jícnu	2	3,6
cystická fibróza	2	3,6
morbus Hirschprung	2	3,6
pes equinarius	2	3,6
adrenogenitální syndrom	1	1,8
brániční kýla	1	1,8
glykogenóza	1	1,8
kloakální malformace	1	1,8
Morbus Down a vrozená srdeční vada	1	1,8
roštěpová vada rtů, patra a trachey	1	1,8
rozsáhlý hemangiom	1	1,8
svalová dystrofie	1	1,8
těžká nezralost v anamnéze a porucha příjmu potravy	1	1,8
vrozené onemocnění jater	1	1,8
vrozená katarakta	1	1,8
vrozená luxace kyčelního kloubu	1	1,8
vrozená mitochondriální porucha	1	1,8
vrozené vývojové vady průdušnice	1	1,8
vrozené vývojové vady stěny břišní	1	1,8
roštěpová vada rtů, patra a těžké postižení ledvin	1	1,8
roštěp rtů, patra, atrézie jícnu a obrna lícního nervu	1	1,8
vrozená vývojová vada střev a močového ústrojí	1	1,8
celkem	56	100,0

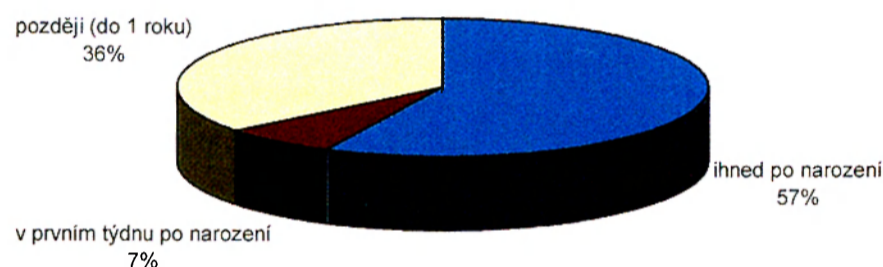
Položka č. 3 v dotazníku pro matky:

V jakém věku bylo onemocnění u dítěte diagnostikováno?

- a) *ihned po narození*
- b) *v prvním týdnu po narození*
- c) *později. Napište v kolikátém měsíci.*

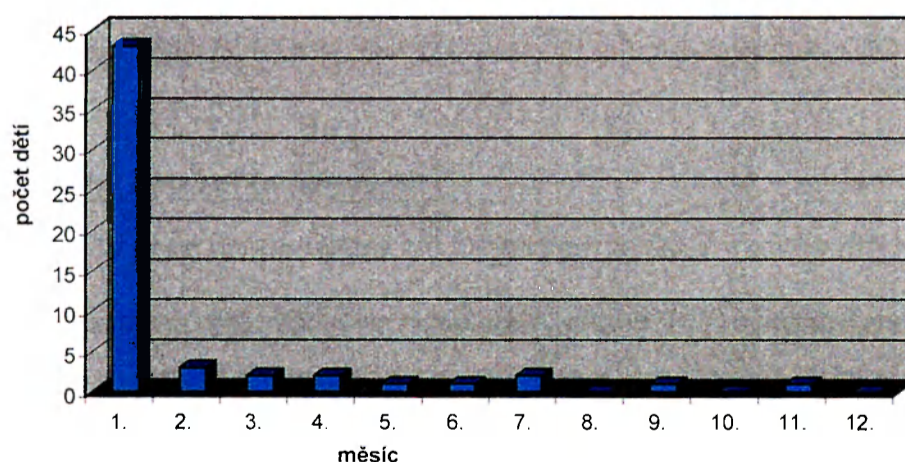
U 32 dětí (tj. 57 %) bylo onemocnění diagnostikováno ihned po narození a u dalších 4 dětí (tj. 7 %) v prvním týdnu po narození. Znamená to, že u 36 dětí (tj. 64 %) bylo vrozené onemocnění diagnostikováno v perinatálním období. U dalších 20 dětí (tj. 36 %) bylo vrozené onemocnění zjištěno až během prvního roku života (viz graf č. 2).

Graf č. 2 - Období, kdy bylo vrozené onemocnění diagnostikováno



U dětí, u kterých bylo onemocnění diagnostikováno po prvním týdnu života jsem dále zjišťovala, v kolikátém měsíci byla diagnóza určena. U 7 dětí bylo onemocnění zjištěno ještě během prvního měsíce. V celkovém souboru všech dětí zařazených do výzkumu bylo tedy onemocnění v prvním měsíci diagnostikováno u 43 dětí (tj. 77 %).

Graf č. 3 - Období, kdy bylo onemocnění diagnostikováno



Položka č. 4 v dotazníku pro matky:

Jak dlouho přibližně trvala první hospitalizace?

První hospitalizace trvala u 36 dětí (tj. 64 %) do jednoho měsíce, do třech měsíců bylo propuštěno 51 dětí, což je 91 %. Další 4 děti (tj. 7 %) byly propuštěné do půl roku. U 1 dítěte (tj. 2 %) trvala hospitalizace 12 měsíců. Blíže v tabulce č. 2.

Nejkratší hospitalizace trvala 5 dní a to u dvou dětí, nejdelší trvala 12 měsíců.

Tabulka č. 3 demonstruje přesněji první délku pobytu v nemocnici u dětí, které byly propuštěny do třech měsíců od počátku hospitalizace. Nejvíce dětí (17, tj. 33 %) bylo propuštěno v rozmezí mezi prvním a druhým týdnem hospitalizace.

Tabulka č. 2 – Doba trvání první hospitalizace

délka hospitalizace [měsíc + den]	absolutní četnost	relativní četnost [%]
0+5 - 1	36	64,3
1+1 - 2	12	21,5
2+1 - 3	3	5,4
3+1 - 4	1	1,8
4+1 - 5	3	5,4
5+1 - 6	0	0,0
6+1 - 7	0	0,0
7+1 - 8	0	0,0
8+1 - 9	0	0,0
9+1 - 10	0	0,0
10+1 -11	0	0,0
11+1 - 12	1	1,8
celkem	56	100,0

Tabulka č. 3 – Doba trvání první hospitalizace pod tři měsíce

délka hospitalizace [týden + den]	absolutní četnost	relativní četnost [%]
0+5 - 1	9	17,7
1+1 - 2	17	33,3
2+1 - 3	4	7,9
3+1 - 4	6	11,8
4+1 - 5	2	3,9
5+1 - 6	4	7,8
6+1 - 7	0	0,0
7+1 - 8	6	11,8
8+1 - 9	0	0,0
9+1 - 10	1	2,0
10+1 - 11	0	0,0
11+1 - 12	2	3,9
celkem	51	100,0

Položka č. 5 v dotazníku pro matky:

Jaká speciální péče je (popřípadě po propuštění byla) u Vašeho dítěte žádoucí?

56 respondentek provádělo u svých dětí celkem 147 výkonů (viz tabulka č. 4). Znamená to, že každá respondentka ze souboru matek prováděla u svého dítěte průměrně 2-3 výkony (přesně 2,6 výkonu).

Nejčastějším výkonem bylo pravidelné podávání léků, které provádělo 38 respondentek (tj. 68 %). Tento výkon tvořil 26 % všech prováděných výkonů u sledovaného souboru. Následuje cvičení Vojtovou metodou, které bylo žádoucí u 30 dětí (tj. 53 %), odsávání (provádělo 15 respondentek, tj. 27 %) a dechová rehabilitace (provádělo 14 respondentek, tj. 25 %).

Všechny rehabilitační techniky tvoří 33 % prováděných výkonů (v tabulce č. 4 vyznačeno žlutě). Některé respondentky prováděly více rehabilitačních technik současně. Péče o různé typy stomií tvoří 15 % všech prováděných výkonů (v tabulce č. 4 vyznačeno růžově), některé respondentky pečovaly i o více druhů stomií současně.

Tabulka č. 4 - Speciální péče, která byla u dítěte žádoucí

speciální péče	absolutní četnost	relativní četnost [%]	provádělo matek [%]
pravidelné podávání léků per os	38	25,9	67,9
injekční podávání léků	1	0,7	1,8
odsávání	15	10,2	26,8
podávání kyslíku	3	2,0	5,4
péče o tracheostomii	2	1,4	3,6
dechová rehabilitace	14	9,5	25,0
cvičení Vojtovou metodou	30	20,4	53,6
další rehabilitační metody	5	3,4	8,9
péče o vyprazdňovací stomii na střevě	10	6,8	17,9
klyzma	2	1,4	3,6
speciální péče o rektum po operačním výkonu	1	0,7	1,8
péče o stomii na močovém ústrojí	5	3,4	8,9
speciální péče o penis po operačním výkonu	1	0,7	1,8
pravidelné odběry moče	1	0,7	1,8
cévkování	1	0,7	1,8
sondování	7	4,8	12,5
péče o výživovou stomii	4	2,7	7,2
péče o centrální žilní katétr	3	2,0	5,4
péče o ezofagostomii	1	0,7	1,8
pravidelné sledování glykémie	1	0,7	1,8
nasazování kontaktní čočky	1	0,7	1,8
široké balení, Pawlikovi třmeny	1	0,7	1,8
celkem	147	100,0	

V.6.2 Charakteristika souboru sester

Pro výběr sester bylo předem určeno jediné kritérium a to minimálně dvouletá praxe na novorozeneckém nebo kojeneckém oddělení.

Výzkumný vzorek tvoří 48 respondentek. Všechny respondentky splňují předem stanovená kritéria.

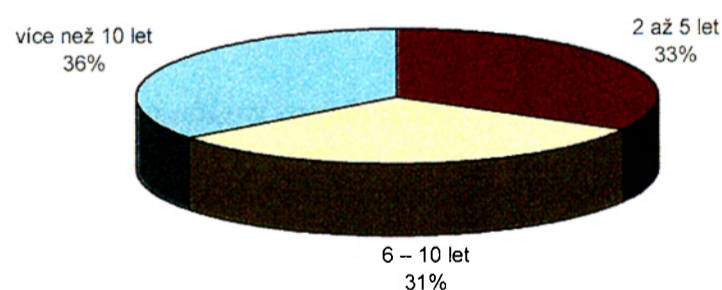
Položka č. 2 v dotazníku pro sestry

Jak dlouho pracujete s novorozenci a kojenci?

- a) méně než 2 roky
- b) 2 až 5 let
- c) 6 – 10 let
- d) více než 10 let

Soubor sester je podle délky praxe na novorozeneckých a kojeneckých odděleních velmi vyrovnaný (viz graf č. 4). 17 respondentek (tj. 36 %) má praxi delší než 10 let, 16 respondentek (tj. 33 %) ji má 2-5 let a 15 respondentek (tj. 31 %) 6-10 let.

Graf č. 4 - Délka praxe na novorozeneckých a kojeneckých odděleních



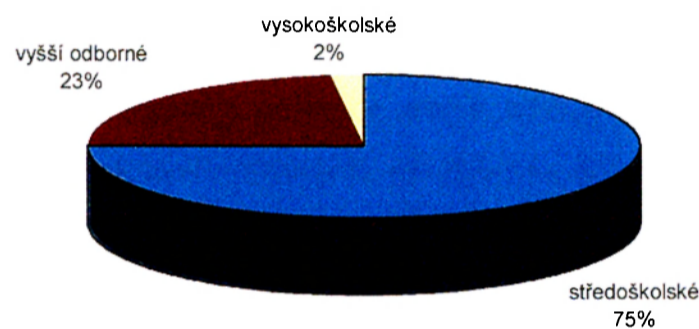
Položka č. 3 v dotazníku pro sestry

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) středoškolské*
- b) vyšší odborné*
- c) vysokoškolské*

Většina respondentek ze souboru má středoškolské vzdělání (35 sester, tj. 76 %). Dalších 10 respondentek má vyšší odborné vzdělání (tj. 22 %) a pouze 1 respondentka (tj. 2 %) má vzdělání vysokoškolské (viz graf č. 5).

Graf č. 5 Nejvyšší dosažené vzdělání



Položka č. 4 v dotazníku pro sestry

Zabýváte se edukací v některé specifické oblasti péče o dítě (např. stomasestra, laktační poradce)?

- a) ne*
- b) ano*

Pokud ano, kterou oblastí se zabýváte?

Většina respondentek (42, tj. 91 %) se nezabývá edukací v žádné specifické oblasti péče o dítě. 4 respondentky ze souboru (tj. 9 %) se touto edukací zabývají. 3 respondentky se zabývají kojením a 1 respondentka edukací v oblasti péče o stomie.

VI INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Výsledky jsou interpretovány ve vztahu k jednotlivým hypotézám.

Při interpretaci výsledků vycházím pouze z celkového počtu respondentů, netřídím výsledky podle znaků výzkumného souboru uvedených v charakteristice souboru. Výjimku tvoří zpracování položky č. 15 v dotazníku pro sestry vztahující se k H6, při kterém soubor sester dále třídím podle délky jejich praxe na novorozeneckých a kojeneckých odděleních.

VI.1 Hypotéza 1

Domnívám se, že si minimálně polovina matek stěžuje, že informace jim jsou podávány v časové tísní, nesrozumitelně, neochotně a často se neshodují.

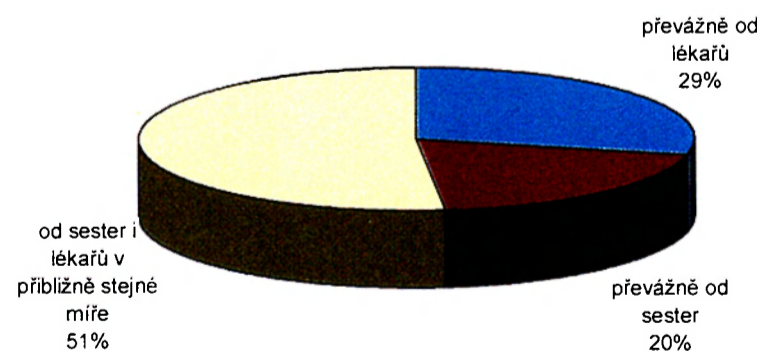
Položka č. 6 v dotazníku pro matky:

Informace o tom, jak budete ošetřovat dítě v domácím prostředí jste získávala:

- a) převážně od lékařů
- b) převážně od sester
- c) od sester i lékařů v přibližně stejné míře

Přibližně polovina respondentek (29, tj. 51 %) uvedla, že informace získávala od sester i lékařů v přibližně stejné míře. 16 respondentek (tj. 29 %) uvedlo, že informace získávaly převážně od lékařů. 11 respondentek (tj. 20 %) získávalo informace převážně od sester (viz graf č. 6).

Graf č. 6 - Získávání informací matkou



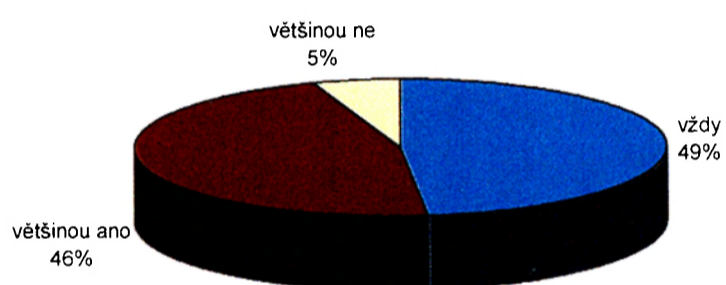
Položka č. 7 v dotazníku pro matky:

Když jste potřebovala informace nebo pomoc, byli zdravotníci ochotní?

- a) ano, vždy*
- b) většinou ano*
- c) většinou ne*
- d) ne, nikdy*

53 respondentek, tj. 95 % uvedlo, že pokud potřebovaly pomoc nebo informace, byli zdravotníci vždy nebo většinou ochotní. Pouze 3 respondentky (5%) uvedly, že zdravotníci většinou ochotní nebyli. Žádná respondentka neuvedla, že by zdravotníci nebyli ochotní nikdy (viz graf č. 7).

Graf č. 7 - Ochota zdravotníků podávat informace a pomáhat matce



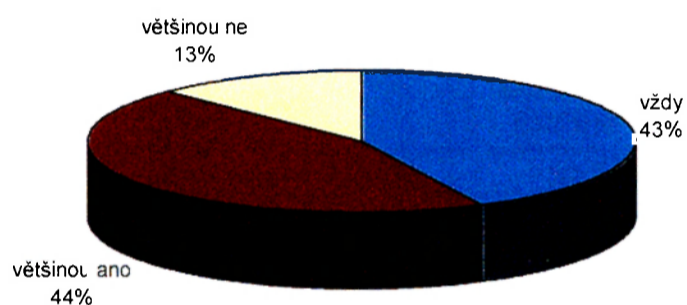
Položka č. 8 v dotazníku pro matky

Měla jste pocit, že se můžete kdykoliv na cokoliv zeptat?

- a) ano, vždy*
- b) většinou ano*
- c) většinou ne*
- d) ne, nikdy*

49 respondentek (tj. 87 %) uvedlo, že měly vždy nebo většinou pocit, že se mohou zdravotníků kdykoliv na cokoliv zeptat. 7 respondentek (tj. 13 %) uvedlo, že tento pocit většinou neměly. Žádná respondentka neuvedla, že by tento pocit neměla nikdy (viz graf č. 8).

Graf č. 8 - Možnost kdykoliv se zdravotníků na cokoliv zeptat



Položka č. 9 v dotazníku pro matky

Jak hodnotíte srozumitelnost informací, které Vám poskytovali lékaři?

- a) vše mi bylo jasně a srozumitelně vysvětleno*
- b) některé informace mi nebyly zcela jasné*
- c) mnoha informacím jsem neporozuměla*
- d) raději jsem se neptala*

Necelá polovina respondentek (27, tj. 48 %) uvedla, že jim lékaři vše jasně a srozumitelně vysvětlili. 23 respondentek (tj. 41 %) uvádí, že některé informace poskytované lékaři jim nebyly zcela jasné a 5 respondentek (tj. 9 %) uvádí, že mnoha informacím neporozuměla. 1 respondentka (tj. 2 %) uvedla, že se raději neptala. Z uvedeného vyplývá, že pro 52 % respondentek nebyly informace od lékařů zcela srozumitelné (viz tabulka č. 5).

Tabulka č. 5 – Srozumitelnost informací poskytovaných lékaři

srozumitelnost informací	absolutní četnost	relativní četnost [%]
vše mi bylo jasně a srozumitelně vysvětleno	27	48,2
některé informace mi nebyly zcela jasné	23	41,1
mnoha informacím jsem neporozuměla	5	8,9
raději jsem se neptala	1	1,8
celkem	56	100,0

Položka č. 10 v dotazníku pro matky

Jak hodnotíte srozumitelnost informací, které Vám poskytovaly sestry?

- a) vše mi bylo jasně a srozumitelně vysvětleno*
- b) některé informace mi nebyly zcela jasné*
- c) mnoha informacím jsem neporozuměla*
- d) raději jsem se neptala*

40 respondentek (tj. 71 %) uvedlo, že jim sestry vše jasně a srozumitelně vysvětlily. 13 respondentek (tj. 23 %) uvádí, že některé informace poskytované sestrami jim nebyly zcela jasné a 1 respondentka (2 %) uvádí, že mnoha informacím neporozuměla. 2 respondentky (tj. 4 %) uvedly, že se raději neptaly. Z uvedeného vyplývá, že zcela srozumitelné nebyly informace od sester pro 29 % respondentek (viz tabulka č. 6).

Tabulka č. 6 – Srozumitelnost informací poskytovaných sestrami

srozumitelnost informací	absolutní četnost	relativní četnost [%]
vše mi bylo jasně a srozumitelně vysvětleno	40	71,4
některé informace mi nebyly zcela jasné	13	23,2
mnoha informacím jsem neporozuměla	1	1,8
raději jsem se neptala	2	3,6
celkem	56	100,0

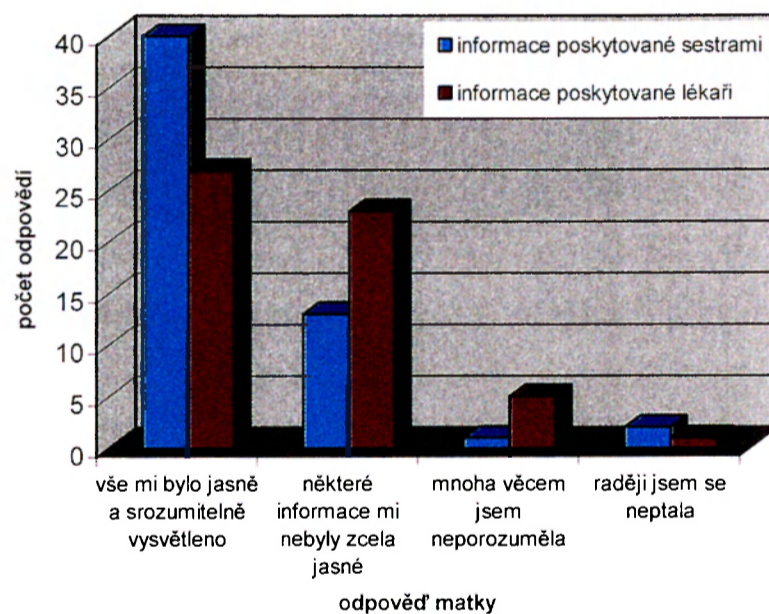
Srovnání srozumitelnosti informací poskytovaných lékaři a sestrami

Informace poskytované sestrami jsou pro respondentky ze souboru matek srozumitelnější než informace poskytované lékaři (viz graf č. 9). 40 respondentek (tj. 71 %) uvádí, že jim sestry podávaly zcela srozumitelné informace a jen 27 respondentek (tj. 48 %) považuje za zcela srozumitelné informace od lékařů.

Naopak jen 1 respondentka (tj. 2 %) uvádí, že mnoha informacím, které poskytovaly sestry neporozuměla. Mnoha informacím poskytovaných lékaři neporozumělo 5 respondentek (tj. 9 %).

Jakýkoliv problém s porozuměním uvádí celkem 29 respondentek (tj. 52 %) u informací získávaných od lékařů a 16 respondentek (tj. 29 %) u informací získávaných od sester.

Graf č. 9 - Srozumitelnost informací



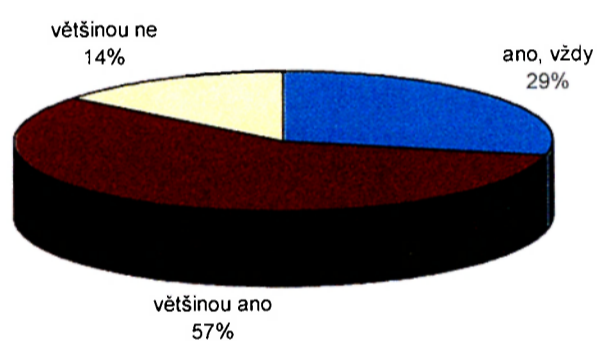
Položka č. 11 v dotazníku pro matky

Měla jste pocit, že na Vás měli zdravotníci dostatek času?

- a) ano, vždy*
- b) většinou ano*
- c) většinou ne*
- d) ne, nikdy*

48 respondentek (tj. 86 %) uvedlo, že má pocit, že na ně zdravotníci měli vždy nebo většinou dostatek času. 8 respondentek (tj. 14 %) uvedlo, že na ně zdravotníci většinou dostatek času neměli. Žádná respondentka neuvedla, že by na ni zdravotníci nikdy neměli dostatek času (viz graf č. 10).

Graf č. 10 - Mají matky pocit, že na ně zdravotníci mají dostatek času?



Položka č. 12 v dotazníku pro matky

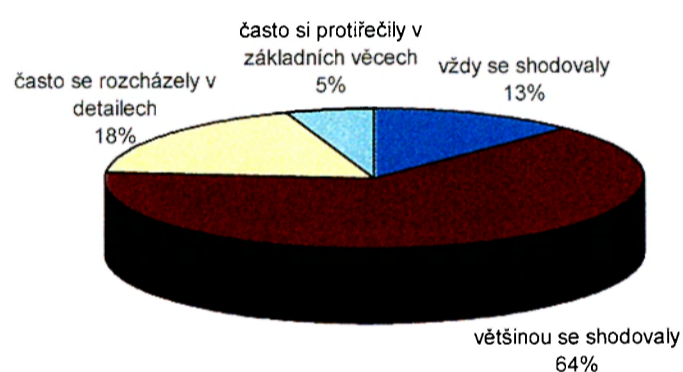
Informace, které jste získávala od jednotlivých zdravotníků se:

- a) vždy shodovaly*
- b) většinou shodovaly*
- c) často se rozcházely v detailech (každý mi říkal něco jiného)*
- d) často si protirečily v základních věcech*

Jen 7 respondentek (tj. 13 %) uvádí, že informace, které získávaly od jednotlivých zdravotníků se vždy shodovaly. Dalších 36 respondentek (tj. 64%) uvádí, že se informace shodovaly většinou, 10 respondentek (tj. 18%), že se často rozcházely v detailech a 3 respondentky (tj. 5 %), že si protirečily v základních věcech (viz. graf č. 11).

Z uvedeného vyplývá, že 87 % respondentek ze souboru matek nedostávalo jednoznačné informace.

Graf č. 11 - Shodnost informací



Položka č. 16 v dotazníku pro sestry

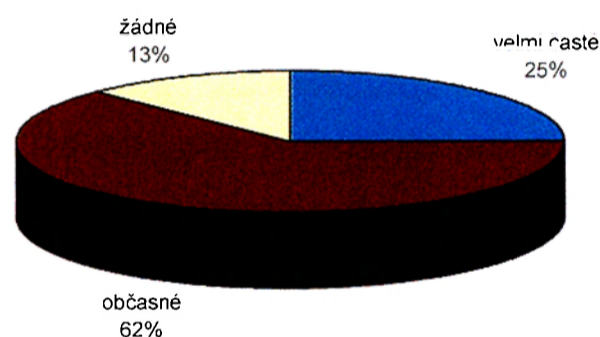
Stěžují si Vám maminky, že jim „každý říká něco jiného“ a že jsou z toho zmatené?

- a) *ano, velmi často*
- b) *občas ano*
- c) *ne, nikdy*

30 respondentek (tj. 62 %) uvádí, že si matky občas stěžují na to, že jim „každý říká něco jiného“ a že jsou z toho zmatené. Dalších 12 respondentek (tj. 25 %) uvádí, že se s touto stížností setkává velmi často. Jen 6 respondentek (13 %) uvedlo, že si matky na tento problém nestěžují (viz graf č. 12).

Z uvedeného vyplývá, že 87 % sester se setkává se stížnostmi matek na to, že jim „každý říká něco jiného“ a že jsou z toho zmatené.

Graf č. 12 - Stížnosti matek na neshodně podávané informace



Plánování a dokumentace edukace

Vzhledem k tomu, že jsem zjistila, že 87 % respondentek ze skupiny matek uvádí, že jim nebyly podávány zcela shodné informace a 87 % respondentek ze skupiny sester uvádí, že se setkávají se stížnostmi matek na nejednotné informace od zdravotníků, zjišťovala jsem, zda je edukace plánována a dokumentována.

Na žádné z klinik není edukace systematicky plánována a neexistují žádné edukační postupy (ani obecné, ani pro jednotlivé oblasti péče).

Dokumentace edukace je zaznamenávána systematicky pouze na jedné z klinik, kde používají vlastní edukační záznam (viz příloha 4). Tento záznam používají sestry i lékaři společně.

Na 3 klinikách se koncem března zkoušela používat pracovní verze nově vytvořeného obecného edukačního záznamu (viz příloha 5), který by měl být později používán v celé nemocnici. Na všech těchto klinikách ho považovaly přítomné sestry za nevyhovující. Edukační záznam by podle nich měl být zaměřený na problematiku, se kterou se setkávají. Chybí jim tam základní oblasti v péči o dítě, naopak jim tam přebývají oblasti jako je např. prevence ICHS.

Závěr

Hypotéza 1 se potvrdila částečně.

Nepotvrdilo se, že by si minimálně polovina matek stěžovala na podávání informací v časové tísní a neochotně. Naopak, 95 % respondentek za souboru matek uvedlo, že zdravotníci podávali informace vždy nebo většinou ochotně a 87 % respondentek uvedlo, že měly pocit, že se mohou zdravotníkům kdykoliv na cokoli zeptat. 86 % respondentek uvedlo, že na ně zdravotníci měli vždy nebo většinou dostatek času.

Částečně se potvrdilo, že informace jsou minimálně polovině matek podávány nesrozumitelně. Respondentky nejčastěji uváděly, že informace získávají od sester i od lékařů v přibližně stejné míře. 71 % respondentek uvedlo, že dostávaly zcela srozumitelné informace od sester, ale jen 48 % respondentek dostávalo zcela srozumitelné informace od lékařů.

Potvrdilo se, že minimálně polovina matek si stěžuje na neshodnost informací získávaných od zdravotníků. 87 % respondentek ze souboru matek nedostávalo jednoznačné informace. Pro potvrzení této části hypotézy svědčí i to, že 87 % respondentek ze souboru sester se setkává se stížnostmi matek na to, že jim „každý říká něco jiného“ a že jsou z toho zmatené.

VI.2 Hypotéza 2

Domnívám se, že matky i zdravotníci vnímají doplňování ústních informací informacemi v písemné formě jako přínosné.

Položka č. 13 v dotazníku pro matky

Doplňovali zdravotníci ústní informace informacemi písemnými (např. ve formě brožur, letáků)?

- a) ano
- b) ne

18 respondentek (tj. 32 %) uvedlo, že zdravotníci doplňují ústní informace informacemi písemnými (např. ve formě brožur, letáků). Ostatní respondentky (38 respondentek, tj. 68 %) se vyjádřily, že zdravotníci ústní informace písemnou formou nedoplňují.

Položka č. 14 A v dotazníku pro matky

Pokud jste na otázku 13 opověděla ano: Myslíte, že pro Vás byl tištěný materiál přínosný?

- a) jednoznačně ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) jednoznačně ne

Tištěný edukační materiál považovalo za jednoznačně přínosný 13 respondentek (tj. 72 %) a za spíše přínosný 4 respondentky (tj. 22 %), které tento materiál dostávaly. Pouze 1 respondentka (tj. 6 %) ho za přínosný nepovažuje (viz graf č. 13, první sloupec).

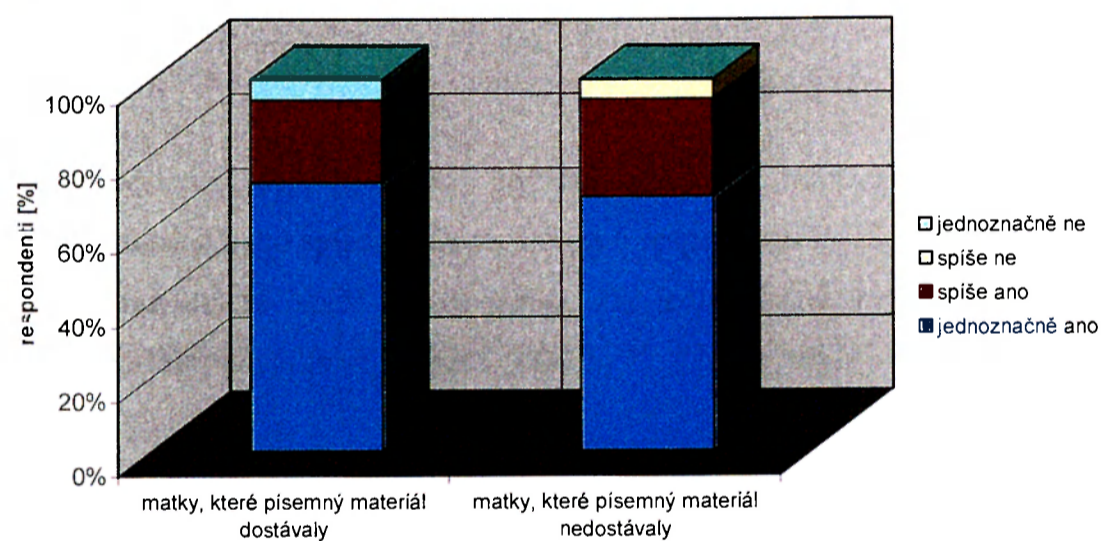
Položka č. 14 B v dotazníku pro matky

Pokud jste na otázku 13 opověděla ne: Přivítala byste mít k dispozici i tištěné informační materiály, do kterých byste mohla kdykoliv nahlédnout?

- a) jednoznačně ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) jednoznačně ne

Respondentky, které tištěný informační materiál nedostávaly by přivítaly, kdyby ho měly k dispozici (26 respondentek, tj. 68 % by ho přivítalo jednoznačně a 10 respondentek, tj. 25 % by ho spíše přivítalo). Jen 2 respondentky (tj. 5 %) uvedly, že by ho spíše nepřivítaly (viz graf č. 13, druhý sloupec).

Graf č. 13 - Přínosnost tištěného materiálu podle matek



Položka č. 8 v dotazníku pro sestry

Doplňujete ústní informace, které podáváte rodičům, informacemi písemnými (např. ve formě brožur, letáků)?

- a) ano
- b) ne

24 respondentek (tj. 50 %) uvedlo, že ústní informace doplňují informacemi písemnými (např. ve formě brožur, letáků). Ostatní respondentky (24, tj. 50 %) uvedly, že písemné edukační materiály nepoužívají.

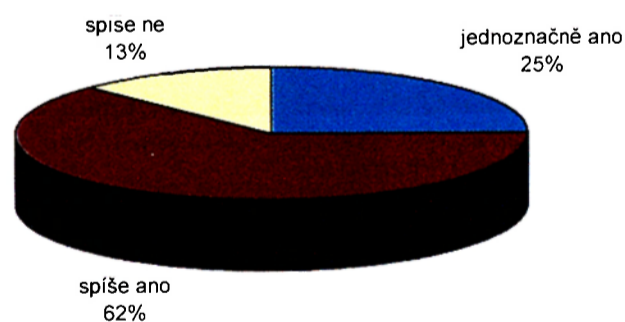
Položka č. 9 v dotazníku pro sestry

Považujete podávání informací písemnou formou za přínosné?

- a) jednoznačně ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) jednoznačně ne

Většina respondentek (42, tj. 87 %) považuje podávání informací písemnou formou za jednoznačně nebo spíše přínosné. Pouze 6 respondentek (13 %) považuje tuto edukační metodu za spíše nepřínosnou. Za jednoznačně nepřínosnou ji nepovažuje žádná respondentka (viz. graf č. 14).

Graf. č. 14 - Přínosnost tištěného edukačního materiálu podle sester



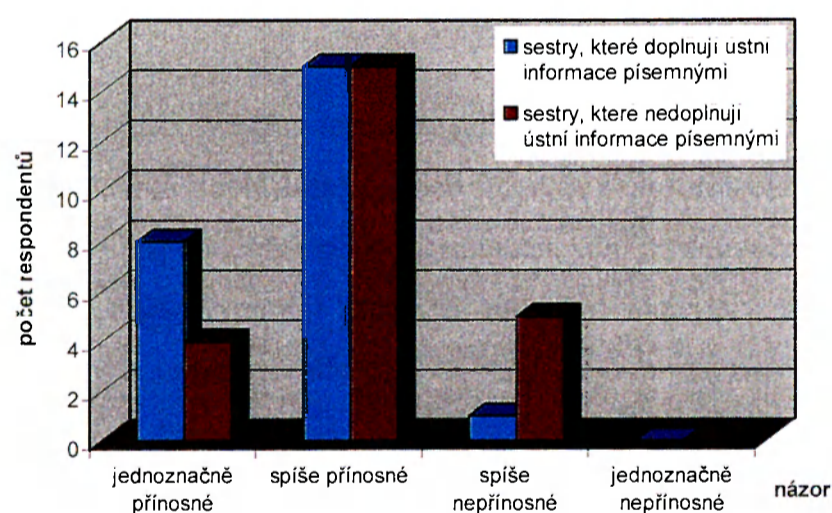
Názor sester na přínosnost tištěných informací v závislosti na tom, zda doplňují či nedoplňují ústní informace písemnými

Respondentky jsem rozdělila do dvou podsouborů podle toho, zda doplňují nebo nedoplňují ústní informace informacemi písemnými a zjišťovala jsem jejich názor na přínosnost doplňování ústních informací tištěnými. Oba podsoubory jsou početně vyrovnané.

Respondentky, které doplňují ústní informace písemnými považují písemnou formu za jednoznačně přínosnou v 33 % (tj. 8 respondentek), v 63 % za spíše přínosnou (tj. 15 respondentek) a ve 4 % (tj. 1 respondentka) za spíše nepřínosnou. Za jednoznačně nepřínosnou ji nepovažuje žádná respondentka (viz graf č. 16).

Respondentky, které nedoplňují ústní informace písemnými považují písemnou formu za jednoznačně přínosnou v 17 % (tj. 4 sestry), v 62 % za spíše přínosnou (tj. 15 sester) a ve 21 % (tj. 5 sester) za spíše nepřínosnou. Za jednoznačně nepřínosnou ji nepovažuje žádná sestra (viz graf č. 15).

Graf č. 15 - Názor sester na přínosnost tištěných informačních materiálů



Z výše uvedeného plyne, že většina respondentek z obou podsouborů považuje podání informací písemnou formou za přínosné (respondentky, které doplňují ústní informace písemnými v 96 % a respondentky, které písemné informace nepoužívají v 79 %). Jedna respondentka odpověď na otázku doplnila slovně: „*Informační materiály by byly vhodné, ale nejsou zde na oddělení*“.

Písemné informační materiály na jednotlivých klinikách

Vzhledem k tomu, že většina sester i matek považuje podávání písemných informací za přínosné, zjišťovala jsem na všech 7 klinikách, proč je sestry nepodávají. Bylo zjištěno, že na jednotlivých odděleních jsou tyto materiály ve velmi omezeném množství a k většině specifických problémů nejsou vůbec zpracovány.

Vynechám-li pokyny pro pobyt rodičů na oddělení (viz příloha č. 6), které jsou používány na 6 klinikách (rodiče je buď dostanou nebo jsou vyvěšeny na nástěnce), jiný obecný edukační materiál je používán pouze na jedné klinice. Jedná se o brožuru Ošetřování dětí na JIP (viz příloha č. 7).

Specifické edukační materiály jsou rozdávány jen v některých oblastech péče o novorozence a kojence, a to na 4 klinikách. Jedná se o problematiku kojení (viz příloha č. 8, 9), ošetřování stomií (viz příloha č. 10), ošetřování dětí s cystickou fibrózou a ošetřování dětí se záchvatovým onemocněním. Na 1 klinice se právě zpracovává leták týkající se péče o tracheostomie.

Závěr

Hypotéza 2 se potvrdila. Většina respondentek ze souboru matek (53, tj. 95 %) i sester (42, tj. 87%) vnímá doplňování ústních informací informacemi písemnými jako přínosné. Názory respondentek ze souboru matek jsou jednoznačnější.

Ač zdravotníci i matky vnímají písemné edukační materiály jako přínosné, v praxi jsou používány v omezené míře.

VI.3 Hypotéza 3

Domnívám se, že matky i sestry by minimálně v 80 % přivítaly existenci „edukačních pokojů“ na jednotlivých odděleních nebo edukačního oddělení.

Položka č. 17 v dotazníku pro matky

Myslíte, že by bylo dobré, kdyby v nemocnici byly pokoje nebo oddělení, kde byste si před propuštěním mohla vyzkoušet, jak budete o dítě pečovat doma? (S dítětem byste měla vlastní pokoj, kde byste spolu i spaly. Sestra by Vám pomáhala a radila jen podle Vaší potřeby.)

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

Respondentky by v 95 % (tj. 53 matek) přivítaly, kdyby v nemocnici existovaly edukační pokoje nebo edukační oddělení. 1 respondentka (tj. 2 %) by existenci těchto pokojů určitě nepřivítala. 2 respondentky (tj. 3 %) odpověděly, že neví (viz tabulka č. 7).

Tabulka č. 7 – Názor matek na existenci edukačních pokojů nebo edukačního oddělení

názor matek	absolutní četnost	relativní četnost [%]
určitě ano	48	85,7
spíše ano	5	8,9
spíše ne	0	0,0
určitě ne	1	1,8
nevím	2	3,6
celkem	56	100,0

Položka č. 12 v dotazníku pro sestry

Přivítala byste, kdyby v nemocnici existovaly edukační pokoje nebo edukační oddělení, kde by si matka před propuštěním mohla vyzkoušet, jak bude o dítě pečovat doma? (S dítětem by měla vlastní pokoj, kde by spolu i spaly. Sestra by jí pomáhala a radila jen podle její potřeby.)

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

Respondentky by v 81 % (tj. 39 respondentek) přivítaly, kdyby v nemocnici existovaly edukační pokoje nebo edukační oddělení. 2 respondentky (tj. 4 %) by existenci těchto pokojů spíše nepřivítaly a 1 respondentka (tj. 2 %) by jí určitě nepřivítala. 6 respondentek (tj. 13 %) odpovědělo, že neví (viz tabulka č. 8).

Tabulka č. 8 – Názor matek na existenci edukačních pokojů nebo edukačního oddělení

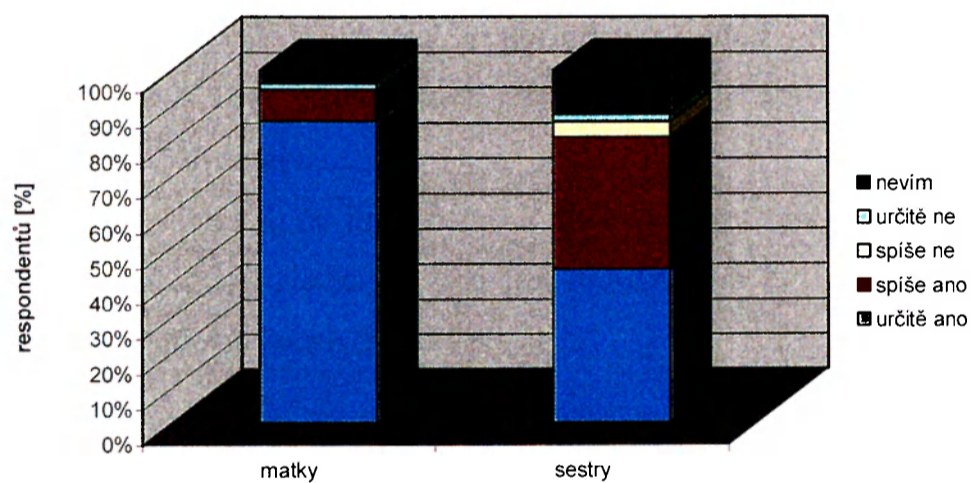
názor sester	absolutní četnost	relativní četnost [%]
určitě ano	21	43,8
spíše ano	18	37,5
spíše ne	2	4,2
určitě ne	1	2,1
nevím	6	12,4
celkem	48	100,0

Srovnání názoru matek a sester na vhodnost existence edukačních pokojů nebo edukačního oddělení

Názory respondentek ze souboru sester i matek na vhodnost existence edukačních pokojů nebo edukačního oddělení jsou pozitivní.

Názory respondentek ze souboru matek jsou jednoznačnější (viz graf č. 16) - uvedly, že existenci edukačních pokojů by určitě přivítaly v 86 %, spíše přivítaly v 9 % a nevěděly ve 3 %. Respondentky ze souboru sester by existenci edukačních pokojů určitě přivítaly ve 44 %, spíše přivítaly v 38 % a nevěděly ve 12 %.

Graf č. 16 - Srovnání názorů matek a sester na existenci edukačních pokojů a edukačního oddělení



Závěr

Hypotéza 3 se potvrdila.

Existenci edukačních pokojů nebo edukačního oddělení by přivítalo 95 % respondentek ze souboru matek a 82 % respondentek ze souboru sester.

VI.4 Hypotéza 4

Domnívám se, že matkám není v 90 % omezován přístup k dítěti a v 75 % je jim před propuštěním umožněn celodenní pobyt s dítětem na pokoji. Tyto matky jsou lépe připraveny na péči o dítě v domácím prostředí než matky, které s dítětem 24 hodin denně pobývat nemohou.

Položka č. 15 v dotazníku pro matky

Byl Vám omezován přístup k dítěti v době, kdy jste se o něj učila pečovat:

- a) *ne*
- b) *ano*
Pokud ano, jak?

50 respondentek (tj. 89 %) uvedlo, že jim přístup k dítěti v době, kdy se o něj učily pečovat, nebyl nijak omezován. 6 respondentek (tj. 10 %) uvedlo, že jim přístup k dítěti omezován byl.

4 respondentky uvedly, že jim přístup k dítěti byl omezován z organizačních důvodů, 1 respondentka uvedla, že dítě potřebovalo klid a 1 respondentce byl omezován přístup při sondování dítěte.

Položka č. 16 v dotazníku pro matky

Mohla jste s dítětem poslední dny před propuštěním pobývat 24hodin denně (tzn. že jste s dítětem na pokoji i spala)?

a) ano

Pomohlo Vám to nějak?

b) ne

Myslíte, že by Vám celodenní pobyt (tzn. i v noci) ulehčil první dny po propuštění a jak?

41 respondentek (tj. 73 %) uvedlo, že poslední dny před propuštěním mohly pobývat s dítětem celodenně na pokojích typu rooming-in. 15 respondentkám (tj. 27 %) toto umožněno nebylo.

Respondentky, kterým byl umožněn celodenní pobyt u dítěte nejčastěji uváděly, že jim to pomohlo hlavně po psychosociální stránce a v péči o dítě, hlavně co se týče speciálních výkonů, zorganizování práce, zvýšení jistoty. Pouze 2 respondentky (tj. 5 %) uvedly, že jim celodenní pobyt s dítětem nijak nepomohl (viz tabulka č. 9).

Tabulka č. 9 – Jak matkám pomohl celodenní pobyt s dítětem

jak matce pomohl celodenní pobyt s dítětem	absolutní četnost	relativní četnost [%]
v péči o dítě (výkony, zvýšení jistoty, zorganizování)	6	14,6
mohla jsem dítě neustále sledovat	1	2,4
v péči o dítě a po psychosociální stránce	4	9,8
po stránce psychosociální	12	29,3
vyspala jsem se	2	4,9
určitě ano (bez bližší specifikace)	3	7,3
nepomohl	2	4,9
bez odpovědi	11	26,8
celkem	41	100,0

V tabulce jsou odpovědi shrnuty do jednotlivých skupin. K dokreslení problematiky uvádím některé odpovědi tak, jak je vyjádřily přímo matky:

- „Ano, více jsem se seznámila s problémy a riziky zdravotního stavu mého dítěte a učila se na ně účinně reagovat.“
- „Ano, byla jsem si jistá, že to doma zvládnu.“

- „Byla jsem v péči jistější po propuštění domů. Také dítě si zvyklo, že podávání léků atd. dělám já a nespojovalo si tuto změnu s návratem domů.“
- „Ano, zmenšila se obava z toho, jak budeme zvládat doma.“
- „Ano, pomohlo. Mohla jsem si přizpůsobit péči o dítě celých 24 hodin.“

Respondentky, kterým nebyl umožněn celodenní pobyt s dítětem, si nejčastěji myslí, že by jim pomohl po psychosociální stránce a v péči o dítě. 2 respondentky (tj. 13 %) si myslí, že by jim celodenní pobyt s dítětem v nemocnici první dny po propuštění neulehčil (viz tabulka č. 10).

Tabulka č. 10 – Jak by matkám pomohl celodenní pobyt s dítětem

jak by matce pomohl celodenní pobyt s dítětem	absolutní četnost	relativní četnost [%]
po stránce psychosociální	4	26,6
v péči o dítě (výkony, zvýšení jistoty, zorganizování)	3	20,0
je to stejné jako kdybych s ním spala	1	6,7
ne, byla jsem ráda, že se vyspím	1	6,7
nevím	2	13,3
bez odpovědi	4	26,7
celkem	15	100,0

Tabulka opět shrnuje jednotlivé odpovědi do větších skupin. K doplnění uvádím několik doslovných odpovědí:

- „Určitě, nebylo by to pro nás tak nové a neznámé – neznala jsem své miminko, jak se v noci chová, zda spí či ne, jak budu zvládat.“
- „Určitě ulehčil. Některé věci by nedopadly pokus-omyl.“
- „Ano ulehčil, protože já i dítě bychom byli spolu a věděla bych, co mám dělat, kdyby se mu něco stalo v noci.“
- „Nevím, zda by mi ulehčil první dny po propuštění, ale určitě bych chtěla mít dcerku u sebe na pokoji. Bylo to pro mě těžké, že jsme byly oddělené.“
- „V našem případě neulehčil, byla jsem ráda, že se trochu vyspím, než to vše začne. Nyní už 12 měsíců v noci nespím a je to vyčerpávající.“

Položka č. 18 v dotazníku pro matky

Měla jste dostatek možností prakticky se zacvičit ve speciální péči o dítě?

- a) *ano*
- b) *ne*

42 respondentek (tj. 75 %) uvádí, že měly dostatek možností zacvičit se ve speciální péči o dítě. Opačný názor má 14 respondentek (tj. 25 %).

Jedna matka odpověď doplnila takto: „*Sestry donesly léky a víc se nestaraly. Prostě dělej, co umíš, ale musí je sníst. Tak to bylo se vším.*“

Položka č. 20 v dotazníku pro matky

Potřebovala jste v prvních dnech po propuštění rady týkající se ošetřování dítěte?

- a) *ne*
- b) *ano*

Pokud ano, s čím jste potřebovala poradit a na koho jste se obrátila?

38 respondentek (tj. 68 %) po propuštění nepotřebovalo rady ohledně ošetřování dítěte, 18 respondentek (tj. 32 %) tyto rady potřebovalo.

Na doplňující otázku, s čím respondentky potřebovaly po propuštění poradit a na koho se obrátily, odpovědělo 15 z nich.

Matky, které potřebovaly poradit, se nejčastěji radily o speciální péči o dítě. Blíže k tomu v přehledu v tabulce č. 11.

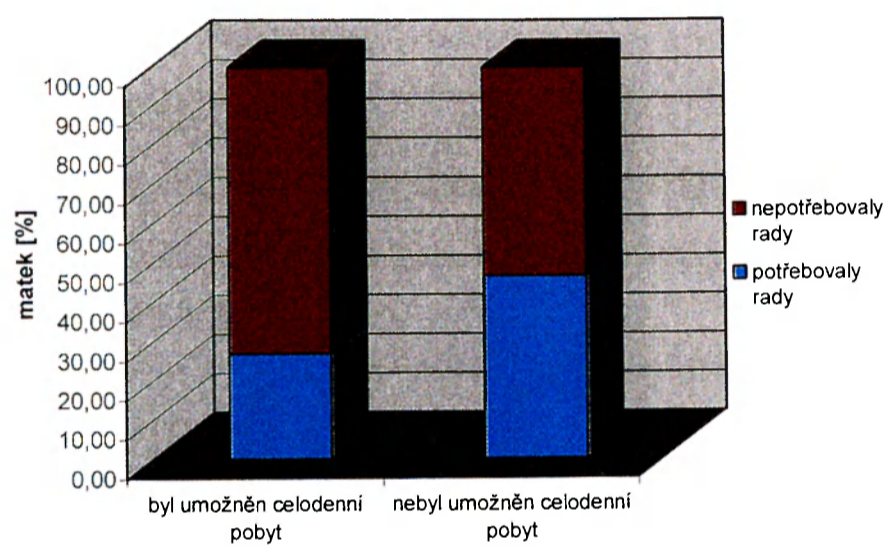
Tabulka č. 11 - S čím potřebovaly matky poradit po propuštění

oblast, se kterou matky potřebovaly poradit	absolutní četnost	relativní četnost [%]
se základní péčí (krmení, oblékání, hygiena...)	2	11,1
se speciální péčí (např. CŽK, stomie, klyzma...)	6	33,3
jaké jsou sociální a RHB možnosti	1	5,6
se základní i speciální péčí	1	5,6
s ošetřováním dítěte - bez specifikace	2	11,1
předávkovala jsem dítě vitamínem AD	1	5,6
v místě bydliště byly odlišné názory na péči o dceru	1	5,6
se zhoršením stavu dítěte	1	5,6
bez odpovědi	3	16,7
celkem	18	100,0

Potřeba rady týkající se ošetřování dítěte po propuštění v závislosti na tom, zda byl matce umožněn celodenní pobyt

Bylo zjištěno, že v péči o dítě potřebovalo po propuštění poradit 27 % respondentek, které měly umožněný celodenní pobyt s dítětem na oddělení a 47 % respondentek, které celodenní pobyt umožněný neměly (viz graf č. 17).

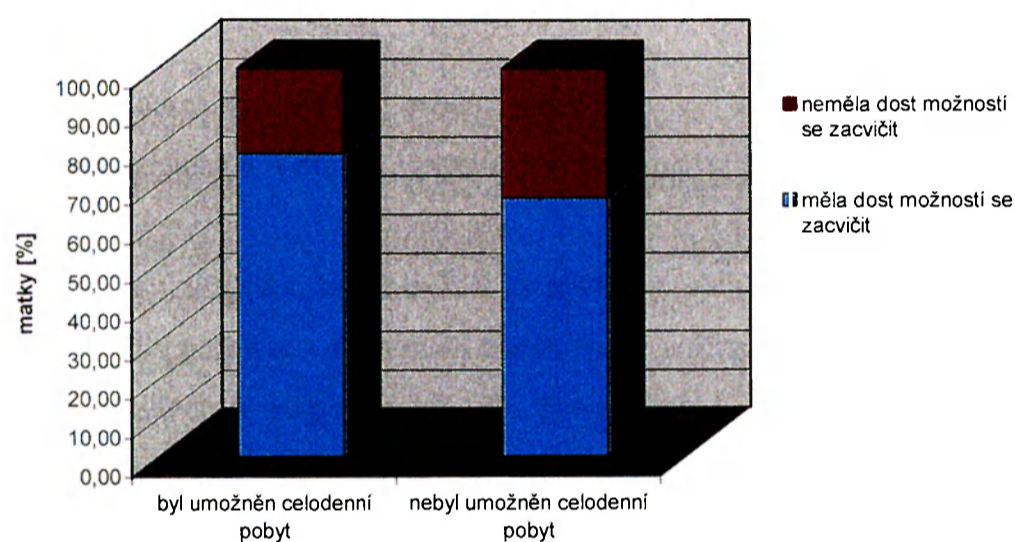
Graf č. 17 - Potřeba rady v závislosti na umožnění celodenního pobytu s dítětem



Názory matek na to, zda měly dostatek možností zacvičit se ve speciální péči o dítě v závislosti na tom, zda jim byl umožněn celodenní pobyt

78 % respondentek, jimž byl umožněn celodenní pobyt u dítěte, uvedlo, že měly dostatek možností zacvičit se ve speciální péči o dítě. Stejný názor mělo 67 % respondentek z těch, které neměly možnost celodenního pobytu u dítěte (viz graf č. 18).

Graf č. 18 - Názor matek na možnosti dostatečného zacvičení ve speciální péči o dítě v závislosti na možnosti celodenního pobytu



Závěr

Hypotéza 4 se potvrdila.

89 % respondentek ze souboru matek uvedlo, že jim přístup k dítěti nebyl nijak omezován. Celodenní pobyt byl umožněn 73 % respondentů.

Respondentky, které mohly s dítětem pobývat na pokoji 24 hodin denně, byly lépe připraveny na péči o dítě v domácím prostředí, než matky, které pobývat s dětmi celodenně nemohly. Po propuštění potřebovalo poradit o 20 % méně respondentek, kterým byl umožněn celodenní pobyt. Pocit, že měly dostatek možností zacvičit se v péči o dítě, mělo o 11 % více respondentek, kterým byl celodenní pobyt umožněn.

VI.5 Hypotéza 5

Domnívám se, že 90 % matek ví, na koho se může po propuštění obrátit, potřebuje-li rady týkající se ošetřování dítěte. Matky se v případě potřeby obrací na lékaře častěji než na sestry a na zdravotníky v nemocnici častěji než na zdravotníky v místě bydliště.

Položka č. 19 v dotazníku pro matky

Věděla jste, na koho se můžete po propuštění obrátit, pokud by nastaly jakékoliv problémy, nebo pokud byste si s něčím nevěděla rady?

- a) ano
- b) ne

53 respondentek (tj. 95 %) uvedlo, že věděly na koho se mohou v případě potřeby po propuštění obrátit. Pouze 3 respondentky (tj. 5 %) tyto informace neměly.

Všechny respondentky, které uvádí, že nevěděly kam se mají obrátit v případě problémů, mohly pobývat s dítětem 24 hodin denně a přístup k dítěti jim nebyl nijak omezován. 2 z těchto respondentek po propuštění žádné rady nepotřebovaly, 1 respondentka potřebovala poradit se zhoršením stavu dítěte a obrátila se na lékaře v nemocnici.

Položka č. 20 v dotazníku pro matky

Potřebovala jste v prvních dnech po propuštění rady týkající se ošetřování dítěte?

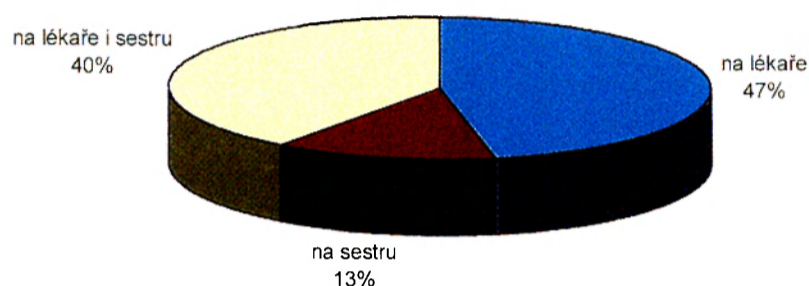
- a) ne
- b) ano

Pokud ano, s čím jste potřebovala poradit a na koho jste se obrátila?

Již bylo konstatováno, že 38 respondentek (tj. 68 %) po propuštění nepotřebovalo rady ohledně ošetřování dítěte, 18 respondentek (tj. 32 %) tyto rady potřebovalo. Na otázku, na koho se matky v případě potřeby obrátily, odpovědělo 15 respondentek.

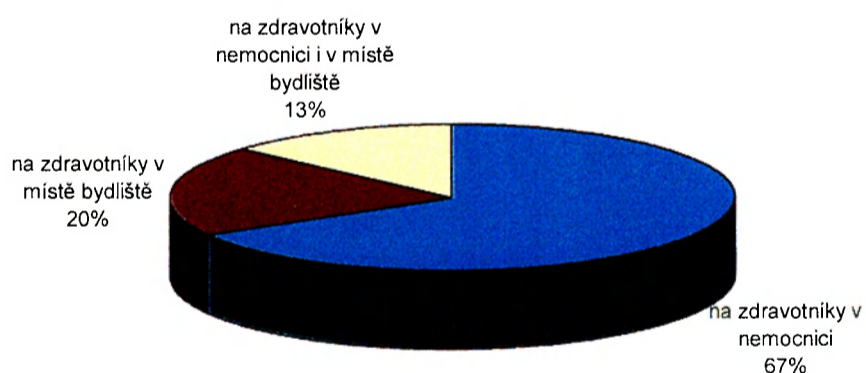
Pokud respondentky potřebovaly poradit s ošetřováním dítěte, nejčastěji se obracely na lékaře (ve 47 %, tj. 7 respondentek), ve 40 % (tj. 6 respondentek) se obrátily na sestru i lékaře a jen 2 respondentky (tj. 13 %) se obrátily na sestru (viz graf č. 19).

Graf č. 19 - Obrací se rodiče po propuštění častěji na lékaře nebo na sestry?



Respondentky se výrazně častěji obracely na zdravotníky v nemocnici (10 respondentek, tj. 67 %) než na zdravotníky v místě bydliště (3 respondentky, tj. 20 %). 2 respondentky (tj. 13 %) se obrátily na zdravotníky v nemocnici i v místě bydliště (viz graf č. 20).

Graf č. 20 - Obrací se rodiče po propuštění častěji na zdravotníky v nemocnici nebo v místě bydliště?

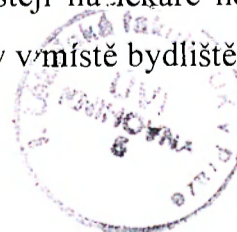


Závěr

Hypotéza 5 se potvrdila.

95 % respondentek ze souboru matek uvedlo, že věděly, na koho se mohou v případě potřeby po propuštění obrátit.

Pokud respondentky potřebovaly poradit, obracely se častěji na lékaře než na sestry a častěji na zdravotníky v nemocnici než na zdravotníky v místě bydliště.



VI.6 Hypotéza 6

Domnívám se, že si sestry uvědomují důležitost edukace, ale mají problémy s komunikací.

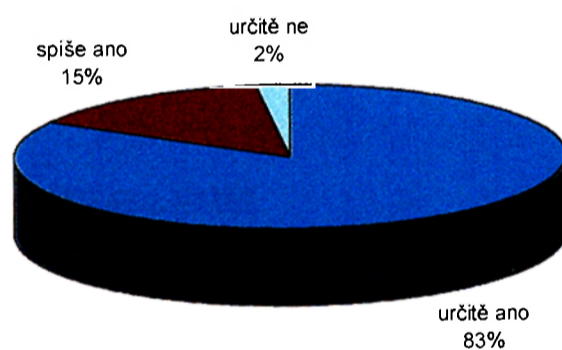
Položka č. 5 v dotazníku pro sestry

Myslíte si, že edukace v péči o novorozence a kojence je důležitá?

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

Respondentky se téměř jednoznačně domnívají (47 respondentek, tj. 98 %), že edukace v péči o novorozence a kojence je důležitá. Jen 1 respondentka (tj. 2 %) se domnívá, že edukace důležitá není (viz graf č. 21).

Graf č. 21 - Důležitost edukace z pohledu sester



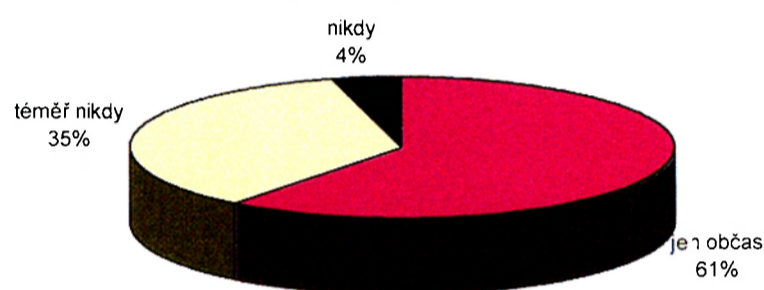
Položka č. 13 v dotazníku pro sestry

Cítíte, že máte komunikační problémy při edukaci matek?

- a) *ano, vždy*
- b) *téměř vždy*
- c) *jen občas*
- d) *téměř nikdy*
- e) *nikdy*

29 respondentek (tj. 61 %) uvedlo, že má občas problémy s komunikací, 17 respondentek (tj. 35 %), že je nemá téměř nikdy a 2 respondentky (tj. 4 %) nikdy (viz. graf č. 22).

Graf č. 22- Komunikační problémy sester



Položka č. 14 v dotazníku pro sestry

Pokud máte komunikační problémy, zkuste je prosím stručně popsat.

Jak vyplývá z předešlé položky, 46 respondentek připustilo, že občas mají nějaký komunikační problém. Na položku č. 14 však odpovědělo pouze 11 respondentek (tj. 24 %). 5 z nich (tj. 46 %) uvedlo, že problémy vznikají vinou rodičů. Další 3 respondentky (tj. 27 %) odpověděly, že mají problémy s vyjadřováním, 1 si myslí, že problémy vznikají z nejednotné komunikace týmu, 1 uvádí nedostatek času věnovat se matce a 1 respondentka má komunikační problémy, pokud sama něčemu nerozumí.

Respondentky, které vidí za svými komunikačními problémy matku nebo rodiče, odpověděly na položku č. 13 takto:

- „IQ matek.“
- „Povaha matky – některé si nechtějí nechat poradit.“

- „Rodiče reagují neadekvátně a negativisticky na různé informace týkající se nějakého omezení – návštěvy atd.“
- „Občas narážím na rodiče, kteří si chtějí dělat vše po svém, protože oni jsou rodiče a mají na to právo. Nechtějí si dát poradit.“
- „Rodiče často nechtějí přijímat omezení vyplývající z onemocnění, z organizace a chodu oddělení.“

Položka č. 15 v dotazníku pro sestry

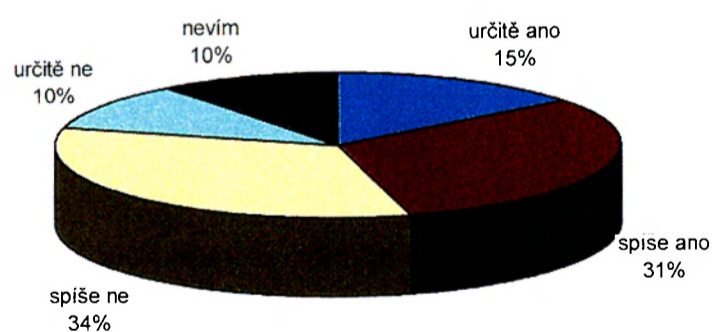
Přivítala byste možnost rozvíjet své komunikační schopnosti v komunikačním kurzu nebo tréninku (např. videotrénink interakcí)?

- určitě ano*
- spíše ano*
- spíše ne*
- určitě ne*
- nevím*

22 respondentek (tj. 46 %) uvedlo, že by chtěly rozvíjet své komunikační schopnosti. 1 z těchto respondentek uvedla, že by své komunikační schopnosti rozvíjet spíše chtěla, ale za předpokladu, že se kurzů budou zúčastňovat i matky.

Dalších 21 respondentek (tj. 44 %) se přiklání spíše k názoru, že by komunikační kurzy nebo tréninky nepřivítaly. 5 respondentek (tj. 10 %) uvedlo, že neví.

Graf č. 23 - Chtějí sestry rozvíjet své komunikační schopnosti?



Názory sester na možnost rozvíjení svých komunikačních dovedností v závislosti na délce praxe na novorozeneckých a kojeneckých odděleních

Respondentky, které pracují na novorozeneckých a kojeneckých odděleních 2-5 roků, by v 75 % možnosti rozvoje komunikačních dovedností spíše nebo určitě nepřivítaly a pouze 25 % by je spíše nebo určitě přivítala.

Respondentky, které pracují 6-10 let, jsou ve svém názoru rozpačitější. 20 % z nich neví, zda by chtěly své komunikační dovednosti rozvíjet, 47 % se přiklání k odpovědi ano a 33 % k odpovědi ne.

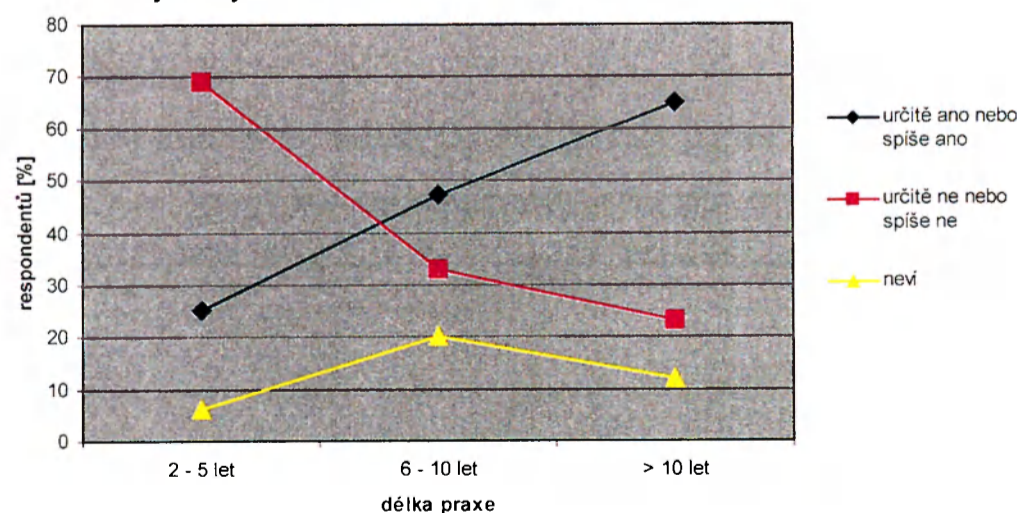
Respondentky pracující nad 10 let by komunikační kurzy a tréninky spíše nebo určitě přivítaly v 65 %. Opačný názor má 23 % respondentek a neví 12 % respondentek (viz tabulka č. 12 a graf č. 24).

Z uvedeného vyplývá, že respondentky s kratší praxí možnosti rozvíjení komunikačních schopností spíše odmítají a čím déle pracují, tím více by tyto možnosti přivítaly.

Tabulka č. 12 - Názory sester na možnost rozvíjení komunikačních dovedností podle věku

Názor sester	2-5 let [%]	6-10 let [%]	>10 let [%]
určitě ano	12,5	6,7	23,5
spíše ano	12,5	40,0	41,1
spíše ne	68,8	20,0	11,8
určitě ne	6,2	13,3	11,8
nevím	0	20,0	11,8
celkem	100,0	100,0	100,0

Graf č. 24 - Názory sester na možnost rozvíjení komunikačních dovedností v závislosti na délce praxe na novorozeneckých a kojeneckých odděleních



Názory matek na komunikační schopnosti sester

Na názory respondentek ze skupiny matek týkající se komunikačních schopností sester jsem se v dotazníku neptala. Ve volné položce 22 v dotazníku pro matky – *Co myslíte, že bychom měly rozhodně zlepšit, abychom maminkám ulehčili ošetřování dítěte po propuštění z nemocnice?* – 12 respondentek upozornilo na problém komunikace ze strany zdravotnického personálu. Uvedu čtyři příklady stížností týkající se právě komunikace:

- *„Sestry by měly stručně a jasně před matkou komentovat svoji činnost s dítětem (...proč dělám toto, co to může způsobit, alternativní řešení...), opravit chyby v péči matky o dítě s odůvodněním a sdělením (předvedením) správného (lepšího) řešení či postupu. Připravit matku na nestandardní situace související se stavem dítěte.“*
- *„Rozhodně lépe a hlavně lidštěji vysvětlit, jaké mohou být další příznaky, co se může po léčbě dítěte dít dál, abychom na to byly psychicky připravené a nestrachovaly se pak z každé změny stavu.“*
- *„Občas přístup a komunikaci mezi zdravotníky a námi. Jsme laici a váš je to denní stereotyp.“*
- *„Myslím si, že by bylo dobré, kdyby sestřičky dovedly mít s maminkama, které jsou z dětmi třeba poprvé v nemocnici, větší trpělivost a v klidu jim vysvětlit, co je třeba a i když by něčemu nerozuměly, tak jim dát co nejvíce informací a případně i kontakty kam se obrátit, aby měly pocit, že na to nejsou úplně sami, protože tohle dovede jakoukoliv maminku potěšit, která má s miminkem jakékoliv problémy.“*

Některé respondentky upozorňovaly na rozdíly v komunikaci mezi jednotlivými odděleními. Například:

- *„Nejvíce jsem byla spokojená na oddělení X. Vždy na mě byli hodní a pozorní k dítěti. Také mě naučili spoustu věcí, mohla jsem s nimi mluvit o všem - to jsem na jiných odděleních nepoznala. Ted' si raději dělám vše sama a nežádám o nic sestru.“*

Podobné reakce na komunikaci zdravotníků byly zaznamenány i při rozhovorech s respondentkami ze skupiny matek. Říkaly, že základní problém vidí v komunikaci zdravotníků a že by se sestry měly učit komunikovat.

Závěr

Hypotéza 6 se potvrdila částečně.

Potvrdilo se, že si sestry uvědomují, že edukace v péči o novorozence a kojence je důležitá (98 % respondentek).

Částečně se potvrdilo, že sestry mají komunikační problémy. Většina respondentek ze souboru sester komunikační problémy připouští jen občas (61 %) nebo téměř nikdy (35 %). 4 % respondentek uvedla, že problémy s komunikací nemají nikdy. Možnost rozvoje komunikačních schopností by respondentky v 75 % určitě nebo spíše nepřivítaly.

Respondentky ze skupiny matek na komunikační problémy sester upozorňují, aniž bych se jich na tento problém přímo dotazovala.

VI.7 Hypotéza 7

Domnívám se, že si sestry v 75 % myslí, že mají na edukaci málo času a ošetření dítěte je pro ně jednodušší bez matky.

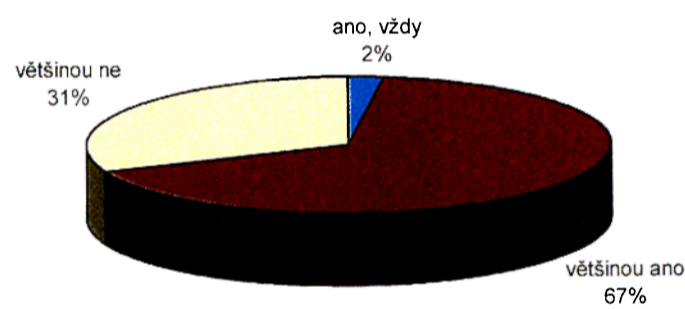
Položka č. 6 v dotazníku pro sestry

Máte na edukaci matek dostatek času?

- a) *ano, vždy*
- b) *většinou ano*
- c) *většinou ne*
- d) *ne, nikdy*

Respondentky se v 69 % (tj. 33 respondentek) přiklánějí k názoru, že na edukaci matek mají vždy nebo většinou dostatek času. 15 respondentek (tj. 31 %) si myslí, že na edukaci většinou dostatek času nemají (viz graf č. 25).

Graf č. 25 - Mají sestry čas na edukaci?



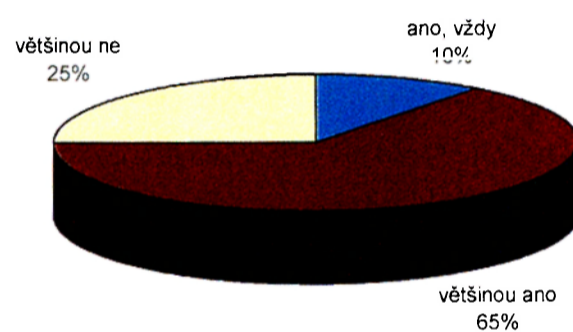
Položka č. 7 v dotazníku pro sestry

Je pro Vás jednodušší ošetřovat dítě bez matky?

- a) *ano*
- b) *většinou ano*
- c) *většinou ne*
- d) *ne, nikdy*

36 respondentek (tj. 75 %) uvádí, že je pro ně většinou nebo vždy jednodušší ošetřovat dítě bez matky. Pouze pro 12 respondentek (tj. 25 %) většinou není jednodušší ošetřovat dítě bez matky (viz graf č. 26).

Graf č. 26 - Je pro sestry jednodušší ošetřovat dítě bez matky?



Závěr

Hypotéza 7 se potvrdila částečně.

Nepotvrdilo se, že by si sestry myslely, že nemají dostatek času na edukaci matek. Naopak, 69 % respondentek uvádí, že má na edukaci obvykle dostatek času.

Potvrdilo se, že pro většinu sester (75 %) je jednodušší ošetřovat dítě bez matky.

VI.8 Hypotéza 8

Domnívám se, že ke zvýšení kvality edukace by přispělo vytvoření edukačního modelu a edukačního týmu.

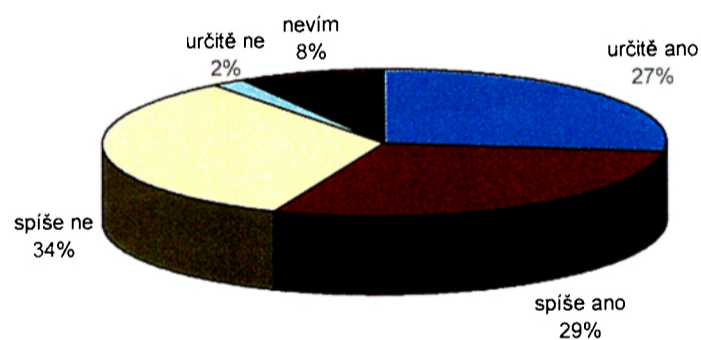
Položka č. 10 v dotazníku pro sestry

Myslíte, že by ke zvýšení kvality edukace přispělo vytvoření edukačního modelu, který by sjednotil edukaci v celé nemocnici?

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

27 respondentek (tj. 56 %) si myslí, že by ke zvýšení kvality edukace přispělo vytvoření edukačního modelu, který by sjednotil edukaci v celé nemocnici. 17 respondentek (tj. 36 %) si myslí, že by vytvoření edukačního modelu ke zvýšení kvality edukace nepřispělo a 4 respondentky (tj. 8 %) uvedly, že neví (viz graf č. 27).

Graf č. 27 - Názor sester na vytvoření edukačního modelu



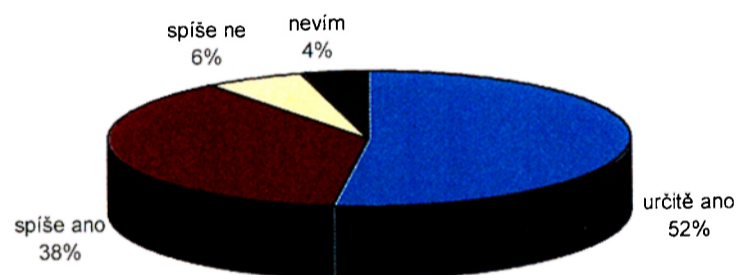
Položka č. 11 v dotazníku pro sestry

Myslíte, že by ke zvýšení kvality edukace přispělo, kdyby v nemocnici existoval edukační tým složený ze sester, které by se specializovaly na pomoc maminkám a učily by je, jak pečovat o dítě se speciálními potřebami, radily by jim, kam se v případě potřeby obrátit, zajišťovaly by potřebné pomůcky na domů apod. Celou edukaci by koordinovaly.

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

43 respondentek (tj. 90 %) si myslí, že by ke zvýšení kvality edukace mohlo přispět vytvoření edukačního týmu, který by byl složený ze sester specializujících se na pomoc matkám. 3 respondentky (tj. 6 %) si myslí, že by vytvoření edukačního týmu ke zlepšení kvality edukace matek spíše nepomohlo a 2 respondentky (tj. 4 %) uvedly, že neví (viz graf č. 28).

Graf č. 28 - Názory sester na vytvoření edukačního týmu



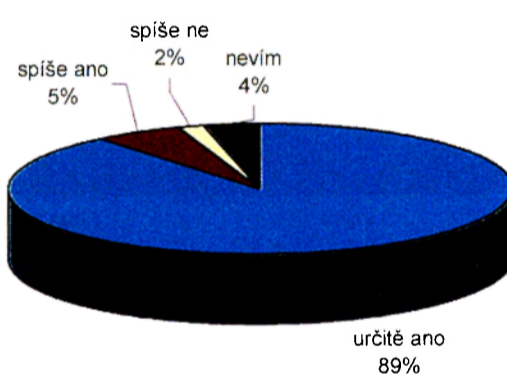
Položka č. 21 v dotazníku pro matky

Myslíte, že by bylo dobré, kdyby byly v nemocnici sestry, které by se specializovaly na pomoc maminkám a učily je, jak pečovat o dítě se speciálními potřebami, radily by jim, kam se v případě potřeby obrátit, zajišťovaly by potřebné pomůcky na domů atd.?

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

53 respondentek si myslí (tj. 94%), že by bylo vhodné, kdyby v nemocnici existovaly sestry specializující se na edukaci matek. 1 respondentka (tj. 2 %) uvedla, že by spíše nebylo dobré, kdyby v nemocnici byly specialistky na edukaci a 2 respondentky (tj. 4 %) neví (viz graf č. 29).

Graf č. 29 - Názory matek na existenci edukačních sester



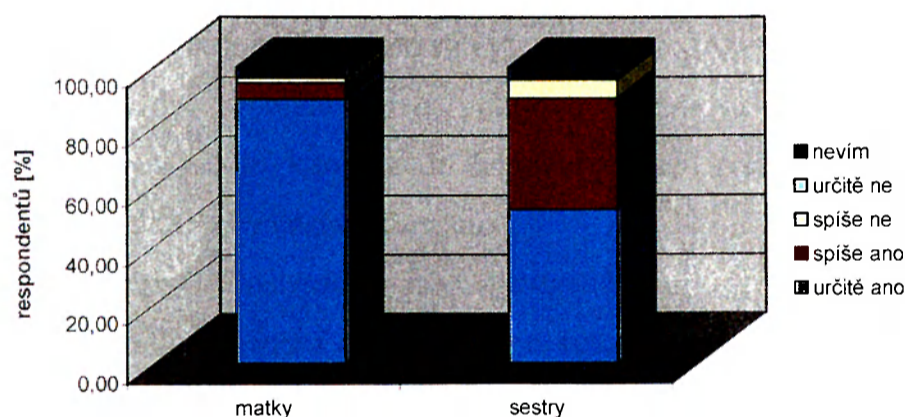
Jedna respondentka doplnila odpověď o vlastní zkušenost se stoma-sestrami: „Stoma-sestry byly skvělé, ale neměly službu denně, proto by i sestřičky na oddělení měly umět pečovat o stomie. Když je nějaký problém, tak aby se řešil hned a ne až přijde stoma-sestra do práce.“ Na podobnou zkušenost upozornila i jedna respondentka při rozhovoru: „Je skvělé, že je tu stoma-sestra, ale nelíbí se mi, že mi neumí nikdo poradit, když tu není.“

Srovnání názorů matek a sester na existenci edukačních sester

Na základě předešlého zjištění lze konstatovat, že si respondentky z obou souborů převážně myslí, že by bylo vhodné, kdyby v nemocnici existovaly sestry věnující se edukaci matek.

Existenci edukačních sester by určitě přivítalo 89 % respondentek ze souboru matek a 52 % ze souboru sester a spíše přivítalo 5 % respondentek ze souboru matek a 38 % ze souboru sester. Edukační sestry v nemocnici by spíše nepřivítaly 2 % respondentek ze souboru matek a 6 % respondentek ze souboru sester (viz graf č. 30).

Graf č. 30 - Srovnání názorů matek a sester na existenci edukačních sester



Závěr

Hypotéza 8 se potvrdila.

56 % respondentek ze souboru sester si myslí, že by ke zvýšení kvality edukace přispělo vytvoření edukačního modelu. Opačný názor má 36 % respondentek.

Respondentky ze souboru sester (v 90 %) i matek (v 94%) si myslí, že by ke zvýšení kvality edukace přispělo vytvoření edukačního týmu. Názory matek jsou jednoznačnější.

VII DISKUZE

Při výzkumu jsem pracovala se souborem sester i matek. Velmi dobrá byla spolupráce s matkami. Matky byly většinou rády, že se mohou vyjádřit k tomu, co prožívají při hospitalizacích. Některé se zpočátku rozhodovaly, zda budou dotazník vyplňovat, protože říkaly, že „*pořád vyplňuji nějaké dotazníky*“. Po vysvětlení účelu výzkumu však okamžitě začínaly velmi nadšeně spolupracovat.

Problematičtější byla spolupráce se sestrami, o čemž svědčí i velmi nízká návratnost dotazníků. Sestry se vyjadřovaly, že „*pořád musí vyplňovat nějaké blbosti a nemají na to čas*“. Dotazníky pro sestry byly rozdávány přes staniční sestry a jejich vyplnění bylo na bázi dobrovolnosti. Na některých odděleních byla výborná spolupráce, na některých tomu bylo naopak. Překvapila mě reakce jedné ze staničních sester, které jsem velmi podrobně vysvětlila účel výzkumu a pro koho je dotazník určen a ona poté zareagovala slovy: „*A můžem to nechat vyplnit žákyně?*“ Ujistila jsem jí tedy, že budu raději, pokud bude mizivá návratnost, než aby dotazníky vyplňoval někdo, kdo nebude splňovat předem určená kritéria. Z tohoto oddělení byla nakonec návratnost 2 dotazníky.

Myslím, že sestry i dlouhodobě hospitalizované matky jsou unavené z častého vyplňování dotazníků. Na jedné klinice jsem se setkala s tím, že když jsem si přišla vyzvednout vyplněné dotazníky ke staniční sestře, pozvala mě k několika typům dotazníků a ptala se, které jsou ty moje. Ač se toto téma netýká přímo této práce, chtěla bych nastolit otázku, zda je nutné, aby výzkumy tohoto typu byly zadávány v rámci absolventských a bakalářských prací. Nestal by se pak výzkum kvalitnějším, pokud by respondenti nebyli příliš často žádáni o vyplňování různých dotazníků?

Pozitivní zjištění bylo, že se matky setkávají s ochotou zdravotníků, dostatkem času a mají pocit, že se mohou kdykoliv na cokoliv zeptat. Některé však uvádí, že je velký rozdíl v ochotě, komunikaci i kvalitě edukace mezi jednotlivými klinikami i jednotlivými nemocnicemi.

Problémy jsou vidět ve srozumitelnosti informací podávaných zdravotníky. Pro matky jsou výrazně srozumitelnější informace podávané sestrami než lékaři. Je velmi alarmující, že přibližně polovina matek neměla zcela srozumitelné informace

od lékařů a přibližně čtvrtina matek od sester. Informace od sester jsou pro ně srozumitelnější pravděpodobně proto, že dokáží mluvit jednodušším jazykem a jsou podrobněji vzdělávány v oblasti humanitních věd.

Dalším velkým problémem je podávání informací ve shodě tak, aby matky neměly pocit, že jim každý říká něco jiného. Téměř 90 % respondentek ze skupiny matek nedostávalo jednoznačné informace a téměř 90 % respondentek ze skupiny sester uvádělo, že se se stížnostmi tohoto typu setkávají. Otázkou zůstává, proč tento problém vzniká a proč se s ním nijak nepracuje. Edukace na odděleních není systematicky plánována, ani dokumentována. Ani na jedné z klinik zařazených do výzkumu neexistují žádné postupy, které by bylo nutné při edukaci v jednotlivých oblastech dodržovat. Příčinou může být i problematická komunikace mezi sestrou a lékařem a mezi sestrami navzájem. Dále je to různá míra vzdělání zdravotníků a to, že ne všichni jsou schopni přizpůsobit ošetřování dětí novým poznatkům. Matky pak dostanou od jedné sestry nové poznatky, které sestra v následující službě zavrhne a vysvětlí, jak ošetřovat dítě jinak, podle starších postupů.

Z odpovědí sester i matek dále vyplynulo, že by obě skupiny přivítaly doplňování ústních informací písemnými. S touto edukační metodou by rády pracovaly i sestry, které ji nepoužívají, protože „*brožury na oddělení nejsou*“. Při výzkumu jsem zjistila, že psané informační materiály na oddělení existují ve velmi omezeném množství a sestry tyto materiály nevypracovávají, používají obvykle jen ty, které vypracoval někdo jiný. Pokud už informační materiály na oddělení existují, matkám jsou často jen zapůjčeny, takže se k nim nemohou v případě problémů vrátet. Z vyhlášky č. 424/2004 Sb. , kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. (68) plyne, že příprava informačních materiálů je v kompetenci právě sester.

Většina sester i matek by přivítala existenci edukačních pokojů nebo edukačního oddělení. Názory sester oproti matkám jsou poněkud rozpačitější. V praxi by bylo asi vhodnější zřízení edukačních pokojů, protože edukační oddělení by bylo pro nemocnici finančně náročné a nedostatečně využitě. Bylo by však vhodné, kdyby každá matka, která musí svému dítěti poskytovat speciální péči, mohla na tomto pokoji alespoň 24 hodin před propuštěním pobýt, protože by si mohla vyzkoušet,

jak bude péče probíhat v domácím prostředí. Naučila by se, jak si zorganizovat péči a řešit problémy, které za ní doposud řešily sestry. Otázkou zůstává, jak by to bylo s právní zodpovědností za dítě, kterému by měla poskytnout již veškerou ošetrovatelskou péči matka a žádala by sestru o pomoc jen v případě potřeby. Ošetřování dítěte matkou v nemocnici není doposud dostatečně legislativně řešeno.

Pozitivní je, že v současné době není omezován přístup matky k dítěti a pokud ano, jedná se obvykle o malá omezení, která vycházejí z organizačních důvodů. Přibližně tři čtvrtiny dotázaných matek mohly s dítětem pobývat před propuštěním celodenně na pokojích rooming-in. Přibližně čtvrtina matek tuto možnost neměla a statisticky se podařilo ověřit, že po propuštění potřebovaly radit častěji než matky, kterým celodenní pobyt umožněn byl. Matky, kterým celodenní pobyt umožněn nebyl, také častěji uváděly, že neměly dostatek možností prakticky se zacvičit v péči o dítě. Problémem je, že když se matka s dítětem dostane do domácího prostředí, začíná řešit situace, které v nemocnici řešit nemusela (např. v noci odsávat z tracheostomie), protože je řešila sestra. Pokud na to není připravena z pobytu na rooming-in pokoji, vede to k brzkému vyčerpání rodičů. Pobyt matkám na pokojích rooming-in není často umožněn z důvodu špatných prostorových možností ve FN Motol. Zamyslet bychom se měly nad tím, zda se nepokusit pro matky dětí s těžkými vrozenými vadami zajistit pokoj typu rooming-in vždy. Jedna matka v dotazníku napsala, že si myslí, že by jí celodenní pobyt s dítětem péči po propuštění neulehčil, protože se vyspala jen v nemocnici a nyní již 12 měsíců v noci nespí a je to pro ni vyčerpávající. Vystává otázka, zda edukace této matky byla opravdu kvalitní a zda by se problém nedal řešit ve spolupráci s organizací zabývající se domácí péčí. V dalším výzkumu by bylo přínosné zmapovat možnosti následné a domácí péče v pediatrii. Jiná matka, které se také narodilo těžce nemocné dítě a velmi brzy ho začala ošetřovat na rooming-in pokoji komentovala situaci takto: *„Když jsme spolu spali první den na pokoji, myslela jsem si, že to nezvládnou. Ale tak od třetího dne jsme si na sebe začali zvykat a teď je syn mnohem klidnější. Už nám shánějí odsávačku a budeme moci domů...“* Troufám si říci, že pokud by tato matka nemohla s dítětem pobývat 24 hodin denně, dostala by se do podobné situace, jako matka, která celé noci nespí.

Velmi kladně lze hodnotit, že 95 % respondentek vědělo, kam se v případě problémů po propuštění mohou obrátit. Zajímavé je, že pokud matky potřebují po propuštění rady v oblasti ošetřování dítěte, obrací se častěji na lékaře než na sestry a to i přesto, že jsou pro ně srozumitelnější informace od sester. Je to možná dáno tradičním pojetím role lékaře a role sestry ve společnosti. Dochází tak často k doporučení starých a již překonaných postupů, např. v oblasti kojení, ošetřování ran. Na druhé straně, pokud sestra radí matce, měla by se vždy držet svých kompetencí a v případě komplikací onemocnění, problémů s léčbou apod., by měla matce doporučit kontaktovat lékaře, nebo jim tento kontakt zprostředkovat. Právě v rozdělení kompetencí mezi lékařem a sestrou v oblasti edukace vidím v současné době velký problém, ač se touto problematikou zabývá již zmíněná vyhláška č. 424/2004 Sb., o činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků (68). V praxi tak sestry podávají nekvalitní lékařské informace a lékaři nekvalitní informace z oblasti ošetrovatelské péče. Samozřejmě, část informací se prolíná a proto je nutné, aby byly podávány ve shodě, lékaři se sestrami vzájemně spolupracovali a věděli, co rodičům kdo řekl.

Pokud rodiče potřebují poradit při ošetřování dítěte v domácím prostředí, častěji se obrací na zdravotníky v nemocnici než na zdravotníky v místě bydliště. Je to pravděpodobně dáno tím, že si zdravotníci během hospitalizace získají důvěru rodičů, kterou si zdravotníci v místě bydliště teprve začínají po propuštění dítěte budovat. Dále to může být způsobeno detailnější znalostí problematiky, kterou mívají zdravotníci v nemocnici vzhledem k jejich specializaci.

Dalším pozitivním zjištěním bylo, že si téměř všechny dotázané sestry uvědomují důležitost edukace a téměř 70 % uvádí, že mají na edukaci dostatek času.

Bohužel, matky při rozhovorech i v dotaznících často uváděly, že hlavním problémem v edukaci je špatná komunikace ze strany zdravotníků. Sestry však připouštějí komunikační problémy jen občas. Překvapivé je, že komunikační dovednosti chce rozvíjet jen necelá polovina respondentek. Komunikační schopnosti chtějí rozvíjet sestry, které mají delší praxi na novorozeneckých a kojeneckých odděleních. Zajímavé je, že skoro polovina respondentek, které reagovaly na otázku jaké mají komunikační problémy, odpověděla, že veškeré komunikační problémy vznikají vinou rodičů. V dalším výzkumu by bylo vhodné

věnovat se komunikaci mezi zdravotníky a rodiči dětí s těžkou vrozenou vadou a celkově vztahy mezi zdravotníky a těmito rodiči.

Tři čtvrtiny sester v dotaznících odpověděly, že je pro ně jednodušší ošetřovat dítě bez matky. Myslím, že by to mohlo souviset právě s komunikačními problémy mezi zdravotníky a rodiči. Další důvody, proč je pro sestry jednodušší ošetřovat dítě bez matky, mohou být tyto:

- psychická náročnost (sestra se setkává s těžce a často i nevyléčitelně nemocnými dětmi, rodiče, se kterými musí komunikovat, jsou v těžké životní situaci, mají problémy s vyrovnáním se s touto situací, matky po porodu mají změněnou psychiku apod.)
- časová náročnost (sestra musí s matkou komunikovat, vysvětlovat jí co se děje a co právě dělá, učit jí, jak dítě ošetřovat a podporovat ji. Pro sestru je rychlejší a jednodušší, když dítě ošetří sama.)
- někdy psychosociální nezralost sester
- nedostatečná příprava v oblasti psychologie a komunikace
- pocit sester „*jsme pod drobnohledem*“, tzn. že sestry vědí, že je matky kontrolují a srovnávají a je jim to nepříjemné.

Dotazované sestry i matky si myslí, že ke zlepšení kvality edukace by přispěla existence edukačního týmu. Edukační tým by měl být složený ze sester, které by se specializovaly na pomoc matkám a učily by je, jak pečovat o dítě se speciálními potřebami, radily by jim, kam se v případě potřeby obrátit, zajišťovaly by potřebné pomůcky na domů apod. Celou edukaci by koordinovaly. Jejich úkolem by mohlo být i vytvoření vhodného písemného edukačního materiálu a edukačního modelu.

Edukační model by měl sjednotit edukaci v celé nemocnici. Dále by měl napomoci podávání jednotných informací a ke vzniku kontinuity, pokud bude dítě překládáno z oddělení na oddělení. Názory sester na vytvoření edukačního modelu jsou dosti rozpačité, převládají však ty pozitivní. Velká rozpačitost mohla být mimo jiné dána tím, že v položce bylo použito slovo model, které je často mezi sestrami z praxe dosti neoblíbené.

VIII ZÁVĚR A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

V práci jsem shrnula problematiku edukace rodičů dětí s vrozeným onemocněním. Data pro zpracování empirické části jsem získala ve Fakultní nemocnici v Praze-Motole od sester pracujících na novorozeneckých a kojeneckých odděleních a od opakovaně hospitalizovaných matek dětí s vrozenými vadami.

Během výzkumného šetření jsem ověřovala 8 hypotéz s tímto výsledkem:

H1 – *Domnívám se, že si minimálně polovina matek stěžuje, že informace jim jsou podávány v časové tísní, nesrozumitelně, neochotně a často se neshodují.* **Hypotéza se potvrdila částečně.**

H2 – *Domnívám se, že matky i zdravotníci vnímají doplňování ústních informací informacemi v písemné formě jako přínosné.* **Hypotéza se potvrdila.**

H3 – *Domnívám se, že matky i sestry by minimálně v 80 % přivítaly existenci „edukačních pokojů“ na jednotlivých odděleních nebo edukačního oddělení.* **Hypotéza se potvrdila.**

H4 – *Domnívám se, že matkám není v 90 % omezován přístup k dítěti a v 75 % je jim před propuštěním umožněn celodenní pobyt s dítětem na pokoji. Tyto matky jsou lépe připraveny na péči o dítě v domácím prostředí než matky, které s dítětem 24 hodin denně pobývat nemohou.* **Hypotéza se potvrdila.**

H5 - *Domnívám se, že 90 % matek ví, na koho se může po propuštění obrátit, potřebuje-li rady týkající se ošetřování dítěte. Matky se v případě potřeby obrací na lékaře častěji než na sestry a na zdravotníky v nemocnici častěji než na zdravotníky v místě bydliště.* **Hypotéza se potvrdila.**

H6 – *Domnívám se, že si sestry uvědomují důležitost edukace, ale mají problémy s komunikací.* **Hypotéza se potvrdila částečně.**

H7 – *Domnívám se, že si sestry v 75 % myslí, že mají na edukaci málo času a ošetření dítěte je pro ně jednodušší bez matky.* **Hypotéza se potvrdila částečně.**

H8 – *Domnívám se, že ke zvýšení kvality edukace by přispělo vytvoření edukačního modelu a edukačního týmu.* **Hypotéza se potvrdila se.**

Na základě provedeného výzkumu, studia literatury a praktických zkušeností lze pro zvýšení kvality edukace rodičů dětí s vrozeným onemocněním doporučit:

1. Vytvoření edukačního týmu – edukační tým by tvořila skupina sester, které by koordinovaly edukaci v celé nemocnici, byly by poradkyněmi rodičům i sestřám, zajišťovaly by potřebné pomůcky na domů. Byly by zodpovědné za vytvoření postupů edukace v jednotlivých oblastech péče o dítě a edukačních materiálů.
2. Vytvoření edukačního modelu - sjednotil by základy edukace a pomohl by k podávání jednotných informací a ke vzniku kontinuity, pokud bude dítě překládáno z oddělení na oddělení. Dodržování postupů zakotvených v edukačním modelu a jednotná dokumentace by měla být pro všechny zdravotníky v nemocnici závazná.
3. Vytvoření edukačních pokojů – jednalo by se o pokoje pro matku a dítě. Matka by si zde mohla před propuštěním vyzkoušet, jak bude péči o dítě zvládat v domácím prostředí. Sestra by jí pomáhala jen dle její potřeby.
4. Zajištění pravidelného vzdělávání zdravotníků v oblasti komunikace a edukace.

Doporučuji, aby edukační proces u rodičů novorozenců a kojenců s vrozeným onemocněním probíhal takto:

1. Musí být splněny předpoklady pro kvalitní edukaci.
 - Navázání citového vztahu matka-dítě
 - Zdravotničtí pracovníci chtějí a umějí edukovat (mají dobré odborné znalosti a dovednosti, mají základní pedagogické znalosti, správně komunikují, podávají shodné informace, informace podávají srozumitelně, mají na rodiče dostatek času, sestra a lékař spolupracují)
 - Navázání partnerského vztahu zdravotník-rodič
 - Získání důvěry
2. Matku je potřeba zapojit do péče o dítě co nejdříve.
3. Pro rodiče bude připraven edukační materiál ve formě krátkého a přehledně psaného textu. Ústní informace budou doplňovány informacemi písemnými.

4. Dle možností budou připraveny i výukové materiály ve formě videonahrávek.
5. S matkou je třeba pracovat tak, aby docházelo k jejímu postupnému osamostatňování.
 - Matka bude o problému nejprve dostatečně teoreticky poučena, bude vědět, jaké mohou vzniknout komplikace, jak jim předcházet a jak na ně reagovat
 - Výkon jí poté bude prakticky ukázán
 - V další fázi výkon provede sama pod dohledem sestry, která jí dle potřeby pomůže
 - Dítě může být propuštěno teprve tehdy, zvládá-li matka dokonale péči o dítě. Z tohoto důvodu sestra nebude dělat práci za matku, ale bude jí pomáhat, podporovat a učit
 - Sestra bude sledovat, jak si rodiče osvojují vědomosti, dovednosti a návyky spojené s péčí o dítě, do procesu dle potřeby bude aktivně zasahovat
6. Informace je třeba podávat ve shodě, proto by měly být vypracovány základní pokyny pro sestry k edukaci u jednotlivých výkonů.
7. Rodičům musí být dán dostatečný prostor pro kladení otázek a diskusi. Vhodným způsobem by měli být k této komunikaci vyzýváni.
8. Dle možností budou kontaktovány specialistky.
9. V případě potřeby musí mít sestra možnost přizvat psychologa, sociálního pracovníka apod.
10. Před propuštěním je třeba shrnout informace o léčbě a ošetřování dítěte a zkontrolovat, zda jsou zajištěny pomůcky důležité pro ošetřování dítěte v domácím prostředí. Dále je nutné dát rodičům kontakt na zdravotníky, na které se mohou obrátit v případě potřeby.
11. O edukaci bude vedena dokumentace.

LITERATURA

1. BÁRTLOVÁ, S.; SADÍLEK, P.; TÓTHOVÁ, V. *Výzkum a ošetrovatelství*. Brno : NCO NZO, 2005. ISBN 80-7013-416-X.
2. BEREZNEVOVÁ, K. Edukace z pohledu sestry pracující na lůžkovém oddělení. *Cesta k modernímu ošetrovatelství IV – sborník přednášek*. Praha : FN Motol, 2002, s. 141-142.
3. BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno : IDVPZ, 2001. ISBN 80-7013-338-4.
4. BETZ, C. L.; SOWDEN, L. A. *Pediatric Nursing Reference*. 4. vyd. St. Louis : Mosby, 2000. ISBN neuvedeno
5. BRYŠOVÁ, V. Význam genetiky pro perinatologii. In BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno : IDVPZ, 2001, s. 197-201. ISBN 80-7013-338-4.
6. ČÁP, J.; MAREŠ, J. *Psychologie pro učitele*. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-463-X.
7. ČAPKOVÁ, Š. Dermatologie. In HRODEK, O.; VAVŘINEC, J. a kol. *Pediatric*. Praha : Galén, 2002, s. 465-491. ISBN 80-7262-178-5.
8. ČEPELÁKOVÁ, V. Role sestry při edukaci dětí s hemofilii. *Sestra*, 2003, roč. 13, č. 1, s. 35-36. ISSN 1210-0404.
9. ČERNÁ, O. Dědičné poruchy metabolismu. In FENDRYCHOVÁ, J.; KLIMOVIČ, M. a kol. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno : NCO NZO, 2005, s. 351-353. ISBN 80-7013-427-5.
10. DOEGES, M. E.; MOORHOUSE, M. F. Kapesní průvodce zdravotní sestry. 1. české vyd. Praha : Grada, 1996. ISBN 80-7169294-8.
11. DOLEŽAL, Z. Hospitalizace dítěte a matky. Více neuvedeno.
12. DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie – vybrané kapitoly*. Praha : Grada Publishing, 1999. ISBN 80-7169-254-9.
13. DORT, J. a kol. *Neonatologie. Vybrané kapitoly pro studenty LF*. Praha : Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0790-5.
14. ELSTNEROVÁ, L. Vrozené vývojové vady. In BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno : IDVPZ, 2001, s. 203-214. ISBN 80-7013-338-4.
15. ELŠÍKOVÁ, K., ELŠÍKOVÁ, B. Komunikace s rodiči dětí s vrozenými vývojovými vadami. *Cesta k modernímu ošetrovatelství V – sborník přednášek*. Praha : FN Motol 2003, s.76-79.
16. FENDRYCHOVÁ, J.; KLIMOVIČ, M. a kol. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno : NCO NZO, 2005. ISBN 80-7013-427-5.
17. FRÜHAUF, P.; SCHNEIBERG, F. Ovlivňuje přijetí doprovodu s dítětem délku hospitalizace na dětském oddělení? *Praktický lékař*, 2000, roč. 80, č.11, s. 621-622. ISSN 0032-6739.
18. HALUZÍKOVÁ, J. Edukace – nástroj léčby. *Sestra*, 2003, roč. 13, č. 4, s. 14-15. ISSN 1210-0404.
19. HAŠKOVCOVÁ, H. *Práva pacientů*. Praha – Havířov : Nakladatelství Aleny Krtinové, 1996. ISBN 80-902163-0-7.
20. HONZÁK, R. Některé psychologické aspekty edukace. *Diagnóza v ošetrovatelství*, 2006, roč. 2, č. 1, s. 42. ISSN 1801-1349.
21. HRODEK, O.; VAVŘINEC, J. a kol. *Pediatric*. Praha : Galén, 2002. ISBN 80-7262-178-5.

22. HYKSOVÁ, V. Pomoc sestry rodičům novorozence s postižením. *Sestra*, 1999, roč. 9, č. 7, s. 10. ISSN 1210-0404.
23. CHODOUNSKÁ, H. Vrozené vady u narozených v roce 2003. *Aktuální informace Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky*, 2005, č. 51.
24. JANDA, J. Nefrologie. In HRODEK, O.; VAVŘINEC, J. a kol. *Pediatric*. Praha : Galén, 2002, s. 309-330. ISBN 80-7262-178-5.
25. JIRKOVSKÝ, D. Edukace klienta v systému řízené podpory a ochrany zdraví. *Cesta k modernímu ošetřovatelství IV – sborník přednášek*. Praha : FN Motol, 2002, s. 116-119.
26. JOBÁNKOVÁ, M. a kol. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. Brno : NCO NZO, 2004. ISBN 80-7013-390-2.
27. JUNGWIRTHOVÁ, I. Sdělování nepříznivé diagnózy dítěte. *MaMiTa*, 2004, roč. 4, č. 8, s. 18-19. ISSN 1214-1619.
28. KABELKA, M. a kol. *Dětská chirurgie*. Praha : Karolinum, 1992. ISBN 80-7066-561-0.
29. KÁBRT, J.; KÁBRT, J. Jr. *Lexicon medicum*. Praha : Galén, 1995. ISBN 80-85824-10-8.
30. KAPR, J.; KOUKOLA, B. *Pacient: revoluce v poskytování péče*. Praha : SLON, 1998. ISBN 80-85850-49-4.
31. KLÍMA, J. a kol. *Pediatric*. Praha : Eurolex Bohemia, 2003. ISBN 80-86432-38-6.
32. KOCMICOVÁ, B. Hemangiom a vaskulární malformace. In ŠNAJDAUF, J.; ŠKÁBA, R. a kol. *Dětská chirurgie*. Praha : Galén a Karolinum, 2005, s. 324-329. ISBN80-7262-329-X (Galén). ISBN 80-246-1084-1 (Karolinum).
33. KOLEKTIV AUTORŮ: *Původce ošetřovatelskou dokumentací od A do Z*. 1. české vyd. Praha : Grada, 2002. ISBN 80-247-0278-9.
34. KOLÍNOVÁ, M. Příspěvek k problematice komunikace zdravotnického personálu s dětmi různého typu postižení a jejich průvodci. *Cesta k modernímu ošetřovatelství IV – sborník přednášek*. Praha : FN Motol, 2002, s. 33-36.
35. KOSTKOVÁ, Z.; BERANOVÁ, L. Downův syndrom (Problém novorozeneckého dítěte s M. DOWN). *KONTAKT*, 2001, roč. 3, č. 1, s. 23-25. ISSN 1212-4117.
36. KRÍŽ, J. Ureterální obstrukce a malformace. In ŠNAJDAUF, J.; ŠKÁBA, R. a kol. *Dětská chirurgie*. Praha : Galén a Karolinum, 2005, s. 337-342. ISBN80-7262-329-X (Galén). ISBN 80-246-1084-1 (Karolinum).
37. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno : Paido, 2004. ISBN 80-7315-063-8.
38. LEIFER, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha : Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0668-7.
39. LIŠKA, K. Neonatologie. In HRODEK, O.; VAVŘINEC, J. a kol. *Pediatric*. Praha : Galén, 2002. ISBN 80-7262-178-5.
40. LLOYD, M.; BOR, R. *Communication Skills for Medicine*. New York : Churchill livingstone, 1996. ISBN neuvedeno.
41. MACKOVÁ, I. Partnerství rodičů a odborníků. *Děti a My*, 2002, roč. 32, č. 1, příloha Porozumění, s. 2. ISSN 0323-1879.
42. MATĚJČEK, Z. Psychické a sociální důsledky nemoci a zdravotního postižení dítěte. In: DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie – vybrané kapitoly*. Praha : Grada Publishing, 1999, s. 159-177. ISBN 80-7169-254-9.
43. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany : Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

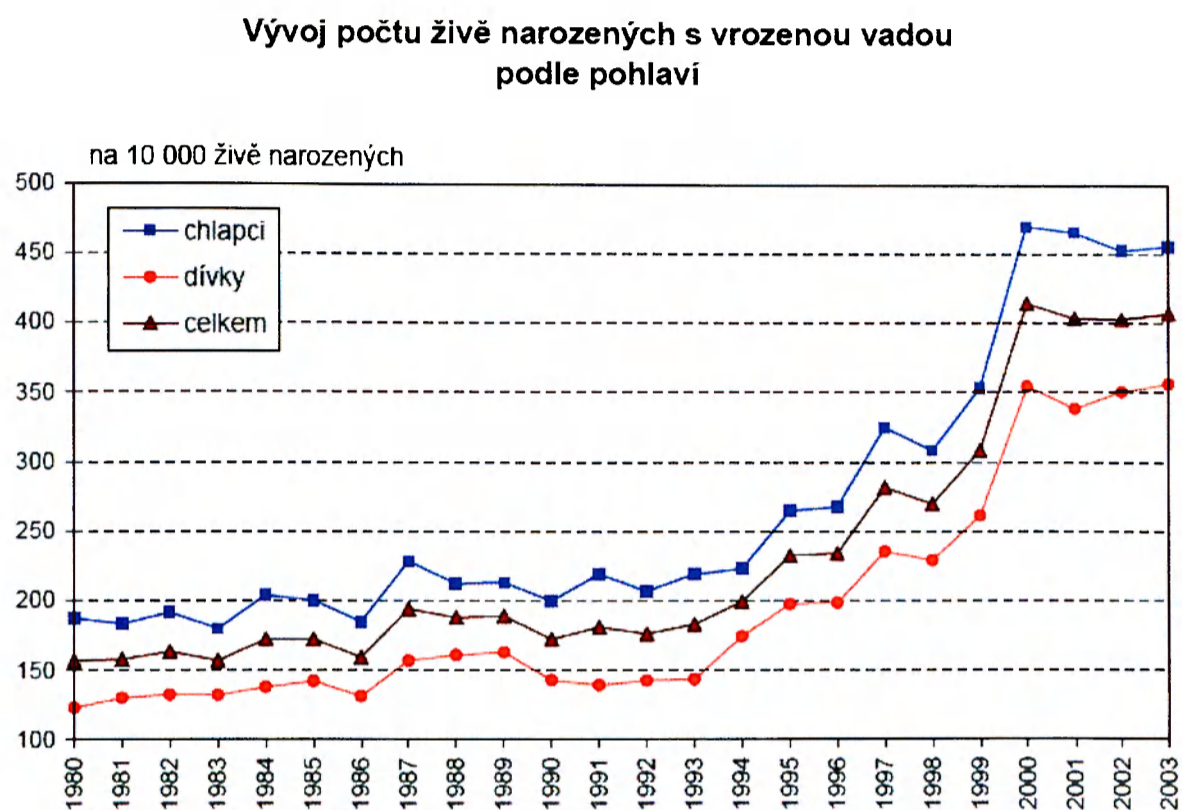
44. MATUŠKOVÁ, D. Porodní traumatismus. In BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno : IDVPZ, 2001, s. 63-65. ISBN 80-7013-338-4.
45. MAYERS, M.; JACOBSON, A. *Clinical Care Plans: Pediatric Nursing*. New York : Mc Graw-Hill 1995. ISBN 0-07-105462-6.
46. NIESSEN, K. H. a kol. *Pediatric*. Scientia medica : Praha, 1996. ISBN 80-85526-29-8.
47. NĚMEC, V.; JANOVSÁ, M. Děti s matkami v nemocnici. *Česko-slovenská pediatrie*, 2000, roč. 55, č. 8, s. 525-527. ISSN 0069-2328.
48. NĚMEC, V. Speciální zdravotnická část. In VALENTA, M. a kol. *Herní specialista v somatopedii*. 2. přeprac. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2003, s. 121-144. ISBN 80-244-0763-9.
49. PÁRALOVÁ, H. *Vrozené vývojové vady a jejich řešení*. Přednáška pro posluchače ARIP v pediatrii. Brno : NCO NZO, 3.11.2005. Nepublikováno.
50. PEJZNOCHOVÁ, I. Péče o diabetika – týmová práce. *Sestra*, 2003, roč. 13, č. 9, s. 26-27. ISSN 1210-0404.
51. SCHNEIBERG, F. Rodiny postižených dětí potřebují pravdivé informace. *Zdravotnické noviny*, 1999, roč. 48, č. 5, příloha Lékařské listy, s. 15. ISSN 0044-1996.
52. Směrnice – O edukaci. (pracovní verze) Praha : Samostatné oddělení řízení kvality FN v Motole, 2006.
53. SMETANA, V. Ortopedie. In HRODEK, O.; VAVŘINEC, J. a kol. *Pediatric*. Praha : Galén, 2002, s. 449-463. ISBN 80-7262-178-5.
54. STAŇKOVÁ, M. *Základy teorie ošetrovatelství*. Praha : Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-243-5.
55. STUPKOVÁ, M. Vplyv VCC na diet'a a rodinu. *Sestra – slovenská verze*, 2004, roč. 3, č. 5, tematický zošit 53, s. 22-23. ISSN 1210-0404.
56. ŠIMSOVÁ, M.: Tríselná kýla a hydrokéla. In ŠNAJDAUF, J.; ŠKÁBA, R. a kol. *Dětská chirurgie*. Praha : Galén a Karolinum, 2005, s. 268-272. ISBN80-7262-329-X (Galén). ISBN 80-246-1084-1 (Karolinum).
57. ŠNAJDAUF, J.; ŠKÁBA, R. a kol. *Dětská chirurgie*. Praha : Galén a Karolinum, 2005. ISBN80-7262-329-X (Galén). ISBN 80-246-1084-1 (Karolinum).
58. RENOTIÉROVÁ, M.; LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. 2. dopl. a aktual. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0873-2.
59. ŘEZNÍČKOVÁ, A. Podpora rodiny hospitalizovaného dítěte. *Děti a My*, 2002, roč. 32, č. 1, příloha Porozumění, s. 4-5. ISSN 0323-1879.
60. ŘEZNÍČKOVÁ, A. Rodiče v nemocnici. *Cesta k modernímu ošetrovatelství VII – sborník přednášek*. Praha : FN Motol, 2005, s. 47-49.
61. RYGL, M., STÝBLOVÁ, J. Omfalokéla a gastroschiza. In ŠNAJDAUF, J.; ŠKÁBA, R. a kol. *Dětská chirurgie*. Praha : Galén a Karolinum, 2005, s. 262-266. ISBN80-262-329-X (Galén). ISBN 80-246-1084-1 (Karolinum).
62. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. přeprac. a dopl. vyd. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
63. VALENTA, J. Retinopatie nedonosených. In ZIBOLEN, M. a kol. *Praktická neonatologie*. Martin : Vydavatel'stvo Neografie, 2001, s. 219-221. ISBN 80-88892-42-2.
64. VÁVROVÁ, V. a kol. *Cystická fibróza v praxi*. Praha : Kreace, 1999. ISBN 80-902125-1-4.
65. VOLENÍKOVÁ, I. *Zpětná vazba v komunikaci mezi rodinou a zdravotníky*. Výzkumná studie. Praha : 2. lékařská fakulta a FN v Motole, 2002-2004.
66. VOLF, V.; VOLFOVÁ, H. *Pediatric*. Praha : Informatorium, 1996. ISBN 80-85427-87-7.

67. VOŘÍŠKOVÁ, J. Změna v práci dětské sestry při hospitalizaci dětí s doprovodem. Více neuvedeno.
68. Vyhláška 424 ze dne 30. června 2004, kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. *Sbírka zákonů Česká republika*, roč. 2004, částka 139, s. 8096-8138.
69. VYHNÁLEK, J. Onemocnění novorozence. In NEČASOVÁ, A. a kol. *Vybrané kapitoly dětského lékařství a ošetrovatelské péče o děti a dorost – II. díl*. Brno : IDVPZ, 1996, s. 78-85. ISBN 80-7013-223-X.
70. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. aktual. vyd. Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X.
71. WIEDEMANN, H.-R., KUNZE, J. *Atlas klinických syndromů pro kliniku a praxi*. 1. české vyd. Osveta : Martin, 1996. ISBN 80-217-5-0517-05.
72. WINNICOT, D. W. *Lidská přirozenost*. Praha : Psychoanalytické nakladatelství, 1998. ISBN 80-86123-05-7.
73. ZEMAN, J. Dědičné poruchy metabolismu. In HRODEK, O.; VAVŘINEC, J. a kol. *Pediatric*. Praha : Galén, 2002, s. 125-137. ISBN 80-7262-178-5.

SEZNAM PŘÍLOH:

- Příloha č. 1:** Vývoj počtu živě narozených dětí s vrozenou vadou v ČR podle pohlaví
- Příloha č. 2:** Dotazník pro matky
- Příloha č. 3:** Dotazník pro sestry
- Příloha č. 4:** Edukační záznam Kliniky dětské neurologie, FN Motol Praha
- Příloha č. 5:** Obecný edukační záznam – pracovní verze, FN Motol Praha
- Příloha č. 6:** Pokyny pro pobyt rodičů na lůžkovém oddělení
- Příloha č. 7:** Brožura Ošetřování dětí na JIP
- Příloha č. 8:** Brožura Všechno co potřebujete vědět o správném kojení
- Příloha č. 9:** Brožura Co je důležité vědět o kojení?
- Příloha č. 10:** Brožura Dítě a stomie

Příloha č. 1 – Vývoj počtu živě narozených dětí s vrozenou vadou v ČR podle pohlaví



Zdroj: CHODOUNSKÁ, H. Vrozené vady u narozených v roce 2003. *Aktuální informace Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky*, 2005, č. 51.

Příloha č. 2 – Dotazník pro matky

Milá maminko,

předkládám Vám tento dotazník s prosbou o Vaši spolupráci.

Dotazník byl vytvořen za účelem zpracování diplomové práce na téma Edukace v péči o dítě s vrozeným onemocněním. Cílem této práce je zjistit, jak nejlépe připravit na propuštění maminky děti, které vyžadují speciální péči (např. péče o stomie, sondování, cévkování, odsávání).

Prosím Vás o upřímné sdělení Vašich zkušeností a postřehů z první hospitalizace, kdy jste se učila, jak se starat o své miminko a z období po propuštění domů. Vyplnění dotazníku Vám bude trvat asi 30 – 60 min. Vaše zkušenosti a postřehy mají pro tento průzkum obrovský a nezastupitelný význam.

Dotazník je anonymní a Vámi poskytnuté údaje nebudou nijak zneužity. Po ukončení výzkumu budou všechny dotazníky zpracovány a výsledky využity ve FN v Motole tak, abychom maminkám co nejvíce ulehčili péči o dítě po propuštění z nemocnice.

V dotazníku zakroužkujte nejvhodnější možnosti z nabídky nebo čitelně vyplňte odpověď. Pokud by vymezený prostor nestačil, využijte volného místa na konci dotazníku. Budu ráda i za jakékoliv Vaše další sdělení.

Za ochotu a spolupráci předem děkuji.

Bc. Petra Stará

FN Motol Praha, Klinika dětské chirurgie

Základní údaje:

1. Po kolikáté jste s Vaším dítětem nyní v nemocnici (nepočítá se hospitalizace na porodnici) ?
Poprvé podruhé potřetí vícekrát

2. S jakým onemocněním se Vaše dítě léčí? _____

3. V jakém věku bylo onemocnění u dítěte diagnostikováno?

- a) *ihned po narození*
- b) *v prvním týdnu po narození*
- c) *později. Napište v kolikátém měsíci.: _____*

4. Jak dlouho přibližně trvala první hospitalizace? _____

5. Jaká speciální péče je (popřípadě po propuštění byla) u Vašeho dítěte žádoucí?

- a) *pravidelné podávání léků pusou*
 - b) *odsávání*
 - c) *podávání kyslíku*
 - d) *dechová rehabilitace*
 - e) *cvičení Vojtovou metodou*
 - f) *péče o stomii*
 - g) *klyzma*
 - h) *sondování*
 - i) *péče o centrální žilní katétr*
 - j) *cévkování*
 - k) *další – doplňte _____*
- _____
- _____
- _____

Příloha č. 2 – Dotazník pro matky

Zkušenosti s edukací:

6. Informace o tom, jak budete ošetřovat dítě v domácím prostředí jste získávala:
 - a) převážně od lékařů
 - b) převážně od sester
 - c) od sester i lékařů v přibližně stejné míře

7. Když jste potřebovala informace nebo pomoc, byli zdravotníci ochotní?
 - a) ano, vždy
 - b) většinou ano
 - c) většinou ne
 - d) ne, nikdy

8. Měla jste pocit, že se můžete kdykoliv na cokoli zeptat?
 - a) ano, vždy
 - b) většinou ano
 - c) většinou ne
 - d) ne, nikdy

9. Jak hodnotíte srozumitelnost informací, které Vám poskytovali lékaři?
 - a) vše mi bylo jasně a srozumitelně vysvětleno
 - b) některé informace mi nebyly zcela jasné
 - c) mnoha informacím jsem neporozuměla
 - d) raději jsem se neptala

10. Jak hodnotíte srozumitelnost informací, které Vám poskytovaly sestry?
 - a) vše mi bylo jasně a srozumitelně vysvětleno
 - b) některé informace mi nebyly zcela jasné
 - c) mnoha informacím jsem neporozuměla
 - d) raději jsem se neptala

11. Měla jste pocit, že na Vás měli zdravotníci dostatek času?
 - a) ano, vždy
 - b) většinou ano
 - c) většinou ne
 - d) ne, nikdy

12. Informace, které jste získávala od jednotlivých zdravotníků se:
 - a) vždy shodovaly
 - b) většinou shodovaly
 - c) často se rozcházely v detailech (každý mi říkal něco jiného)
 - d) často si protiřečily v základních věcech

13. Doplnovali zdravotníci ústní informace informacemi písemnými (např. ve formě brožur, letáků)?
 - a) ano
 - b) ne

Příloha č. 2 – Dotazník pro matky

14 A. **Pokud jste na otázku 13 opověděla ano:** Myslíte, že pro Vás byl tištěný materiál přínosný?

- a) *jednoznačně ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *jednoznačně ne*

14 B. **Pokud jste na otázku 13 opověděla ne:** Přivítala byste mít k dispozici i tištěné informační materiály, do kterých byste mohla kdykoliv nahlédnout?

- a) *jednoznačně ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *jednoznačně ne*

15. Byl Vám omezován přístup k dítěti v době, kdy jste se o něj učila pečovat:

- a) *ne*
- b) *ano*

Pokud ano, jak?

16. Mohla jste s dítětem poslední dny před propuštěním pobývat 24hodin denně (tzn. že jste s dítětem na pokoji i spala)?

- a) *ano*

Pomohlo Vám to nějak?

- b) *ne*

Myslíte, že by Vám celodenní pobyt (tzn. i v noci) ulehčil první dny po propuštění a jak?

17. Myslíte, že by bylo dobré, kdyby v nemocnici byly pokoje nebo oddělení, kde byste si před propuštěním mohla vyzkoušet, jak budete o dítě pečovat doma? (S dítětem byste měla vlastní pokoj, kde byste spolu i spaly. Sestra by Vám pomáhala a radila jen podle Vaší potřeby.)

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

18. Měla jste dostatek možností prakticky se zacvičit ve speciální péči o dítě?

- a) *ano*
- b) *ne*

Příloha č. 2 – Dotazník pro matky

19. Věděla jste, na koho se můžete po propuštění obrátit, pokud by nastaly jakékoliv problémy, nebo pokud byste si s něčím nevěděla rady?

- a) *ano*
- b) *ne*

20. Potřebovala jste v prvních dnech po propuštění rady týkající se ošetřování dítěte?

- a) *ne*
- b) *ano*

Pokud ano, s čím jste potrebovala poradit a na koho jste se obrátila? _____

21. Myslíte, že by bylo dobré, kdyby byly v nemocnici sestry, které by se specializovaly na pomoc maminkám a učily je, jak pečovat o dítě se speciálními potřebami, radily by jim, kam se v případě potřeby obrátit, zajišťovaly by potřebné pomůcky na domů atd.?

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

22. Co si myslíte, že bychom měli rozhodně zlepšit, abychom maminkám ulehčili ošetřování dítěte po propuštění z nemocnice?

Pokud byste nám chtěla ještě něco sdělit, využijte tohoto volného místa, event. dalšího listu papíru.

Příloha č. 3 – Dotazník pro sestry

Vážená kolegyně,

předkládám Vám tento dotazník s prosbou o Vaši spolupráci.

Dotazník byl vytvořen za účelem zpracování diplomové práce na téma Edukace v péči o dítě s vrozeným onemocněním. Cílem této práce je zjistit, jak nejlépe připravit na propuštění matky dětí, které vyžadují speciální ošetrovatelskou péči i v domácím prostředí (např. péče o stomie, sondování, cévkování, odsávání).

Prosím Vás o upřímné sdělení Vašich zkušeností a postřehů, které se týkají edukace matek nemocných novorozenců a kojenců. Vyplnění dotazníku Vám bude trvat asi 20 – 40 min. Vaše zkušenosti a postřehy mají pro tento průzkum obrovský a nezastupitelný význam.

Dotazník je anonymní a Vámi poskytnuté údaje nebudou nijak zneužity. Po ukončení výzkumu budou všechny dotazníky zpracovány a výsledky využity ve FN v Motole tak, abychom maminkám co nejvíce ulehčili péči o dítě po propuštění z nemocnice.

V dotazníku zakroužkujte nejvhodnější možnosti z nabídky nebo čitelně vyplňte odpověď. Pokud by vymezený prostor nestačil, využijte volného místa na konci dotazníku. Budu ráda i za jakékoliv Vaše další sdělení.

Za ochotu a spolupráci předem děkuji.

Bc. Petra Stará

FN Motol Praha, Klinika dětské chirurgie

Základní údaje:

1. Jaká je délka Vaší sesterské praxe?

- a) méně než 2 roky
- b) 2 až 5 let
- c) 6 – 10 let
- d) více než 10 let

2. Jak dlouho pracujete s novorozenci a kojenci?

- a) méně než 2 roky
- b) 2 až 5 let
- c) 6 – 10 let
- d) více než 10 let

3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) středoškolské
- b) vyšší odborné
- c) vysokoškolské

4. Zabýváte se edukací v některé specifické oblasti péče o dítě (např. stomasestra, laktační poradce)?

- a) ne
- b) ano

Pokud ano, kterou oblastí se zabýváte? _____

Zkušenosti s edukací:

5. Myslíte si, že edukace v péči o novorozence a kojence je důležitá?

- a) určitě ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) určitě ne
- e) nevím

Příloha č. 3 – Dotazník pro sestry

6. Máte na edukaci matek dostatek času?
- a) *ano, vždy*
 - b) *většinou ano*
 - c) *většinou ne*
 - d) *ne, nikdy*
7. Je pro Vás jednodušší ošetřovat dítě bez matky?
- a) *ano*
 - b) *většinou ano*
 - c) *většinou ne*
 - d) *ne, nikdy*
8. Doplnujete ústní informace, které podáváte rodičům, informacemi písemnými (např. ve formě brožur, letáků)?
- a) *ano*
 - b) *ne*
9. Považujete podávání informací písemnou formou za přínosné?
- a) *jednoznačně ano*
 - b) *spíše ano*
 - c) *spíše ne*
 - d) *jednoznačně ne*
10. Myslíte, že by ke zvýšení kvality edukace přispělo vytvoření edukačního modelu, který by sjednotil edukaci v celé nemocnici?
- a) *určitě ano*
 - b) *spíše ano*
 - c) *spíše ne*
 - d) *určitě ne*
 - e) *nevím*
11. Myslíte, že by ke zvýšení kvality edukace přispělo, kdyby v nemocnici existoval edukační tým složený ze sester, které by se specializovaly na pomoc maminkám a učily by je, jak pečovat o dítě se speciálními potřebami, radily by jim, kam se v případě potřeby obrátit, zajišťovaly by potřebné pomůcky na domů apod. Celou edukaci by koordinovaly.
- a) *určitě ano*
 - b) *spíše ano*
 - c) *spíše ne*
 - d) *určitě ne*
 - e) *nevím*
12. Přivítala byste, kdyby v nemocnici existovaly edukační pokoje nebo edukační oddělení, kde by si matka před propuštěním mohla vyzkoušet, jak bude o dítě pečovat doma? (S dítětem by měla vlastní pokoj, kde by spolu i spaly. Sestra by jí pomáhala a radila jen podle její potřeby.)
- a) *určitě ano*
 - b) *spíše ano*
 - c) *spíše ne*
 - d) *určitě ne*
 - e) *nevím*

Příloha č. 3 – Dotazník pro sestry

13. Cítíte, že máte komunikační problémy při edukaci matek?

- a) *ano, vždy*
- b) *téměř vždy*
- c) *jen občas*
- d) *téměř nikdy*
- e) *nikdy*

14. Pokud máte komunikační problémy, zkuste je prosím stručně popsat.

15. Přivítala byste možnost rozvíjet své komunikační schopnosti v komunikačním kurzu nebo tréninku (např. videotrénink interakcí)?

- a) *určitě ano*
- b) *spíše ano*
- c) *spíše ne*
- d) *určitě ne*
- e) *nevím*

16. Stěžují si Vám maminky, že jim „každý říká něco jiného“ a že jsou z toho zmatené?

- a) *ano, velmi často*
- b) *občas ano*
- c) *ne, nikdy*

17. Co si myslíte, že bychom měli zlepšit, abychom maminkám ulehčili ošetřování dítěte po propuštění z nemocnice?

Pokud byste nám chtěla ještě něco sdělit, využijte tohoto volného místa, event. dalšího listu papíru.

Příloha č. 5 – Obecný edukační záznam – pracovní verze, FN Motol Praha

Datum/čas	Datum/čas	Datum/čas	Datum/čas
Edukovaná osoba: <input type="checkbox"/> pacient <input type="checkbox"/> rodinný příslušník: Téma edukace <input type="checkbox"/> Dialýza <input type="checkbox"/> Prevence TEN <input type="checkbox"/> Edukace diabetika <input type="checkbox"/> Prevence a šíření infekcí <input type="checkbox"/> Inkontinence <input type="checkbox"/> Příprava před výkonem <input type="checkbox"/> Péče v terénu <input type="checkbox"/> Respirační terapie <input type="checkbox"/> Péče o chron. ránu <input type="checkbox"/> Sebepečie <input type="checkbox"/> Péče o žilní vstup <input type="checkbox"/> Stomie <input type="checkbox"/> Pohybový režim <input type="checkbox"/> Užívání pomůcek <input type="checkbox"/> Položování <input type="checkbox"/> Užívání pomůcek <input type="checkbox"/> Péče po výkonu <input type="checkbox"/> Výživa <input type="checkbox"/> Prevence ICHS <input type="checkbox"/> dieta č.	Edukovaná osoba: <input type="checkbox"/> pacient <input type="checkbox"/> rodinný příslušník: Téma edukace <input type="checkbox"/> Dialýza <input type="checkbox"/> Prevence TEN <input type="checkbox"/> Edukace diabetika <input type="checkbox"/> Prevence a šíření infekcí <input type="checkbox"/> Inkontinence <input type="checkbox"/> Příprava před výkonem <input type="checkbox"/> Péče v terénu <input type="checkbox"/> Respirační terapie <input type="checkbox"/> Péče o chron. ránu <input type="checkbox"/> Sebepečie <input type="checkbox"/> Péče o žilní vstup <input type="checkbox"/> Stomie <input type="checkbox"/> Pohybový režim <input type="checkbox"/> Užívání pomůcek <input type="checkbox"/> Položování <input type="checkbox"/> Užívání pomůcek <input type="checkbox"/> Péče po výkonu <input type="checkbox"/> Výživa <input type="checkbox"/> Prevence ICHS <input type="checkbox"/> dieta č.	Edukovaná osoba: <input type="checkbox"/> pacient <input type="checkbox"/> rodinný příslušník: Téma edukace <input type="checkbox"/> Dialýza <input type="checkbox"/> Prevence TEN <input type="checkbox"/> Edukace diabetika <input type="checkbox"/> Prevence a šíření infekcí <input type="checkbox"/> Inkontinence <input type="checkbox"/> Příprava před výkonem <input type="checkbox"/> Péče v terénu <input type="checkbox"/> Respirační terapie <input type="checkbox"/> Péče o chron. ránu <input type="checkbox"/> Sebepečie <input type="checkbox"/> Péče o žilní vstup <input type="checkbox"/> Stomie <input type="checkbox"/> Pohybový režim <input type="checkbox"/> Užívání pomůcek <input type="checkbox"/> Položování <input type="checkbox"/> Užívání pomůcek <input type="checkbox"/> Péče po výkonu <input type="checkbox"/> Výživa <input type="checkbox"/> Prevence ICHS <input type="checkbox"/> dieta č.	Edukovaná osoba: <input type="checkbox"/> pacient <input type="checkbox"/> rodinný příslušník: Téma edukace <input type="checkbox"/> Dialýza <input type="checkbox"/> Prevence TEN <input type="checkbox"/> Edukace diabetika <input type="checkbox"/> Prevence a šíření infekcí <input type="checkbox"/> Inkontinence <input type="checkbox"/> Příprava před výkonem <input type="checkbox"/> Péče v terénu <input type="checkbox"/> Respirační terapie <input type="checkbox"/> Péče o chron. ránu <input type="checkbox"/> Sebepečie <input type="checkbox"/> Péče o žilní vstup <input type="checkbox"/> Stomie <input type="checkbox"/> Pohybový režim <input type="checkbox"/> Užívání pomůcek <input type="checkbox"/> Položování <input type="checkbox"/> Užívání pomůcek <input type="checkbox"/> Péče po výkonu <input type="checkbox"/> Výživa <input type="checkbox"/> Prevence ICHS <input type="checkbox"/> dieta č.
Poznámky:	Poznámky:	Poznámky:	Poznámky:
Použitá metoda: <input type="checkbox"/> ústní <input type="checkbox"/> praktický nácvik <input type="checkbox"/> písemná <input type="checkbox"/> audio, video <input type="checkbox"/> jiná:	Použitá metoda: <input type="checkbox"/> ústní <input type="checkbox"/> praktický nácvik <input type="checkbox"/> písemná <input type="checkbox"/> audio, video <input type="checkbox"/> jiná:	Použitá metoda: <input type="checkbox"/> ústní <input type="checkbox"/> praktický nácvik <input type="checkbox"/> písemná <input type="checkbox"/> audio, video <input type="checkbox"/> jiná:	Použitá metoda: <input type="checkbox"/> ústní <input type="checkbox"/> praktický nácvik <input type="checkbox"/> písemná <input type="checkbox"/> audio, video <input type="checkbox"/> jiná:
Reakce pacienta: <input type="checkbox"/> pacient chápe <input type="checkbox"/> odmítá edukaci <input type="checkbox"/> praktická dovednost <input type="checkbox"/> nepochopil <input type="checkbox"/> jiná: <input type="checkbox"/> nutno opakovat	Reakce pacienta: <input type="checkbox"/> pacient chápe <input type="checkbox"/> odmítá edukaci <input type="checkbox"/> praktická dovednost <input type="checkbox"/> nepochopil <input type="checkbox"/> jiná: <input type="checkbox"/> nutno opakovat	Reakce pacienta: <input type="checkbox"/> pacient chápe <input type="checkbox"/> odmítá edukaci <input type="checkbox"/> praktická dovednost <input type="checkbox"/> nepochopil <input type="checkbox"/> jiná: <input type="checkbox"/> nutno opakovat	Reakce pacienta: <input type="checkbox"/> pacient chápe <input type="checkbox"/> odmítá edukaci <input type="checkbox"/> praktická dovednost <input type="checkbox"/> nepochopil <input type="checkbox"/> jiná: <input type="checkbox"/> nutno opakovat
Podpis edukátora:	Podpis edukátora:	Podpis edukátora:	Podpis edukátora:

**Dětské kardiocentrum
Fakultní nemocnice v Motole
V úvalu 84, 150 18 Praha 5**

Pokyny pro pobyt rodičů na lůžkovém oddělení

Vážení rodiče,
přijímáme Vás na naše oddělení, kde se stáváte součástí ošetrovatelského týmu. Naším společným cílem je co nejlepší péče o Vaše nemocné dítě. V zájmu bezpečnosti dětí se snažte s námi co nejvíce spolupracovat a respektujte laskavě následující základní pravidla provozu oddělení.

Provoz oddělení

- Každý rodič pečující celodenně o hospitalizované dítě musí mít zajištěné ubytování. Pokud si nemůžete obstarat bydlení vlastní, zajistíme vám lůžko na ubytovně v areálu nemocnice. Při ubytování na mateřských pokojích na oddělení mají přednost kojící matky.
- Je žádoucí, aby přijatí rodiče pečovali o své děti na oddělení po celý den, nejlépe od 7. do 22. hodiny.
- Je nepřípustné spaní na herně, na zemi v dětských pokojích nebo na lůžku u dítěte. Po dohodě se sestrou je možné zůstat v noci u lůžka dítěte na židli nebo v křesle.
- Na oddělení chodte v přezutí a v čistém domácím oděvu. Svrchníky je možné uložit do skříní na mateřských pokojích. V zimním období svrchní oděv ukládejte do centrální šatny v přízemí nemocniční budovy. Boty dávejte do botníku na oddělení nebo venku před oddělením (klíč visí u příjmové místnosti oddělení) nebo používejte návleky.
- Špinavé dětské prádlo odkládejte do vozíků k tomu určených. Vozík se špinavým prádlem je vysoce infekční, neodkládejte proto na něj jídlo ani jiné předměty. Jednorázové pleny nevyhazujte do odpadkového koše, ale do červených igelitových pytlů. Zvláště, vedle odpadkového koše, pokládejte plastové lahve. Třídíme zde odpad.
- Okolo dítěte udržujte pořádek, jeho osobní věci ukládejte do nočního stolku. Pokud jste ubytována na mateřském pokoji, udržujte si na povrchu stolků a polic pořádek sama. WC a koupelna na oddělení jsou určeny pouze pro dětské pacienty. Používejte proto záchod a sprchu na mateřských pokojích. Návštěvám slouží WC ve vestibulu.

Stravování

- Do kuchyňky na oddělení má z hygienických důvodů přístup pouze zdravotnický personál.
- Kojeneckou stravu, kterou vám vydá sestra, se musí ohřívat v ohřívačích kojenecké stravy na kojeneckých pokojích.
- Jídlo batolatům a starším dětem vydává servírka v určenou dobu v jídelně. Má-li vaše dítě léčebnou dietu, respektujte pokyny sestry. Připravovat pro dítě zvláštní jídlo je možné po domluvě se staniční sestrou.
- Nenoste jídlo na pokoje, pouze ležící děti se stravují na lůžku. ***Nepokládejte nápoje a jídlo na přístroje!***
- K ukládání vašich soukromých potravin můžete použít vyhrazenou lednici v jídelně, kterou udržujte v pořádku a v čistotě. Jídlo, které sem ukládáte, si označte a nezapomeňte je při odchodu zlikvidovat.
- Vlastní donesené jídlo podávejte dětem až po domluvě se sestrou! Nevhodné jsou slané, mastné a zejména smažené potraviny (brambůrky, buráky, chlebíčky, saláty apod.)

Návštěvy

- ***Jste-li nachlazení, návštěvu dítěte určitě odložte.***
- Před vstupem na oddělení si odložte svrchní oděv v centrální šatně dětské nemocnice.
- ***Příchod návštěvy vždy ohlaste sestře.***
- ***Na jednotku intenzivní péče je možný vstup pouze po domluvě se sestrou a se souhlasem ošetřujícího lékaře.***
- Z hygienických důvodů je nevhodné sedat dětem na postele, můžete použít židle z pokoje nebo z jídelny.
- Návštěvy dětí jsou možné po celý den, ale vzhledem k provozu oddělení nejlépe v odpoledních hodinách.
- Lůžkové oddělení má velmi omezenou kapacitu. Proto je s ohledem na ostatní pacienty nežádoucí, aby u dítěte byly najednou **více než dvě osoby**.
- ***Na pokojích malých dětí respektujte soukromí kojících matek.***
- ***Na oddělení není možný vstup dětem mladších 15-ti let (nebezpečí přenosu dětských infekčních nemocí). U dlouhodobě hospitalizovaných dětí je možná výjimka po domluvě s ošetřujícím lékařem.***

Příloha č. 3

- *Na pokojích jsou dávkovače s dezinfekčním prostředkem na ruce. Ten používejte před každou manipulací s dítětem, vždy než začnete dítě ošetřovat a když činnosti u dítěte skončí.*
- Na oddělení používejte naše kočárky s výjimkou kočárku určeného k převozu dítěte na operační sál. Po použití čistý kočárek uklidíte na vyhrazené místo. Při propuštění dítěte z nemocnice předejte sestře pokoj a vraťte všechny vypůjčené věci a pomůcky pro ošetřování.
- Telefonní automat v jídelně můžete používat bez omezení. Telefonní číslo automatu je 257210184. Respektujte ale noční klid dětí a požádejte příbuzné, aby Vám netelefonovali po 20.00 hodině.
- Každý den v době od 8.00 do 9.45 probíhá vizita ošetřujícího lékaře, od 12.45 do 13.45 vizita primáře oddělení a každý pátek ve 14 hod. vizita přednosta pracoviště. V době lékařských vizit se zdržujte u dítěte. Informace o zdravotním stavu dítěte a o plánu vyšetření nebo léčby Vám rádi poskytnou ošetřující lékaři nebo primář oddělení. Podrobnosti o nastávající operaci požadujte od chirurga, který bude Vaše dítě operovat.
- Během dopoledne, kdy je prováděna většina diagnostických a léčebných úkonů, se laskavě zdržujte na oddělení. Potřebujete-li si nakoupit nebo něco nutného vyřídit, učiňte tak odpoledne po domluvě se sestrou.
- Přesný režim oddělení a časový harmonogram je vyvěšen na herně. Prosíme, dodržujte hlavně čas jídla, lékařských vizit a polední klid dětí.

Bezpečnost dětí

- Po odborné stránce se o Vaše dítě starají lékaři a sestry. Léky podávají sestry podle ordinace lékaře. Sami se postupně naučíte léky správně podávat pod dohledem sestry. Léky donesené z domova nahlaste a odevzdejte sestře.
- *Své dítě nikdy nenechávejte bez dozoru! Vždy zavřete postýlku nebo inkubátor, i když se vzdalujete pouze na několik okamžiků!!*
- *Oddělení opouštějte vždy až po domluvě se sestrou!*
- Věnujte se v maximální míře svému dítěti. Ostatním dětem, prosím, nedávejte žádnou stravu, pití a nechovejte je.
- Z bezpečnostních důvodů není dovoleno pít horké nápoje (káva, čaj) v jídelně pro děti a v herně. Nenoste horké nápoje na pokoje dětí.
- Z příkazu ředitelství FNM je zakázaný vstup na balkon.

Herna

- Hračky a vybavení slouží všem. Prosíme vás, ved'te děti k tomu, aby je zbytečně neničily. Dávejte jim na hraní pouze hračky, odpovídající jejich věku a rozumovým schopnostem.
- *Až budete z herny odcházet, hračky uklid'te a hernu uveďte do původního stavu. Prosíme vás, neodnášejte nic mimo oddělení!*
- Televize a video slouží k rozptýlení dětí. Vybírejte jen pořady vhodné pro děti. Po 20.00 hod nepouštějte TV nahlas.

V mezích skromných možností našeho oddělení Vám přejeme příjemný a klidný pobyt.

prof. MUDr. V. Chaloupecký, CSc.
primář lůžkového oddělení

Radka Mrázková
staniční sestra 8.C

Bc. Alice Řezníčková
kontaktní sestra pro rodiče

Dana Dotřelová
staniční sestra 8.C JIP

16.6.2005

.....

P O U Č E N Í

....., nar.:

bytem

který(á) byl(a) přijat(a) jako doprovod

nar.....na Kardiologické oddělení Fakultní nemocnice
v Praze 5 - Motole, byl(a) seznámen(a) s provozním řádem oddělení,
zejména je upozorněn(a) na povinnost dbát pokynů ošetřujících lékařů
a zdravotnického personálu.

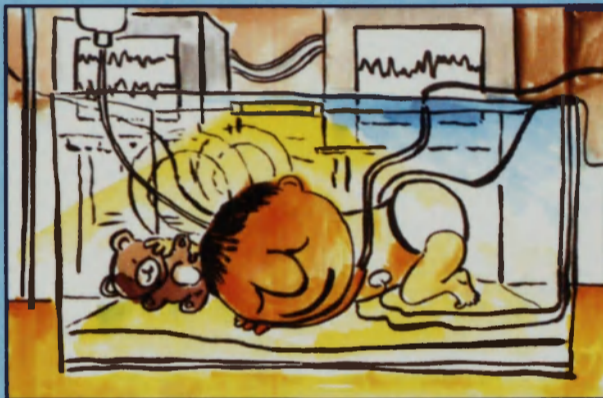
Doprovodu není zejména povoleno:

- nechávat otevřené postýlky, pokud odchází od dítěte
- ohrozit dítě horkými nápoji
- podávat stravu jiným dětem
- odcházet z oddělení, aniž je dítě předáno sestře

V Praze dne:

Příloha č. 7

JANA KALOUSOVÁ
Ošetřování dětí na JIP
Informace pro rodiče



FN MOTOL



Galén

Ošetřování dětí na JIP

Informace pro rodiče

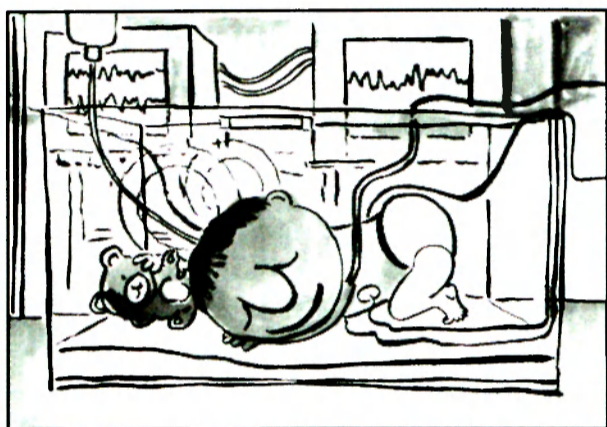


FN MOTOL



Galen*

JANA KALOUSOVÁ



Ošetřování dětí na JIP

Informace pro rodiče

Galen®

Autorka:
MUDr. Jana Kalousova
Fakultní nemocnice Praha-Motol,
Klinika dětské chirurgie

Jana Kalousova
OŠETŘOVÁNÍ DĚTI NA JIP
Informace pro rodiče

První vydání
Ilustrace František Váša
Vydalo nakladatelství Galén,
Na Bělidle 34, 150 00 Praha 5
ve spolupráci s Klinikou dětské chirurgie 2. LF UK a FN Motol
www.galen.cz
Editor PhDr. Lubomír Houdek
Šéfredaktorka PhDr. Soňa Dernerová
Odpovědná redaktorka Jarmila Jungwirthová
Sazba Milena Honců, Galén
Tisk Glos, Špidlenova 436, 513 01 Semily
G221058
Vydáno s podporou výzkumného záměru VZ FNM 00000064203

*Všechna práva vyhrazena.
Tato publikace ani žádná její část nesmí být reprodukována,
uchovávána v rešeršním systému nebo přenášena jakýmkoli
způsobem (včetně mechanického, elektronického, fotografického
či jiného záznamu) bez písemného souhlasu nakladatelství.*

Copyright © Galén, 2002
Copyright © Jana Kalousova, 2002
Copyright © František Váša, 2002

ISBN 80-7262-181-5

Vážení rodiče,

5

vaše dítě je v tuto chvíli ošetřováno na jednotce intenzivní péče.

Možná jste byli na tuto situaci připraveni, možná je to pro vás nepříjemné překvapení.

Uvědomujeme si, jak jsou pro vás tyto chvíle těžké. Jistě teď máte i mnoho otázek.

Knížička, kterou držíte v ruce, by vám měla odpovědět alespoň na některé z nich. Je věnována dětem všech věkových skupin, dětem s různými zdravotními problémy. Některé uvedené informace se proto nemusí týkat právě vašeho dítěte.

Snad vám následující text pomůže novou situaci pochopit, snad rozptýlí některé vaše obavy.

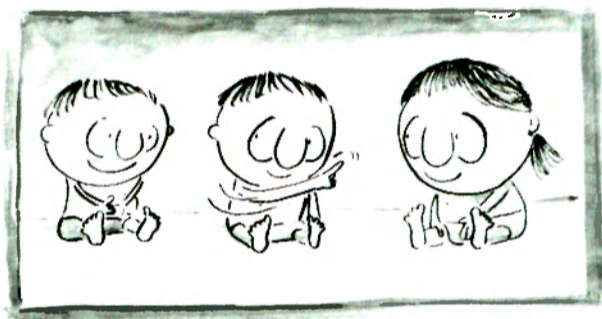
Vaše dítě potřebuje lékařskou péči, nic mu však nemůže nahradit vaši lásku a pozornost. Abyste mohli být alespoň občas na chvíli nerušeně se svým dítětem, budeme se snažit vytvořit (uprostřed všeho ruchu, který tu panuje) klidné prostředí.

My – tým lékařů, sester, rehabilitačních instruktorek a další – jsme tu samozřejmě především proto, abychom se starali o zdraví vašeho dítěte, ale chceme být v kontaktu také s vámi. Všichni považujeme za důležité, abyste byli podrobně informováni o tom, co se s vaším dítětem děje, k čemu slouží přístroje, které ho obklopují, jaký smysl mají jednotlivé úkony, které provádíme.

Prosím neváhejte obrátit se na nás se svými otázkami a obavami, i když se vám bude zdát, že jsme všichni velmi zaměstnaní. Jistě pochopíte, že v některých chvílích budeme muset rozhovor odložit na vhodnější dobu. Jak to jen bude možné, budeme se snažit zodpovědět všechny vaše otázky.

6 Možná vás poleká pohled na množství přístrojů, kterými je vaše dítě obklopeno. Pro nás jsou to pomůcky, abychom o vaše dítě mohli co nejlépe pečovat, za hlavní však považujeme lidský přístup.

Dovolte, abychom vás o něco požádali: naše prostory jsou omezené, a tak se u nás pravděpodobně dostanete do kontaktu s jinými nemocnými dětmi a jejich rodinami; prosíme, respektujte jejich klid a soukromí.



Nyní se vám pokusíme odpovědět na některé z častých otázek.

Od koho a kdy mohu žádat informace o stavu svého dítěte?

Vaše dítě má na JIP svého ošetřujícího lékaře, který je nejpodrobněji seznámen s jeho zdravotním stavem i s plánovanými postupy při diagnostice a léčbě. Má své zdravotní sestry, které o ně během jednotlivých směn pečují a vědí o něm více než ostatní sestřičky na oddělení. Seznamte se prosím s těmito lidmi, poznamenejte si jejich jména. Právě u nich žádejte informace o svém dítěti.

Pokud není ošetřující lékař přítomen, poskytneme vám základní informaci lékaře, který má v té době na oddělení službu.

7 Můžete dostat informace i po telefonu, zatelefonujte kdykoliv, pokud máte obavy o své dítě nebo o něm jen s někým chcete mluvit. Budou-li jeho sestra nebo lékař zaneprázdněni, požádáme vás, abyste zavolali později.

Informace o zdravotním stavu vašeho dítěte budou podávány pouze vám, tj. jeho rodičům. Ostatní příbuzné informujte prosím sami, a to v takovém rozsahu a způsobem, jaké uznáte za vhodné.

Kdy můžeme své dítě navštívit?

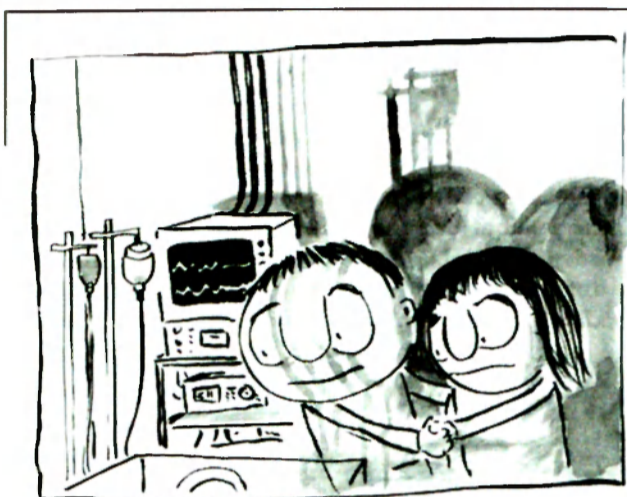
Vy, rodiče, své dítě můžete navštěvovat kdykoli a na tak dlouhou dobu, jak potřebujete. Vítání jste vždy oba.

Pokud si dítě přeje navštívit i další členové rodiny, zvažte, zda je to opravdu nezbytné a vhodné. Pro návštěvy, kromě rodičů, jsou vyhrazeny návštěvní hodiny během odpoledne. Většinou není z prostorových důvodů možné, aby u dítěte byly více než dvě osoby najednou.

Není vhodné, aby na návštěvu přicházeli lidé, kteří mají teplotu, jsou nasydlí, mají kašel, průjem, vyrážku. Mohou to být příznaky nakažlivých nemocí, které ohrožují vaše dítě. Pokud se necítíte dobře, zavolejte laskavě na naše oddělení a konzultujte svůj stav s lékařem nebo se sestrou dříve, než se k nám vydáte.

Přijďte oblečení lehce – na JIP bývá velmi teplo. Po příchodu na oddělení si prosím: oblečte plášť a přezujte se, umyjte si ruce mýdlem a potřete dezinfekčním roztokem.

Množství lidí, přístrojů a shonu na oddělení vás může vylekat. Pravděpodobně pro vás, stejně jako pro ostatní rodiče, bude těžké smířit se s tím, že vaše dítě potřebuje takovou mimořádnou péči.



Přineste svému dítěti plyšové zvířátko, chrastítko nebo jeho oblíbenou hračku, aby mělo u sebe stále něco od vás. Pokud si budete přát oblékat své dítě do vlastního oblečení, informujte se u sestry, zda je to v jeho případě vhodné.

Nepolekejte se, pokud nenajdete své dítě na obvyklém místě, děti se na oddělení často stěhují. Je možné, že vaše dítě bylo přeloženo na jiné oddělení nebo je na vyšetření, a my jsme vás o tom nestihli informovat.

Ve všední den mezi 7. a 8. hodinou (o víkendech později) probíhají vizity. Lékař prohlédne vaše dítě, spolu se sestrou a popřípadě s vámi zhodnotí jeho současný stav a události uplynulých 24 hodin. V pondělí, ve středu a v pátek je přibližně v 9 hodin velká vizita, kdy ošetřující lékař a sestra proberou s přednostou kliniky stav dětí a další plánovaný postup léčby. Pokud budete přítomni, budou nás zajímat i vaše názory a přání a pokusíme se zodpovědět vaše otázky.

Mohou se vyskytnout situace, kdy vás požádáme, abyste na krátkou dobu opustili pokoj (během rentge-

nového vyšetření, předávání služby sestrami a lékaři, během některých vyšetřovacích a léčebných výkonů apod.).

Mohu přenocovat u svého dítěte?

Pro jednoho z rodičů obvykle můžeme zajistit lůžko v prostoru naší kliniky nebo na ubytovně nemocnice. U dětí do 6 let je pobyt rodiče, včetně stravy 3krát denně, hrazen ze zdravotního pojištění. Pro druhého rodiče a rodiče starších dětí bývá možné zajistit ubytování za přijatelný poplatek, počet lůžek je však omezen; informujte se o této možnosti u staniční sestry.

Bohužel není možné, abyste měl/a postel přímo u svého dítěte, ale pokud se dohodnete se sestrami, rády vás v noci zavolají, když se vaše dítě probudí a bude vás potřebovat u sebe.

Můžeme se svého dítěte dotýkat? Můžeme je chovat? Rodiče se mohou uprostřed vší aktivity na JIP cítit nadbyteční. Ale všechny děti, maličké, stejně jako ty větší, potřebují mít své rodiče u sebe. Vaše přítomnost má pro vaše dítě nesmírný význam. Pokud se u nás se svým děťátkem teprve seznamujete, a i když se vám bude zdát velmi křehké a zranitelné, nebojte se ho dotýkat.

Nejmenší děti jsou ošetřovány ve vyhříváných lůžkách, aby jim bylo teplo a současně byly pod stálou kontrolou. Své děti můžete hladit, mluvit na ně, bude jim to určitě velmi příjemné. Nezapomeňte si, prosím, před tím umýt a dezinfikovat ruce a popřípadě sundat šperky a hodinky. Sestry vám poradí, kdy a jak můžete děťátko chovat. Brzy se budete cítit jistější a sami rozpoznáte, kdy dítě potřebuje nerušeně odpočívat.

Větší děti dají samy najevo, že chtějí pochovat, povídat si nebo odpočívat. Pokud je to možné, sestry vám pomohou vzít je do náručí tak, aby nedošlo k porušení infuzí a napojení na monitor.

Jak se můžeme podílet na péči o své dítě?

10 Vaše dítě bývá zpravidla ošetřováno každé 3-4 hodiny. Každý z těch, kdo se o ně stará, má na starosti ještě další pacienty. Snažíme se poskytnout dětem co nejvíce klidu a pokud je to možné nerušit je, když spí. Až se trochu seznámíte s prostředím u nás a zvyknete si na neobvyklou situaci, budete se možná chtít podílet na péči o své dítě. Poradíme vám, které části péče můžete převzít (přebalování, měření teploty, mytí, krmení apod.) a jak je správně provádět. Pokud budete chtít, můžete i u nás z velké části pečovat o své dítě sami.

Může naše dítě dostávat mateřské mléko, být kojeno?

Pro novorozence a kojence je mateřské mléko ta nejlepší strava. Pokud vaše dítě již může přijímat stravu, ale nemůže být ještě kojeno, je možné je krmit pomocí sondy mlékem, které odstříkáte. Dostanete od nás sterilní lahvičky na transport mléka. Mléko odstříkávejte – po umytí rukou a prsů – do sterilní lahvičky, po odstříkání mléko uložte ihned do chladničky. Mléko, které bude spotřebováno v průběhu 24 hodin je možno uchovávat v chladničce, bude-li uchováváno déle, je nutné je zmrazit na -18°C (mrazák se ***). Zmrazené mléko můžete doma skladovat po dobu několika měsíců. Mléko noste na oddělení v chladicí tašce. Informujte nás prosím, pokud užíváte nějaké léky. Některé léky mohou přestupovat do mateřského mléka.

Není-li k dispozici dostatek mateřského mléka nebo ho nelze z nějakého důvodu použít, podáme vašemu dítěti přípravky kojenecké výživy přizpůsobené jeho potřebám.

Počet krmení za den a množství podané stravy závisí na stáří, váze a stavu vašeho dítěte a také na tom, jak stravu snáší a tráví.

Co je to žaludeční sonda ?

11 Žaludeční sonda je tenká měkká hadička, která se zavede nejčastěji nosem, méně často ústy, do žaludku. V pooperačním období může být sonda používána k odvádění obsahu žaludku a střev do sběrného sáčku. Jestliže sonda odvádí obsah, znamená to, že se ještě neobnovil pohyb žaludku a střev (tzv. peristaltika). Kdyby dítě v takovém případě nemělo sondu, zvracelo by. Po obnovení střevní činnosti se sonda může využít k podávání časti nebo veškeré stravy, u dětí, které ještě dostatečně nesají nebo nepolykají. Vždy před kr-



mením vždy sestra nasaje injekční stříkačkou zbytek žaludečního obsahu. Tím se přesvědčí, zda byla při předchozím krmení potrava strávena. Krmení sondou je vždy pouze přechodné, trvá u různých dětí různé dlouhou dobu.

Co je to infuze, kanyla, centrální žilní katétr?

Už víte, že některé děti musí být krmeny žaludeční sondou. U dětí po operacích na střevě, nebo u těch, které nemohou strávit všechno potřebné množství jídla, se po určitou dobu musí tekutiny a živiny přivádět přímo do krevního řečiště. To označujeme jako infuzi. Infuzi je možno děti dostatečně živit, je-li to zapotřebí, i po dlouhou dobu. Čím více potravy dítě přijímá, tím méně infuzi potřebuje. Abychom mohli infuze podávat, zavádíme do žíly tenkou plastickou hadičku – kanylu.

Potřebujeme-li dlouhodobý vstup do krevního řečiště, zavádíme silnější hadičku do velké žíly – centrální žilní katétr.

U malých dětí probíhá mnoho dobře viditelných žil pod kůží na hlavičce. Nelekněte se tedy, pokud má vaše dítě zavedenou kanylu do žíly na hlavě. Toto místo vpichu není bolestivější než např. na noze nebo na ruce.

Žilní přístupy jsou velmi důležité také proto, že jimi podáváme dětem léky, v některých případech z nich též můžeme odebírat krev. Lékař nebo sestřička vám řeknou, jak asi dlouho bude vaše dítě potřebovat infuzi a čím se budeme řídit při snižování množství výživy podávané do žíly.

Zvláštním vstupem do cévního řečiště je kanyla zavedená do tepny na ruce. Tlou měříme u některých dětí trvale krevní tlak a slouží též k opakovanému bezbolestnému odběru krve.

Jak je naše dítě sledováno?

Vaše dítě hlídá tzv. monitor, přístroj, k němuž je připojeno pomocí elektrod – malých kovových terčků, které má přilepeny na hrudníku a břiše a které kontrolují činnost srdce a dýchání. Malé červené světélko, připevněné na ruce, na noze či prstu měří obsah kyslíku v krvi. Krevní tlak se měří v opakovaných časových intervalech manžetou, tak jak to sami znáte z vyšetření u lékaře, nebo průběžně kanylou v tepně, jak už bylo popsáno. Sledování prostřednictvím monitoru je pro dítě zcela bezbolestné.

Monitor i ostatní lékařské přístroje vydávají v určitých situacích varovné zvuky, tzv. alarmy, které mají různý význam. Pokud se alarm ozve, neznamená to automaticky nebezpečí pro vaše dítě – může jít o technický alarm (odlepení elektrody apod.). Zdravotnický personál dokáže od sebe samozřejmě jednotlivé alarmy odlišit. Sami nesmíte v žádném případě alarmy vypínat.

Někdy se to zdá těžké, ale snažte se příliš neupínat svou pozornost na monitor. Rádi vám vysvětlíme, pokud o to budete mít zájem, co které hodnoty a křivky znamenají a jaké jsou správné hodnoty pro vaše dítě a proč se v některých situacích mění. Ale jejich sledování svěřte prosím nám a nevěnujte svůj zájem, který tolik potřebuje vaše dítě, okolním přístrojům. Na našem oddělení je technika významným pomocníkem ve sledování dětí, v žádném případě však nenahrazuje naše, ale ani vaše pozorování a péči.

Co je a čemu slouží močová cévka?

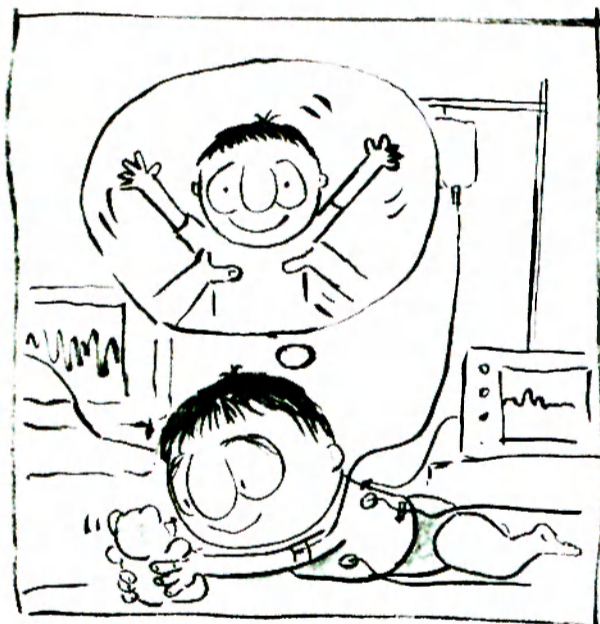
Močová cévka je tenká hadička zavedená močovou trubicí do močového měchýře. Slouží k odvádění moči, pokud dítě, např. po operaci, přechodně nemůže samo močit, také ke sběru moči na vyšetření, ale hlavně

k měření přesného množství moči vymočené za určitý čas. To je pro nás velmi důležitý údaj, podle kterého (kromě jiných) řídíme množství podávaných tekutin. Močová cévka se zavádí jen na přechodnou dobu.

Proč má naše dítě tolik vyšetření?

Děti jsou zpravidla vyšetřeny lékařem několikrát za den, aby byly včas zjištěna všechny změny jejich stavu. Někdy jsou naordinována další vyšetření, jako například rentgen nebo ultrazvukové vyšetření.

Také se odebírá krev ze žíly nebo z patičky či prstu. To vše se provádí, aby se upřesnily diagnóza a zhodnotil stav dítěte. Podle výsledků se pak upravuje léčba



(např. dýchacím přístrojem nebo infúze). Odběry krve jsou nepříjemné a bolestivé, a proto se provádějí jen v nutných případech podle stavu dítěte.

Proč naše dítě potřebuje transfuzi?

Některým dětem (například po operaci nebo u nedonošených dětí) je nutné doplnit červené krvinky, které v těle roznášejí kyslík do tkání. Tyto děti dostávají takzvanou krevní transfuzi. Všechny používané krevní konzervy pocházejí od pečlivě vyšetřených dárců krve a jsou důkladně kontrolovány. Podání krevní transfuze je vždy pečlivě zvažováno a pokud to bude z časových důvodů možné, bude s vámi probráno.

Proč je naše dítě napojeno na dýchací přístroj?

Může se stát, že plíce dítěte nejsou schopny zcela plnit svou funkci: přivádět do těla kyslík a odvádět kyslíčnan uhličitý. Může to být při nezralosti funkce dýchacího ústrojí, po operaci, při zápalu plic. Dýchání pak musí být podporováno přístrojem. Do dýchacích cest se zavede (což se nazývá intubace) trubička (endotracheální kanyla). Intubace je pro dítě bezbolestná, protože předem dostane léky proti bolesti a na uklidnění.

Nepolekejte se, pokud vidíte, že vaše dítě se pokouší mluvit nebo pláče a neozývá se žádný zvuk. Při umělém dýchání jsou zablokovány hlasivky. Situace se upraví po odstranění endotracheální kanyly.

Při zavedené endotracheální kanyle nemůže dítě samo vykašlat hleny z dýchacích cest, a tak musí být dýchací cesty pravidelně čistěny tzv. odsáváním, často spojeným s masáží prováděnými rehabilitační instruktorkou.

Je běžné, že se během umělého dýchání přístrojem musí občas dítě prodýchat ručním stlačováním vaku z umělé hmoty. Je to například při vyměňování hadic dýchacího přístroje nebo při odsávání hlenů z dýchacích cest.

Dýchací podpora přístrojem se používá jen v nutných případech a co nejkratší dobu. Naši malí pacienti si musí postupně zvykat na samostatné dýchání během procesu, který se nazývá odvykání. Tento proces zahrnuje více postupných kroků a je tím delší, čím delší bylo přístrojové dýchání. Během odvykání se například snižuje množství podávaného kyslíku, frekvence přístrojového dýchání i dýchací tlaky a dítě postupně přebírá plnou funkci samo.

Odpojení od přístroje a odstranění endotracheální kanyly se nazývá extubace. Po extubaci je ještě nutné některým dětem pomoci s dýcháním prostřednictvím krátké kanyly zavedené do nosohltanu (tzv. CPAP). To usnadňuje přechod na zcela samostatné dýchání.

Vážení rodiče, doufáme, že nyní máte o něco více informací a více jistoty v prostředí naší JIP. Víme, že tyto informace jsou pouze obecné a že nemohou, ani nemají, nahradit osobní rozhovory s námi o vašem dítěti.

Kontaktní adresa:

Fakultní nemocnice v Motole,
Klinika dětské chirurgie UK 2. LF a FN Motol
V úvalu 84, 150 00 Praha 5
Telefony: odd. 7a: 224 432 430
 odd. 7b: 224 432 434
Fax: 224 432 420

Konto »Dětská chirurgie Motol«

Komerční banka, Štefánikova 22, 150 00 Praha 5
č. účtu: 35-17937-051/0100
variabilní symbol: 2135

Příloha č. 8



LAKTAČNÍ
LIGA

Všechno,
co potřebujete
vědět
o správném

Kojení

Laktační liga

propaguje, podporuje a ochraňuje kojení v ČR, propaguje zásady správné výživy kojenců. Laktační liga je vedena největšími odborníky na kojení v ČR - MUDr. Annou Mydlilovou a MUDr. Magdalenou Paulovou z Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze.

Ve své činnosti se zaměřuje zejména na:

- konzultační a poradenskou činnost pro zdravotníky a kojící ženy
- provoz Národní horké linky kojení
- výchovu laktačních poradců z řad zdravotníků a matek
- vytváření speciálních laktačních center v ČR
- vydávání bulletinu, letáků a jiných zdravotně výchovných příruček
- ve spolupráci s UNICEF podpora Baby Friendly Hospital Initiative (BFHI), dodržování 10-ti kroků k úspěšnému kojení
- dodržování Mezinárodního kodexu marketingu náhrad mateřského mléka
- činnost dokumentačního centra na podporu kojení
- podporuje a koordinuje vznik podpůrných skupin matek na kojení v ČR

Laktační liga je nezávislá a nevýdělečná organizace, členové pouze platí roční příspěvky. Finanční prostředky pro činnost Laktační ligy jsou získávány z nezávislých zdrojů a nadací. Členem Laktační ligy se může stát kdokoli z řad laické i zdravotnické veřejnosti komu není lhostejný současný stav kojení v ČR.

Laktační liga - ústředí:

Areál FTN Krč - Vídeňská 800, 140 59 Praha 4
tel.: 26108 2424, 2485
číslo účtu: ČSOB 473839113/0300
kontaktní osoby: MUDr. Anna Mydlilová,
Lenka Klimentová, Miriam Peciárová

Národní linka kojení: 26108 2424,
ve všední dny od 9-14 hod.



Milá maminko,

narozením Vašeho miminka začíná nejkrásnější, ale i nejzodpovědnější část Vašeho života. Jistě přemýšlíte, jak svému děťátku vstup do života co nejvíce usnadnit. K nejdůležitějším aspektům tohoto období patří kojení. **Kojení či krmení dítěte mateřským mlékem přináší řadu nenahraditelných výhod dítěti, matce i celé rodině.** Jedná se o výhody zdravotní, výživové, imunologické, vývojové, psychologické, sociální a ekonomické.

Výhody kojení pro dítě:

- chrání před průjmy
- ochrana proti infekcím dýchacích cest, zánětu středouší
- nižší riziko cukrovky, alergie, obezity, anémie
- lepší vývoj duševních schopností
- méně často vyžaduje hospitalizaci
- silnější kosti v dospělosti a stáří

Výhody kojení pro matku:

- délaha se po porodu rychleji vrací do původního stavu
- poporodní ztráty krve jsou menší
- ženy trpí méně chudokrevností
- chrání ženu před rakovinou prsu, vaječnicků a osteoporózou
- rychlejší návrat postavy ke stavu před těhotenstvím
- antikoncepční účinek v průběhu kojení, pokud matka plně a často kojí
- podpora citové vazby matka-dítě
- pleny nepáchnou
- levnější, než umělá výživa



Technika kojení

4 hlavní zásady pro správné a bezproblémové kojení:

- A - správné držení prsu
- B - správná vzájemná poloha matky a dítěte
- C - správná technika přísátí
- D - správná technika sání



A) Správné držení prsu

(obr. 1)

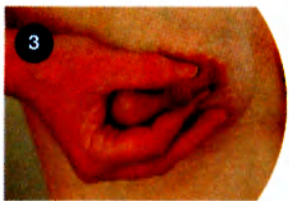
- prsty se nesmí dotýkat dvorce
- prs je podpírán zespodu všemi prsty kromě palce
- palec je položen vysoko nad dvorcem
- tlak palce na prsní tkáň umožní napřimění bradavky
- prs musí být dítěti nabídnut tak, aby uchopilo nejen bradavku, ale co možná největší část dvorce



Nesprávné držení prsu

(obr. 2, 3)

- prsty matky se dotýkají dvorce v místech, kde by měly být dásně dítěte
- všechny prsty kromě palce by měly být pod prsem



B) Správná vzájemná poloha matky a dítěte

Hlavní zásady:

- zvolit pohodlnou pozici pro matku i dítě
- dítě leží na boku, obličej, hrudník, břicho i kolena směřují k matce
- ucho, rameno a kyčle dítěte jsou v jedné linii
- osy procházející uchem, ramenem a kyčelním kloubem u matky i dítěte mají být rovnoběžné
- matka přitahuje rukou tělo dítěte k sobě za ramena a záda, nikoliv za hlavičku
- matka se nemá zbytečně dotýkat hlavičky ani tváře dítěte, aby nedošlo k matení sacího reflexu
- pokud se dotýká hlavy, prsty nepřesahují spojnici ušní linie (obr. 4)
- mezi matkou a dítětem nesmí být žádná překážka (spodní ruka dítěte, uzel na zavinovačce...) (obr. 5)
- matka nesmí odtahovat prs od nosu (obr. 5)
- dítě přikládáme k prsu, nikoli prs k dítěti
- brada, tvář i nos dítěte se dotýkají prsu (obr. 5)
- brada dítěte je v prsu hluboce zabořená
- dítě nesmí křičet
- kojení nesmí matku bolet



Držení hlavičky



Špatná vzájemná poloha



Poloha vleže

(obr. 6)

- matka i dítě leží na boku
- matka má polštářem podloženou pouze hlavu tak, aby se vyrovnala poloha hlavy s výší ramene
- v zádech je lehce prohnuta dozadu
- dítě leží v ohbí paže
- matka se nesmí opírat o loket, ani horní končetina nesmí být zdvižena nad úroveň ramene



Fotbalové, boční držení

(obr. 8, 9)

- je vhodné pro ženy s velkými prsy nebo plochými bradavkami či po císařském řezu
- dítě leží na předloktí matky, která rukou podpírá ramínka dítěte
- prsty podpírají hlavičku dítěte
- nožky dítěte jsou podél matčina boku
- chodidla dítěte se nesmí o nic opírat
- předloktí matky je podepřeno polštářem

Poloha vsedě

(obr. 7)

- hlava dítěte leží v ohbí paže matky
- předloktí matky podpírá dítěti záda
- prsty matky spočívají na hýždích nebo stehýnku výše umístěné dolní končetiny dítěte
- druhou rukou matka přidržuje prs
- spodní ruka dítěte je kolem pasu matky
- chodidla matky podpírá stolička
- polštář ze strany podpírá její loket



Poloha tanečnicka

(obr. 10)

- poloha vhodná pro nedonošené děti nebo pro děti, které se špatně přisávají
- dítě leží na matčině předloktí
- ruka podpírá prs téže strany



11

Kojení v polosedě s podloženýma nohama

(obr. 11)

- vhodné zejména pro matky po císařském řezu
- dítě leží v ohbí paže nebo na předloktí paže matky
- polštář na břichu matky brání tlaku dítěte na jizvu
- polštář pod kolena podpirá dolní končetiny matky

Kojení vleže na zádech

(obr. 12)

- vhodné pro ženy po císařském řezu a děti, které se špatně přisávají
- matka může dítě k prsu přesouvat bez většího úsilí a tlaku na jizvu



12

Vzpřímená, vertikální poloha

(obr. 13)

- vhodná pro děti nedonošené a děti s malou bradou
- matka jednou rukou drží dítě, druhou prs
- dítě sedí obkročmo na levé dolní končetině matky
- její pravá ruka podpirá hlavu a krk spolu s tělem dítěte
- levá ruka matky podpirá prs téže strany
- při kojení z pravého prsu jej podpirá pravá ruka, levá podpirá dítě



13

Kojení dvojčat

(obr. 14)

- kojit obě děti současně
- lze volit různé polohy: boční fotbalové držení, kojení vleže, poloha do kříže, paralelní poloha
- každé dítě může mít svůj prs



14

Kojení trojčat

(obr. 15)

- dvě děti jsou kojene v boční fotbalové poloze
- třetí dítě leží v klíně matky a pak je kojeno samostatně



15

Známky správné vzájemné polohy matky a dítěte:

matka

- je relaxovaná
- nic ji nebolí - bradavka, ramena, záda, ruce
- tkáň prsu se před ústy dítěte nenapíná
- vypuzovací reflex je funkční
- bradavka není poškozená ani oploštělá
- po kojení je prs vyprázdňený

dítě

- nešpulí rty, nevpadávali mu tváře
- saje dlouhými doušky
- při sání nesrká
- dítě volně dýchá, špičkou nosu odtlačuje prsní tkáň
- je spokojené



C) Správná technika přisátí

- bradavka musí být vždy v úrovni úst dítěte (*obr. 16*)
- drážděním úst bradavkou se vyvolá hledací reflex
- široce otevřená ústa dítěte jako při zívání jsou správnou odpovědí na tento dráždivý podnět (*obr. 17*)
- prs musí být nabídnut tak, aby dítě uchopilo nejen bradavku, ale co možná největší část dvorce, hlavně pod bradavkou (*obr. 18*)
- všechny prsty kromě palce by měly být pod prsem



Pozor!

- matka nesmí prs odtažovat prsty (*obr. 19*)
- dítě ve správné poloze může volně dýchat
- nepřikládat k prsu dítě křičící, jazyk je při křiku umístěn nahoře a dítě v této poloze nemůže uchopit bradavku (*obr. 20*)



Dítě může uchopit bradavku a dvorec za těchto podmínek:

- bradavka je dostatečně vytažitelná
- dvorec ani bradavka nejsou přeplněné mlékem
- dvorec ani bradavka nejsou oteklé

V případě otoku je nutné:

- rozmasírovat otok směrem nahoru
- nosit podprsenku, je-li bradavka nejnižše uloženou částí prsu
- nepoužívat k odstříkávání mechanickou odsávačku



Známky správného přisátí k prsu:

(*obr. 21*)

- brada a nos dítěte se musí dotýkat prsu
- ústa jsou široce otevřená jako při zívání
- většina dvorce je v ústech dítěte
- více dvorce je vidět nad ústy než pod nimi
- dolní ret je ohrnut ven
- jazyk přesahuje dolní ret
- bradavka i s dvorcem je na jazyku
- tváře dítěte nevpadávají dovnitř
- při sání se pohybují spánky a uši dítěte



Známky nesprávného přiložení:

(*obr. 22*)

- brada a nos dítěte se nedotýkají prsu
- ústa nejsou široce otevřená
- jazyk nepřesahuje dolní ret
- dolní ret je ohrnutý dovnitř
- dvorec není v ústech dítěte
- větší část nezakrytého dvorce je pod ústy
- při pití vpadávají tváře dítěte
- tkáň prsu se před ústy pohybuje



22

D) Správná technika sání

(obr. 23)

- jazyk přesahuje dolní ret a je pod mléčnými sinusy
- jazyk se pohárkovitě zformuje a uchopí bradavku i s dvorcem
- bradavka i s dvorcem musí být uložena na jazyku
- dásně stlačují dvorec, bradavka se protahuje směrem k zadní části dutiny ústní dítěte
- tlak dásní posunuje mléko směrem k bradavce
- vlnovitý pohyb jazyka zřepdu dozadu posunuje bradavku i s dvorcem na patro dítěte
- tlakem jazyka o tvrdé patro jsou mléčné sinusy vyprazdňovány
- vytlačené mléko pak dítě polkne



Následky nesprávné techniky kojení:

(obr. 24)

- bolestivé a poškozené bradavky
- nalité prsy
- snížená tvorba mléka
- neprospívající a nespokojené dítě
- nespokojená matka



Problémy s bradavkami - bolestivé a popraskané bradavky, ragády

(obr. 25)

Bolestivé bradavky a trhlinky jsou výsledkem nesprávné techniky kojení, chybného přiložení nebo nesprávného sání.



Je nutné:

- opravit techniku kojení
- upravit polohu dítěte při kojení, aby ragáda byla v koutku úst
- měnit polohy
- stimulovat uvolnění mléka před kojením přiložením teplého obkladu
- nabídnout jako první méně bolestivý prs
- neomezovat frekvenci a délku kojení
- na konci kojení zasunout malíček za vnitřní koutek úst dítěte, které se pak samo pustí
- na bradavce ponechat po každém kojení zaschnout pár kapek mléka
- po každém kojení preventivně aplikovat hojivou mast Bepanthen (obr. 26)
- bradavky ponechat co nejčastěji volně na vzduchu



Léčení bolavých bradavek

I když platí zásada, že kojení nesmí matku bolet, přesto se stává, že matky mají z nesprávné techniky kojení bolestivě poškozené bradavky, tzv. ragády, a proto často kojení vzdají. Poškození bradavek lze předcházet správnou technikou kojení a preventivním ošetřováním mastí Bepanthen.

Bepanthen Mast má rychlý hojivý účinek a je zároveň bezpečný pro matku i dítě. Je celosvětově prověřeným produktem a proto doporučovaný zejména dětskými lékaři a gynekology.

Bepanthen Mast:

- lze zakoupit pouze v lékárnách
- lehce se roztírá
- udržuje správnou vnitřní vlhkost bradavky
- poškozená bradavka se dobře hojí
- chrání kojence před vznikem opruzenin a rychle je léčí
- neobsahuje žádné konzervační a parfémové látky



Odstříkávání

V některých situacích je nezbytné, aby matka mléko odstříkala.

Kdy odstříkávat:

- při oddělení matky od dítěte
- při retenci (zadržování) mléka
- při nadbytku mléka
- pro vytvarování bradavky s dvorcem

Odstříkávání rukou

Příprava:

- vyvařená nádoba na odstříkané mléko
- čistě umyté ruce
- přiložení teplého vlhkého obkladu na prsa či nahřátí ve sprše
- krouživé masáže rukou od základu prsu směrem k bradavce k povzbuzení vypuzovacího reflexu
- zakončení masáže jemným vyklepáním prsů v předklonu

Postup:

1. Špičku palce položit nad dvorec a špičku ukazováku pod dvorec tak, aby prsty tvořily písmeno C. Prsty a bradavka musí být v jedné linii (*obr. 27*).
2. Celý prs přitisknout zbývajících prsty a dlaní k hrudníku (*obr. 28*).
3. Rytmičky stlačovat bradavku, až mléko začne odkapávat (*obr. 29*).
4. Opakovat tento trojdobý pohyb a měnit pozice prstů na dvorcí (*obr. 30*).
5. Prsty nesmějí bradavku vytahovat dopředu a nesmějí opouštět kůži, aby se neodřela.
6. Velký nebo příliš nalitý prs podložit dlaní druhé ruky.
7. Doba odstříkávání je kolem 20-30 minut, prsy několikrát vystřídat.



Alternativní způsoby krmení

Jestliže dítě potřebuje z nějakého důvodu dokrmovat, měli by všichni, kteří pečují o matku a dítě, znát alternativní způsoby krmení.

Aby kojení bylo úspěšné, **nemělo by být dítě v žádném případě dokrmováno z láhve**. Sání z láhve a z prsu se od sebe liší, dítě se učí sát dvěma různými způsoby, což je pro ně matoucí. Brzy začne preferovat láhev, ze které je pití snazší. Další výhodou alternativního krmení je, že vyžaduje aktivní pohyb jazyka, který je tak důležitý pro úspěšné kojení.

Krmení lžičkou:

(obr. 31)

- dítě držíme ve svislé poloze
- lžičku s mlékem přiložíme ke rtům a vyčkáme, až dítě začne provádět sací pohyby
- lžičku nakloníme, aby mléko mohlo ze lžičky vytéci
- ponecháme dítěti čas k polknutí mléka



Krmení kapátkem či stříkačkou:

(obr. 32)

- dítě držíme opět ve svislé poloze
- stlačíme jemně bradu dítěte směrem dolů k hrudníku
- vložíme kapátko či stříkačku do úst dítěte a jemně a pomalu mléko do úst vstříkujeme
- dbáme na to, aby dítě při sání spolupracovalo a aktivně táhlo píst stříkačky
- mléko nesmí jen chabě stékat



Krmení po prstu:

(obr. 33)

- dítě držíme ve svislé poloze proti sobě
- ukazovák vsuneme do úst dítěte po polovinu druhého článku tak, aby nehet směřoval k jazyku
- prst směřuje na patro, kde je sací bod, po jehož podráždění začne dítě pohybovat jazykem
- k prstu pak přiložíme silikonovou špičku připojenou na stříkačku s mlékem
- tento způsob lze modifikovat použitím cévky ke krmení, která je napojena na stříkačku
- nebo vstříkujeme mléko přímo ze stříkačky na prst



Krmení z kádinky či hrníčku:

(obr. 34)

- dítě opět držíme ve vzpřímené poloze se zajištěnými rukama
- nakloněnou kádinkou se nejprve dotkneme rtů dítěte
- reakcí na tento podnět je vysunutí jazyka a jeho stočení do pohárku, čímž se získá mléko z kádinky



Krmení pomocí cévky po prsu:

(obr. 35)

Při použití této speciální relaxační pomůcky dítě saje prs a tím stimuluje produkci mléka, přičemž mléko je přiváděno cévkou napojenou na stříkačku. Princip této metody je následující:



- plastická cévka je jedním koncem napojena na stříkačku s odstříkaným mlékem
- druhý konec je připevněn k prsu
- dítě dostává mléko cévkou ze stříkačky i z prsu

U originálního suplementoru má matka nádobku s mlékem zavěšenou na krku dnem vzhůru a dvě tenké cévky odvádějící mléko z nádoby jsou připevněny k prsům.

Nejčastější problémy při kojení

☹️ **Bolestivé nalítí prsů:**

- mezi 2. - 5. dnem po porodu
- oba prsy jsou oteklé, horké, bolestivé

😊 **Pomoc**

- studené obklady mezi kojením
- teplé vlhké obklady a masáže prsů před kojením
- odstříkání před kojením změkčí dvorec
- kojit často
- měnit polohy při kojení

☹️ **Ucpaný mlékovod:**

- bolestivé zduření jednoho prsu se zarudnutím, teplotou
- úprava během 2 - 3 dnů

😊 **Pomoc**

- upravit techniku kojení
- zvolit takovou polohu, aby brada dítěte směřovala k postiženému místu
- příkladání studených a teplých obkladů
- masáže
- Paralen
- antibiotika nejsou nutná

☹️ **Mastitida - zánět prsní žlázy:**

- nejčastěji kolem 3. týdne po porodu
- horký, bolestivý otok prsu s teplotou a celkovou schváceností
- častěji postižen jeden prs a to v dolní a boční části

😊 **Pomoc**

- klid, prostředky tišící bolest, antibiotika
- studené a teplé obklady
- časté kojení i z prsu postiženého
- před kojením uvolnit dvorec odstříkáním
- začít kojit nejprve ze zdravého prsu
- bradu dítěte nasměrovat k postiženému místu
- po kojení prs odstříkat
- odstranit chyby v technice kojení
- antibiotika

☹️ **Infekce plísňemi:**

- neustupující pálení, svědění dvorce nebo bradavky
- kůže červená, olupuje se

😊 **Pomoc**

- protiplísňové masti
- pečlivé mytí rukou
- častá výměna vložek v podprsence

☹️ **Přidatná žláza:**

- bolestivé zduření nejčastěji v podpaží

😊 **Pomoc**

- studené obklady
- neodstříkávat

☹️ **Slabý vypuzovací reflex:**

- příčinou je stres, užívání dudlíků, láhve, omezené kojení
- mléko se nespouští, dítě je nemůže získat

😊 **Pomoc**

- teplý, vlhký obklad na prsy před kojením
- masáže prsů kroužením a tlakem
- vytřásání prsů v předklonu

Nedostatek mléka

Tvorba mléka je otázkou nabídky a poptávky. Čím častěji se dítě k prsu přiloží, tím více mléka se vytvoří.

☹️ **Nedostatečně kojené dítě:**

- nedosáhlo do 3 týdnů porodní hmotnosti
- má málo pomočených plen (norma 6 - 8 / den)
- stolice je páchnoucí, nahnědlá ale ne zelená
- dítě zaostává v percentilových růstových grafech (délkový a hmotnostně-výškový)

😊 **Pomoc**

- zkontrolovat techniku kojení
- často kojit 10 - 12x za den, z toho 1 - 2x v noci
- příkládat k oběma prsům při každém kojení
- prsy i 4x během jednoho kojení vystřídat
- nepoužívat láhev, dudlík
- v případě dokrmování volit alternativní způsob

☹️ **Silný vypuzovací reflex:**

- dítě se zalyká a odtahuje od prsu
- ublinkává po jídle
- mléko je viditelné v koutcích úst dítěte

😊 **Pomoc**

- při kojení použít vzpřímenou polohu
- zabránit vytékání mléka gravitací zakloněním matky směrem dozadu
- tlaková masáž přiložením celé plochy ruky
- přerušit kojení, jakmile mléko začne téci
- pokračovat v kojení po 1 - 2 minutách, kdy se proud mléka zpomalí

Slovo lékaře

Každá maminka by měla vědět, že dítětko v prvních týdnech a měsících po narození není ještě zcela připraveno na nový okolní svět. Zejména jemná dětská pokožka citlivě reaguje na změnu prostředí. V tomto věku postrádá kůže novorozenců a kojenců přirozený ochranný film. Jejich pokožka je snadno propustná pro všechny látky, které s ní přijdou do styku, a proto je velmi náchylná k podráždění. Citlivá je hlavně oblast kožních záhybů, tzv. faldíků, kde se pokožka může snadno zapálit. Ovšem největší pozornost musíme věnovat místům okolo zadečku, kde dítětko nosí převážnou většinu dne plenky. Moč a stolice v těchto místech dráždí jemnou dětskou pokožku a mohou následně vyvolat zánět. Kůže při něm zčervená, nepřírozně se leskne a přidává se bolestivý pocit pálení. Dítětko je neklidné, často pláče, špatně spí, hůře přijímá potravu... kožní zánět neboli opruzenina je pro miminko velmi stresující.

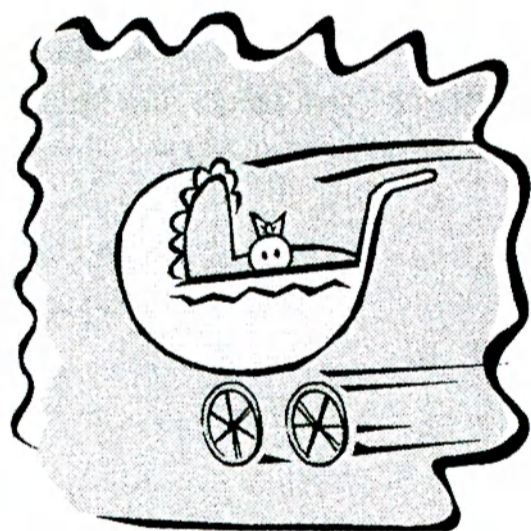
*Jak chránit citlivou dětskou pokožku? Riziko vzniku opruzenin samozřejmě snížíme včasnou a pravidelnou výměnou plenek, pečlivým omýváním a následným důkladným osušením okolí zadečku, ale úplně ho vyloučit nemůžeme. Proto je velmi důležité chránit dětskou pokožku vhodnou mastí, která zabráni vzniku opruzenin. **Bepanthen Mast** toto spolehlivě dokáže. A pokud by již k opruzení došlo, **Bepanthen Mast** opět pomůže - díky účinným složkám potlačí zánět a rychle zahojí podrážděnou pokožku.*

MUDr. Dagmar KOŠŤALOVÁ

Kožní klinika, FN Plzeň

Příloha č. 9

CO JE DŮLEŽITÉ
VĚDĚT O KOJENÍ?



Milá maminko,

jistě víte, že mateřské mléko je ta nejlepší strava, kterou můžete dítěti poskytnout. Tento letáček by Vám měl dát základní informace o kojení. Prakticky Vám s kojením ráda pomůže sestra, která se stará o Vaše miminko a zodpoví Vám jakékoliv další dotazy. Stejně tak pokud budete mít jakékoliv problémy týkající se kojení, nebojte se na nás obrátit, rádi Vám pomůžeme!

Délka a frekvence kojení

Dítě by mělo mít možnost pít podle jeho vlastní potřeby, tzn. **kdykoliv a libovolně dlouho**. Toto Vám samozřejmě umožníme, pokud to stav Vašeho dítěte dovolí. Může se stát, že z léčebných důvodů bude potřeba kojení přechodně omezovat na nižší množství vypitého mléka, nebo bude potřeba kojit častěji. V tomto případě Vás bude sestra a lékař informovat.

Zpočátku je často nutné přikládat dítě k oběma prsům při jednom kojení, aby stimulace hormonů a množství vypitého mléka byla co největší. Jakmile to začne být možné kojíme však pouze z jednoho prsu, aby mělo dítě možnost dostat se k tzv. zadnímu mléku, které je bohaté na tuk – říkáme, že je „na hlad“. Přední mléko je naopak vodnaté, bohaté na cukr – „na žízeň“.

Frekvenci kojení, délku sání a množství vypitého mléka by si mělo dítě regulovat samo.

Technika kojení

S technikou kojení a výběrem nejvhodnější polohy při kojení Vám pomůže sestra. Mimo to Vám můžeme zapůjčit i letáček „Kojení“, ve kterém se s technikami kojení můžete seznámit velmi podrobně. Zde se zmíníme jen o hlavních zásadách:

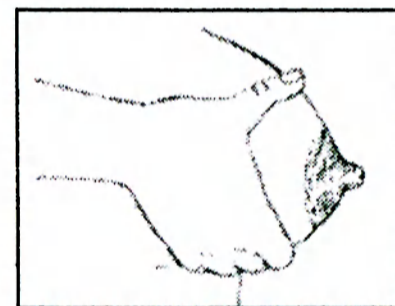
- Při kojení **sedíte pohodlně. Nebojte se opřít a dítě si k sobě „přitulit“.**
 - Dítě se drží v náručí na boku, obličej, hrudník, břicho a kolena dítěte směřují směrem k matce.
 - Spodní ruka dítěte ležícího na boku má být pod prsem tak, aby nebránila těsnému kontaktu mezi Vámi a dítětem.

Nos, tvář a brada dítěte se dotýkají prsu. Prs není nutné odtahovat ani stlačovat dolů z obavy, že dítě nemůže dýchat.



- Při kojení se zbytečně **nedotýkejte hlavičky a tváře dítěte.** Dítě na tyto podněty reaguje odvracením hlavičky.
- Dítě přikládejte k prsu, nikoliv prs k dítěti. **Tělo matky je základem, ke kterému se dítě přizpůsobuje.**
- Prs držte tak, aby se **prsty nedotýkaly dvorce.** Palec pokládejte vysoko nad dvorec, zbývajícími prsty podepírejte prs ze spodu.
- Při podráždění rtů bradavkou dítě široce rozevře ústa a to je ta správná chvíle pro vložení bradavky i s dvorcem dítěti do úst.

ANO



NE



Co by jste ještě měla vědět?

- Pokud kojíte, **není potřeba podávat čaj, ani žádné jiné tekutiny a příkrmy**. První příkrm podáváme až od ukončeného 6. měsíce.
- Po kojení není nutné odstříkávat, jen v případě přebytku mléka je odstříkávání dočasně na místě
- Po odchodu z našeho oddělení nebudete mít pravděpodobně možnost sledovat kolik dítě vypilo, nebo sledovat denně váhu dítěte. Nemusíte mít strach, že nepoznáte, že je Vaše miminko dostatečně kojeno. Dobře kojené dítě má 6-8 pomočených plen denně a žlutou nebo světle zelenou stolicí. Při pravidelných kontrolách v poradně přibývá na váze.
- Pokud je nutné dítě dokrmit, použijte k tomu **lžičku nebo stříkačku**.
- **Nemusíte se bát kojit i v případě horečnatého onemocnění**. Kojení v průběhu onemocnění představuje výrazný zdroj protilátek a tím chrání Vaše dítě.
- V období kojení by jste **neměla pít a kouřit**

Několik zásad ve výživě kojící ženy

- Dodržujte zásady správné výživy
- Nemusíte zvyšovat svoji kalorickou spotřebu.
- Dostatečně pijte (2,5-3,5 l tekutin denně)
- Vyvarujte se nadýmavých potravin (luštěniny, některá zelenina ...), které mohou u dítěte zvyšovat plynatost s bolestmi bříška
- Nevhodné jsou dráždivé potraviny (např. 100% ovocné šťávy, ostrá jídla ...)
- Pokud jste alergička, vylučte potravu, která alergizuje (např. citrusové plody, kiwi, kakao, čokoláda...)
- Pokud nejíte žádné živočišné tuky, poradte se s lékařem. Bude potřeba, aby jste ve své stravě doplnila železo a vitamín B12.



Vypracovala: Petra Stará
Praha 2004

Použitá literatura:

Sborník přednášek: Zásady správné výživy dítěte v prvním roce života.
Český výběr pro UNICEF, Praha 2000.

Příloha č. 10

Dítě a stomie



Praktická příručka pro rodiče

Karla Petráčková

STOMIE

Slovo stoma v řečtině znamená ústa, přeneseně pak otvor, vyústění nebo vývod. Stomie je umělé vyústění dutého orgánu na povrch těla. Účelem je odvedení obsahu z orgánu zevně. Jestliže je stomie umístěna na tenkém střevě, je to *ileostomie*, na tlustém střevě *kolostomie* a na močových cestách hovoříme o *urostomii*.

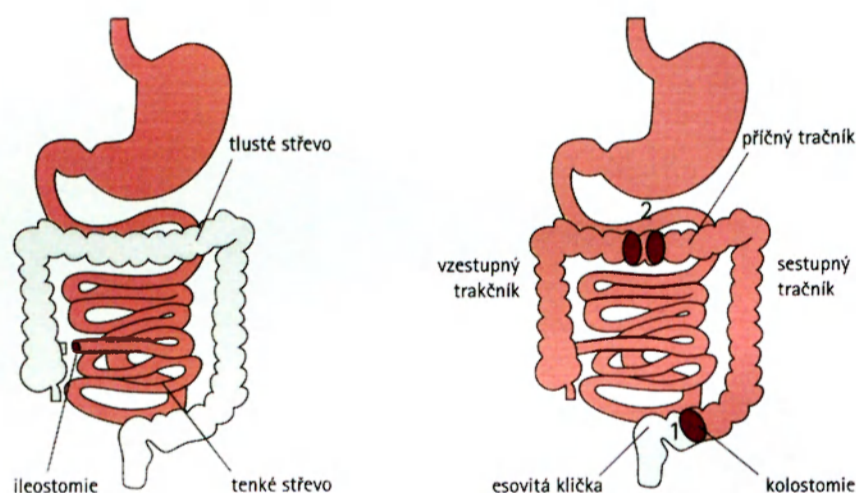
Ileostomie

Ileostomie je vyústění tenkého střeva, které odvádí natrávený střevní obsah. Ten je velice řídký a rychle odtéká. Je třeba ho pečlivě jímat, protože obsahuje trávicí šťávy, které jsou agresivní a poškozují pokožku v okolí stomie.

Kolostomie

Kolostomie je vyústění tlustého střeva, které slouží k odvádění jeho obsahu. Podle umístění stomie rozlišujeme na *transverzostomii* na příčném tračniku a *sigmoideostomii* na esovité kličce.

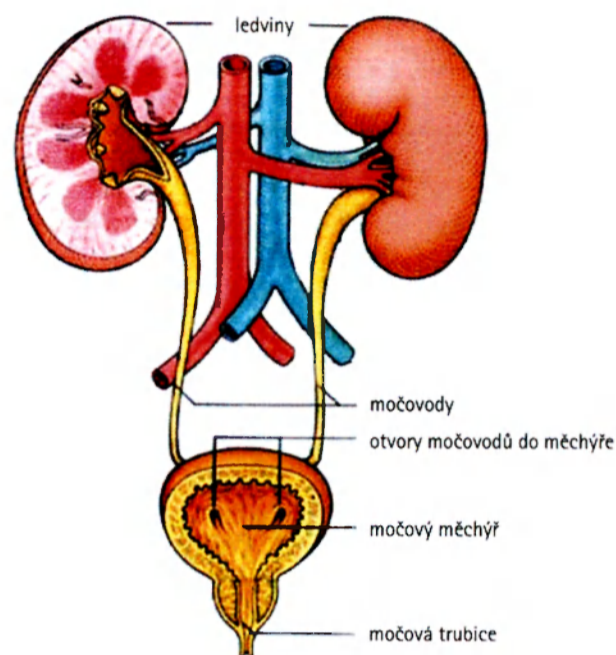
Hustota stolice závisí na umístění stomie, čím blíže ke konečníku, tím je obsah hustší.



Urostomie

Urostomie je vyústění močových cest (močového ústrojí) v různých úsecích močového ústrojí na stěnu břišní.

Ureterostomie je vyústění močovodu. *Vesicostomie* je vyústění močového měchýře na kůži a *nefrostmie* je vyústění močové pánvičky. Urostomie je také možno tvořit prostřednictvím sliznice tenkého střeva.



Vyřazený střevní úsek a důvody k jeho vyřazení

Při ileostomii se vyřadí celé tlusté střevo a rektum. Trávení a vstřebávání u ileostomiků probíhá bez tlustého střeva celkem dobře. Nejčastějším důvodem k ileostomii u dětí bývá ileózní stav při vrozených vadách střeva, při nekrotizující enterokolitidě, při úrazech, při zánětlivých a dalších onemocněních tlustého střeva.

Při kolostomii je vyřazena pouze část tlustého střeva. Stomie je založena nad postiženým úsekem střeva. Nejčastěji se zakládá při vrozených vadách dolního úseku tlustého střeva, při zánětlivých onemocněních, úrazech a dalších onemocněních.

Urostomie může být umístěna na různých úsecích močového traktu. Rozdělujeme je na dočasné a trvalé, kontinentní nebo inkontinentní. Urostomie může být buď přímá či pomocí drénu nebo může být použita část jiného orgánu (žaludek, střevo). Provádějí se u vrozených vad, funkční nebo mechanické neprůchodnosti, při úrazech a jiných onemocněních.

Jak stomie vypadá?

Stomie má většinou okrouhlý nebo oválný tvar, je červená, má přibližně barvu jazyka. Po operaci bývá oteklá, ale postupně se stahuje. Stomie jsou buď jednootvorové – jednohlavňové – terminální nebo dvouotvorové – dvouhlavňové – oddělené či axiální. Otvor je sám o sobě malý a roztahuje se pouze při průchodu stolice a moči.

Jak se stomie dotýkat?

Ve sliznici stomie nejsou nervová zakončení, proto je při dotyku necitlivá. Při dotyku může někdy krvácet, protože sliznice je křehká. Je to normální jev a není nutné se tím znepokojovat. Když krvácení neustává nebo je masivní, je třeba vyhledat lékaře.

Jak stomii ošetřovat? (Příprava pomůcek)

Předem si připravíme vše potřebné!

Nejlépe je vytvořit si hygienický koutek, kde je vše uloženo: podložka a sáček se stejným průměrem, svorka – u výpustného sáčku, nůžky, čisticí roztok, nedráždivé mýdlo (Menalind® pěna, Softalind® pěna), čtverce gázy, vatové tyčinky, ostatní čisticí a ochranné prostředky, které dále používáme, nakreslenou šablonu dle tvaru a velikosti stomie. Nezapomeneme na plastický sáček na likvidaci odpadků.

Zakreslení šablony a tvarování podložky

Změříme průměr stomie přiloženou měrkou a tvar vývodu překreslíme na průhlednou fólii a vystříháme. Následně překreslíme na papír přílnavé části podložky a opět vystříháme. Vzniklý otvor pro stomii prsty uhladíme.

Péče o stomii (Mytí, koupání, péče o kůži)

Se stomií je možné se mýt, sprchovat i koupat ve vaně (s volnou nebo opatřenou sáčkem). Samotnou stomii omyjeme jemným mýdlem a čistou vodou krouživým pohybem bez zbytečného tření, abychom neporanili křehkou sliznici. Na kůži kolem ní nepoužíváme žádné mastné prostředky, protože by nedržela podložka. Před nalepením nové podložky nebo nového jednodílného sáčku odstraníme veškeré nečistoty čisticím roztokem a osušíme. Pro lepší přilnutí podložky je možné aplikovat ochranný film a adhezivní ochrannou pastu.

Při koupeli nebo sprše s jímacím sáčkem opatřeným uhlíkovým filtrem dáme pozor, abychom filtr nenamočili (můžete použít přiložené samolepky).

Typy pomůcek

Dvoudílný systém

Dvoudílný systém se skládá z podložky s lepidlovou částí, která přilne k tělu. K podložce se připevňuje sáček, který se mění dle potřeby. Podložka zůstává na kůži několik dnů.

Před ošetřováním připravíme všechny potřebné pomůcky, včetně předstřížené podložky. Odstraníme starý jímací systém. Omyjeme a důkladně osušíme celou plochu kolem stomie, nanese ochranný film a necháme zaschnout. Přiložíme vystříženou podložku (eventuelně předem nanese adhezivní pastu), utěsníme okraje bezprostředně u vývodu. Nakonec uhladíme po obvodu. Sáček připevníme podle typu, přesvědčíme se, že je dobře spojen s podložkou. Sáček orientujeme ve směru tíže.

Jednodílný systém

Jednodílný systém se skládá pouze ze sáčku opatřeného lepicí plochou. Chybí samostatná podložka.

Před přiložením nového sáčku nebo před výměnou použitého si opět připravíme vše potřebné, včetně nového sáčku, jehož přílnavou plochu vystříháme dle připravené šablony. Při výměně odstraníme starý jímací systém, omyjeme a důkladně osušíme celou plochu kolem vývodu. Nanese ochranný film, který necháme důkladně zaschnout. Přiložíme vystříženou pomůcku a lehce bez tahu ji zespoda přitlačujeme po celém obvodu stomie. Prstem přes sáček utěsníme okraje bezprostředně u vývodu.

Vypouštění sáčků výpustného systému

Výpustný jímací sáček je nutno vypouštět, je-li naplněn přibližně do jedné třetiny stolicí nebo plyny. Výpust podložíme buničinou. Odepneme svorku (jsou v několika verzích dle jednotlivých firem), opatrně rozbálíme výpustnou část sáčku a lehce vymačkáme obsah do nádoby k tomu určené nebo do klozetu. Výpustnou část sáčku očistíme, svineme a znovu zasvorkujeme. Do prázdného jímacího sáčku vkládáme tablety na zahušťování stolice – Ileogel. Ileogel je vysoce absorpční prášek, slisovaný do tablet, který rychle odsaje přebytečnou tekutinu střevního obsahu a vytvoří v sáčku gel. Takto zahuštěnou stolicí je mnohem snazší ze sáčku odstranit.

Ileogel je možné použít i do uzavřených sáčků.

Péče o okolí stomie pomocí čtverců a ochranné pasty

U některých novorozenců nízké porodní hmotnosti nelze použít žádný z dostupných systémů. Proto po důkladném omytí okolí stomie nanese silnější vrstvu této pasty, přiložíme předem předstřížené gázové čtverce, lehce je vtiskneme do pasty a překryjeme další vrstvou již nevystřížených čtverců. Vše zajistíme při balení miminka do plenek. Jakmile dítě povyroste, přecházíme na běžný způsob ošetřování pomocí stomických pomůcek.

Urostomie

Urostomie ošetřujeme v případě nánosů krystalků kyseliny močové roztokem octu a vody v poměru 1:5, kterým omyjeme okolí vývodu, jinak běžně menalindovou pěnou. Vzhledem k neustálému odtoku moči můžeme při nalepování podložky přiložit na stomii tampon, který moč nasává. Pracujeme rychle, aby se očištěná kůže znovu nepotříšnila močí. Urostomické sáčky je nutné vypouštět častěji, aby se velkou vahou neodlepily a nepodtekly. Na noc je možné výpust sáčku napojit na sběrný sáček.

Likvidace pomůcek

Odstraněný stomický sáček na okraji nastříháme, vylijeme do WC a vložíme sáček do předem připraveného plastického pytle spolu s ostatním odpadem. Vše poté likvidujeme jako běžný komunální odpad.

Získávání pomůcek

Při propuštění z nemocnice má pacient vyzkoušený druh pomůcky, která mu vyhovuje. Malou zásobu pomůcek obdrží domů.

Pacient je vybaven taštičkou na stomické pomůcky, ve které má přehled pomůcek s kódy a vyplněné poukazy. Poukazy je nutné na zadní straně podepsat. Vystavený poukaz je platný jeden měsíc a pomůcky je možné si vyzvednout v prodejnách zdravotnických potřeb nebo ve speciálních výdejnách.

Další, často využívanou možností, je bezplatná zásilková služba.

Počet pomůcek je dán zdravotními pojišťovnami a maximální množství je na 3 měsíce. Je potřeba sledovat domácí zásobu pomůcek a prostředků a včas kontaktovat obvodního lékaře nebo stomasestru.

Farmaceutické firmy a jejich sortiment

Na našem trhu jsou v současné době prezentovány stomické pomůcky čtyř firem. Kvalita jejich výrobků je srovnatelná. Jediným kritériem volby je vhodnost tohoto systému pro pacienta.

Se sortimentem pomůcek je možné se seznámit během hospitalizace v nemocnici, kdy je možné prohlédnout si sortiment jednotlivých firem.

B. Braun

Coioplast

Convatec

Dansac

Některé firmy vydávají informační občasníky, ve kterých jsou užitečné rady a aktuality týkající se problematiky stomií a stomiků.

Stravování stomiků

Přísné dietní omezení není nutné, nicméně dbáme doporučení lékaře. Strava musí být energeticky a biologicky plnohodnotná. Příjem potravy rozdělíme do 5 – 6 denních dávek. Nutný je dostatek tekutin, okolo 3l za den. Z potravy je třeba vyloučit nestrávitelnou vlákninu, používáme bezobzobkovou dietu. Omezíme dráždivá, kořeněná jídla, včetně aromatického ovoce. Příjem tuhé potravy oddělíme od příjmu tekutin. Vhodné je konzumovat potravu se zvýšeným obsahem bílkovin, železa, kalcia, vitamínů B, C, K, B₁₂. Urostomici by měli zvýšit příjem vitamínu C.

Kvalita života dítěte se stomií

Dítě – stomik – se neliší od ostatní běžné populace. Po zvládnutí hygienické péče o vývod a psychických bariér může i dětský stomik a jeho blízcí vést každodenní běžný život.

Běžné denní aktivity

Oblečení

Vhodné je použít volnější oděv. Ve většině případů lze nosit stejné oblečení jako před operací. U kojenců a batolat skryjeme stomický sáček do plenkových kalhotek.

Tělesný pohyb

V rámci udržení a zlepšení celkové tělesné kondice jsou vhodné lehčí nekontaktní sporty. Není vyloučeno ani plavání a koupání ve volné přírodě.

Cestování

Pro cestování není stomie překážkou. Pro pocit jistoty vezmeme větší množství pomůcek, než běžně spotřebujeme. Nezapomeneme čistící a ochranné pomůcky, vodu, plastovou misku na vypuštění sáčku, vlhké ubrousky na ruce a plastické sáčky na odpad. Máme vždy připravený nový jímací sáček s předem předstříženým otvorem (na noc nebo na rychlou výměnu pomůcky v terénu).

Lázeňská péče

Pacient se stomií může se souhlasem svého ošetřujícího lékaře podstoupit lázeňskou léčbu, dětský pacient v doprovodu dospělé osoby. Nenecháme se odradit složitou administrativou a schvalovacím řízením.

Komplikace

Dráždění a poškození pokožky v okolí stomie

Příčinou bývá zatékání obsahu sáčku pod podložku, nadměrné pocení, nedostatečná hygiena nebo onemocnění kůže. Protože prevence je jednodušší než léčba, snažíme se tyto příčiny odstranit. Podrážděnou kůži zklidníme a ošetřujeme krémem, pudrem, pastou nebo ochranným filmem. Vhodné je kůži „vyvětrat“ bez použití pomůcek, eventuálně vysušit fénem.

Krvácení ze stomie

Menší krvácení se může vyskytnout, vzniká při manipulaci. Při výraznějším krvácení je nutné vyhledat lékaře.

Průjem, zácpa, větry, zápach

Uvedené potíže jsou většinou důsledkem dietních pochybení.

Příčinou *průjmu* může být infekce nebo vedlejší účinek některých léků. Snažíme se doplnovat tekutiny a soli. Jestliže se stav nezlepší, kontaktujeme lékaře.

Zácpu může způsobit nedostatek tekutin. Jestliže se stav nezlepší, snažíme se ji odstranit vyšším příjmem tekutin, pravidelnou stravou a dostatečným pohybem.

Plynatost snižujeme pravidelnou stravou, nehltním, klidným a pomalým stravováním, nemluvením při jídle.

Zápach odstraníme používáním antideodoračních kapslí, které vkládáme do uzavřených sáčků (dle nabídky firem).

Prolaps nebo-li výhřez střeva vzniká při nedostatečné fixaci střeva v břišní stěně. Řešíme ji lehkým zatlačením střeva zpět. Pokud prolaps nelze vrátit zpět, pošleme stomika k lékaři.

Retrakce stomie je vtažení stomie pod úroveň kůže břišní stěny. Nastane při větším váhovém úbytku nebo přírůstku. (Řeší se chirurgicky, nelze-li aplikovat konvexní podložku.)

Stenóza je zúžení stomie zjizvením tkáně v okolí. Řeší se vyjimečně dilatací, častěji chirurgickým zákrokem.

Charta práv stomika

Kromě práv tělesně postižených mají stomici (jejich zákonní zástupci) právo na:

1. předoperační a pooperační poradenství
2. správné provedení stomie
3. kvalitní lékařskou a ošetrovatelskou péči
4. informace o všech dostupných pomůckách
5. výběr pomůcek
6. informace o klubech stomiků
7. informovanost a edukaci rodiny, pokud si to přejí

Sociální zabezpečení

Zákon č. 100/1988 Sb. Federálního shromáždění o sociálním zabezpečení ve smyslu dalších změn a doplňků

Prováděcí vyhláška

Vyhláška č. 182/1991 Sb. Ministerstva práce a sociálních věcí ČR

Péče o zdravotně postižené občany

§31 Mimořádné výhody... odkaz na Přílohu č. 2

Zdravotní postižení odůvodňující poskytování mimořádných výhod

§32 Jednorázové peněžité a věcné dávky

§33 Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek

§38 Příspěvek na lázeňskou péči

§42 Příspěvek na zvýšené životní náklady

Občanům používajícím trvale ortopedické, kompenzační nebo jiné pomůcky mohou pověřené obecní úřady poskytovat příspěvky na zvýšené výdaje související s používáním těchto pomůcek, a to do výše 200,- Kč měsíčně.

Vaše sociální pracovnice

Pan(i)	
Adresa	
Telefon	

Stomická poradna

Fakultní nemocnice s poliklinikou

chirurgické odd., 1. p.

V úvalu 84, 150 00 Praha 5

Telefon: 224 433 754

Ordinační doba:

Středa 10:00 – 12:00 hod

Stomasestry

K. Petráčková

Telefon: 224 432 431

J. Prčinová, Di.S.

Telefon: 224 432 434

Podskupina 03 – Pomůcky stomické

Pomůcky stomické předepisuje smluvní lékař Pojišťovny odbornosti URN, PRL, CHI, INT na Poukaz.

Tyto pomůcky mohou být předepisovány na Poukaz nanejvýše na dobu 3 měsíců.

Systémy jednodílné kolostomické uzavřené – sáčky	maximálně 60 ks měsíčně, 100 %
Systémy dvoudílné kolostomické uzavřené – sáčky	maximálně 60 ks měsíčně, 100 %
Systémy jednodílné ileostomické uzavřené – sáčky	maximálně 30 ks měsíčně, 100 %
Systémy dvoudílné ileostomické uzavřené – sáčky	maximálně 30 ks měsíčně, 100 %
Systémy jednodílné urostomické – sáčky	maximálně 30 ks měsíčně, 100 %
Systémy dvoudílné urostomické – sáčky	maximálně 30 ks měsíčně, 100 %
Podložky kolostomické a ileostomické	maximálně 10 ks měsíčně, 100 %
Podložky urostomické	maximálně 15 ks měsíčně, 100 %
Krytky stomické	maximálně 60 ks měsíčně, 100 %, nejvýše do 3100,- Kč, předpis podléhá schválení revizním lékařem
Zátky stomické	maximálně 60 ks měsíčně, 100 %, nejvýše do 1200,- Kč, předpis podléhá schválení revizním lékařem
Pásky a přídržné prostředky pro stomiky	maximálně 2 balení ročně, 100 %
Prostředky čistící stomické	100 %, nejvýše do 1500,- Kč, předpis podléhá schválení revizním lékařem
Prostředky ochranné stomické	maximálně 360g ročně, 100 %, nejvýše do 2760,- Kč

Obecné informace:

Prostředky čistící stomické zahrnují: odstraňovač náplasti, roztok čistící, roušky čistící, pohlcovač zápachu – 1500,- Kč na 3 měsíce.

Prostředky ochranné stomické zahrnují: pastu, pudr, roušky, film ochranný, krém, kroužky a destičky.

Zákon limituje množství ochranných stomických prostředků na gramy (360g ročně). V případech, kdy měrnou jednotkou je mililitr nebo kus, je vždy rozhodující roční finanční limit.

Irigační systém: úhrada 75%

Při diagnóze stomie lze předepisovat:

Vata buničitá: 100g/měsíčně - 1200g/ročně

Vata obvazová: 100g/měsíčně - 1200g/ročně

Gáza hydrofilní skládaná sterilní - dle potřeby

Gáza nesterilní - čtverce 10x10cm po 100 ks (tj. 4x po 100 ks ročně)

Ileogel tablety bez omezení pro ileo a kolostomiky.

Jméno pacienta	
Onemocnění, číslo dg.	
Druh stomie	
Způsob ošetřování	

Potřebná telefonní čísla

Obvodní lékař	
Chirurg	
Stomaporadna	
Stomasestra	
Sociální pracovnice	
Psycholog	
Agentura dom. péče	
Dětský klub stomiků	

Je dobré mít vždy po ruce seznam těchto telefonních čísel.

Poznámky

Seznam použité literatury

1. www.clinimed.com
2. Fendrychová J., Šemorová H. – *Ošetřování stomií u dětí (IDVPZ Brno 2002)*