



„Když ...“

ARCHIV OS EAR

„Když není všechno tak, jak si přáli...“

*Cílem publikace je nabídnout zdravotníkům,
zejména neonatologům a pediatrům,
informace o tom, v jaké situaci se ocitá rodina
s nedonošeným nebo postiženým dítětem.
Jak k rodině přistupovat při narození dítěte?
Jak sdělovat nepříznivou diagnózu?
Jak s rodinou komunikovat?
Jaké jsou možnosti podpory a návazných služeb?*



Důsledky perinatálního ohrožení novorozenců pro jejich další vývoj

doc. MUDr. Petr ZOBAN, CSc.

Péče o novorozence v ČR přinesla během posledních 15 let výrazné úspěchy při snižování novorozenecké úmrtnosti, která poklesla pod 2,5/1000 živě narozených dětí. Tímto ukazatelem jsme se zařadili mezi přední země na světě. Dochází rovněž ke zvyšování počtů přežívajících nedonošených dětí, a to i v nejnižších váhových kategoriích (pod 1500, resp. pod 1000 g). V současnosti stojíme před naléhavým úkolem, jak ovlivnit nepříznivé důsledky působení perinatálních rizikových faktorů na zdravotní stav novorozenců po porodu i na kvalitu jejich dalšího vývoje.

Mezi závažné, perinatálně působící rizikové faktory se řadí akutní či chronická hypoxie anebo infekce plodu a novorozence, nitroděložní retardace růstu plodu či závažné vrozené vývojové vady. Tyto rizikové faktory nabývají na významu zejména při kombinaci s těžkou nezralostí, prematuritou. U řady novorozenců vedou po porodu k závažnému ohrožení zdravotního stavu a významně snižují kvalitu jejich dalšího neuromotorického a neurosenzorického vývoje vznikem DMO, centrálních i periferních poruch zraku, sluchu apod.

Včasná diagnostika odchylek neuromotorického a neurosenzorického vývoje perinatálně ohrožených dětí během prvních tří měsíců života a zahájení příslušných intervenčních programů jsou zásadními předpoklady, jak je úspěšně kompenzovat a předcházet závažným pozdním následkům perinatální morbidity.

*Matka holčičky s Downovým syndromem:
„Měla jsem být s Petrou na roomingu, ale bez vysvětlení mě převezli na jiný pokoj. Nenosili mi ji na kojení, neukázali mi ji. Neměla jsem sílu protestovat, nevěděla jsem, co vlastně chci. Když mi ji konečně přinesli a nechali mě s ní samotnou, zkusila jsem ji kojit. Přišel doktor a vynadal mi, že mi to nedovolil, že toto dítě je krmeno uměle. Nakonec jsem Petru kojila dva roky.“*

Sdělování nepříznivé diagnózy

PhDr. Iva JUNGWIRTHOVÁ, psycholožka,
Mgr. Terezie HRADILKOVÁ, speciální pedagog

Narození dítěte s postižením či závažným onemocněním nebo předčasné narození nedonošeného 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. Rodiče s problémem dítěte obvykle nemají žádnou předchozí zkušenost, bojí se budoucnosti, bolestně hledají ke svému „jinému“ dítěti vztah a často ještě musí tento vztah obhajovat před členy širší rodiny.

První sdělení u rodičů vyvolává šok, silnou úzkost a rychlý rozvoj obranných mechanismů, mezi které patří:

- popření problému
- zdánlivá apatie a netečnost
- zpochybňování výsledků vyšetření
- agresivita, často směrem k lékaři
- hledání viníka
- intenzivní pocity viny

Průvodním projevem krize je výrazně snížená schopnost přijmout a zapamatovat si jakékoli informace. Všechny tyto mechanismy jsou pro situaci krize typické a v jejím počátku vysoce funkční.

Vztah rodičů k dítěti a k jeho problému je významně ovlivněn způsobem, jakým byla diagnóza dítěte rodičům sdělena. Sdělení diagnózy je pro rodiče první kapitolou příběhu, který budou spolu se svým dítětem prožívat po mnoho let. I pro lékaře a zdravotnický personál to bývá náročný úkol. Jak tedy mohou pozitivně ovlivnit počátek

tohoto příběhu? V zásadě platí, že je třeba ukázat matce (rodičům) dítě bezprostředně po porodu a umožnit jim fyzický kontakt, i když má dítě těžké postižení. Při sdělení diagnózy se osvědčila zásada pěti P:

- Pochválit matku
- Pohodlí
- Přivolat otce, případně blízké osoby
- Připravit se na rozhovor
- Poskytnout informace

V dalších dnech strávených v porodnici je důležité rodičům umožnit, aby navázali k dítěti co nejpřirozenější vztah, aby neviděli jenom jeho zdravotní problémy, ale vnímali i jeho pozitivní stránky, aby rozvinuli své intuitivní rodičovské chování. Je proto potřeba:

- s rodiči o dítěti a jeho zdravotním problému opakovaně hovořit, rozhovor nabízet
- dát jim prostor vyjádřit své pocity
- umožnit co nejintenzivnější kontakt s miminkem
- maximálně podporovat kojení
- v případě převezení dítěte do jiné nemocnice průběžně informovat rodiče o jeho zdravotním stavu

Není vhodné matky zklidňovat léky, projevy krize se tím sice utlumí, ale jen se přenesou do budoucnosti, fázi „truchlení“ není možné nijak obejít. Zásadně nevhodné je v této fázi upozorňování rodičů na možnost ústavní péče pro jejich miminko.

Naleznou-li rodiče ve zdravotnicích nejen odborníky pečující o jejich dítě, ale i průvodce a oporu pro sebe, rychleji a lépe se s těžkou situací vyrovnají, a to bude mít dlouhodobě pozitivní vliv i na dítě samotné.

