

Autor práce: Veronika Vondrovicová

Studijní program: Ošetrovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: **Mgr. Jana Heřmanová, Ph.D.**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav ošetrovatelství 3. LF UK**

Konzultant: **Ing. Hana Kalábová**

Pracoviště konzultanta: **Katedra přírodovědných oborů FBMI
ČVUT**

Předpokládaný termín obhajoby: 27. 6. 2017

Bibliografický záznam

VONDRŮVICOVÁ, Veronika. *Organizace pomáhající rodinám předčasně narozených dětí v ČR a zahraničí*. Praha, 2017. 73 s. Bakalářská práce (Bc.) Univerzita Karlova, 3. Lékařská fakulta. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Jana Heřmanová, Ph. D.

Abstrakt

Předčasný porod znamená pro nezralého novorozence riziko výskytu nejrůznějších komplikací a nízkou porodní hmotnost. Problematika předčasného porodu se ale netýká pouze novorozence a jeho zdravotního stavu, nýbrž v ní poměrně významnou roli sehrává také psychika rodičů, která bývá v mnoha případech znatelně narušena.

Předložená bakalářská práce s názvem *Organizace pomáhající rodinám předčasně narozených dětí v ČR a zahraničí* se zabývá systémem podpory nedonošených novorozenců a jejich rodin v České republice a zahraničí. Popisuje aktivity jednotlivých organizací a zjišťuje odlišnosti mezi organizacemi existujícími v ČR, které následně porovnává s těmi v zahraničí, konkrétně ve Velké Británii, Německu a USA. Pro vytvoření komplexního obrazu dané problematiky je část práce věnována předčasnému porodu a jeho příčinám, nedonošenému novorozenci, komplikacím a problémům spojených s tímto stavem a v neposlední řadě pojednává o psychickém stavu rodičů po předčasném porodu, dynamice a prožívání rodiny.

Práce je zpracována formou rešerše, jejímž hlavním cílem je zmapování vzniku a rozvoje těchto organizací od jejich založení až po současnost a nástin jejich fungování.

Výsledkem práce je ucelený přehled a komparace existujících organizací v ČR a zahraničí, jež kromě jiného výrazně přispěly k rozšíření a prohloubení znalostí v problematice předčasného porodu ve společnosti.

Abstract

Preterm birth means the risk of having a variety of complications and low birth weight for an immature newborn. However, the issue of premature birth does not only concern the newborn and his/her health, but also the parental psyche, which is in many cases noticeably disturbed.

The presented bachelor thesis entitled "Organizations helping families with premature babies in the Czech Republic and abroad" deals with the system of support for newborns and their families in the Czech Republic and abroad. It describes the activities of individual organizations and identifies the differences between organizations active in the Czech Republic and then compares them with those operating abroad, specifically in Great Britain, Germany and the USA. To create a complex picture of the issue, part of the work is devoted to premature birth and its causes, premature newborn, complications and problems associated with this condition and, simultaneously, deals with the psychological state of the parents after premature birth, and dynamics of family life.

The work is carried out in the form of research, mostly aiming to map the emergence and development of these organizations from their establishment to the present and the outline of their functioning.

The result of the thesis is a comprehensive overview and comparison of existing organizations in the Czech Republic and abroad, which have also contributed significantly to the expansion and improvement of knowledge in the field of premature delivery in society.

Klíčová slova: Nedonošený novorozenec, podpora rodiny, předčasný porod, neonatologie, rodičovské organizace, psychický stav rodičů, emoční krize.

Keywords: Premature newborn, family support, preterm birth, neonatology, parental organizations, psychological condition of parents, emotional crisis.

Rozsah práce: 134 113

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Prohlašuji, že odevzdaná tištěná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do Studijního informačního systému – SIS 3. LF UK jsou totožné.

V Praze dne 28. května 2017

Veronika Vondrovicová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Janě Heřmanové, Ph.D., své konzultantce Ing. Haně Kalábové za cenné rady, pomoc při tvorbě práce a orientaci ve výběru literatury. Dále také výkonné ředitelce zapsaného spolku Nedoklubko Lucii Žáčkové a koordinátorce projektu BabyKlokánci organizace Zrnka Ing. Evě Ratajové za ochotu a čas, které mi věnovaly.

Obsah

ÚVOD	4
VYMEZENÍ TÉMATU	4
STRUKTURA PRÁCE	6
ZHODNOCENÍ LITERATURY	8
1. NEDONOŠENÝ NOVOROZENEK	10
1.1. PROBLEMATIKA PŘEDČASNÉHO PORODU	13
1.1.1. <i>Vymezení pojmu</i>	13
1.1.2. <i>Etiopatogeneze</i>	14
1.2. KLASIFIKACE NEDONOŠENÉHO (NEZRALÉHO) NOVOROZENCE	16
1.3. MOŽNÉ PROBLÉMY A KOMPLIKACE SOUVISEJÍCÍ S NEDONOŠENOSTÍ	18
2. RODINA PŘEDČASNĚ NAROZENÉHO DÍTĚTE	21
2.1. PSYCHICKÝ STAV RODIČŮ PO PŘEDČASNÉM PORODU	21
2.2. PROŽÍVÁNÍ A DYNAMIKA RODINY	27
2.3. SPECIFICKÉ PROBLÉMY RODIN PŘEDČASNĚ NAROZENÝCH DĚTÍ	27
2.4. PODPORA RODIČŮ PŘEDČASNĚ NAROZENÝCH DĚTÍ	28
3. SYSTÉM PODPORY PŘEDČASNĚ NAROZENÝCH DĚTÍ A JEJICH RODIN	30
3.1. EUROPEAN FOUNDATION FOR THE CARE OF NEWBORN INFANTS (EFCNI) ..	30
3.2. DOBROTETY	33
3.3. NEDOKLUBKO	37
3.4. BABYKLOKÁNCI	41
3.5. ZAHRANIČNÍ ORGANIZACE	42
3.5.1. <i>Bliss for babies born premature or sick (England, Scotland, Wales, Northern Ireland)</i>	42
3.5.2. <i>Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Deutschland)</i>	45
3.5.3. <i>Graham's foundation-Fighting for Premature Babies (United states of America)</i>	48
DISKUZE	53

ZÁVĚR	55
SUMMARY	56
POUŽITÉ ZKRATKY	57
PRAMENY A POUŽITÁ LITERATURA	58

Úvod

Vymezení tématu

Téma předčasných porodů se stává den ode dne aktuálnější. V současnosti u nás velká část těžce nezralých dětí svůj boj o život vyhrává, a to především díky velmi kvalitní péči v oboru neonatologie patřící ke světové špičce. Lze tedy předpokládat, že počet předčasně narozených, přeživších dětí roste. Ať už jsou příčiny jakékoli, předčasný porod představuje událost, která přichází nečekaně, bez jakýchkoli varovných signálů a která je vnímána jako zatěžkávací zkouška pro rodiče, zda dokáží v tak náročné situaci obstát a věřit v lepší zítřky, radovat se z každého nového dne stráveného se svým miminkem, být mu oporou nebo je tato situace srazí na kolena a s traumatem se budou jen velmi těžko vyrovnávat.

Nedonošené děti jsou opravdu maličké, často se rodí se všemožnými zdravotními problémy, a k tomu, aby všechno dobře zvládly, potřebují sílu a podporu svých rodičů. První dny po porodu jsou jak pro samotné miminko, tak pro rodiče těmi nejnáročnějšími. Dle slov odborníků jsou pro dítě extrémně kritické, a pokud toto období děťátko přežije, dá se očekávat, že se bude jednat o silného, statečného jedince s chutí bojovat a prát se o místo na tomto světě. Každý pár očekávající narození potomka netouží po ničem jiném než po tom, aby jejich maličké bylo zdravé. Ne každý ale má takové štěstí. Pro rodiny je narození dítěte okamžikem velké radosti a euforie. Pocity rodičů, kterým se narodilo miminko předčasně mohou být často smíšené a těžko popsatelné.

Maminka holčičky narozené ve 26 týdnu těhotenství popisuje: „*První pocit? Nepopsatelný... Vzpomínám si, jak mi tekly slzy už při pohledu na těhotenský test, který se pozitivně zbarvil..., jak jsme si s mužem vletěli do náruče, když jsem se vrátila od gynekologa..., ale tohle je něco, co se nedá vůbec zformulovat... Ano, byla asi malá a ošklivá (tyhle děti vypadají všechny jako marťáci - malí, přesto staří, vrásčítí, jako když na tenhle svět ještě nepatří, je na nich vidět, že zdaleka nemají vyhráno), ale pro mě a manžela to (bez nadsázky) to nejkrásnější dítě na světě...“ (Dokoupilová 2009, s. 59-60).*

Nedonošenost a předčasný porod nelze vnímat pouze jako čistě zdravotní problém, ale za vážnou, celospolečenskou komplikaci, kterou netrpí pouze samotní

rodiče, nýbrž i jejich blízcí, přátelé. V neposlední řadě se tato skutečnost dotýká i široké veřejnosti. Pro oba rodiče představuje předčasné narození potomka velmi náročné a stresující období. Na roli rodičů ještě nejsou připraveni a sužují je pocity bezmoci, strachu a nevědomosti. Nedonošené děti, ale i jejich rodiče potřebují zvláštní péči. Miminka především intenzivní, zdravotní péči a co možná nejdéle a nejintenzivnější kontakt s rodiči. Rodiče pak potřebují zejména podporu psychickou. Tu jim v dnešní době většinou v porodnicích poskytuje odborný zdravotnický personál a mimo zařízení příbuzní či přátelé. Není tomu tak ale všude. Na mnoha místech se rodičům bezpochyby nedostává takové pomoci, jaká by jim přinášela úlevu a relativní klid. Největší oporou si vždy bývají manželé navzájem (Dokoupilová 2002).

Co ale kromě konejšení blízkých pomáhá, jsou organizace, které shromažďují rodiče předčasně narozených dětí, které nabízí pomoc, byť jen tím, že sdílejí stejné pocity, dokáží se vžít do role novopečených rodičů, soucítit s nimi, nabídnout jim vlastní příběh a dokázat jim, že v tom nejsou sami.

Téma své bakalářské práce „Organizace pomáhající rodinám předčasně narozených dětí v ČR a zahraničí“ jsem si vybrala na základě svého dlouholetého zájmu o obor neonatologie a též z důvodu návštěvy předsedkyně zapsaného spolku Dobrotety Ing. Hany Kalábové v rámci předmětu Edukace a psychosociální péče v pediatrii na naší fakultě. Její návštěva pro mě byla velice obohacující a inspirativní, a proto jsem se rozhodla tomuto tématu více věnovat. Od té doby jsem v kontaktu jak s paní předsedkyní, tak i s některými členy Dobrotet. Též jsem se setkala s výkonnou ředitelkou zapsaného spolku Nedoklubko, Lucií Žáčkovou, která mi výrazně pomohla při strukturování práce a v neposlední řadě jsem ve spojení se členkou rodičovské organizace BabyKlokánci paní Evou Ratajovou, koordinátorkou pro nemocnici U Apolináře.

Cílem práce bylo poukázat na problematiku předčasných porodů, které jsou v současné době velmi aktuálním tématem. Snahou bylo poskytnutí informací o nezralém novorozenci, psychickém stavu rodičů, jejich možné mentální podpoře, která by měla být neodlučitelnou součástí v péči o nedonošené děti na jednotce intenzivní péče (JIP) a poukázání na existenci organizací, které mimo jiné o rodiče předčasně narozených dětí pečují a poskytují jim již dlouhá léta svou pomocnou

ruku. Avšak stěžejním bylo shromáždit a popsat práci a zároveň zmapovat výskyt a působení těchto organizací na území České republiky a v zahraničí, konkrétně ve Velké Británii, Spojených státech amerických a Německu a následně porovnat jejich aktivity a oblasti působení.

Struktura práce

Předložená bakalářská práce je členěna do 3 kapitol, přičemž první kapitola má sloužit jako teoretické východisko pro další kapitoly. Dojde v ní k představení základních informací týkajících se nedonošeného dítěte, dále pak problematiky předčasného porodu, s jeho riziky, příčinami a komplikacemi.

Druhá kapitola bude věnována rodině předčasně narozeného dítěte, především prožívání, psychice rodičů, ale i problémům, se kterými se rodiny předčasně narozených dětí potýkají. Na rodinu se poslední roky bere daleko větší ohled než dříve. V minulosti se zraky všech upínaly bezprostředně pouze na dítě a snaha o jeho záchranu byla naprosto stěžejní. Dnes tato snaha přetrvává, ale mnohem více péče je poskytována též rodičům těchto dětí, a to především díky organizacím, jejichž členy jsou osoby, s již prožitou podobnou zkušeností a které se rozhodly nabízet svou pomoc ostatním.

Zcela zásadní bude třetí, závěrečná kapitola, věnovaná mimo jiné Evropské organizaci pro péči o novorozence, zaštiťující veškeré evropské i mimoevropské organizace po celém světě. Značná část se bude zabírat existujícími organizacemi na území České republiky a dále dle doporučení velmi dobře fungující organizací ve Velké Británii, USA a Německu, jejich aktivitám, zaměření a způsobu péče. Vzhledem ke své jazykové gramotnosti jsem se soustředila pouze na anglicky a německy mluvící země.

V závěru shrnu a porovnáám funkčnost a přínosnost organizací v České republice a zahraničí.

Práce je čistě teoretického charakteru. Při její tvorbě bylo využito studium zejména české, ale i zahraniční odborné literatury týkající se předčasného porodu, péče o nezralého novorozence a podpory rodin, a to především článků a monografií. Mimoto byly hojně využity internetové zdroje. K dokreslení celé práce slouží

autentické informace získané během rozhovoru s představiteli jednotlivých organizací.

Zhodnocení literatury

K problematice předčasného porodu, klasifikaci nedonošeného novorozence a komplikacím spojených s nedonošeností existuje poměrně široká škála literatury. K teoretickému ukotvení práce a zároveň k základním přehledům v této oblasti z českého prostředí bezpochyby patří kniha docenta Zbyňka Straňáka a MUDr. Janoty¹, nezastupitelnou roli mají publikace profesora Hájka² a kniha J. Fendrychové, I. Borka a kol. autorů³. Dále bych jako velmi užitečnou označila knihu Neonatologie docenta Jiřího Dorta, MUDr. Dortové a MUDr. Jehličky⁴, sloužící jako učební texty Univerzity Karlovy. V části týkající se psychického stavu rodičů po předčasném porodu a prožívání rodiny bylo čerpáno především z knih MUDr. Mileny Dokoupilové et al.⁵, PhDr. Daniely Sobotkové a PhDr. Jaroslavy Dittrichové et al.⁶ ale také docentky Laury Janáčkové a MUDr. Lumíra Kantora⁷, jenž se věnují spíše psychologickému aspektu daného tématu a předkládají příběhy rodin, které mají s předčasným porodem vlastní zkušenost. V této oblasti nelze přehlédnout knihu vydanou ke Světovému dni předčasně narozených dětí nestátní neziskovou organizací Nedoklubko⁸, která nabízí množství terapeutických pohádek a jiných užitečných informací pro rodiče a jejich děti. Zcela unikátní je kniha

¹ Straňák, Zbyněk a Janota, Jan et al. *Neonatologie*. Praha: Mladá fronta, 2015.

² Hájek, Zdeněk et al. *Rizikové a patologické těhotenství*. Praha: Grada, 2004. Hájek, Zdeněk a Čech, Evžen a Maršál, Karel et al. *Porodnictví*. Praha: Grada, 2014.

³ Fendrychová, Jaroslava a Borek, Ivo, et al. *Intenzivní péče o novorozence*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012.

⁴ Dort, Jiří a Dortová, Eva a Jehlička, Petr. *Neonatologie*. Praha: Karolinum, 2015.

⁵ Dokoupilová, Milena et al. *Narodilo se předčasně: Průvodce péčí o nedonošené děti*. Praha: Portál, 2009.

⁶ Sobotková, Daniela a Dittrichová Jaroslava et al. *Narodilo se s problémy, a co bude dál?* Praha: Grada, 2003.

⁷ Janáčková, Laura a Kantor, Lumír. *Maličké miminko: Praktický průvodce pro rodiče předčasně narozených dětí*. Brno: Grifart, 2015.

⁸ Holá, Edith a Chvilová – Weberová, Magdalena et al. *Vítej, kůišku: Sedm duhových pohádek a průvodce na cestě domů: Terapeutická kniha pro rodiče, když je to na počátku jinak*. Nové Veselí: Nedoklubko, 2014.

Veroniky Jiráňkové⁹, jež je vlastním příběhem autorky a dokonale popisuje pocity rodičů po předčasném porodu. Kapitola týkající se systému podpory rodin předčasně narozených dětí. K popisu jednotlivých organizací, jejich zaměření, činností a cílů, kterými se zabývá poslední třetí kapitola byly využity především oficiální internetové stránky¹⁰. Na závěr je nutno podotknout, že jak česká, tak zahraniční literatura s tématem pomáhajících organizací téměř vůbec nepracuje, a když, tak se jedná spíše o krátké kapitoly, úryvky v časopisech, knihách nebo publikovaných disertačních pracích.

⁹ Jiráňková, Veronika. *70 dní*. Praha: LIVINGSTON, 2015.

¹⁰ Nedoklubko. *Úvod* [online]. Rok neuveden [cit. 15.5.2017]. Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/>.

Dobrotety. Jsme dobré tety-dobrotety [online]. Rok neuveden [cit. 15.5.2017]. Dostupné z: <http://www.dobrotety.cz/>.

BabyKlokánci. O nás [online]. 2017 [cit. 15.5.2015]. Dostupné z: <http://babyklokanci.blogspot.cz/2013/11/o-nas.html>.

EFCNI. About EFCNI [online]. 2017 [cit. 17.5.2017]. Dostupné z: <http://www.efcni.org/index.php?id=91>.

Bliss. Our work [online]. Rok neuveden [cit. 17.5.2017]. Dostupné z: <https://www.bliss.org.uk/page/yourjourney/our-work>.

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. Verband [online]. 2013 [cit. 17.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/der-verband>.

Graham's foundation. About us [online]. Rok neuveden [cit. 17.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/about/>.

1.Nedonošený novorozenec

Fendrychová (2012) za nedonošeného považuje novorozence narozeného před 38. týdnem těhotenství s porodní hmotností pod 2500 gramů. Děti, které se rodí předčasně, představuje v dnešní době největší část dětí s nízkou porodní hmotností. Jiná formulace zní: „Jako nedonošený se označuje novorozenec, který je porozen před dosažením hranice donošenosti, která je 37+0“ (Dort 2015, s. 40). A nejaktuálnější definice nezralého novorozence je dle Straňáka (2015, s. 146). Říká: „Extrémně nezralý novorozenec je definován gestačním stářím <26. týden těhotenství nebo porodní hmotností pod 1000 gramů“. Za přesnější, a tedy základní považuje vymezení podle gestačního stáří.

Zdravotnictví v České republice je v současné době na tak vysoké úrovni, co se týče péče o novorozence, že se daří zachraňovat miminka s porodní váhou i hluboko pod 1000 gramů. Velmi dobře zde existuje systém tzv. třístupňové péče o těhotné ženy a novorozence. Rozlišují se:

- **Běžné porodnice** - Soustřeďují novorozence, kteří nepotřebují speciální péči.
- **Intermediární oddělení** - Určena pro těhotné ženy a novorozence od 32. týdne těhotenství či s porodní váhou 1500 gramů a výš.
- **Perinatologická centra** - Specializují se na vysoce riziková těhotenství a novorozence od 24. týdne těhotenství.

Díky takovému systému se Česká republika řadí v péči o nezralé novorozence ke světové špičce (Janáčková, Kantor 2015). Česká Neonatologická Společnost (2011-2017) eviduje seznam perinatologických center intenzivní a intermediární péče, kterých je celkem 25, nacházejících se po celé České republice.

Dostupná péče je zejména díky specialistům v oboru stále kvalitnější, a proto se i její výsledky neustále zlepšují. Díky výborné perinatální péči klesá novorozenecká úmrtnost v České republice. Důsledkem toho však je, že počet zachráněných, extrémně nezralých novorozenců vyžadujících specializovanou, dlouhodobou péči roste. „Zatímco hlavním kritériem pro hodnocení úspěšnosti perinatální a neonatální péče byla v minulosti „mortalita“ a „časná morbidita“, nyní se zaměřuje pozornost na „pozdní morbiditu““ (Marková et al 2012, s. 7).

„Z hlediska možnosti narodit se živě a přežít leží hranice viability mezi 22. - 24. týdnem. Pravděpodobnost přežití i přežití bez závažného postižení se zvyšuje s gestačním týdnem a porodní hmotností.“ (Zlatohlávková 2011, s.47, 50). Ohledně zahájení resuscitace a poskytování intenzivní péče dětem na hranici viability panují rozličné názory. Avšak povinností je ji poskytnout ve všech vyspělých státech od 26. týdne těhotenství, kdy mají tyto děti pravděpodobnost na kvalitní život bez vážného postižení hodně vysokou. Rozmezí 22. - 25. týdne je označováno jako šedá zóna. V tomto období není možné s jistotou stanovit prognózu dítěte. Výsledky péče se nedají předvídat a záleží na několika faktorech, které je mohou ovlivňovat. Při rozhodování o poskytování intenzivní péče se tedy nelze řídit pouze gestačním stářím, které s jistotou nikdo není schopen přesně určit, ale je třeba brát v potaz další činitele (Zlatohlávková 2011). Definic viability, tedy životaschopnosti existuje velké množství. Když se ohlédneme do historie, již v roce 1902, skotský porodník a zároveň přednášející v oboru porodní asistence a gynekologie na univerzitě v Edinburghu John William Ballantyne napsal, že rozdíl mezi nezralým novorozencem a nezralým plodem spatřuje právě v dosažení viability. Definic viability poté formuloval jako schopnost nezávislé existence mimo matčinu dělohu, jež není limitována hodinově, nýbrž je možná měsíce až léta (J. W. Ballantyne 1902).

Přesné určení hranice životaschopnosti není v českých zákonech jasně stanoveno. Za hranici viability, tedy „doby, od kdy jsou šance novorozence na přežití, a to, pokud možno bez těžkého životního postižení, reálné“ (Kantor, Janáčková 2015, s 59) je u nás považován 24. týden těhotenství. Tato hranice ale není ve všech zdrojích ani zemích identická. Významně se při rozhodování o poskytování intenzivní péče uplatňují socioekonomické a kulturní faktory. Například Dokoupilová (2009) uvádí, že ve Skandinávských zemích obecně se intenzivní péče o nedonošené děti poskytuje až ve 25. týdnu těhotenství. Není tomu tak ale všude. Zlatohlávková (2011) upřesňuje toto sdělení, když poukazuje na odlišné stanovisko v severním a jižním Švédsku, kdy severní Švédsko poskytuje intenzivní péči u živě narozených dětí již od 22. týdne. Informace týkající se stanovení hranice viability ve Švýcarsku se v několika zdrojích mírně odlišují. Dokoupilová (2009) stanovuje tuto hranici na 25. týden, naopak dle Kantora,

Janáčkové (2015) se jedná o 26. týden. Jiný zdroj uvádí detailnější informace ohledně poskytování intenzivní péče nezralým novorozencům. V rozmezí 22.-24. týdne je upřednostňována výhradně paliativní péče. Od 24. týdne a výš jsou rozhodováním o tom, zda zahájit či nezahájit intenzivní péči pověřeni neonatologové a porodníci ještě na porodním sále. V případě zahájení se posuzuje, zdali je takové počínání přiměřené. Absolutně nepřipustné pak je neposkytnout péči pouze na základě nízkého gestačního týdne (Zlatohlávková 2011). Například v Saudské Arábii hraje náboženství v etických otázkách, mimo jiné v určování hranice životaschopnosti, velkou roli. Ta je vypočítána ze dvou veršů Koránu na 177 dní, což vychází na 25. týden a dva dny. (Saleh Al-Alaiyan 2008). Většina západních evropských zemí, Spojené státy, Kanada, Nový Zéland a Austrálie do 24.-25. týdne kladou důraz v první řadě na přání rodičů a individualizovaný přístup. Od 25. týdne pak platí pravidlo zahajovat resuscitaci a intenzivní péči ve všech případech. V Itálii, Německu, Velké Británii a Severním Irsku se intenzivní péče poskytuje již od 24. týdne. Výjimkou pro nezahájení mohou být anomálie ohrožující vlastní bytí dítěte či v případě Velké Británie a Severního Irsku také souhlasné stanovisko lékařů a rodičů na tom, že intenzivní péče není v souladu s nejlepším zájmem dítěte. V Japonsku je hranice viability stanovena už na 22. týden. Japonští lékaři své názory opírají o orientální myšlení, kde pracují s pojmem individuální život, který chápou jako součást řetězce existence a který má svůj počátek před vlastním já. Podle jejich názoru tedy začíná individuální život 22. týdnů od poslední menstruace. Též poukazují na svátost života a práva nezralého novorozence na život (Zlatohlávková 2011).

Není příliš vzdálena doba, kdy se zachraňovaly děti od 28. týdne těhotenství nebo s porodní hmotností 1000 gramů a výš. Teprve s rozvojem oboru neonatologie se v roce 1994 snížila hranice životaschopnosti na 24. týden těhotenství. Porodní hmotnost dětí měla přesahovat 500 gramů (Dokoupilová 2009). Zlatohlávková (2011) upřesňuje okolnosti s tímto spojené a sice, že ke snížení došlo na základě vydání společného pokynu výborů Sekce perinatální medicíny a České neonatologické společnosti. Hlavním záměrem tohoto snížení ale nebylo striktně určit hranici viability, nýbrž mělo jít o stanovení týdne, od kterého by se k předčasnému porodu mělo přistupovat jako k porodu životaschopného jedince

(Zlatohlávková 2011). Hranice, tedy přesně vymezený týden ale není chápán jako přesný mezník, odkdy je nezralým novorozencům poskytována aktivní péče. Každý předčasně narozený plod, který se této hranici blíží, je velmi pečlivě a individuálně posouzen porodníkem a neonatologem, jsou zvažena rizika i šance na přežití a dle toho učiněna rozhodnutí (Janáčková, Kantor 2015).

1.1.Problematika předčasného porodu

1.1.1. Vymezení pojmu

Výskyt předčasných porodů, a tedy i dětí s nízkou porodní váhou je u nás i ve zbytku Evropy stále častější. Předčasný porod nepředstavuje jen komplikace a narození nezralého novorozence, nýbrž zásadním způsobem ovlivňuje prožívání rodičů (Chvílová - Weberová 2013). Ve společnosti, ale zejména v českém zdravotnictví je stále vnímán jako velmi obávaný a vážný problém (Hájek et al. 2004). Téměř vždy s sebou přináší řadu komplikací, které se většinou zdravotníkům již velmi dobře daří zvládat. Nelze říct, že všichni, ale mnozí extrémně nezralí novorozenci dnes vyrůstají v naprosto zdravé děti, aniž by na nich bylo poznat, čím vším prošli. Předčasně narozené děti, a to zejména ty s nízkou až extrémně nízkou porodní hmotností jsou ale nejvíce ohroženi ve smyslu nedokonalého vývoje či rozvoje určitého postižení. Tomuto faktu se většina rodičů brání (Sobotková, Dittrichová et al. 2003).

Předčasné narození děťátka výrazným způsobem ovlivňuje psychiku a prožívání rodiny. Rodina je zasažena tak nenadále, že zpočátku vůbec není schopna se s novou situací smířit a přijmout ji. Pro rodiče, kterým se ze dne na den změnil život, bude důležité, aby si uvědomili, co se stalo, aby měli dostatek informací a podpory od okolí k zahájení velmi náročného, často až zoufale dlouhého období strachu, beznaděje, smutku a čekání (Dokoupilová 2009).

Definic předčasného porodu známe velké množství. Každá je svým způsobem originální, ale vesměs všechny vyjadřují to samé. „Předčasný porod je definován jako porod před ukončeným 37. týdnem těhotenství (tzn. termín porodu <37+0)“ (Straňák 2015, s. 29). Možná je též formulace, která říká, že „předčasný porod je patologický stav, jehož příčiny jsou anatomické, biochemické a endokrinologické a ústí v syndrom předčasného porodu“ (Hájek, Čech, Maršál et

al. 2014, s. 247). Výskyt předčasných porodů v České republice za poslední léta stoupá. V roce 2012 četnost porodů přesahovala 11 %, a přes 7 % byla frekvence porodů dětí do 2500 gramů (Hájek, Čech, Maršál et al. 2014). V roce 2015 se incidence předčasného porodu pohybovala již jen mezi 7 - 8 %. „Předčasný porod je ve vyspělých zemích příčinou časně i pozdní morbidity a mortality novorozenců“ (Straňák 2015, s. 29) a dle Hájka et.al (2014) se z 70 % podílí na časně novorozenecké úmrtnosti. I přesto se Česká republika může pyšnit jednou z nejnižších úmrtností novorozenců, která byla v roce 2014 nejnižší v historii republiky a to pouhé 1, 27 promile a též procentuálně se snižujícím počtem postižených dětí (Janáčková, Kantor 2015). V roce 2015 byla novorozenecká úmrtnost 1,28 promile a v roce 2016 stoupla na 1,49. Hlavní příčinou byly porody mimo perinatologická centra (Plavka 2016).

1.1.2. Etiopatogeneze

Podle Straňáka (2015) patří mezi hlavní mechanismy vzniku předčasného porodu:

- Infekce
- Nadměrná distenze dělohy
- Cervikální inkompetence
- Uteroplacentární ischemie
- Porucha imunologické tolerance
- Alergie
- Endokrinní poruchy

K předčasnému porodu může docházet z mnoha příčin. Ty lze rozdělit na příčiny vycházející z obtíží ze strany matky, či ze strany plodu (Hájek et al. 2004). Janáčková, Kantor (2015) upozorňují na fakt, že ve více než 50 % je příčina předčasného porodu neznámá. Na druhou stranu řada studií prokázala, že se zhruba v 25-40 % na vzniku předčasného porodu účastní infekce, a to jak intrauterinní, tak různá infekční onemocnění matky nebo třeba přítomnost cytokinů a matrixmetaloproteináz v plodové vodě (Hájek et al. 2011). Mašata (2011) uvádí jiný údaj a sice průkaznost infekce jako příčiny až v 70 % předčasných porodů. Nutno však podotknout, že se v tomto případě jedná o studie potvrzující přítomnost infekce pouze při aminocentéze a histopatologickém vyšetření placenty.

Mezi dosud známé příčiny a rizikové faktory se podle Hájka et al. (2014), Hájka et al. (2004) a Straňáka (2015) řadí:

- *Gynekologické a porodnické komplikace* (infekce, krvácení v těhotenství-zejména pak v I. a II. trimestru, deformity dělohy-vrozené vývojové vady, myomy (benigní nádory vyrůstající z děložní stěny), předčasný odtok plodové vody (PROM), insuficience placenty, vrozené vývojové vady plodu, nitroděložní růstová retardace (IUGR), nadměrné rozpětí dělohy-vícečetná těhotenství, polyhydramnion, předčasné odlučování placenty).
- *Epidemiologické faktory* (kouření, užívání drog, toxické látky, nepříznivá anamnéza, věk matky, opakované předčasné porody, socioekonomický stav rodiny, nedostatečná nebo špatná prenatalní péče, psychologické faktory).
- *Faktory iatrogenní, medikamentózní a vzniklé při invazivních diagnostických metodách* (důsledek farmakoterapie v graviditě, indikovaný předčasný porod z důvodu vážného zdravotního stavu matky či plodu, komplikace vzniklé v souvislosti s diagnostickými metodami-amniocentéza, kordocentéza, iatrogenní prematurita jako důsledek plánovaného císařského řezu prováděného před ukončeným 39. týdnem těhotenství).
- *Závažné zdravotní faktory na straně matky/ mateřské příčiny* (srdeční vady, infekční onemocnění, nemoci jater a ledvin, diabetes mellitus, hypertenze, anemie, trauma, intraabdominální záněty, preeklampsie, eklampsie).

V současné době se za hlavní mechanismus předčasného porodu považuje zánět a následný rozvoj zánětlivé odpovědi. Za dominantního původce zánětu je u těhotných žen považována intraamniální infekce neboli mikrobiální invaze amniální dutiny (MIAC). Bylo potvrzeno, že ženy, kterým byla tato infekce zjištěna, podstupují větší riziko předčasného porodu, PROM či choriové amnitydy než ženy bez MIAC. Pozitivita kultivace plodové vody u žen, kterým hrozí předčasný porod, je prokázána cca ve 12, 8 % případů. Ženy, u kterých došlo k PROM, byla kultivace pozitivní ve 32, 4 % (Hájek 2011). Intraamniální infekce může vzniknout jednak ascendentní cestou, tedy přes pochvu a děložní hrdlo, hematogenní cestou, transplacentárně, per continuitatem například při adnexitidě nebo iatrogenně třeba při invazivní prenatalní diagnostice. Zánětlivá odpověď je

spouštěna mikroorganismy, přičemž nejčastějšími agens jsou streptokoky skupiny B (GBS), Ureaplasma urealyticum, mykoplazmata - Mycoplasma spp., E. coli, bakteriální vaginóza - Gardnerella vaginalis, Fusobacterium spp., Chlamydia trachomatis, trichomoniáda-Trichomonas vaginalis, Bacteroides a Mobiluncus. (Straňák 2015, Hájek et al. 2014, Hájek et al. 2004).

Nyní detailněji k základním epidemiologickým rizikovým faktorům. Pod pojmem socioekonomický status rodiny se v souvislosti s výskytem předčasného porodu rozumí nezaměstnanost nebo nízký finanční příjem. S tím souvisí i vzdělání, věk a stav těhotné ženy. Riziko předčasného porodu se zvyšuje u žen s nižším vzděláním, pod 20 nebo nad 35 let a bez partnera. Určitou roli hraje též genetika. Vztah mezi genetickou predispozicí a vznikem předčasného porodu byl prokázán několika studiemi. Zajímavým faktorem je v neposlední řadě výživa, kdy nedostatečná, nevyhovující strava (BMI <19) výrazným způsobem zvyšuje riziko výskytu předčasného porodu. Naopak BMI >30 může vykazovat protektivní charakter. Kouření v průběhu těhotenství je spojeno s přítomností mnoha komplikací, například předčasného odlučování placenty či intrauterinní růstové restrikce plodu. Souvislost se spontánním předčasným porodem je ale velmi malá. Fakt, že užívání drog a alkoholu je rizikem předčasného porodu, není doložitelný. Mírně zvýšenou tendenci rizika předčasného porodu představuje stres jakožto představitel socioekonomických či osobních problémů. Vyšší riziko pak platí též pro ženy, které v minulosti z jakéhokoli důvodu podstoupily potrat, již dříve předčasně porodily, jimž bylo těhotenství umožněno díky asistované reprodukci, nebo se u nich jednalo o vícečetné těhotenství (Borek et al. 2001, Koucký, Germanová 2011).

1.2. Klasifikace nedonošeného (nezralého) novorozence

Nedonošené dítě je nezralé, a proto je možné tyto dva termíny volně zaměňovat, neboť jejich význam je stejný (Dort, Dortová, Jehlička 2015). Za nedonošené je považováno každé dítě narozené předčasně, tedy před 38. týdnem gestace (Borek et al. 2001). „Každý novorozenec je charakterizován svou porodní hmotností, gestačním věkem a jejich vzájemným vztahem“ (Dort, Dortová, Jehlička 2015, s. 15). Nezralé novorozence lze odlišovat různou porodní hmotností a týdnem

těhotenství neboli stupněm nezralosti. Tím se rozumí fakt, jak je dítě po porodu vyvinuté a zda jsou jeho orgány schopny samostatně fungovat. Při posuzování novorozence z pohledu možné mortality či morbidity je gestační věk dítěte podstatnější než jeho porodní hmotnost, která nemusí souviset se stupněm zralosti (Straňák 2015). Mortalita a morbidita totiž stoupá s klesajícím gestačním stářím. To znamená, že čím je dítě mladší, tím je jeho organismus méně zralý a je patrně větší riziko časného nebo pozdního úmrtí (Hájek, Čech, Maršál 2014) či výskytu možných komplikací (Borek 2001). Nedonošení novorozenci mohou tvořit část novorozenců s nízkou porodní hmotností, tedy nižší než 2500 gramů. Zbylou část pak tvoří novorozenci hypotrofičtí. Je však žádoucí dodat, že se často tyto dvě příčiny kombinují (Dort, Dortová, Jehlička 2015). Gestační stáří má jednoznačný vliv na funkční a strukturální zralost orgánů. Čím je dítě starší, tím se snižuje riziko vzniku závažných porodnických komplikací. Dle Světové zdravotnické organizace (WHO) hraje porodní hmotnost významnou roli ve vztahu k mortalitě novorozenců s extrémně nízkou porodní hmotností, na níž závisí pravděpodobnost přežití. U novorozenců s porodní hmotností řadící se do vyšších kategorií tato korelace neplatí (Straňák 2015).

Klasifikací nedonošených novorozenců existuje mnoho. V různých zdrojích se jednotlivá dělení nepatrně liší, a proto zde uvedu dle mého názoru ta nejprůhlednější. Například Fendrychová (2012) rozčlenila nezralé novorozence do 4 skupin s uvedeným týdnem gestace a porodní hmotností. Rozlišuje novorozence podle zralosti na:

- **Extrémně nezralé** - Porod do ukončeného 28. týdne gestace, s porodní hmotností do 999 gramů
- **Velmi nezralé** - Do 32. týdne gestace, s hmotností 1000-1499 gramů
- **Středně nezralé** - Do 34. týdne gestace, s hmotností 1500-1999 gramů
- **Lehce nezralé** - Do 38. týdne gestace, s hmotností 2000-2499 gramů

Období nedonošenosti (24 + 0 až 36 + 6) lze podle Straňáka (2015) rozdělit dle týdne gestace na:

- **Mírnou nedonošenost** - 32 + 0 až 36 + 6
- **Střední nedonošenost** - 28 + 0 až 31 + 6
- **Těžkou nedonošenost** - 26 + 0 až 27 + 6

- **Extrémní nedonošenost** - 26 + 0 a méně

A dále v závislosti na hmotnosti na:

- **Novorozenec s normální hmotností** - Nad 2500 gramů
- **Novorozenec s nízkou porodní hmotností** - 1500-2500 gramů
- **Novorozenec s velmi nízkou porodní hmotností** - 1000-1500 gramů
- **Novorozenec s extrémně nízkou porodní hmotností** - Pod 1000 gramů

(Dokoupilová 2009).

Systém péče o nezralé novorozence se trvale vyvíjí a nabízí tak těm úplně nejmenším stále kvalitnější péči. Dnes tedy přežívá mnoho extrémně nezralých novorozenců, a to i bez vážnějšího postižení. Mimo existenci perinatologických center, kde se tyto děti soustředí, se i díky novým medicínským technologiím daří snižovat mortalita i pozdní morbidita novorozenců s velmi nízkou porodní váhou. Mezi život zachraňující výkony patří například prenatální podávání kortikoidů, které podporují tvorbu surfaktantu a zrání plic obecně, užití surfaktantu při léčbě syndromu dechové tísně (RDS), resuscitace a následná stabilizace stavu novorozence na porodním sále, užití ventilační podpory - kontinuální pozitivní tlak v dýchacích cestách (CPAP), nosní kanyla s vysokým průtokem (HFNC), správné dávkování kyslíku a kontinuální měření saturace pulzním oxymetrem (Hájek, Čech, Maršál 2014).

1.3. Možné problémy a komplikace související s nedonošeností

Nedonošení novorozenci se po porodu mohou potýkat s řadou komplikací, které se k tomuto stavu váží. Zvláště u extrémně nezralých dětí je četnost výskytu perinatálních či neonatálních komplikací poměrně vysoká (Straňák 2015). Podle doc. MUDr. Richarda Plavka, CSc., primáře neonatologické části Gynekologicko-porodnické kliniky VFN U Apolináře je nezralost definována jako „komplexní nezralost celého organismu, tedy všech jeho funkcí“. (ČT-Diagnóza extrémní nezralost 2008). Organismus miminka je velmi křehký a zranitelný. Míra vývoje a funkce jednotlivých orgánů závisí na stupni zralosti, a proto je důležité konstatovat, že čím déle zůstane dítě v děloze u matky, tím lepší prognóza se nabízí. Dítě narozené předčasně má mnohdy problémy se adaptovat na vnější prostředí, a proto je nutné takové děti rychle umístit do inkubátoru a zajistit jim potřebnou pomoc

(Dokoupilová 2009). Většina takových dětí leží na neonatologických JIP perinatologických center, kde mají potřebné vybavení pro jejich péči a kterých se aktuálně v České republice nachází 25. Dělí se na perinatologická centra intenzivní péče, kterých je 12 a perinatologická centra intermediární péče, která pečují o novorozence zhruba od 31. týdne (Česká Neonatologická společnost 2011-2017).

Mezi problémy související s poporodní adaptací novorozence patří:

- *Nezralost plicní tkáně a chybění surfaktantu* - Může vést k rozvoji RDS, popř. chronické plicní nemoci. V souvislosti s respiračním systémem je též riziko výskytu krvácení do plic či vznik adnatní pneumonie, pneumotoraxu nebo intersticiálního emfyzému.
- *Metabolické problémy (hypoglykemie, hyperglykemie, hypokalcemie, hyponatremie, hypernatremie, hypotermie, hyperbilirubinemie)* - Nezralý novorozenec má nedostatečné zásoby kalcia a glukózy, neboť se oba přenáší placentou nejvíce ve třetím trimestru. Zvýšené množství bilirubinu v krvi nedonošence se považuje za běžnou poporodní komplikaci, která se vyskytuje i u donošených novorozenců. Vzniká časně po narození vlivem zvýšeného rozpadu červených krvinek, ale především nezralostí jaterní tkáně. Navenek se projevuje žloutenkou. U nedonošených většinou nastupuje později a trvá déle. Co se týká hypotermie, nezralí novorozenci jsou termolabilní. To znamená, že mohou velmi rychle ztrácet teplo nebo se naopak přehřát.
- *Oběhová nestabilita* - Projevem bývá hypotenze, která může být zapříčiněna krvácením během porodu, infekcí či nezralostí adrenální hormonální odpovědi na stres, které je novorozenec vystaven. Mezi další projevy patří hypoperfuze orgánů, myokardiální dysfunkce, hypovolemie, bradykardie ve spojení s apnoickými pauzami nebo přetrvávající otevřená Botalova dučej (PDA).
- *Nezralost gastrointestinálního traktu* - Projevuje se sníženou motilitou střev, nižší trávící kapacitou. Může dojít k perforaci střev a hrozí nebezpečí rozvoje nekrotizující enterokolitidy. U těžce nezralých dětí převažuje parenterální (intravenózní) výživa, enterální je zaváděna velmi pomalu.

- *Tubulární a glomerulární nezralost ledvin* - Ledviny z důvodu nezralosti nejsou schopny správně fungovat, díky čemuž může docházet k vyšším ztrátám vody a solí, zároveň ale k neschopnosti vyloučení jejich většího množství. V souvislosti s renálním systémem se objevuje též hyperkalemie, hyponatremie, hypernatremie, renální tubulární acidóza, glykosurie.
- *Nezralost imunitního systému a malá obranyschopnost*-Nezralý novorozenec je náchylnější k různým infekčním komplikacím. Jedná se buď o infekce perinatální, přenesené od matky nebo o infekce nozokomiální, získané z nemocničního prostředí, dále to pak mohou být infekce bakteriální, plísňové nebo virové.
- *Nezralost centrálního nervového systému*-Výskyt apnoických pauz většinou současně s bradykardií a cyanózou je projev nezralého nervového systému. Do této kategorie dále patří akutní poškození mozku, například krvácení do parenchymu nebo do komor, vznik periventrikulární leukomalacie. S nervovým systémem souvisí též zvýšená náchylnost ke krvácení v důsledku nedostatku protrombinu a vitamínu K, který se tvoří v tlustém střevě a má vliv na dozrávání koagulačních faktorů v játrech. V neposlední řadě může být nezralé dítě ohroženo hluchotou, rizikem vzniku retinopatie, dětskou mozkovou obrnou, vývojem mentální retardace a nízkého IQ.
- *Anémie*-Vzniká vlivem snížené krve tvorby a zvýšeného rozpadu erytrocytů po narození.
- *Nezralost kůže*-Nedonošené děti mají velký povrch kůže a ta velkou propustnost, čímž může docházet ke zvýšené ztrátě vody perspirací především v prvních dnech života. Též může být kůže těchto dětí snadno porušena nebo může dojít ke vzniku nektróz.

(Hájek, Čech, Maršál 2014, Dort a Dortová a Jehlička 2015, Fendrychová 2012).

2. Rodina předčasně narozeného dítěte

V průběhu těhotenství je dostatek času připravit se na narození potomka. Pro mnohé nastávající rodiče je to velmi náročné, ale zároveň krásné období, kdy se plní očekávání a lásky těší na příchod miminka. Chystají se na porod, událost, která bude pro oba velmi vzácným emočním prožitkem a která jim navždy změní život. Každý nastávající rodič sní o zdravém dítěti a ani na chvíli nepomýšlí na komplikace, které s těhotenstvím souvisí či na problémy, které by mohly nastat a tento sen překazit. Narození dítěte je okamžikem radosti, štěstí a lásky. V momentě, kdy se dítě narodí předčasně, jsou výrazně zasaženy emoce blízkých. Kromě zajištění co možná nejhladšího a pro dítě nejméně traumatického průběhu hospitalizace je třeba se zaměřit na zmírnění psychického utrpení rodičů (Janáčková, Kantor 2015). „Současné chápání péče o nezralé novorozence vychází z modelu rodiny. Cílem moderního vnímání neonatologie tedy není jen novorozené dítě, ale i jeho nejbližší rodina“ (Janáčková, Kantor 2015, s 80).

Předčasný porod je psychicky náročná situace, do které se rodiče dostávají zcela nečekaně, bez jakýchkoli náznaků. „Je to realita, kterou je třeba přijmout“ (Janáčková, Kantor 2015, s 61).

2.1. Psychický stav rodičů po předčasném porodu

Předčasný porod výrazně ovlivňuje psychiku jedince. Řada rodičů cítí smutek, bezmoc a strach. Všechno se stane tak rychle, že si někteří nejsou schopni ani pořádně uvědomit, že jejich dítě už je na světě. Je to pro ně obrovský šok, se kterým se musí co nejrychleji vypořádat. Namísto radosti a oslav z narození potomka se rodiče utápí v obavách o své dítě. Ocitají se v situaci, která je pro ně zcela nová. Mají pocit, že na ni ještě nejsou připraveni a že ji nezvládnou. Mají pouze dvě možnosti, buď se zhroutí a nedokáží přijmout fakt, že se jejich dítě narodilo dřív a bude vyžadovat speciální péči nebo zatnou zuby, uvědomí si, co je v danou chvíli důležité, mobilizují své veškeré síly, aby byli pro své miminko tou největší oporou. Budou milujícími rodiči, kteří se budou snažit dělat vše pro to, aby se jejich maličké miminko co nejdříve dostalo domů. Důležité je, aby v sobě našli vnitřní sílu a energii, které jim tohoto cíle pomohou dosáhnout (Janáčková, Kantor 2015).

„Silné emoce i rozbouřené hormony spolehlivě vykonají své a následné prožitky jsou jako jízda na horské dráze – jednou jste dole, jednou na hoře“ (Jiránková 2015, s. 5). Za jeden z nejsilnějších pocitů matek po předčasném porodu je považován pocit viny, vlastního selhání. Maminky pochybují samy o sobě. Vychítají si, že své dítě nebyly schopné donosit a že teď kvůli tomu jejich dítě bude postižené nebo dokonce zemře. Neustále si v hlavě promítají, co udělaly špatně, zdali nemohly předčasnému porodu nějak zabránit. Cítí se být zodpovědné za to, v jakém stavu se jejich děťátko aktuálně nachází. Ve většině případů tomu však nemohou předejít. I přesto je velmi těžké přesvědčit je o faktu, že předčasný porod je nemoc, jako každá jiná a může tedy postihnout kteroukoli ženu. Výjimku tvoří pouze ty, které během těhotenství kouří, pijí alkohol, či užívají jiné omamné látky. Tímto životním stylem výrazně zvyšují riziko předčasného porodu, ač jsou o negativním vlivu těchto návykových látek předem informovány. Cítit vinu za předčasné narození potomka je vždy zničující a je třeba tento stav okamžitě řešit (Janáčková, Kantor 2015, Sobotková 1996).

Mezi časté otázky, jež zaměstnávají mysl rodičů předčasně narozených dětí se řadí: „Proč se to muselo stát právě nám? Proč zrovna naše dítě? Udělala jsem něco špatně? Co na to řekne rodina a blízcí?“ Tyto a mnoho dalších jsou výrazem hluboké beznaděje. Není špatné si takové otázky klást, nicméně chybným krokem je pátrání po viníkovi a následné obviňování. Je třeba si uvědomit, že se nemá smysl trápit a zatěžkávat svou mysl něčím, co již tak či tak není možné změnit. Rodiče by měli vědět, že v tom nejsou sami. Nepředstavují první ani poslední pár, kterému se narodilo dítě před očekávaným termínem. Kromě těch, kteří se aktivně účastní na péči o miminko, jsou právě příbuzní, rodina, přátelé ti, kteří při nich stojí, jsou připraveni pomoci v tak náročné životní situaci (Janáčková, Kantor 2015).

První dny po porodu prožívají rodiče velmi intenzivní duševní bolest. Zápasí s obavami o své maličké miminko. Neví, co se s ním bude dít, jak dlouho bude muset v nemocnici zůstat a zda bude natolik silné, aby svůj boj o život ideálně bez vážných zdravotních problémů vyhrálo. O těchto záležitostech by měly být rodiče lékařem časně informovány a všechny jejich případné dotazy důkladně zodpovězeny. Není podstatné sdělit přesné informace včetně prognózy, kterou mimochodem s jistotou v tak raném období nelze stanovit, nýbrž sdělit co možná

nejvíce pro rodiče srozumitelných informací, díky kterým si budou moci vytvořit obrázek, jak na tom jejich dítě je nebo třeba nabídnout, že se mohou kdykoli na kohokoli obrátit. Takový přístup zdravotnického personálu vede většinou k pozitivnějšímu náhledu a lepšímu vyrovnávání se rodičů s nastalou situací (Sobotková 1996, Dokoupilová 2009).

Situace spojená s předčasným porodem vyžaduje silnou osobnost. Žádný rodič totiž nepočítá s tím, že by se miminko mohlo narodit dříve, než je plánovaný termín porodu, zvláště v případě, že těhotenství probíhá naprosto bezproblémově (Nedoklubko 2014, s. 45). Když k tomu však dojde, je tato situace pro většinu jedinců charakteristická vznikem šokového stavu, přičemž reakce na něj se mohou objevovat s různou latencí. „Odpovědi na šok jsou individuální, záleží na osobnostních rysech, ale i na situačním prostředí“ (Sobotková, Janíková, Lucká, Kučera 1999, s. 174). Nejčastěji se jedná o emoční výkyvy, nesoustředěnost, roztěkanost či neschopnost rodičů vnímat podávané informace. Tato skutečnost významným způsobem ztěžuje komunikaci mezi personálem a rodičem (Sobotková, Janíková, Lucká, Kučera 1999).

Rodiče jsou většinou ihned po porodu od svého miminka odloučeni. Nemají tedy šanci se na něj podívat, přitisknout ho k sobě, tak jak si to představovali. Najednou cítí obrovskou bolest, jako by jim chybělo kus vlastního těla. Dítě bývá okamžitě po narození umístěno na jednotku intenzivní péče neonatologického oddělení, kde je mu poskytnuta péče, kterou potřebuje. Rodiče předčasně narozených dětí často mluví o pocitu prázdnoty. Dítě je sice na světě, ale místo nich se o něj stará někdo jiný. Chodí za ním na návštěvy, ale nemají pocit, jako by bylo jejich. Skutečnost, že ho nemají u sebe, u nich vzbuzuje domněnky, že žádné dítě vlastně neexistuje. To vše zmizí v momentě, kdy si své dítě budou moci poprvé pochovat v náručí, pohladit ho (Sobotková 1996). Mnozí rodiče mají zpočátku potíže ke svému dítěti navázat vztah. Stává se, že ke svým dětem nic necítí. To je docela běžné. Děje se tak ihned po porodu, nebo až s odstupem několika dní. Takové zjištění je pro rodiče vždy velmi zdrcující a nepochopitelné (Dokoupilová 2009). Důležité je o těchto pocitech a problémech mluvit a nenechávat si je pro sebe. Problémem bývá právě to, že se rodiče se svým zármutkem a starostmi

nikomu nesvěří, uzavřou se do sebe, utápí se ideálně o samotě ve strachu a neuvědomují si, že tímto chováním si jenom škodí (Sobotková 1996).

Kromě toho se cítí zoufalí, bezradní, protože neví, jak by svému maličkému miminku mohli pomoci. V tomto případě hraje důležitou roli zdravotnický personál, který může rodiče informovat o tom, co mohou s miminkem dělat a jak o něj ve spolupráci sester a lékařů správně pečovat. Tímto přístupem se snaží podpořit vzájemný vztah mezi rodiči a dítětem a o zvýšení kompetencí rodičů, podporu rodičovských rolí (Sobotková, Janíková, Lucká, Kučera 1999).

Dokud bude děťátko v inkubátoru napojené na různé přístroje, je dobré umožnit rodičům, aby si ho alespoň pohladili, když už není možné nic jiného. V případě, že se zdravotní stav dítěte zlepší natolik, že je víceméně schopno existence mimo inkubátor, je načase začít s technikami, díky kterým se mohou sami rodiče pozitivně podílet na zlepšování jak fyzického, tak psychického stavu svého nedonošeného dítěte. Mezi takové podpůrné metody patří například klokánkování (Kangaroo mother care). Tato metoda umožňuje mamince a nedonošenému dítěti velmi blízký kontakt, doslova kůži na kůži. Tato metoda se zrodila v roce 1978 v Bogotě, hlavním městě Kolumbie v porodnici jedné z chudinských čtvrtí. V té době se rozmohly infekce a v porodnici bojovaly s velkým nedostatkem inkubátorů. Často se stávalo, že odloučení bylo pro matky natolik těžké, že své děti opouštěly. Lékař Edgar Rey Sanabria se tuto situaci rozhodl řešit. Nabídl matkám, aby své děti 24 hodin denně hřály na hrudníku mezi prsy. Pokud bylo dítě ve stabilizovaném stavu, mohla žena pod podmínkou docházení na pravidelné kontroly, opustit porodnici již následující den po porodu. Dítě mělo jen čepičku, plínku a ponožky a bylo umístěno na matčin hrudník kde mělo ideálně zůstat až do plánovaného termínu porodu. Zprvu o tomto počínání panovaly pochybnosti ze strany lékařů, nicméně po roce 1989 bylo dle studií a srovnávacích šetření prokázáno, že tento přístup má jak pro matku, tak pro dítě mnoho psychologických a fyzických výhod. Dle Dr. Susan Ludington, průkopnice klokánkování v USA: „není oddělení matky od dítěte biologicky normální“. U dětí lze při klokánkování pozorovat stabilnější srdeční rytmus, pravidelný dech, menší výkyvy tělesné teploty, naopak rychleji přibývají na váze, rychleji se jim vyvíjí mozek, klidněji spí, jsou déle bdělí. méně pláčou a méně trpí infekcemi (Dokoupilová 2009, Nedoklubko 2015). Mezi další

techniky podporující zdravotní stav dítěte patří společné rehabilitační cvičení, kojení, velmi dobré a účinné jsou baby masáže, plavání v bazénu nebo společné hry (Dokoupilová 2009).

Několik dní po porodu začínají rodiče dohánět myšlenky na budoucnost. Bojí se, co je čeká, jak se budou vyvíjet další týdny a jak to bude zvládat jejich miminko. To je zcela normální a běžné. Takové myšlenky napadají dříve nebo později všechny páry, kterým se narodilo dítě předčasně (Sobotková 1996). Ač je zcela pochopitelné, že by každý rodič informace o tom, jak se jejich děťátko vyvíjí či jestli bude mít nějaké zdravotní problémy, chtěl vědět ihned, je nemožné jim takovou informaci s jistotou podat. Teprve až s dosažením korigovaného věku jednoho roku lze u dítěte stanovit určitou vývojovou diagnózu (Dokoupilová 2009).

Pocity rodičů po předčasném porodu jsou vesměs negativní. Kromě výše zmíněných se rodiče často potýkají s velkou únavou, mohou být podráždění, někdy jim dělá problém i vykonávání běžných denních činností. Mají pocit, že selhali a že už nemohou dál. To vše je ale zcela přirozená reakce na stres. Nejspíš by dříve či později stejně přišla. Proto je důležité najít aktivitu, která povede k rozptýlení a uklidnění. Může se jednat například o plavání, cvičení či procházky. Důležité je též o svých problémech a pocitech hovořit, nenechávat si je pro sebe, být otevřený a v případě, že se, k již vzniklým problémům přidruží ještě další, jako například deprese, nespavost, bolesti hlavy, není od věci vyhledat pomoc odborníka. Mnohdy se rodiče domnívají, že svoje problémy zvládnou řešit sami, ale někdy je lepší se někomu svěřit než se uzavřít do sebe a trápit se o samotě (Dokoupilová 2009). K tomuto účelu kromě psychologa slouží též zdravotnický personál, na který se může rodina s čímkoliv obrátit. Jedná se o profesionály, kteří je vyslechnou, budou se snažit pochopit jejich situaci a pokud možno jim pomoci.

Zde jsou pocity rodičů bezprostředně po porodu nebo při první návštěvě svého miminka. Maminka prvorozeného syna Honzíka, narozeného ve 27. týdnu těhotenství, popisuje své pocity těsně po porodu: „*Myslím, že jsem v tu dobu jednala jako v transu, necítila jsem vůbec nic, jen ohromnou ztrátu toho dítěte v sobě. Nevěřila jsem, že přežije. Okamžitě jsem cítila vinu, co jsem to způsobila, sobě, manželovi, našim rodičům. Když za mnou druhý den všichni přišli, cítila jsem úlevu, že se mnou ještě mluví.*“ (Sobotková, Dittrichová, 2003, s. 19).

První návštěvu malého Honzíka popisuje maminka slovy: „*Když jsme šli s manželem poprvé za našim Honzíkem, bylo to strašně smutné. Ležel v obrovském inkubátoru a byl velmi malinký, napojený na všechny možné přístroje. Říkala jsem si, co se to stalo? Nemohli jsme se ho ani dotknout, ale stejně bychom se toho asi neodvážili. Plakali jsme. To, co jsem cítila, bych mohla popisovat dlouho. Bylo to asi to nejtěžší období. Bylo mi zle, styděla jsem se v duchu, že to dítě dost nemiluji, myslím jen na sebe a lituji se. Tenkrát jsem si říkala, že chci dítě jen zdravé, jinak raději žádné. Hrozně jsem chtěla hned z nemocnice, být s manželem, chodit do práce, protože jsem v porodnici myslela stále dokola jen na Honzíka, co se to stalo, co bude dál.*“ (Sobotková, Dittrichová, 2003, s. 19-20).

Téměř identicky reagovala na první návštěvu maminka malé Jany narozené ve 26. týdnu těhotenství: „*Kdo neviděl nedonošené dítě, nemá představu, co uvidí. A to naše Janička vypadala dobře, měla krásnou barvu, kulatou hlavičku, jen byla malinká, drobná a připomínala staženého králíčka. K tomu spoustu hadiček a inkubátor. Sestřička, která se o Janu starala, mi řekla, že si ji smím pohladit. Hladila jsem ji a honilo se mi hlavou: „Tady leží moje dítě a já k ní nic necítím, jak je to jenom možné?““ (Sobotková, Dittrichová, 2003, s. 38).*

Podobné pocity, jaké prožívá maminka, může mít i otec dítěte a abychom zde neupřednostňovali pouze jedno pohlaví, zde jsou slova otce po narození holčičky Jany ve 26. týdnu těhotenství: „*Když se Janička narodila a já jsem se mohl na to malé „nic“ se spoustou hadiček a s čepičkou na hlavě konečně podívat, vzpomněl jsem si znovu na myšlenku, která mne napadla už dříve: „Jestli to malé má umřít, tak ať umře hned. Jestli přežije porod, tak všechno dobře dopadne a naše dítě bude v pořádku a zdravé“*“ (Sobotková, Dittrichová, 2003, s. 42).

2.2. Prožívání a dynamika rodiny

Zjištění toho, že je žena v jiném stavu, je pro většinu párů radostná zpráva. A nejen pro ně, ale také pro jejich blízké, kteří s nimi mnohé prožívají. Automaticky se počítá s tím, že se dítě narodí po devíti měsících, naprosto zdravé. Nikdo si nepřipouští, že by to mělo být snad nějak jinak.

Když ale k nějaké komplikaci dojde, například k předčasnému porodu, v tu chvíli je život novopečených rodičů vzhůru nohama. Změní se o 360° a oni si musí rázem zvykat na něco, o čem skoro nic neví a na co ještě nebyli vůbec připraveni.

To, co bylo důležité před porodem, nyní absolutně ztrácí váhu. Vše kolem se začíná soustředit na právě narozené miminko. Běžný režim rodiny se změní. V souvislosti s předčasným porodem se v rodině mezi partnery mohou objevovat problémy, které by se za normální situace nevyskytovaly. A kromě rodičů se s předčasným narozením miminka vyrovnávají i příbuzní.

Maminka dvojčat narozených ve 32. týdnu těhotenství se zmínila o tom, jak celou situaci prožívali jejich příbuzní a známí: „*Na všech bylo vidět, že s námi soucítí a že je jim to, co se nám stalo, líto. Je pravda, že takováto situace v rodině se dotkne chtě-nechtě všech jejích členů, i těch vzdálenějších. Je to jako účinek bomby. Hlavní a největší zásah dostane postižená rodina, ale střípky se rozletí do všech stran a přímo i nepřímo svými následky nějak ovlivní ostatní příbuzné a blízké známé*“ (Sobotková, Dittrichová, 2003, s. 72-73).

2.3. Specifické problémy rodin předčasně narozených dětí

Rodiny, kterým se narodilo dítě předčasně, prožívaly chvíle, jež člověk, který si touto zkušeností neprošel, jen těžko pochopí. K této zkušenosti se váže i řada problémů, se kterými se rodiče a jejich blízcí potýkali a museli je řešit. Kromě těch ale byly Sobotkovou, Jungwirthovou a Gabrielovou (2002) popsány zcela specifické problémy s touto situací související.

- Fyziologický průběh těhotenství a změny, které během něj probíhají nebyly přirozeně ukončeny, předčasným porodem se žena dostala do situace, na kterou ještě zdaleka nebyla připravena.

- Matka často cítí zodpovědnost za předčasný porod, obává se reakcí svého okolí a má strach, že svou novou roli na základě této první zkušenosti nezvládne.
- Pro matku se mnohdy i na několik měsíců stává nemocniční prostředí druhým domovem, prožívá chvíle samoty, bezmoci a úzkosti.
- Nelze opomenout roli otců, která též není snadná. Od otců je vyžadována podpora a pomoc. Kromě toho péče o další děti a práce. Ve výsledku tedy se svým nedonošeným dítětem nemohou trávit moc času.
- Předčasný porod není pro rodiče radostnou událostí, ani příležitostí k oslavám.

2.4. Podpora rodičů předčasně narozených dětí

Narození dítěte s postižením či závažným onemocněním nebo předčasné narození dítěte znamená pro rodinu vždy hluboký otřes. Vedle úmrtí blízkého člověka a sdělení diagnózy vlastního závažného onemocnění patří tato situace mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize (Jungwirthová, Hradilková 2002).

U rodičů předčasně narozených dětí se jako primární znak takové krize objevuje silná úzkost, okamžitá snaha nalézt odpovědnou osobu za nastalou situaci, netečnost, neschopnost vnímat a přijímat jakékoli informace od zdravotnického personálu. To vše je pro takovou situaci naprosto typické. Rodiče z důvodu rychlého odloučení po porodu nemají k dětem takový vztah a mnohdy si ani neuvědomují, že jejich dítě právě spatřilo světlo světa. V prvních dnech po narození tedy záleží hodně na personálu, jak rodičům pomohou se s touto událostí vyrovnat. Jelikož předčasně narozené děti stráví v porodnici i několik měsíců, je důležité, aby měli rodiče ke svému miminku přístup, aby ho mohli navštěvovat v kteroukoli denní dobu, aby si k němu utvořili co nejpřirozenější vztah a dobře tak rozvinuli své intuitivní rodičovské chování (Chvílová – Weberová 2013). Jungwirthová, Hradilková (2002) považují za důležité:

- Co nejdříve po porodu seznámit rodiče s prostředím JIP
- Průběžně rodiče informovat o zdravotním stavu jejich dítěte, změnách a dalším vývoji.
- Poskytnout rodičům prostor k vyjádření svých pocitů

- Povzbuzovat rodiče a umožnit jim co nejintenzivnější kontakt s dítětem
- Podporovat kojení
- Chválit rodiče a ujišťovat je o jejich rodičovských kompetencích

Sestřičky a lékaři na oddělení, kde se o předčasně narozená miminka starají, jsou většinou velmi citliví a empatictí lidé. Dělají svou práci oddaně a jak nejlépe umí. Jelikož jsou na situace spojené s předčasným porodem zvyklí, jsou připraveni rodičům poradit či s čímkoliv pomoci. Důležité je, aby mezi zdravotníky a rodiči byl vybudován důvěrný vztah. Rodiče by měli získat pocit, že se mají na koho obrátit, že mají komu sdělit své pocity a trápení. Měli by své dítě navštěvovat v přátelském prostředí, ve kterém by nabyli dojmu, že je o jejich dítě dobře postaráno. Měli by od zdravotnického personálu cítit podporu a povzbuzení, aby svou veškerou energii věnovali svému miminku a péči o něj (Kantor, Janáčková 2015).

3. Systém podpory předčasně narozených dětí a jejich rodin

3.1. European foundation for the care of Newborn infants (EFCNI)

Evropská nadace pro péči o novorozené děti je první celoevropskou organizací, reprezentující zájmy donošených i předčasně narozených novorozenců a jejich rodin. Sdružuje rodiče, odborníky z různých medicínských odvětví a vědce se společným cílem zlepšit dlouhodobé zdraví těchto dětí. Jedinečnou vizí této organizace je zajistit pro všechny novorozené děti co možná nejlepší start do života. Organizace se věnuje různým aktivitám, a to za účelem snížení frekvence předčasných porodů, zajištění co možná nejkvalitnější péče, léčby a podpory a zároveň zlepšení dlouhodobého zdraví předčasně narozených či nemocných novorozenců (EFCNI, Who we are 2017).

V rámci svých aktivit se zabývá především problematikou předčasného porodu, jeho stále častějším výskytem a dopadem na děti, rodiny a společnost. Snahou je v tomto ohledu snížit enormní zdravotní a sociální nerovnosti související s předčasným porodem. V rámci řešení těchto nepoměrů a zvýšení úrovně novorozenecké péče vznikl na základě vlastní iniciace celoevropský projekt - Evropské standardy péče o zdraví novorozenců. Mimo jiné je zaměřen na zlepšení situace matek a novorozenců v Evropě a prosazování ochrany a práv na co nejlepší start do života (EFCNI, Who we are 2017).

Hlavní cíle této organizace jsou zaměřeny na tři hlavní oblasti. První z nich, prekoncepční a mateřská péče se soustředí především na zdraví matky, jakožto neoddelitelnou součást zdraví novorozence. Poukazuje na právo rodičů na komplexní informace o důležitých faktorech ovlivňujících zdraví matky i dítěte a o vysoce kvalitní péči před početím a během těhotenství. Druhou oblastí je léčba a péče. Ústředním záměrem je záruka poskytnutí excelentní, vývojově podpůrné léčby a péče pro předčasně narozené děti. To vychází z ustanovení ministrů zdravotnictví z 9. zasedání Rady Evropy, na kterém bylo prohlášeno, že je třeba respektovat práva každého dítěte na spravedlivý přístup a kvalitní péči. Poslední oblastí je oblast následné péče a další sledování novorozenců. Usiluje se hlavně o zlepšení dlouhodobého zdraví předčasně narozených a nemocných dětí. Kromě toho lze zahrnout i zajištění lékařské, psychologické, socio-pedagogické a finanční

podpory pro děti a jejich rodiny. Základním cílem je sestavit celoevropské standardy určující, jaká péče bude této skupině pacientů poskytována (EFCNI, Who we are-our aims 2017).

Historie organizace sahá do roku 1997, kdy jedna z budoucích zakládajících členek EFCNI Silke Mader předčasně porodila dvojčata ve 25. týdnu těhotenství. Její zkušenost s nedostatkem poskytnutých informací, jak o léčbě, o péči o děti, tak i s nedostatkem sociální a psychické podpory přispěla k tomu, že se připojila k rodičovské iniciativě v německém Mnichově. Po několika letech se stala spoluzakladatelkou EFCNI. Společně s několika dalšími lidmi podnikli určité kroky vedoucí k boji o záchranu životů předčasně narozených dětí na evropské úrovni. Obrátili se na již existující evropské národní organizace s návrhem spojení sil ve prospěch a zlepšení situace spojené s předčasným porodem, podporou rodin a péčí o nezralé děti. Jako počátek celoevropské spolupráce je považován listopad roku 2008, kdy bylo uskutečněno setkání 25 zástupců 18 národů mezi nimiž byla také představitelka zapsaného spolku Nedoklubko z České republiky, za účelem diskuze o nezbytných činnostech vedoucích k dosažení jejich společných cílů. Setkání rodičovských organizací se stalo každoroční tradicí, při které se diskutují a hodnotí dosažené cíle, vyvozují závěry odvedené práce a plánují nadcházející události. Od svého založení v roce 2008 se EFCNI stala proslulou organizací hájící zájmy předčasně narozených, nemocných novorozenců a jejich rodičů (EFCNI, History 2017).

Práce EFCNI je založena na třech pilířích. První z nich představuje vytvoření mohutné sítě spojením sil díky partnerství s rodiči, lékařskými odborníky, zdravotnickými spolupracovníky, mezinárodními neziskovými a soukromými organizacemi či agenturami Organizace spojených národů (OSN), sjednocenými snahou o dosažení společné vize. Druhý sloupec usiluje o zvyšování povědomí o stále rostoucím problému předčasného porodu, jeho dopadech, a to běžícími kampaněmi, mediální prací, konstruktivními dialogy s politiky a vedoucími představiteli. Třetí, tedy poslední pilíř se zaměřuje na shromažďování informací vedoucích ke zlepšování kvality péče. Příkladem může být vypracování evropských standardů péče o zdraví novorozenců nebo propagace výzkumu (EFCNI, What we do 2017).

EFCNI pracuje na mnoha projektech, jejichž hlavním cílem je vzdělávání široké veřejnosti. Pozornost věnuje především zvýšení povědomí o problematice předčasného porodu. Aktuální projekty zahrnují více oblastí najednou. Jedná se o rozvoj evropských standardů péče o zdraví novorozenců, kdy EFCNI sdružuje odborníky z různých oblastí, kteří společně vyvíjejí standardy pro péči o předčasně narozené a nemocné novorozence v Evropě. Další oblastí jsou doporučení pro provozování bank mateřského mléka, kdy se opět sdružují známí odborníci z oblasti laktace, výživy a neonatologie a společně se snaží o vypracování doporučení pro co nejlepší nastavení a provozování bank mateřského mléka v Německu, Rakousku a Švýcarsku (EFCNI, Our Projects 2017). Mezi další, již dlouhodobě fungující projekty patří Světový den předčasně narozených dětí, který připadá na 17. listopadu a slaví se už od roku 2009. Díky EFCNI a dalším organizacím je tento den oslavován ve více než 100 zemích světa. Patří mezi jeden z nejdůležitějších dnů ve smyslu zvýšení povědomí o problematice předčasného porodu v celosvětovém měřítku. Vznik tohoto dne byl iniciován EFCNI a jejími partnerskými organizacemi v roce 2008. Datum 17. listopadu bylo zvoleno na prvním setkání rodičovských organizací v Římě, Itálii (EFCNI, For the best start in life 2016). Za zmínku stojí také projekt Ponožky pro život. Jedná se o celosvětovou kampaň, která spojuje lidi, kteří chtějí být nápomocní dětem, rodinám předčasně narozených dětí jako i týmu zdravotnických pracovníků o ně pečujících. Každý jedinec, rodičovské organizace, neziskové organizace, nemocnice, média a mnoho dalších má možnost se připojit a stát se tak nedílnou součástí takto prospěšného projektu (EFCNI, What is Socks for Life? 2017).

Důležitým aspektem práce této organizace je rovněž zhodnocení situace předčasně narozených dětí a jejich rodin v Evropě. V evropské srovnávací zprávě "Příliš málo, příliš pozdě" z roku 2009/ 2010 je poskytnut přehled o dopadech předčasného porodu napříč Evropou. Zpráva dává informace o existujících rozdílech v péči a také o nedostatku národních zdravotních strategií týkajících se zdraví matek a novorozenců. V roce 2011/ 2012 vydala EFCNI knihu s názvem „Péče pro zítřek=Caring for tomorrow“ o zdraví a následné péči o matku a novorozence. Publikace nabízí doporučení, jak zlepšit stávající plány zdravotní péče a doufá v inspiraci k vývoji nových zdravotních národních strategií a

programů zdravotní péče. Kromě toho organizace zveřejnila několik brožur, které mají pomáhat a být praktickými průvodci rodičům předčasně narozených dětí. (EFCNI, Our Projects 2017).

3.2. Dobrotety

Následující text byl čerpán z oficiálních internetových stránek Dobrotet z roku 2014, jejíž příspěvky jsou průběžně aktualizovány. Dobrotety jsou nestátní nezisková organizace, která se zaměřuje na velké spektrum oblastí, v nichž pomáhá. Jedná se například o neonatologická oddělení, pečující o předčasně narozená miminka, kde je snahou v prvotních chvílích maminky uklidnit, nabídnout pomoc a vyjádřit soucit. Kromě toho se Dobrotety starají o matky s dětmi v azylových domech, jimž zajišťují především materiální pomoc, kterou nejvíc potřebují. Dobrotety jsou přesvědčené o tom, že když se cítí dobře matka, tak se cítí dobře i dítě. Proto je pomoc rodičům tak důležitá. Mimoto se věnují také kojeneckým ústavům a dětským domovům, kam obvykle doručují hračky, hry, knihy atd. (Dobrotety 2014).

Organizace Dobrotety vznikla v roce 2012. Za zrodem stál spolek složený z matek, jež se rozhodly nabídnout pomoc rodičům předčasně narozených dětí na podkladě své vlastní zkušenosti. Pole působnosti se ale na začátku roku 2013 rozšířilo i na nemocné děti v nemocnicích, děti v dětských domovech a kojeneckých ústavech a dále také na všechny rodiny s dětmi nacházející se v těžké životní situaci. Cílem bylo poskytnout těmto rodinám a dětem oporu a hmotnou pomoc dle potřeby. Spolek zpočátku pořádal charitativní dílny, jejichž náplní byla tvorba malých dárků, přáníček pro rodiče předčasně narozených dětí, které měly být výrazem podpory a povzbuzení. Později téhož roku se ze spolku stal charitativní projekt s názvem Dobrotety. Postupně se pomocné aktivity začaly rozšiřovat, a kromě malých pozorností určených rodičům začaly Dobrotety pořádat materiální sbírky pro neonatologická oddělení nemocnic v Brně, Plzni a Praze. Tento projekt se stal velmi oblíbeným a získával stále více zájemců o pomoc. Šlo především o maminky z celé České republiky, které se dozvídaly o práci Dobrotet a chtěly se připojit, chtěly pomáhat a z toho důvodu nabízely oblečení, hračky a další věci po svých dětech. Rok 2013 se pro tuto organizaci stal průlomovým. Již v březnu bylo

uspořádáno první předávání získaných věcí v dětských domovech, kojeneckých ústavech a dalších zařízeních. V témž roce došlo k registraci organizace a získání statutu občanského sdružení, který se v roce 2014 s přijetím nového Občanského zákoníku změnil na zapsaný spolek. Kromě toho začala fungovat tzv. „přímá pomoc“, která měla sloužit především matkám, které se nečekaně dostaly do nouzové finanční situace. V takovém případě byly Dobrotety schopné okamžitě pomoci organizací materiální sbírky. Mimoto nabízí spolek pomoc psycholožky, se kterou úzce spolupracuje a která může maminkám ulevit, usnadnit jim vyrovnávání se s nastalou, emočně nesnadnou situací (Dobrotety, O nás 2014).

Dle stanov (2014) jsou cíli a hlavními činnostmi spolku:

- Poskytování aktivní podpory nedonošeným či nemocným dětem, dětem v dětských domovech a kojeneckých ústavech matkám s dětmi v azylových domech a jiných zařízeních.
- Bytí oporou rodičům předčasně narozených nebo nemocných dětí v těžké životní situaci.
- Snaha o zajištění hmotné i nehmotné podpory pro konkrétní rodiny nedonošených/ nemocných dětí.
- Finanční a materiální pomoc pro zařízení poskytující péči výše zmíněným skupinám osob

Vyjma těchto činností se spolek podílí na organizaci dobročinných akcí, spolupracuje s ostatními organizacemi a členy působícími na území České republiky, zajišťuje osvětu v souvislosti s problematikou předčasného porodu a v neposlední řadě se snaží díky vlastním aktivitám vytvořit ekonomickou základnu potřebnou pro plnění svých cílů (Dobrotety, Stanovy občanského sdružení 2014).

Obecně řečeno je tedy hlavní náplní práce pomoc rodinám a dětem nacházejících se v nelehké životní situaci. V centru jejich pozornosti jsou oddělení neonatologie, jimž patří jejich srdce. Na těchto odděleních zůstávají nezralí novorozenci obvykle dlouhou dobu, někdy až několik měsíců a jsou tak odloučeni od svých rodičů, což představuje pro obě strany velké utrpení. Dobrotety usilují o co největší komfort rodičů a jejich podporu. Jsou si vědomy toho, jak se rodiče cítí a co prožívají. Mají o své dítě strach, jsou vyčerpaní, a proto takový malý dárek či přání od Dobrotet pro ně může hodně znamenat. Ať už je to na chvíli rozptýlí či

potěší, mají pocit, že na ně někdo myslí, mají se na koho obrátit. Kromě drobností pro rodiče vytváří Dobrotety i něco pro miminka. Většinou se jedná o pletení čepiček či ponožek. Určitou pozornost věnují také nemocničnímu prostředí, kde usilují o to, aby co nejvíce zpříjemnily prostory, ve kterých musí miminka trávit prvních několik týdnů až měsíců svého života. Šijí přehozy přes inkubátory, prostěradla, vše z barevných, veselých látek. Mimoto shánějí finanční prostředky na koupi speciálního vybavení pro maminky i jejich nedonošené děti na neonatologická oddělení nemocnic, ve kterých ho stále není dostatek a je pro péči, prospívání dítěte a pohodlí matek tolik důležité. Jedná se například o křesla na klokánkování, kterých Dobrotety dosud předaly 6 do 5 nemocnic v České republice. Dále odsávačky mateřského mléka, pelíšky do inkubátorů, které slouží k ideálnímu polohování, prevenci dekubitů, zlepšení termoregulace a k navození takového prostředí, aby mělo miminko pocit, že je stále v matčině těle, a mnoho dalšího. Do porodnic se dodávají odsávačky mateřského mléka, sterilizátory, ale také třeba novorozenecké oblečení, zavinovačky nebo látkové pleny. Do azylových domů putuje jednoznačně největší množství materiální pomoci. Většinou se zde nachází samotné matky s dětmi, které utekly z domova ve strachu o sebe a své dítě. V mnoha případech se jedná o oběti domácího násilí. Ocítají se bez ničeho ve zcela neznámém prostředí. Potřebují úplně všechno, od oblečení, obuvi, hraček, hygienických potřeb až po domácí potřeby, trvanlivé potraviny a další. Pro kojenecké ústavy a dětské domovy shání Dobrotety především hračky pro děti, případně věci, o které tyto instituce samy požádají (Dobrotety, Jak pomáháme 2014).

Organizace vznikla jednak z iniciativy rodičů se stejnou zkušeností-předčasným porodem a následnou dlouhodobou péčí o nezralého novorozence, ale také na podkladě nedostatečného fungování ostatních organizací. V současné době má spolek asi 4000 podporovatelů, dobrovolníků, z čehož zhruba 50 osob představují aktivní regionální koordinátorky, členky. Podle Stanov (2014) se členem může stát osoba starší 18 let, bez záznamu v trestním rejstříku, způsobilá k právním úkonům a která byla obeznámena se záměry spolku a vyjádřila s nimi souhlas. O tom, kdo bude přijat mezi členy, rozhoduje předseda. Následně je člen kompetentní k výkonu funkce organizační nebo hlavní dobrotety.

Členské obsazení se může velmi často měnit, neboť práce v organizaci je čistě dobrovolná, a maminky tedy pomáhají, dokud jim to okolnosti umožňují. Platí, že kdo chce pomáhat, musí o tom být vnitřně přesvědčen, musí mít motivaci, proč to chce dělat. Spolek působí celorepublikově a spolupracuje se všemi perinatologickými centry v České republice. Kromě jiných aktivit se Dobrotety soustředí na spouštění projektů v jednotlivých krajích na podporu rodin a jejich předčasně narozených dětí. Většina krajů má svou hlavní dobrotetu, která je zároveň koordinátorkou pořádaných projektů. Současně s ní působí řada dobrovolníků a dohromady spolu úzce spolupracují. Tyto hlavní koordinátorky se každoročně schází a mluví o projektech probíhajících v daném kraji, o tom, kde a komu pomáhají, zdali uskutečnily nějaké předávky a podobně (Kalábová 2017). Aktuálně probíhá projekt 4D - Dobrotety dětem do dlaně podporovaný Královehradeckým krajem, který v rámci Volnočasového programu pro maminky usiluje o jejich psychickou podporu během pobytu v nemocnici, nabytí teoretických znalostí a praktických dovedností souvisejících s předčasným porodem a následnou péčí o miminko (Dobrotety, Projekty 2016).

Podpora matek, jež porodily předčasně své dítě, je prioritou pomoci Dobrotet v nemocničním prostředí, ale i mimo něj. Zásadou, kterou se dobrotety při setkání s maminkou řídí je, že nikdy nesoudí, neradí, snaží se ji vyslechnout a ujistit, že to, jak se cítí je naprosto v pořádku. Jsou označovány jako pozitivní spolek empatických maminek, jejichž touha pomáhat druhým často představuje naplnění jejich vlastních potřeb. Tyto ženy a členky jsou jedinečnými osobnostmi spolku, jelikož jsou to právě ony, které se mohou aktivně zapojit do péče o maminku předčasně narozeného dítěte. Jedině ony totiž dokáží pochopit, jak se maminka cítí, a co v danou chvíli potřebuje. Nabízí svůj vlastní příběh, svou zkušenost s organizacemi, pokud ovšem v té době již existovaly. Nejsou to psychologičky, nýbrž ženy, které před nějakou dobou zažily situaci podobnou té, kterou zažívají maminky dnes. Mohou s nimi otevřeně mluvit o tom, co se stalo, zkusit zjistit, co je trápí a nabídnout možnosti podpory. Ten, kdo něčím podobným sám neprošel, může jen těžko pochopit, v jaké situaci se rodiče nacházejí, jak špatně se cítí a na co právě myslí. Podle slov předsedkyně spolku se maminky vždy raději a snáze svěří cizímu člověku než rodině. V případě, že by si tedy chtěly s někým promluvit, mají

možnost tento spolek kontaktovat samy skrze vizitku, která je součástí každého přáníčka či dárku a domluvit si společnou schůzku. Jiná možnost setkání je přímo v prostorách nemocnice na neonatologickém oddělení, kam jednou za čas přicházejí dobrovolnice si s maminkami povídat (Kalábová 2017).

3.3. Nedoklubko

Nedoklubko má stejně jako Dobrotety dle Občanského zákoníku z roku 2014 status nestátní neziskové organizace či zapsaného spolku (značka z. s.). Je označováno jako rodičovský spolek, jenž spojuje osoby se společným zájmem, kterým je pomoc rodinám předčasně narozených dětí nebo dětí s nízkou porodní hmotností (Nedoklubko, Stanovy 2014).

Jeho hlavním posláním je poskytování účinné pomoci, psychické, sociální, emoční podpory a poradenství všem rodinám i blízkým předčasně narozených dětí. V případě potřeby je Nedoklubko schopno rodičům zajistit kontakty na další organizace věnující se problémům, jež se mohly u miminka vyskytnout a jejichž pomoc by pro rodiče a dítě mohla být velmi užitečná. Kromě toho spolek organizuje setkání rodičů se stejnou zkušeností a napomáhá tak rodinám, které se v oné těžké situaci nachází nyní, setkat se s těmi, jež ví, jak se cítí a mohou jim být oporou. Též na svých internetových stránkách sdílí příběhy rodičů a jejich nedonošených dětí, které mohou být pro některé útěchou. Podstatnou součástí je spolupráce s odborníky z různých odvětví - neonatologů, pediatry, dětskými neurology nebo psychology a také spolupráce s organizacemi existujícími v zahraničí s nimiž společně usiluje o zviditelnění, lepší kvalitu a péči o nedonošené novorozence na evropské úrovni (Nedoklubko, Cíle sdružení rok neuveden).

Svou pozornost věnuje také publikační činnosti, spočívající jednak ve vydávání populárně naučné literatury, ale především v pravidelném vydávání časopisu pro všechny blízké předčasně narozeného děťátka, kde lze najít odborné články týkající se témat blízkých oborů neonatologie a dále třeba příběhy rodičů, kterým se předčasným narozením dítěte obrátil svět naruby a jehož vydávání se ustálilo na pololetní frekvenci (Žáčková 2017). V tomto ohledu je záměrem spolku poskytnout rodičům a blízkým co možná nejkompaktnější informace týkající se problematiky předčasného porodu a péče o nezralého novorozence. V neposlední

řadě myslí spolek kromě rodičů také na zdravotnické, sociální pracovníky, pedagogy či studenty, pro které pořádá semináře, kurzy přednášky, konference nebo školení zaměřené na téma předčasných porodů, jejichž cílem je prohloubení znalostí a praktických dovedností. Pro širokou veřejnost pořádá různé akce, výstavy mající za cíl zvýšení povědomí o problémech spojených s předčasným porodem. Mimoto usiluje o získání hmotných i finančních prostředků, a to především formou sponzoringu či grantů a dotací institucí působících v České republice i zahraničí (Nedoklubko, Stanovy 2014). Za účelem získání financí může spolek uspořádat veřejnou sbírku, která aktuálně již funguje a jejíž jedinou podmínkou je, že musí být v souladu s právním předpisy. Z ní získané finance jsou používány na tisk knihy a časopisů (Žáčková 2017).

Členem spolku se dle Stanov (2014) může stát každá fyzická či právnická osoba, seznámená a srozuměná s cíli a dodržováním pravidel spolku. K tomu, aby se dotyčná osoba stala členem spolku je zapotřebí pouze odeslání písemné přihlášky a uhrazení poplatku, pokud je vyžadován. Přijatému členovi je zaslán členský průkaz jako doklad o členství, který je zařazen do evidence členů spolku, jmenného seznamu jednotlivých členů s uvedením osobních údajů v souladu se Zákonem o ochraně osobních dat.

Nedoklubko je jedinou organizací v České republice, která se zabývá problematikou předčasného porodu a je podporována Českou lékařskou společností Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP). Zároveň je členem mezinárodní organizace EFCNI, jíž je i jedním, ze zakládajících členů (Nedoklubko rok neuveden). V roce 2016 získal spolek spolu s dalšími 3 organizacemi, z Mexika, Slovenska a Litvy od EFCNI ocenění, které je vyjádřením excelentní práce a výborných dosažených výsledků v souladu s myšlenkou EFCNI, kterou je nejlepší start do života pro nedonošené a nemocné děti. Cena je udělována od roku 2014 s tím, že každý rok obdrží toto ocenění tři rodičovské organizace. Slavnostní předávání cen se většinou koná u příležitosti setkání rodičovských organizací. (The EFCNI Award 2017).

V Historii Nedoklubka hraje významnou roli Ústav pro péči o matku a dítě v Podolí (ÚPMD). Vše začalo rokem 1996, kdy PhDr. Daniela Sobotková v rámci výzkumného projektu s názvem „Intervenční program pro nedonošené: pomoc rodičům vytvořit optimální podmínky pro vývoj jejich dětí, který získal grant

interní grantové agentury Ministerstva zdravotnictví ČR“ (Nedoklubko, Historie rok neuveden), zorganizovala v ÚPMD pro rodiče, kteří byli součástí projektu, vánoční besídku. Na tu byly velmi pozitivní ohlasy, díky čemuž se konala i další rok. V návaznosti na tuto událost bylo domluveno, že se rodiče budou pravidelně scházet každý měsíc z důvodu nutkové potřeby vzájemné podpory, ale také poznání. Na základě toho vznikl klub pro rodiče a blízké nedonošených dětí, kam mohl vstoupit kdokoli, komu se v ÚPMD narodilo nezralé dítě. Iniciátorkou vzniku byla sama PhDr. Sobotková. Ta klub zpočátku spravovala, ale posléze vedení předala rodičům. Po několika sezeních byl pro tento klub a později zapsaný spolek přijat návrh budoucího názvu, Nedoklubko se kterým přišla budoucí předsedkyně paní Svátková. O jeho existenci a aktivitách se postupně dozvíдалo stále více rodičů, a tak se začalo prosazovat i mimo ÚPMD. Jako občanské sdružení bylo oficiálně prohlášeno a zapsáno na Ministerstvu vnitra v roce 2002. Rok 2014 představoval změnu. Namísto termínu občanského sdružení se začalo používat označení zapsaný spolek či nestátní nezisková organizace. Pod vedením paní Svátkové se Nedoklubko podařilo publikovat tři brožurky – „Jednotka intenzivní a resuscitační péče, Přinesli jsme si domů původně nezralé miminko a Výživa nedonošených dětí“. V roce 2006 se spolek rozšířil o další členku, Lenku Novotnou, která se do aktivit velmi rychle zapojila a již v roce 2007 se stala druhou předsedkyní. V současné době nabízí Nedoklubko mnohem více než jen informační brožury, letáky. Jde například o poradenskou službu, hmotnou podporu jako drobné dárky nebo zapojení se do aktuálně běžících projektů. Dříve poskytovalo také help linku, která už dnes nefunguje (Nedoklubko, Historie rok neuveden).

Co se týče projektů, za zmínku bezpochyby stojí projekt Nejste v tom sami, který funguje od ledna 2015. Iniciativou vzniku byli rodiče, kteří měli potřebu zapojit se do činností spolku a pomáhat tak rodičům předčasně narozených dětí. Součástí projektu se může stát každý, kdo prodělal podobnou zkušenost, a to tak, že do formuláře nacházejícího se na internetových stránkách spolku vyplní údaje o svém předčasně narozeném miminku, poskytne příběh, případně zanechá vzkaz pro rodiče, jež se v tak náročnou situaci nachází právě teď. Účelem projektu je ujistit rodiče, že při nich někdo stojí a myslí na ně, že na nastalou situaci zkrátka nejsou sami (Nedoklubko, Projekty rok neuveden). Světový den předčasně narozených

děti, dlouhodobý projekt, na kterém se Nedoklubko aktivně podílí. Den, který se po celém světě oslavuje každoročně 17. listopadu už od roku 2009. Nedoklubko poprvé organizovalo oslavy Světového dne předčasně narozených dětí v roce 2010 v Praze v prostorách primátorské rezidence. Od roku 2015 je každoročně pořádá v paláci Žofín. Organizace mimo jiné představuje přípravu celého programu, jehož součástí je i večerní předávání ceny Purpurového srdce pro významné osobnosti české neonatologie (Žáčková 2017). Zatím nejrozsáhlejším a zcela dobrovolným projektem Nedoklubka jsou Mámy pro mámy, který vznikl v lednu 2010. Hlavní myšlenkou je podpora rodičů, především maminek, které chápou předčasný příchod děťátka jako velký stres a obavy. Formu pomoci představuje vlastnoruční výroba malých dárek maminek, co mají podobnou zkušenost již za sebou a jimiž se nyní těší osamocené maminky v nemocnicích. Ty jsou v době, kdy jejich dítě někdy i dlouhé měsíce bojuje o svůj život, zoufalé, a právě v ten čas může i zdánlivě malá pomoc být pomocí nevyčísitelnou a projev soucitu a empatie může maminky potěšit. Od samého počátku byl projekt přijat velmi vřele a v současné době je do něj zapojeno několik institucí - nemocnice, školy, školky, mateřská centra a další (Nedoklubko, Projekty rok neveden, Mámy pro mámy, O projektu rok neveden). Od července roku 2010 se jeho součástí stala nová, bezplatná služba laického poradenství tzv. mamušky. Jedná se opět o obyčejné ženy, matky s podobnou zkušeností. Jsou připravené odpovídat na dotazy rodičů, poskytovat útěchu, dodávat sílu a naději. Aby byly pro rodiče přínosem a dokázali je provést těžkým obdobím, musí se zúčastnit seminářů zaměřených na určitá témata - kojení nezralých novorozenců, první pomoc u nedonošených dětí, krizová intervence u rodičů po předčasném porodu nebo základy komunikace (Mámy pro mámy, Laické poradenství-tzv. „mamušky“ rok neveden, Nedoklubko, Projekty rok neveden). Projekt Miminka do dlaně představuje název výstavy, sestávající z 11 panelů, na kterých jsou zveřejněny příběhy s fotkami nedonošených dětí s odstupem času. Výstava je putovní, a je možné ji od roku 2009 zhlédnout na mnoha místech České republiky. (Nedoklubko, Projekty rok neveden).

3.4. BabyKlokánci

BabyKlokánci jsou rodičovská organizace fungující od roku 2009. Zakladatelkou je paní Alena Antalová, maminka holčičky narozené ve 24. týdnu těhotenství. Organizace se soustředí na pomoc a podporu rodin předčasně narozených a nemocných dětí, které po porodu vyžadují zdravotnickou péči. Většinou se zaměřují přímo na neonatologická oddělení nemocnic. Jejich hlavním mottem je: „Nejenom pro přežití, ale i pro užívání života“ (BabyKlokánci, O nás 2017).

Kromě podpory rodičů v péči o dítě a jejich sdružování si jako hlavní cíle organizace vytyčila hájení zájmů rodičů, prohloubení znalostí především v oblasti rodičovství nebo veřejného zdraví (Zrnka, Stanovy 2012).

Jejich práce spočívá v poskytování jak psychické, tak emoční podpory. Spolupracuje s odborníky, ve spolupráci s mateřskými centry pořádá akce pro veřejnost, sbírky a ze získaných finančních prostředků pak pořizuje věci či zařízení napomáhající utváření vztahu mezi matkou/ otcem a dítětem. Tím se rozumí například příkrývky na klokánkování či odsávačky mateřského mléka. Organizace se též snaží aktivně prezentovat problematiku předčasného porodu tím, že překládá různé medicínské výzkumy, publikuje články, pořádá přednášky, poskytuje informační materiály (Zrnka, BabyKlokánci 2017).

BabyKlokánci existují při občanském sdružení, nyní již spolku Zrnka, jehož jsou jedním z mnoha projektů. Jeho koordinátorkou a zároveň členkou rady je Lucie Hovorková, maminka dvojčat narozených ve 34 týdnu těhotenství (BabyKlokánci, O nás 2017). Toto občanské sdružení vzniklo 22. 9. 2008 na podkladě nadšení a touhy uživatelů a uživatelek mateřského serveru www.baby-cafe.cz pomáhat lidem ve svém okolí. Od 30. 11. 2015 bylo sdružení na základě Nového občanského zákoníku z roku 2014 transformováno na zapsaný spolek. Snahou spolku je získat pomoc pro tu nejzranitelnější skupinu, kterou představují děti, maličké a křehké, které bojují se svým osudem a potřebují pomoc k tomu, aby svůj boj dokázaly vyhrát (Zrnka, Kdo jsme 2017). Založení tohoto nyní již spolku je připodobňováno zasazenému zrnku, které má svým růstem představovat nekonečnou naději a pomoc pro potřebné. Aby člověku toto zrnko přineslo kýžený výsledek, je třeba se o něj

starat. Stejně tak se i tento spolek stará o to, aby bylo nápomocný těm, kteří tu péči potřebují (Zrnka-zapsaný spolek 2017).

Členem spolku může být fyzická osoba, která vyjádřila souhlasné stanovisko se stanovenými cíli a pravidly. Členství vzniká na podkladě písemné přihlášky, jež musí být registrována radou spolku. Financování spolku je zajištěno z grantů, dobročinných darů, členských příspěvků či dotací (Zrnka, Stanovy 2012).

Doposud hlavními osobnostmi tohoto spolku jsou: již výše zmíněná Lucie Hovorková, Michaela Kokešová - koordinátorka pro porodnici v Českých Budějovicích a zároveň matka dcery Žanety narozené ve 28. týdnu těhotenství, Eva Ratajová - koordinátorka, současně laktační poradkyně porodnice u Apolináře a maminka dvojčat Alberta a Viléma narozených ve 24. týdnu těhotenství, Jana Houserová - koordinátorka porodnice u Apolináře, studentka psychologie s psychoterapeutickým výcvikem a maminka předčasně narozené Barbory a Josefíny a Marcela Peremská - koordinátorka pro porodnici v Teplicích (BabyKlokánci, O nás 2017).

3.5. Zahraniční organizace

3.5.1. Bliss for babies born premature or sick (England, Scotland, Wales, Northern Ireland)

Organizace Bliss vznikla v roce 1979. Důvodem byla nespokojenost rodičů, kteří zjistili, že ve Velké Británii neexistuje nemocnice disponující potřebným vybavením pro péči o nezralé nebo nemocné děti. Následkem bylo vytvoření dobročinného spolku, poskytujícího péči, jakou si tyto děti zaslouží. Zhruba o 40 let později se z něj stal vedoucí spolek ve Velké Británii zaměřující se na děti vyžadující neonatální péči.

Jeho základní vizí je, že každé předčasně narozené nebo nemocné dítě ve Velké Británii má dostat šanci na život a jeho pokud možno co nejkvalitnější průběh. Bliss prosazuje právo těchto dětí na co nejlepší péči, s níž souvisí i posilování rodiny, podpora výzkumu, jehož výsledky mohou přispět ke zkvalitnění péče a vliv na politické instituce. Zakládá si na důvěře, rozvoji vzájemných vztahů

a ambici ve smyslu dosažení dokonalosti a neustálého zlepšování (Bliss, Why we exist rok neveden).

Zasazuje se o to, aby každé dítě profitovalo z jeho práce nehledě na to, jak dlouho žije nebo jak dlouhou dobu stráví na neonatologickém oddělení. Snaží se poskytnout rodičům co největší podporu, emocionální a věcnou, která jim dodá odvahy a zajistí potřebné dovednosti, informace. Zároveň jim umožňuje spolurozhodovat a podílet se na péči o své dítě. Vždy při tom dbá na to, aby byly při rozhodování nejlepší zájmy dítěte na prvním místě. V rámci podpory rodičů si organizace stanovuje tříletý plán s nastavenými cíli. Mezi ně patří například poskytování praktických rad podporujících správný vývoj dítěte po propuštění z nemocnice, seznámení rodičů s místními i národními organizacemi nabízejícími odbornou pomoc v různých oblastech - při ztrátě blízkého člověka, truchlení, zajištění podpory v celé zemi díky bohaté síti dobrovolníků, zvyšovat povědomí o existenci online zpravodajství a linky důvěry. Bliss má mnoho dobrovolníků, kteří poskytují především telefonickou a e-mailovou podporu sloužící rodičům v případě nutné potřeby. Ve vlastním zájmu mohou rodiče sdílet své zkušenosti s předčasným porodem prostřednictvím zpravodajství Bliss nebo číst příběhy rodin s podobným osudem v časopise Little Bliss (Bliss, Supporting families rok neveden).

Bliss velmi úzce spolupracuje s odborníky, kteří se podílí na péči o nezralé novorozence a usiluje o zajištění péče na co nejvyšší úrovni. V rámci vzdělávání zdravotnických pracovníků pořádá školení, na kterých si účastníci mohou vzájemně předávat informace, nové poznatky a přispívat tak ke zlepšování péče (Bliss, Supporting professionals rok neveden).

Pořádáním kampaní, stojících na podkladě příběhů jednotlivých dětí usiluje organizace spolu s rodiči o změny týkající se standardů ošetrovatelské péče o předčasně narozené, nemocné děti a poukazuje na reálné rozdíly v poskytování služeb neonatologické péče napříč Spojeným královstvím (UK) (Bliss, Campaigning for change rok neveden).

Pozitivní přínos, co se týče zlepšení poskytování péče a její kvality představuje výzkum, který Bliss aktuálně podporuje a je jím i finančním sponzorem. Velmi aktivně spolupracuje s akademickými a výzkumnými

pracovníky na podpoře zapojení rodičů do výzkumu a na podpoře výzkumných projektů v oblasti neonatologie obecně (Bliss, Research rok neuveden).

Organizace Bliss působí nejen v Anglii, ale také ve Skotsku, Walesu či Severním Irsku. Cíle a činnosti jsou v těchto 4 zemích Spojeného Království téměř totožné. Pomoc předčasně narozeným dětem a jejich rodinám spočívá v poskytování služeb, mezi které patří bezplatné poradenství, informační letáky určené rodičům v nemocnicích, psychická podpora, řada publikací věnující se předčasnému porodu a péči o nedonošené miminko nebo využití bezplatné telefonické linky důvěry. Jedná se o službu celoevropskou, dostupnou od pondělí do pátku, nabízející emocionální podporu a potřebné informace. K dispozici je i celá řada dobrovolníků, kteří jsou ochotni pomáhat všem, v nemocnici či doma. Ve Skotsku začala organizace fungovat až v roce 2009 a od té doby poskytuje pomocnou ruku všem rodinám a jejich předčasně narozeným, nemocným dětem, kterých se napříč celým Skotskem každoročně narodí zhruba 5800. Společnost ve Walesu vede kampaně cílené na zlepšování kvality poskytované péče pro předčasně narozené, nemocné děti. V roce 2016 byla spuštěna kampaň s názvem „Bliss baby report 2016: time for change“, která poukazuje na nedostatek personálu v oblasti neonatální péče, který může vést k ohrožení bezpečnosti a dlouhodobého zdraví dětí. Tento problém byl již několikrát projednáván, ale nikdy nebyl vyřešen. Bliss ve spojení s královskou vysokou školou pediatrie a zdraví dětí (RCPCH) vyzvala vládu a národní zdravotní službu k investicím, neboť považovala zlepšení péče a její kvality za velmi naléhavé a stěžejní. Požadovala, aby byly poskytované služby v souladu s normami bezpečnosti a kvality. Sestry a lékaři ve Walesu odvádějí obdivuhodnou práci, ale stále jich mnoho chybí, a tak pracují pod tlakem. Z tohoto důvodu není možné plně obsadit všechna místa na oddělení. Podle kampaně bojuje s nedostatkem personálu 8 z 10 nemocnic a asi polovina nemá dostatek lékařů. To má za následek, že zhruba čtvrtina urgentních překladů probíhá kvůli nedostatečnému personálnímu obsazení spíše než z důvodu lékařských potřeb. Dochází tak k vystavení dítěte zbytečnému riziku a rodičům stresu a obavám. Těm též není poskytována životně důležitá podpora, která by jim umožňovala aktivní podílení se na péči o dítě. Kampaň udává, že přibližně polovina nemocnic nemá

přístup k psychologické podpoře (Bliss, Where we work-England, Scotland, Wales, Northern Ireland rok neuveden).

3.5.2. Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Deutschland)

Tento německý spolek se svou rozsáhlou sítí svépomocných skupin a poradenských center je ústředním zprostředkovatelem informací pro všechny příbuzné, rodiče předčasně narozených dětí, kteří potřebují pomoc. Spolek sestává výhradně z rodičů předčasně narozených dětí s různými zkušenostmi, zážitky a funguje na zcela dobrovolné bázi. Je financován především z darů, sponzoringu a samozřejmě prostřednictvím členských příspěvků. Výnosy jsou použity na projekty, události nebo vzdělávací akce (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Der Verband 2013).

Členy představenstva tvoří Barbara Grieb, zakládající členka spolku a zároveň jeho předsedkyně, Sabine Leitner, zastupující předsedkyně, Melanie Gehrlein, pokladnice, Silke Mittelstädt, zapisovatelka, Karin Nickel, Bernhard Münch, Alexandra Weide, přísedící a rodiče předčasně narozených dětí (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Vorstand 2013).

17. 11. 2013 na Světový den předčasně narozených dětí převzal záštitu nad tímto spolkem a stal se tak jeho patronem berlínský spisovatel a novinář Sebastian Fitzek. Jemu samotnému se v tomto roce narodil syn 11 týdnů před plánovaným termínem. Ze své vlastní zkušenosti tedy zná pocity rodičů po předčasném porodu. Jeho syn Felix svůj počáteční boj přežil a po několika týdnech byl propuštěn z nemocnice domů (Bundesverband "Das frühgeborene Kind" e.V., Schirmherrschaft 2013).

Historie spolku sahá až do roku 1992, kdy se v listopadu spojilo dohromady více než 80 reprezentantů různých sdružení a založili ve Frankfurtu nad Mohanem spolek předčasně narozených dětí, který tam má své sídlo dodnes. Každý rok se v Německu narodí kolem 60 000 dětí předčasně. Díky moderní medicíně a technologiím může dnes mnoho nezralých dětí svůj těžký start do života dobře zvládnout. I přesto jsou ale první týdny, měsíce v nemocnici jak pro dítě, tak pro rodiče velmi náročné. Představují období plné obav, nejistoty a otevřených otázek. Užitečné informace, jež spolek nabízí, by měly pomoci vyrovnat se s událostmi

kolem předčasného porodu (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Geschichte 2013).

Dle Stanov (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Satzung 2015) je hlavním účelem a společenskou prospěšností spolku:

- Monitorace situace předčasně narozených, nedonošených dětí ve Spolkové republice Německo.
- Výklad situace spojené s předčasným porodem a následnou péčí o dítě široké veřejnosti.
- Podpora a koordinace práce rodičovských sdružení, podpůrných skupin zejména prostřednictvím výměny zkušeností a dalším vzděláváním.
- Poskytnutí užitečných informací rodičům předčasně narozených, nemocných novorozenců a upozornění na možnost sociální pomoci.
- Snaha o zlepšení lékařské i psychosociální péče o předčasně narozené, nemocné děti a jejich rodiny.
- Podpora opatření v prevenci předčasného porodu, lepší péče o rizikově těhotné ženy.
- Vytvoření fóra určeného diskuzi o etických otázkách v neonatologii.
- Posila výzkumu v oblasti psychosociální péče o předčasně narozené a nemocné děti.
- Pořádání vědeckých akcí, konferencí a symposií s cílem zlepšování akutní i následné péče o nezralé novorozence.
- Realizace seminářů na podporu rodin předčasně narozených nebo nemocných novorozenců.

Členem spolku může být jakákoliv fyzická nebo právnická osoba, která má osobní zájem na spolupodílení se na plnění cílů. O členství je nutné požádat písemně. O jeho schválení rozhoduje předsednictvo. Členský poplatek je stanovován na shromáždění delegátů. Každý řádný člen ustanovuje 3 delegáty, kteří musí být nejpozději tři týdny před volbami do předsednictva písemně jmenováni. Toto shromáždění je svoláváno jednou za rok a přísluší mu volba předsednictva, rozhodnutí o změnách stanov, vymezení priorit pro budoucí činnost sdružení, volba auditorů a další. Spolek je složen z několika orgánů, předsednictva, jehož členové jsou většinou z řad rodičů, vědecké rady a shromáždění delegátů. Předsednictvo je

tvořeno 6, nejvíce však 9 členy - předseda, místopředseda, zapisovatel, pokladník, 2 až 5 přísedících. Spolek je samostatně činný. Finanční prostředky lze použít pouze pro účely dané stanovami. Členové z jeho činností nemají žádný finanční prospěch (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Satzung 2015).

Spolek vydává velké množství publikací. Vlastní časopis, brožury pro rodiče nebo informační listiny. Brožur existuje celá řada, například „Zu früh geboren“, jež podává informace důležité pro lepší orientaci rodičů bezprostředně po předčasném porodu. Další s názvem „Zu früh geboren-Plötzlich Eltern“ vypráví příběhy 8 rodičovských párů o jejich zkušenosti s předčasným porodem a která má za cíl povzbudit a ujistit rodiče, že v tom nejsou sami. Příběhy jsou doplněny komentáři odborníků doprovázejících rodiče na jejich náročné cestě. „Zu früh geboren-Ein besonderer Start“ se snaží rodičům poskytnout odpovědi na otázky související s pobytem v nemocnici, které v jejich mysli nejčastěji vyvstávají a „Zu früh geboren-Wilkommen daheim“, informuje o věcech, které je třeba mít připravené, před příchodem nedonošeného miminka. Kromě toho tam je možné nalézt například cenné informace ohledně očkování. Další brožury se týkají výživy předčasně narozených dětí, struktury potravin, postupů při nachlazení. Mezi poslední patří velmi užitečná brožura s názvem „Gut zu wissen: Schwanger? Aber sicher!“, která poskytuje těhotným ženám přehled o tom, co by měly o těhotenství vědět, čemu by se měly vyhýbat, na co dávat pozor (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Broschüren für Eltern und Betroffene 2013). Informační listiny byly vydány doposud 4. Témata, jichž se týkají, jsou bronchopulmonální dysplázie (BPD), časná podpora rodičů po předčasném porodu, očkování a nekrotizující enterokolitida (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Info-Briefe 2013). Časopis „Frühgeborene“ je dostupný buď ve formě jednotlivých výtisků nebo jako předplatné. Každé číslo se zabývá určitým problémem, klíčovými otázkami kolem předčasného porodu. Mezi nejaktuálnější patří vývojové prognózy, první zoubky nebo třeba stravovací návyky. Starší čísla je možné stáhnout na stránkách spolku zdarma (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Verbandsmagazin 2013).

Prostřednictvím projektů nabízí spolek kompletní podporu rodičům a jejich nedonošeným dětem. Mezi jeden z prvních projektů patří „Buch - Projekt

Frühgeborene und Schule“, který se zaměřuje na předčasně narozené, nemocné novorozence a jejich vztah ke škole v Porýní - Falc, Bádensku - Württembersku. Jde o velmi obsáhlou knihu, jež byla představena po roční usilovné práci 5. listopadu 2011. Míří na rodiče, učitele, speciální pedagogy, podpůrné skupiny a poradenská centra, zkrátka všechny zainteresované profesní skupiny, jež dítě provází na jeho školní cestě (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Buch - Projekt-Frühgeborene und Schule 2013). Další z projektů týkající se rodičovského poradenství v neonatologii spolupracuje se skupinou zkušených rodičovských poradců, jejichž cílem je vytvořit průvodce, který má usnadnit podávání kvalitního psychosociálního poradenství rodičům na neonatologických jednotkách intenzivní péče (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Leitfaden für Elternberatung in der Neonatologie 2013). Velmi zajímavý je projekt „ÜberLeben - von zu früh geborenen Kindern“. Jedná se o putovní výstavu předčasně narozených dětí z doby, kdy byly hospitalizované na neonatální jednotce intenzivní péče. Všechny se narodily před 28. týdnem těhotenství. Autorem je fotograf Walter Schels z Hamburku, který s touto citlivou a problematickou fází života dokáže zacházet velmi vnímavě. Hranice mezi životem a smrtí mu není cizí, neboť již několikrát fotografoval osoby nevléčitelně nemocné v posledních dnech života. Aktuálně jsou výsledkem působivé portréty malých bojovníků, jež nezanechají chladným jediného návštěvníka. Výstava má za cíl růst se svými malými protagonisty pro ilustraci, že problém předčasného porodu pro rodiče nekončí jen u velmi malých nedonošených dětí (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., ÜberLeben – von zu früh geborenen Kindern 2013).

3.5.3. Graham's foundation-Fighting for Premature Babies (United states of America)

Grahamova nadace byla založena v roce 2009 jako nezisková organizace Jeniffer a Nickem Hall na památku jejich syna Grahama (Graham's foundation, About us rok neuveden). Jeho příběh je dojemný. Vše začalo rokem 1996, kdy Jeniffer s Nickem uzavřeli manželství. Myšlenkou na založení rodiny se nijak soustředěně nezabývali, domnívali se, že až budou připraveni, tak k početí dojde snadno. Bohužel pro ně ta cesta tak jednoduchá nebyla. Pár se dozvěděl o své

nepločnosti, a tak zahájil pokusy o umělé oplodnění. Po 6 letech nadějí a frustrace byly procedury umožňující oplodnění stále neúspěšné. Jejich odhodlání je ale přivedlo k empatickému lékaři Dr. Arthurovi Wisotovi. První pokus umělého oplodnění-in vitro fertilizace (IVF) byl hned úspěšný. Druhý ultrazvuk potvrdil domněnku lékaře, že čeká dvojčata. Těhotenství probíhalo klidně, bezproblémově až do 22. týdne. Tehdy byla Jennifer zjištěna preeklampsie. Dostala nařizený klid na lůžku, ale i přes dodržování veškerých doporučení její krevní tlak stále stoupal a na jasné doporučení neonatologa byl indikován císařský řez.

Reece a Graham se narodili na Den díkůvzdání, 23. listopadu 2006 ve 25+3 týdnů gestace. Po propuštění Jennifer z nemocnice strávil Jack dny a noci tím, že ji vozil do nemocnice a zpět. Syn Graham byl velký bojovník, ale jejich intuice jim říkala, že jeho čas zde bude krátký. Strávil s nimi 45 dní, za které jsou nesmírně vděční. Uvedli, že měl jejich syn jen jeden skutečně dobrý den, a to byl právě ten, kdy ho jeho matka mohla poprvé pochovat. V té době byl stále na plicní ventilaci. Rodiče pamatují, jak jim ten den sestřička asi třikrát zopakovala, že "Graham rozhodně ví, že ho dnes jeho maminka držela v náručí. Určitě ví". Ukázalo se, že to bylo jen pár dní předtím, než se s Grahamem museli rozloučit.

Rozhodli se Grahamův život oslavit spolu s rodinou a přáteli, kteří se k nim připojili. Pozvaní byli také zaměstnanci neonatální jednotky intenzivní péče (NICU), kteří se o Grahama starali. Na jeho památku vypustili 45 modrých a bílých balóneků. Každoročně si připomínají jeho život 7. ledna. (Graham's foundation, Graham's story rok neuveden).

Grahamova nadace stejně tak jako výše zmíněné organizace nabízí pomoc předčasně narozeným dětem a jejich rodinám. Zaměřuje se na poskytování opory, povzbuzení, prosazování a podpory inovací, výzkumu cíleného na zlepšení výsledků pro nedonošené děti a jejich rodiny. K naplnění těchto ideálů se organizace spoléhá na velkorysost dobrovolníků, soukromých dárců a firemních sponzorů. Nadace reprezentuje hlasy rodičů a potřeby nedonošených dětí. Jejím cílem je formovat a podporovat pokrok prostřednictvím strategických partnerství zaměřených nejen na výsledky pro nedonošené děti, ale také na péči a rodinnou soudržnost na NICU. Jejich další prioritou je, aby se rozrůstala a stala se tak ještě

účinnějším nositelem pozitivních změn (Graham's foundation, Research & Advocacy rok neuveden).

Podpora a pomoc je dnes zaměřena speciálně na jedinečné potřeby nedonošených dětí a jejich rodičů (Graham's foundation, Purpose and Outcome Statement rok neuveden). Jedná se o tzv. balíčky péče o nedonošené novorozence, které jsou navrženy tak, aby vyhovovaly potřebám rodičů těchto dětí v různých stádiích nedonošenosti, od prvních dnů na NICU až po propuštění domů. Myslí se též na rodiče, jež se se svým milovaným miminkem museli rozloučit. Nadace nabízí tři varianty balíčků péče. Jeden pro rodiče mající dítě na NICU, jeden pro rodiny opouštějící nemocnici a jeden pro matky a otce, kteří utrpěli ztrátu. Právě v tomto balíčku, tzv. „Remembrance Care Package“ naleznou rodiče užitečné informace o procesu hojení nebo třeba památku na své miminko. Balíček určený rodičům, jejichž dítě je hospitalizováno na NICU, „NICU Care Package“ pomáhá na dlouhé, náročné cestě. A poslední balíček „Transition Home Care Package“ byl vytvořen tak, aby poskytoval potřebné informace, zdroje a pomohl zmírnit intenzivní pocit, který může doprovázet tento nelehký čas. Sponzory jsou štedří dárci, díky nimž bylo možné doručit již 35 000 takovýchto balíčků rodinám, které to potřebují. Náklady na doručení mohou přesahovat stovky tisíc dolarů, proto je pomoc obyčejných lidí velmi důležitá. (Graham's foundation, Request a Care Package rok neuveden). Kromě balíčků péče existuje na podporu rodičů program nazývaný „Premie Parent Mentors“, který se zaměřuje na rodiče dítěte hospitalizovaného na NICU. Jedná se o tým složený ze zkušených a vyškolených rodičů a prarodičů, kteří se dobrovolně rozhodli pomáhat. Mají za sebou vlastní zkušenost a dokáží se tedy identifikovat s emocionálními a fyzickými problémy, s nimiž se mnozí rodiče, jež mají aktuálně dítě na NICU, setkávají. Každá cesta na oddělení neonatální intenzivní péče je jedinečná, ale je potřeba, aby rodiče věděli, že na ní nejsou sami. Tito mentoři jsou k dispozici nepřetržitě, a to buď prostřednictvím e-mailu, telefonu či SMS zpráv (Graham's foundation, Premie Parent Mentors rok neuveden). Díky partnerství s „Parent to Parent“, což jsou rodičovské programy nabízející podporu rodinám s dětmi, jež vyžadují specializovanou zdravotní péči, jsou zdravotně či mentálně postižení, má tento program prostředky a schopnost poskytovat podporu a povzbuzení (Parent to Parent USA 2017). Dále mohou být rodiče podporováni

skrze „MyPremie“ All - in - One aplikaci, která byla vytvořena odborníky, rodiči a určená k informování, na podporu rodičovského blahobytu a komfortu. Aplikace nabízí vysvětlení různých lékařských procedur nebo vybavení na NICU. Součástí aplikace je deník, kam si rodiče mohou zaznamenávat svoje pocity, ukládat významné události nebo fotografie miminka. Dále pak elektronický diář, kam si rodiče zapisují úkoly, které mají splnit a dotazy, na které se chtějí zeptat. Poslední součástí jsou vývojové diagramy, jež každý den zaznamenávají váhu, délku a také velikost hlavy, a tak mohou rodiče sledovat, jak jejich děťátko postupně roste a přibírá (Graham's foundation, The MyPremie App for Premie Parents rok neveden). Co nelze opomenout je Světový den rodičů předčasně narozených dětí, který se slaví první neděli v květnu. Ctí se jejich síla, odolnost a slouží k tomu, aby si lidé uvědomili, jaká odvaha a odhodlání jsou zapotřebí ke zvládnutí tak náročné situace, jakou předčasný porod a péče o nezralého novorozence bezpochyby je (Graham's foundation, Parents of Premies Day rok neveden). Jako podpora můžou sloužit též online komunity, například Facebook, kde si mohou rodiče vytvářet nová spojení a komunikovat mezi sebou navzájem. Umožňují rychle shromažďovat údaje od rodičů o vlastních zkušenostech na oddělení NICU a mimo něj (Graham's foundation, Purpose and Outcome Statement rok neveden). Kromě tohoto existují i jiné možnosti zlepšení výsledků pro nedonošené děti a jejich rodiny, a to skrze výzkum a sebeprosazování. V roce 2014 se Grahamova nadace účastnila výroční rodičovské konference Evropské nadace pro péči o novorozence (EFCNI) v Mnichově, zakladatel Grahamovy nadace a zároveň její prezident Nick Hall byl pozván, aby vystoupil na Ohio Perinatal Quality Collaborative learning session a konferenci neonatologie (NEO) 2015 a určitým způsobem přispívají ke zlepšování též zaměstnanci Grahamovy nadace, kteří se podílí na vývoji standardů péče o rodiče předčasně narozených dětí (Graham's foundation, Research & Advocacy rok neveden).

Grahamova nadace si uvědomuje, že na stanovené cíle sama nestačí a potřebuje tedy řadu partnerů, kteří s ní budou efektivně spolupracovat. Jedním z nich je EFCNI, RESOLVE neboli Národní Asociace neplodnosti, nezisková charitativní organizace, která se snaží zlepšit život infertilním mužům a ženám, dále například The Preeclampsia Foundation, tedy nadace Preeklampsie, která

představuje komunitu pacientů a odborníků zaručujících co možná nejlepší průběh těhotenství. Dalším partnerem je společnost NEC (NEC Society), nezisková organizace složená z rozmanité skupiny zdravotníků, výzkumníků a rodin z celé země, kteří se snaží chránit předčasně narozené děti před nekrotizující enterokolitidou (NEC), což je ničivé střevní onemocnění, které každý rok postihuje tisíce předčasně narozených dětí ve Spojených státech. Posledním partnerem je Společnost New England Pediatric Device Consortium (NEPDC), nezisková nadace podporující komercializaci bezpečných a účinných technologií pro dětskou klinickou péči (Graham's foundation, Our Partners rok neuveden).

Co se týče vedení a zaměstnanců, mezi nejdůležitější osobnosti nadace se řadí Nick Hall, prezident, spoluzakladatel a zároveň řídicí partner společnosti Preemie Ventures, dále jeho žena a spoluzakladatelka Jennifer Hall, řídicí provoz celé nadace. Dalším členem týmu je Amanda Brzuchalski, koordinátorka balíčků péče, která fakt že je součástí organizace považuje za požehnání, Christa Terry mající na starost marketing a komunikaci, Heather McKinnis, ředitelka programu Preemie Parent Mentors, Jen Larson pečuje o operační rozvoj a podporu. Dále pak Laura Martin, dbá o komunikaci s rodiči, Linda Stefani, provozní koordinátorka a Nicole Bugna-Doyle, koordinátorka MyPreemie a aktivní pomoci na NICU (Graham's foundation, Our Team rok neuveden).

Diskuze

Podpora rodičů předčasně narozených dětí je velmi důležitá. At' může být pro mnohé zbytečná, její dopad na prožívání rodičů a vývoj dítěte je zřejmý. Maminky nezralých dětí se většinou potýkají s tím, že ke svému dítěti nic necítí, nejsou schopné si k němu vytvořit citový vztah. V dnešní době se podporou rodičů zabývají neziskové organizace, jež se na tuto formu pomoci specializují a pro něž představuje hlavní pracovní náplň. Jelikož ale rodiče tráví hodně času v nemocnici, podpora je vyžadována též od zdravotnického personálu, především pak od všeobecných sester. V současné době péče o rodinu úzce souvisí s péčí o neonošeného novorozence. Dokonce by měla být jakousi osobní prioritou každé neonatální sestry. Doposud je cílem všech pracujících na jednotkách neonatologické intenzivní péče v první řadě záchrana co největšího počtu dětských životů a pokud možno jejich co nejkvalitnější průběh. Měla by se jí stát i již výše zmíněná péče o rodinu a záležitosti se jí týkající, které jsou ale zatím stavěny na nižší úroveň. Soustředila by se hlavně na utváření vztahu mezi rodiči a dítětem, rodiči a personálem. Kromě toho by se zabývala účastí rodičů na péči o dítě. Namísto pasivních příjemců by se stali aktivními účastníky procesu pečování. V dnešní době mají rodiče možnost být se svým dítětem 24 hodin denně a jsou považováni za rovnocenné partnery zdravotnickým profesionálům. Jejich role je oproti časům minulým výrazně posílena, co i jim samotným velmi pomáhá, neboť mají pocit užitečnosti. Donedávna byla práce na neonatologické JIP považována za vysoce specializovanou péči, která se soustředila pouze na uspokojování základních, biologických potřeb dítěte. Aktuálně je větší míra péče soustředěná na rodinu, její psychiku a prožívání. I přesto ale není situace ideální. Stále ještě není zajištěna dostatečná opora a výchova sester, které by měly vytvářet ideální podmínky pro poskytování účinné psychosociální podpory rodičům předčasně narozených dětí. Na neonatologických JIP tedy stále převládají terapeutické a ošetrovatelské činnosti nad uspokojováním psychických potřeb rodičů (Fendrychová, Borek 2012).

Proto je skvělé, že existují rodičovské organizace, které se mimo jiné na pomoc rodičům a jejich psychickou podporu zaměřují. Při porovnávání organizací

působících v ČR a zahraničí jsem nedošla k výraznějším odlišnostem. Všechny se zaměřují výhradně na neonatologická oddělení, tedy na předčasně narozené či nemocné novorozence. Výjimkou jsou Dobrotety, které své pole působnosti rozšířily ještě na azylové domy, kojenecké ústavy a dětské domovy. Cílem všech pojednaných organizací je psychická a emoční podpora rodin předčasně narozených, nemocných dětí, zisk finančních prostředků pro potřeby rodin, neonatologických JIP, publikační činnost, realizace projektů, organizace dobročinných akcí, přednášek, osvěta veřejnosti v problematice předčasného porodu a spolupráce s odborníky z různých oblastí, s organizacemi navzájem. Jako podpora můžou složit též online komunity, v tomto případě třeba facebookové skupiny, kde se mohou rodiče navzájem kontaktovat a být oporou. Každá jednotlivá organizace nabízí určité služby navíc. Například Nedoklubko kromě výše zmíněných cílů nabízí laické poradenství, Dobrotety zase službu „přímé pomoci“, která poskytuje okamžitou pomoc matkám, jež se ocitly v nouzové finanční situaci, a to organizací materiální sbírky. BabyKlokánci, jež dnes už příliš aktivní nejsou, se hodně zaměřovali na psychosociální přípravu a supervizi zdravotnických pracovníků. Zahraniční organizace oproti českým více podporují výzkum a snaží se o zlepšení péče o nedonošené, nemocné děti na politické úrovni prostřednictvím pořádání kampaní. Kromě toho je v zahraničí, konkrétně ve Spojených státech amerických (USA) vyvinuto více možností podpory, jako například balíčky péče o nedonošené, „My Premie“ aplikace či program „Premie Parent Mentors“. Organizace v České republice se soustředí spíše na poskytnutí podpory ve formě malého dárečku, jako výrazu povzbuzení, empatie či koupí speciálního vybavení na oddělení. V zahraničí jsou ambice organizací trochu vyšší. Jejich snahou totiž je se ve spolupráci s dalšími organizacemi zasazovat o lepší a kvalitnější péči o nedonošené děti a jejich rodiny.

Závěr

Bakalářská práce zaměřující se na organizace pomáhající rodinám předčasně narozených dětí v ČR a zahraničí byla systematicky rozčleněna do 3 kapitol. První část byla věnována nedonošenému novorozenci a jeho charakteristikám. V druhé kapitole byla pojednána problematika předčasného porodu, jeho definice a příčiny. Její součástí byla také klasifikace nezralého novorozence a problémy s tímto stavem související. A jelikož předčasný porod není pouze záležitostí fyzickou, ale také psychickou, k dokreslení celé problematiky bylo nutné zařadit kapitolu zabývající se psychickým stavem rodičů po předčasném porodu. V ní byly popsány nejčastější pocity a potíže, s nimiž se rodiče ztotožňovali. Skutečnost, že se informace o tom, jak se rodiče cítí dostanou i širší veřejnosti, může významným způsobem přispět k lepšímu vnímání a porozumění daného problému. Závěrečná a pro práci stěžejní kapitola se zabírala systémem podpory předčasně narozených dětí a jejich rodin v České republice a zahraničí. Snahou bylo poskytnout souhrnný přehled organizací působících v ČR a na základě doporučení a určitých jazykových bariér též 3 zahraničních organizací, konkrétně z Velké Británie, Německa a Spojených států amerických.

Primárním cílem práce byl popis jednotlivých organizací, zaměření, aktivit, které se zabývají péčí o nedonošené dítě, jeho rodinu a následně jejich vzájemné porovnání. Druhotným záměrem bylo zvýšení povědomí o problematice předčasného porodu, systému podpory rodin předčasně narozených dětí a poukázání na nutnost komplexního přístupu k rodině.

Předčasným porodem dochází mezi matkou a dítětem k přerušení určitého spojení, které mezi sebou doposud měli. Tato událost je dostává do zcela nové situace, ve které se naskytá každý sám. Odloučení, ke kterému dochází je pro obě strany velmi náročné a čím déle trvá, tím hůře je snášeno. Nastává období zoufalství, úzkosti, beznaděje, strachu, během kterého jsou rodiče vystavováni abnormální míře stresu a obavám. Většina maminek je přesvědčená o vlastní vině a cítí jistou zodpovědnost za aktuální stav svého dítěte. Kromě toho se také obávají reakcí okolí. Proto je třeba těmto maminkách nabídnout pomoc a podporu, kterou tolik potřebují. Kromě partnera, blízké rodiny a přátel ji může poskytovat

zdravotnický personál nebo rodičovské spolky, jež podobnou zkušenost již mají za sebou.

Je dobré si uvědomit, že se neonatální jednotka intenzivní péče na různě dlouhou dobu stává pro rodiče jejich druhým domovem. Od zdravotnického personálu se očekává vstřícné chování a milý, laskavý přístup. To většinou vede k vytvoření důvěrného vztahu a pozitivnímu náhledu na situaci, kterou jsou poté rodiče schopni lépe přijmout. Naopak nesprávný postoj zdravotnických pracovníků vede ke zhoršení psychického stavu rodičů.

Psaní této práce mě samotnou velmi obohatilo. Uvědomila jsem si, že problematika předčasného porodu je velmi aktuální. Ať si to žádá žena nepřipouští, syndrom předčasného porodu může zastihnout každou. Celkově se o této problematice a možnostech podpory příliš neví, a proto je nutné o ní mluvit a seznamovat s ní veřejnost. Pevně věřím, že se mi podařilo poskytnout ucelený přehled o organizacích, které se významně podílejí na zmírňování utrpení rodičů předčasně narozených dětí a tím podnítit zvědavost o tento problém. V dnešní době se rodičům věnuje daleko více pozornosti než v minulosti. Na jednotkách neonatální intenzivní péče už je k dispozici relativně velké množství informačních letáků, brožur s odkazy na rodičovské organizace, které mají sloužit jako zdroj důležitých údajů.

Summary

The bachelor thesis deals with organizations helping families with premature babies. For parents means premature labour an extremely stressful emotional situation that comes completely unexpectedly.

The aim of the work was to map the existence of organizations in the Czech Republic and abroad, specifically in Great Britain, USA and Germany, to describe in detail their goals and to compare them with each other. Among other things, raise awareness about premature delivery.

The work was divided into 3 chapters. The first one was devoted to the problem of premature birth, premature newborn and its characteristics, the second focused on the psychological state of the parents after the premature delivery, specific problems and family life, and, finally, the third chapter focused on the system of support for preterm or sick infants.

Použité zkratky

JIP	Jednotka intenzivní péče
PROM	Premature rupture of membranes, předčasný odtok plodové vody
IUGR	Intrauterine growth restriction, nitroděložní růstová retardace
MIAC	Microbial invasion of the amniotic cavity, mikrobiální invaze amniální dutiny
GBS	Streptokok skupiny B
WHO	World Health Organization, Světová zdravotnická organizace
RDS	Respiratory distress Syndrome, syndrom dechové tísně
CPAP	Continuous positive airway pressure, kontinuální pozitivní tlak v dýchacích cestách
HFNC	High flow nasal Cannula, nosní kanyla s vysokým průtokem
PDA	Perzistující ductus arteriosus
EFCNI	European Foundation for the Care of New-born Infants, Evropská nadace pro péči o novorozence
OSN	Organizace spojených národů
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ÚPMD	Ústav pro péči o matku a dítě v Podolí
UK	United Kingdom, Spojené království Velké Británie a Severního Irska
RCPCH	Royal College of Paediatrics and Child Health, královská vysoká škola pediatrie a zdraví dětí
BPD	Bronchopulmonální dysplázie
IVF	In vitro fertilizace
NICU	Neonatal intensive care unit, neonatální jednotka intenzivní péče
NEO	The conference for Neonatology, konference neonatologie
RESOLVE	The National infertility Association, národní asociace neplodnosti
USA	United States of America, Spojené státy americké
NEPDC	New England Paediatric Device Consortium
NEC	Necrotizing enterokolitis, nekrotizující enterokolitida

Prameny a použitá literatura

AL-ALAIYAN, Saleh, 2008. Call to establish a national lower limit of viability. *Annals of Saudi Medicine*. [online]. 28 (1), 1-3. [cit. 21.5.2017]. ISSN 0256-4947. Dostupné z: <http://www.annsaudimed.net/index.php/vol28/vol28iss1/4141.html>.

BABYKLOKÁNCI. O nás. In: Bybklokanci.blogspot.cz. [online]. [cit. 22.4.2017]. Dostupné z: <http://babyklokanci.blogspot.cz/2013/11/o-nas.html>.

BALLANTYNE, John William, 1902. The problem of the premature infant. *The British Medical Journal*. [online]. 1 (2159), 1196-1200. [cit.21.5.2017]. ISSN 1756-1833. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmj.1.2159.1196>.

Bliss, 2017. Why We Exist. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <https://www.bliss.org.uk/why-we-exist>.

Bliss, 2017. Supporting Families. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <https://www.bliss.org.uk/supporting-families>.

Bliss, 2017. Supporting Professionals. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <https://www.bliss.org.uk/supporting-professionals>.

Bliss, 2017. Campaigning for Change. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <https://www.bliss.org.uk/campaigning-for-change>.

Bliss, 2017. Research. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <https://www.bliss.org.uk/research>.

Bliss, 2017. England. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.bliss.org.uk/our-work-england>.

Bliss, 2017. Scotland. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.bliss.org.uk/our-work-scotland>.

Bliss, 2017. Wales. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.bliss.org.uk/our-work-wales>.

Bliss, 2017. Northern Ireland. In: Bliss: for babies born premature or sick [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.bliss.org.uk/our-work-northern-ireland>.

BOREK, Ivo et al., 2001. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2.vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 328 s. ISBN 80-7013-338-4.

Česká Neonatologická Společnost, 2011-2017. Seznam perinatologických center intenzivní a intermediární péče a kontakt na jejich Neonatologická pracoviště. In: *neonatology.cz* [online]. [cit. 14.5.2017]. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/neonatologicka-centra>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Der Verband. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/der-verband>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Vorstand. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/der-verband/vorstand>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Schirmherrschaft. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/der-verband/schirmherrschaft>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Geschichte. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/der-verband/geschichte>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Satzung. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: http://www.fruehgeborene.de/sites/default/files/field_page_file/satzung_08.08.2015.pdf.

Das frühgeborene Kind, 2017. Buch-Projekt-Frühgeborene und Schule. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/projekte/buch-projekt-fruehgeborene-und-schule>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Leitfaden für Elternberatung in der Neonatologie. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/projekte/leitfaden-fuer-elternberatung-in-der-neonatologie>.

Das frühgeborene Kind, 2017. ÜberLeben - Von zu früh geborenen Kindern. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/projekte/ueberleben-von-zu-frueh-geborenen-kindern>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Broschüren für Eltern und Betroffene. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/informationen-fuer-eltern/publikationen/broschueren-fuer-eltern-und-betroffene>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Info-Briefe. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/informationen-fuer-eltern/publikationen/info-briefe>.

Das frühgeborene Kind, 2017. Verbandsmagazin. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.fruehgeborene.de/informationen-fuer-eltern/publikationen/verbandsmagazin>.

Diagnóza TV, 2008. Extrémní nezralost. In: *Diagnóza příběhy moderní medicíny*. [televizní dokument/ online]. ČT, 17.1.2008. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/1095946610-diagnoza/165-extremni-nezralost/video/>.

Dobrotety, 2014. Jsme dobré tety-dobrotety. In: Dobrotety.cz. [online]. [cit. 25.4.2017]. Dostupné z: <http://www.dobrotety.cz>.

Dobrotety, 2014. O nás. In: Dobrotety.cz. [online]. [cit. 25.4.2017]. Dostupné z: <http://www.dobrotety.cz/o-nas/>.

Dobrotety, 2014. O nás. In: Dobrotety.cz/o-nas. [online]. [cit. 25.4.2017]. Dostupné z: <http://www.dobrotety.cz/www/clanky/Stanovy.pdf>.

Dobrotety, 2014. Jak pomáháme. In: Dobrotety.cz. [online]. [cit. 25.4.2017]. Dostupné z: <http://www.dobrotety.cz/jak-pomahame/>.

Dobrotety. 4D dětem do dlaně. In: Dobrotety.cz/projekty. [online]. [cit. 25.4.2017]. Dostupné z: <http://www.dobrotety.cz/projekty/1-4d-dobrotety-detem-do-dlane/>.

DOKOUPILOVÁ, Milena et al., 2009. *Narodilo se předčasně. Průvodce péčí o nedonošené děti*. 1.vyd. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-7367-552-3.

DORT, Jiří a DORTOVÁ, Eva a JEHLIČKA, Petr. 2015. *Neonatologie*. 2.vyd. Praha: Karolinum. 116 s. ISBN 978-80-246-2253-8.

EFCNI, 2017. Who We Are. In: EFCNI [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: http://www.efcni.org/index.php?id=who_we_are&L=1%2527%252522.

EFCNI, 2017. History-Where We Come From. In: EFCNI [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.efcni.org/index.php?id=2025&L=1%27A%3D0>.

EFCNI, 2017. What We Do. In: EFCNI [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.efcni.org/index.php?id=211&L=1%2527%252522>.

EFCNI, 2017. Our Projects. In: EFCNI [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.efcni.org/index.php?id=981&L=1%27%22>.

EFCNI, 2017. The EFCNI Award. In: EFCNI [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.efcni.org/index.php?id=2275>.

EFCNI, 2017. Socks for Life. In: EFCNI [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://www.efcni.org/index.php?id=2133>.

EFCNI, 2017. For the Best Start in Life. In: EFCNI [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: http://www.efcni.org/fileadmin/Daten/Web/Brochures_Reports_Factsheets_Position_Papers/Image_Brochure_Englisch/2016_09_29_Image_Broschuere_Web_kl.pdf.

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a BOREK, Ivo et al., 2012. *Intenzivní péče o novorozence*. 2.vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 447 s. ISBN 978-80-7013-547-1.

Graham's Foundation, 2017. Purpose and Outcome Statement. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z:

<http://grahamsfoundation.org/about/grahams-foundation-purpose-outcome-statement/>.

Graham's Foundation, 2017. Graham's Story. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/about/grahams-story/>.

Graham's Foundation, 2017. Research & Advocacy. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/about/research-advocacy/>.

Graham's Foundation, 2017. Our Leadership and Staff. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/about/our-team/>.

Graham's Foundation, 2017. Our Partners. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/about/our-partners/>.

Graham's Foundation, 2017. Care Package for NICU Parents. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/care-packages/nicu-care-packages/>.

Graham's Foundation, 2017. Transition Home Care Packages. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/care-packages/transition-home-care-packages/>

Graham's Foundation, 2017. Remembrance care packages. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/care-packages/remembrance-care-packages/>.

Graham's Foundation, 2017. The MyPremie App for Premie Parents. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/mypreemie-app/>.

Graham's Foundation, 2017. Premie Parent Mentors. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/preemie-parent-mentors/>.

Graham's Foundation, 2017. Parents of Premies Day. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/resources/parents-preemies-day/>.

Graham's Foundation, 2017. About us. In: Graham's Foundation: Fighting for Premature Babies [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://grahamsfoundation.org/about/>.

HÁJEK, Zdeněk. 2011. Definice a patofyziologie předčasného porodu. *Moderní gynekologie a porodnictví*. Předčasný porod. Praha: LEVRET, 20 (3), 213-217. ISSN 1211-1058.

HÁJEK, Zdeněk a ČECH, Evžen a MARŠÁL, Karel et al., 2014. *Porodnictví*. 3.vyd. Praha: Grada. 576 s. ISBN 978-80-247-4529-9.

HÁJEK, Zdeněk et al., 2004. *Rizikové a patologické těhotenství*. 1.vyd. Praha: Grada. 444 s. ISBN 80-247-0418-8.

HOLÁ, Edith a CHVÍLOVÁ-WEBEROVÁ, Magdalena et al. 2014. *Vítej, kulišku: Sedm duhových pohádek a průvodce na cestě domů: Terapeutická kniha pro rodiče, když je to na počátku jinak*. 1.vyd. Nové Veselí: Nedoklubko. 132 s. ISBN 978-80-260-7180-8.

CHVÍLOVÁ-WEBEROVÁ, Magdalena. 2013. Realita traumatu rodičů po předčasném porodu možný vliv na utváření vztahu mezi matkou a dítětem.

Neonatologické listy. Praha: Česká neonatologická společnost, **19** (1), 37-40.
ISSN 1211-1600.

JANÁČKOVÁ, Laura a KANTOR, Lumír, 2015. *Maličké miminko. Praktický průvodce pro rodiče předčasně narozených dětí*. 1.vyd. Brno: Grifart. 215 s. ISBN 978-80-906185-2-7.

JIRÁNKOVÁ, Veronika, 2015. 70 dní. Praha: LIVINGSTON. 96 s. ISBN 978-80-7551-003-7.

JUNGWIRTHOVÁ, Iva a HRADILKOVÁ, Terezie, 2002. Sdělování nepříznivé diagnózy. In: „...*Když není všechno tak, jak si přáli*“. 1.vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, s. 5 ISBN nevedeno.

KALÁBOVÁ Hana, 2017. Interview s aktuální předsedkyní zapsaného spolku Dobrotety. Kladno, 25.1.2017.

KOUCKÝ, Michal, GERMANOVÁ, Anna. 2011. Definice a patofyziologie předčasného porodu. *Moderní gynekologie a porodnictví*. Předčasný porod. Praha: LEVRET, 20 (3), 298-314. ISSN 1211-1058.

Mámy pro mámy, 2017. O projektu. In: Mámy pro mámy [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://mamypromamy.blogspot.cz/p/o-projektu.html>.

Mámy pro mámy, 2017. Laické poradenství - tzv. "mamušky". In: Mámy pro mámy [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://mamypromamy.blogspot.cz/p/poradenstvi.html>.

MARKOVÁ, Daniela et al., 2012. Péče o předčasně narozené dítě: Kdy začíná a kdy končí? *Neonatologické listy*. Praha: Česká neonatologická společnost, **18** (2), 7-10. ISSN 1211-1600.

MAŠATA, Jaromír. 2011. Infekce v graviditě. *Moderní gynekologie a porodnictví*. Předčasný porod. Praha: LEVRET, 20 (3), 229-254. ISSN 1211-1058.

Nedoklubko, 2017. Nedoklubko. In: Nedoklubko [online]. [cit. 23.5.2017].
Dostupné z: <http://nedoklubko.cz>.

Nedoklubko, 2017. Historie. In: Nedoklubko [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/o-nas/historie/>.

Nedoklubko, 2017. Cíle sdružení. In: Nedoklubko [online]. [cit. 23.5.2017].
Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/o-nas/cile-sdruzeni/>.

Nedoklubko, 2017. Stanovy. In: Nedoklubko [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/o-nas/stanovy/>.

Nedoklubko, 2017. Nejste v tom sami. In: Nedoklubko [online]. [cit. 23.5.2017].
Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/o-nas/projekty/nejste-v-tom-sami/>.

Nedoklubko, 2017. World Prematurity Day – Světový den předčasně narozených dětí. In: Nedoklubko [online]. [cit. 23.5.2017]. Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/site-tracking/mezinarodni-den-predcasne-narozenyh-deti-a-predavani-oceneni-purpurove-srdce/>.

Nedoklubko, 2017. Laické poradenství. In: Nedoklubko [online]. [cit. 23.5.2017].
Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/o-nas/projekty/laicke-poradenstvi/>.

Nedoklubko, 2017. Miminka do dlaně. In: Nedoklubko [online]. [cit. 23.5.2017].
Dostupné z: <http://nedoklubko.cz/o-nas/projekty/miminka-do-dlane/>.

NEDOKLUBKO. 2015. Klokánkování. *Nejste v tom sami*. Čtvrtletník pro všechny blízké předčasně narozeného děťátka. Nové Veselí: Nedoklubko, 1, 10. ISSN neudáno.

P2P USA, 2017. For Parents. In: Parent to Parent USA [online]. [cit. 24.5.2017]. Dostupné: <http://www.p2pusa.org/parents/>.

PLAVKA, Richard et al., 2016. Neonatální mortalita a morbidita Česká republika 2016. In: *neonatology.cz* [online]. [cit. 19.5.2017]. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/vysledky-pece-v-cr>.

SOBOTKOVÁ, Daniela. 1996. *Speciální péče pro vaše novorozené děťátko*. Praha: Triton. 15 s. ISBN nevedeno.

SOBOTKOVÁ, Daniela a DITTRICHOVÁ, Jaroslava et al., 2003. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* 1.vyd. Praha: Grada. 108 s. ISBN 80-247-0398-X.

SOBOTKOVÁ, Daniela a JANÍKOVÁ, Markéta a LUCKÁ, Yvonna a KUČERA, Jiří, 1999. Pomoc rodičům při narození rizikového dítěte nebo při perinatálním úmrtí. *Neonatologické listy*. Praha: Ústav pro péči o matku a dítě, **5** (4), 173-176. ISSN: 1211-1600.

SOBOTKOVÁ, Eva a JUNGWIRTHOVÁ, Iva a GABRIELOVÁ, Věra, 2002. Nedonošené dítě a rodiče. In: „...*Když není všechno tak, jak si přáli*“. 1.vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, s. 5 ISBN nevedeno.

STRAŇÁK, Zbyněk a JANOTA, Jan et al., 2015. *Neonatologie*. 2vyd. Praha: Mladá fronta. 637 s. ISBN 978-80-204-3861-4.

ZLATOHLÁVKOVÁ, Blanka, 2011. Viabilita plodu a novorozence. *Aktuální gynekologie a porodnictví*. 3, 48-51. ISSN 1803-9588.

ZRNKA, 2017. Kdo jsme. In: zrnka.cz. [online]. [cit. 22.4.2017]. Dostupné z: http://www.zrnka.cz/?page_id=1293.

ZRNKA, 2017. Stanovy. In: zrnka.cz. [online]. [cit. 22.4.2017]. Dostupné z: http://www.zrnka.cz/?page_id=1296.

ZRNKA, 2017. BabyKlokánci. In: zrnka.cz. [online]. [cit. 22.4.2017]. Dostupné z: http://www.zrnka.cz/?page_id=1254.

ZRNKA, 2017. Zrnka-zapsaný spolek. In: zrnka.cz. [online]. [cit. 22.4.2017]. Dostupné z: http://www.zrnka.cz/?page_id=1309.

ŽÁČKOVÁ Lucie, 2017. Interview s ředitelkou zapsaného spolku Nedoklubko. Praha, 15.3.2017.