

ETIKA ZACHRAŇOVÁNÍ EXTRÉMNĚ NEZRALÝCH NOVOROZENCŮ

Kateřina Žárská, DiS

Bakalářská práce
2007



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických studií

akademický rok: 2006/2007

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Kateřina ŽÁRSKÁ**

Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Porodní asistentka**

Téma práce: **Etika zachraňování extrémně nezralých novorozenců**

Zásady pro vypracování:

Zpracování teoretické části:

Charakteristika dané problematiky, neonatologie jako vědní obor, eticko-sociální otázky, práva těhotné ženy a nenarozeného plodu, postoje rodičů a zdravotníků.

Zpracování praktické části:

Metoda dotazníků a jejich následná analýza, vyhodnocení a srovnání postojů zdravotníků a rodičů.

Závěr a využití poznatků v praxi.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

BOREK, Ivo a kolektiv autorů. Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelství. 1. vydání, Brno: IDVPZ, 1997. 322 s. ISBN 80-7013-245-0.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Lékařská etika. 1. vydání, Praha: Galén, 1994. 232 s. ISBN 80-85824-03-5.

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. Vývojová psychologie. 3. vydání, Praha: Grada Publishing, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X.

SOKOL, Jan. Filosofická antropologie: člověk jako osoba. 1. vydání, Praha: Portál, 2002. 224 s. ISBN 80-7178-627-6.

THOMASMA, D.C., KUSHNEROVÁ, T. Od narození do smrti: etické problémy v lékařství. 1. vydání, Praha: Mladá Fronta, 2000. 392 s. ISBN 80-204-0883-5.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Stanislava Kovářová

Ústav zdravotnických studií

Datum zadání bakalářské práce:

23. února 2007


Termín odevzdání bakalářské práce:

1. června 2007

Ve Zlíně dne 23. února 2007



L.S.


Ing. Jitka Chudárová
pověřená děkanka


MUDr. František Grossmann, CSc.
ředitel ústavu

ABSTRAKT

Cílem bakalářské práce je zmapovat rozdíly v názorech zdravotníků (zdravotních sester, porodních asistentek a lékařů) o etice zachraňování extrémně nezralých novorozenců. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se zabývám perinatologií, neonatologií a etikou v neonatologii. V praktické části zkoumám dle daných hypotéz rozdíly v názorech zdravotníků na zachraňování extrémně nezralých novorozenců a postoje rodičů těchto nedonošených dětí. Výsledky této práce by mohly posloužit k zamýšlení nad tímto etickým problémem a ke zlepšení péče o tyto novorozence.

Klíčová slova: etika, extrémně nezralý novorozenec, neonatologie, perinatologie

ABSTRACT

The aim of the bachelor thesis is chart - differences in opinions medical persons (nurse, midwife, doktor) about ethics save extremely – low- birth – weight infant. The thesis is dividend into a theoretical and practical part. In the teoretical partis occupy ethics, perinathology, neonatology. In the practical part different I examene, according to given hypothese, different in opinions medical persons save prematurity birth new-born. The result of the thesis will be applicable on the thoughtful above ethics problem and on the qualitative care this new-born.

Keywords: ethics, extremely – low – birth – weight, neonatology, perinaology

Poděkování

Děkuji vedoucí práce Mgr. Stanislavě Kovářové za cenné rady, podněty a připomínky při zpracování mé bakalářské práce. Dále děkuji kolektivu novorozeneckého oddělení a gynekologicko-porodnického oddělení v krajské nemocnici za pomoc při sběru údajů.

Ve Zlíně dne 1. června 2007

Motto:

**„Život zachovávat, život podporovat,
vývoje schopný život přivést k nejvyšším hodnotám.“**

Švancar

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 ETIKA	12
1.1 ČTYŘI ZÁKLADNÍ PŘÍSTUPY V ETICE	12
1.1.1 Historický přehled etiky.....	12
1.1.2 Úkoly etiky	13
1.1.3 Základní pojmy	14
1.2 SVĚDOMÍ	15
1.3 KVALITA ŽIVOTA	15
1.3.1 Kvalita a kvantita.....	16
1.3.2 Rozsah pojetí kvality života.....	16
1.4 OCHRANA NENAROZENÉHO DÍTĚTE.....	17
1.5 PRÁVA DÍTĚTE	17
1.5.1 Úmluva o právech dítěte (zkrácená verze)	17
1.5.2 Práva dítěte daná Úmluvou.....	17
1.6 ETICKÉ PROBLÉMY V NEONATOLOGII	19
1.6.1 Etika poskytování novorozenecké intenzivní péče.....	19
1.6.2 Zdravotnický tým a rodiče	21
1.6.3 Role etických komisí	21
1.6.4 Zákon	21
1.6.5 Situace v jiných zemích	22
1.6.6 A situace v České republice.....	22
2 PERINATOLOGIE	23
2.1 PERINATÁLNÍ OBDOBÍ	23
2.1.1 Pojem interdisciplinární obor	24
2.1.2 Základní definice WHO v perinatologii	25
2.2 VÝVOJOVÁ PSYCHOLOGIE.....	27
2.2.1 Chování dítěte v perinatální období.....	27
2.2.2 Vývoj předčasně narozených novorozenců.....	27
3 NEONATOLOGIE	30
3.1 ZÁKLADNÍ DEFINICE V NEONATOLOGII	30
3.1.1 Rozdělení těhotenství dle gestačního stáří.....	31
3.1.2 Předčasný porod.....	31
3.1.3 Rizikové faktory předčasného porodu	32
3.2 ZAHÁJENÍ RESUSCITACE A INTENZIVNÍ PÉČE U ELBW (BEZ ZÁVAŽNÝCH VVV)..	33
3.2.1 Délka těhotenství – terminologie:.....	34
3.2.2 Informovaný souhlas.....	34
3.2.3 Plod vitální/deprimovaný, vymezení pojmu resuscitace a intenzivní péče .	34
3.3 VLASTNÍ POSTUP ZAHÁJENÍ RESUSCITACE A INTENZIVNÍ PÉČE U ELBW NA ZÁKLADĚ GESTAČNÍHO STÁŘÍ, VITALITY A IS.	35
II PRAKTICKÁ ČÁST	38
4 OBSAH PRAKTICKÉ ČÁSTI	39

4.1	CÍLE PRÁCE:.....	39
4.2	HYPOTÉZY:	39
4.2.1	Analýza hypotéz	39
5	METODY VÝZKUMU	42
5.1	DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ	42
5.2	ROZHOVORY	43
5.3	PODMÍNKY PRO ZÍSKÁVÁNÍ POTŘEBNÝCH ÚDAJŮ	43
5.3.1	Elektronický dotazník	44
5.3.2	Klasicky tištěný dotazník.....	44
6	PŘÍPRAVNÁ FÁZE VÝZKUMU	45
6.1.1	Mapování	45
6.1.2	Pilotní studie	45
7	VLASTNÍ VÝZKUM.....	46
7.1	VÝSLEDKY VÝZKUMU	46
7.1.1	Výsledky výzkumu – rodiče	46
7.1.2	Výsledky výzkumu – zdravotnický personál	68
8	ROZHOVOR S DĚTSKÝM NEUROLOGEM	87
8.1	VLASTNÍ ROZHOVOR	87
8.2	SHRUTÍ ROZHOVORU.....	88
9	ZÁVĚR PRAKTICKÉ ČÁSTI.....	89
9.1	VYUŽITÍ V PRAXI.....	89
10	SPECIFICKÁ NOVOROZENECKÁ ÚMRTNOST V REGIONU ZLÍN	90
10.1	NEMOCNICE ZLÍN ROK 2006	90
	ZÁVĚR.....	93
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	95
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	97
	SEZNAM TABULEK	98
	SEZNAM GRAFŮ.....	100
	SEZNAM PŘÍLOH	102

ÚVOD

Lidská společnost prochází velkým vývojem, který můžeme pozorovat i v medicíně. Významný pokrok se projevuje ve využití moderní vědy a techniky. Máme k dispozici stále modernější a dokonalejší přístroje, technika nám umožňuje mnohem přesnější a rychlejší diagnostiku, terapii. Dnešní moderní doba je pro nás spojena s představou pokroku. Využití vědeckotechnických vynálezů má však i svou lidskou stránku, vždy záleží na jejich uživateli. V civilizovaném, zmodernizovaném světě je také zapotřebí sledovat etická hlediska technického pokroku. Mnohem více se musí uplatňovat ve vztahu k lidem bezmocným, ohroženým, nesamostatným a závislým. Skutečným pokrokem ve společnosti je péče o tyto skupiny lidí, ať jsou to malé děti, staří lidé, nemocní či trvale zdravotně postižení. Proto se vývoj vědy lékařské či související s medicínou (psychologie, právo, sociologie aj.) nemůže bez etiky obejít.

Ještě pro naše prababičky to bylo zcela běžné – pokud přišlo miminko na svět moc brzy, uložilo se v domě (do kuchyně – říkalo se „dát dopéct do trouby“) na teplé místo a čekaly. Přežije nebo nepřežije? To vše rozhodla jen příroda. Dnes jsou věci ale mnohem složitější.

Přestože jsme schopni prodloužit životy novorozenců, kteří by dříve jistě zemřeli, obáváme se, zda je to opravdu to nejlepší v zájmu dítěte. Stačí to, že přežívají, i když mají několik závažných jak tělesných tak duševních poruch? Můžeme posoudit kvalitu života někoho jiného? Mohli by rodiče dítěte nutit lékaře, aby poskytovali lékařskou péči i v těch případech, že jí považují za zbytečnou?

Téma mé bakalářské práce je Etika zachraňování extrémně nezralých novorozenců. Tato problematika mě zajímá již velmi dlouho. Jelikož pracuji na Jednotce intenzivní a resuscitační péče pro novorozence již nějakou dobu, proto jsem si vybrala toto celosvětově aktuální téma.

Cílem práce je zjistit rozdíly v názorech zdravotníků (sester, porodních asistentek a lékařů) na zachraňování extrémně nezralých novorozenců, zmapovat postoje rodičů těchto dětí a poukázat na eticko – sociální problémy této problematiky.

Při zpracování bakalářské práce jsem si stanovila čtyři hypotézy:

- 1) Domnívám se, že sestry, porodní asistentky mají odlišný názor na zachraňování extrémně nezralých novorozenců než lékaři.

- 2) Předpokládám, že respondenti – zdravotníci nedostatečně vnímají následný dopad na rodinu, společnost při zachraňování extrémně nezralých novorozenců.
- 3) Předpokládám, že postoj rodičů k zachraňování extrémně nezralých novorozenců je odlišný bezprostředně po narození a s delším časovým odstupem a neuvědomují si rizika předčasného narození pro jejich dítě.
- 4) Domnívám se, že alespoň 1/3 extrémně nezralých novorozenců je z gravidity po umělém oplodnění.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ETIKA

Etika se zabývá tím, co je správné a co nesprávné; zkoumá mravní rozhodnutí lidí a způsoby, kterými se je snaží odůvodnit. Etika je rozsáhlý předmět. Není snad oblasti lidského života, do níž mravní rozhodování nějak nezasahuje, a stejně neexistuje oblast života, ve které by se etika nedala uplatnit.[15.]

1.1 Čtyři základní přístupy v etice

- a) **Deskriptivní etika** – ta popisuje mravní hodnoty a rozhodnutí, které zastává ta konkrétní společnost. Popisuje nejen co lidé dělají, ale může také objektivně popisovat důvody, kterými své činy vysvětlují. Tento přístup je z části sociologií a z části psychologií morálky. Ale klíčovým rysem deskriptivní etiky je, že se nesnaží zjišťovat, co je a co není správné, pouze popisuje danou situaci. Má však omezené možnosti.
- b) **Normativní etika** – zkoumá normy jimiž se lidé při mravním rozhodování řídí. Zabývá se otázkami povinností (co by člověk „měl“ dělat) a hodnot. Jde o krok dál než etika deskriptivní. Ptá se na normy chování, na jejímž základě lidé rozlišují správné od nesprávného.
- c) **Metaetika** – je zkoumání povahy etických výroků, co lidé svými výroky míní.
- d) **Aplikovaná etika** – jde o nejdůležitější oblast etiky. Nikdo by se o etiku nezajímal, kdyby v našem životě neexistovaly problémy, které by nevybízely k vyjádření a zkoumání mravních hodnot a rozhodnutí. Dnes k nejvýznamnější oblasti etiky patří: lékařská etika, etika života a smrti, právní etika, biotika, etika sexuality a vztahů aj. Určitě v každé oblasti života bychom našli existující morální otázky.

1.1.1 Historický přehled etiky

Uvádím některé z klíčových bodů ve vývoji teorie etiky v západním myšlení.

- **Ve středověkém Řecku** (spisy Aristotela a Platóna) se již diskutovalo o tom, v čem tkví dobrý život, o vztahu mezi ctností a hledáním štěstí, o ideálních vlastnostech, které by člověk měl mít.

- **Přirozený zákon Tomáše Akvinského** se snaží sloučit Aristotelovu myšlenku a křesťanskou nauku, podle níž jsou všechny věci stvořeny Bohem.
- **Později se setkáváme se čtyřmi různými přístupy:**
 - a) Dle Hobbesa – etika postavená na smluvní dohodě mezi lidmi.
 - b) Hume – byl přesvědčen, že by měla být etika více založena na citech než na rozumu.
 - c) Zastánci utilitarismu – soudili, že by měla etika vycházet z očekávaných výsledků jednání.
 - d) Kant - se domníval, že by měly být základní etické principy postaveny jen na čistém praktickém rozumu.
- **Další myslitelé** zkoumali etiku vývoje jedince či osobní otázky, které si lidé již odedávna kladou. Etiku vytváříme svými vlastními rozhodnutími.
- **Ve 20 století** se v teorii etiky formovaly spory, zda má etický jazyk význam.
- **Poslední tři desetiletí 20. století** je zaznamenáno oživení aplikované etiky, přezkoumání mnoha dřívějších etických sporů. [15.]

1.1.2 Úkoly etiky

Etika je jednou odvětví z filozofie a jako takovou jí ovlivňují obecné otázky o životě a smrti, o životě a jeho smyslu, které si filozofové kladou. Na utváření etiky se také podílí sociální, náboženská a politická kultura, ve které se vyvinula.

V nejširším pojetí se etika zabývá lidským chováním. Otázky týkající se toho, co „mají“ lidé dělat, vedou k základním otázkám o povaze a účelu lidského života. Etika se nezabývá pouze průměrnými standardy chování, jde spíše o hledání toho, co je správné, dobré a jak lépe žít. Toto neznamená zaujmout úzce mravní pohled v tom smyslu, že zavrhneme všechny, kteří nesouhlasí s určitým konkrétním kodexem, ale zdůraznit, že máme snahu najít základní hodnoty, podle kterých bychom mohli žít za předpokladu, že povedou ke štěstí a spravedlivosti. Zaměřuje se i na to, co je v lidské povaze nejhorší.

Úkolem etiky je odstranit nejasnosti, rozlišit fakta, hodnoty a argumenty. Odhaluje základy, na kterých jsou komentáře vystavěny a zjišťuje, nakolik jsou logické a zda opravdu vyjadřují hluboce zakořeněné názory či emoční reakce.

1.1.3 Základní pojmy

Morálka (z latiny mos – mrav, moralit – mravní) reprezentuje popisnou a předpisovanou stránku mravnosti. Člověk v souladu s obecným souhlasem pokládá tyto pravidla za závazná pro své konkrétní chování a jednání.

Etiketa je souhrn mnoha pravidel uznávané formy společenského chování. Dodnes má etiketa významnou funkci a postavení v diplomacii. V chování mezi lékařem a pacientem (klientem), ale také i mezi lékaři vzájemně - jsou ritualizované, tak můžeme hovořit i o etiketě v lékařství.

Etologie je to samostatná vědecká disciplína, jejím předmětem je chování, přesněji „studium vrozených a získaných vlastností živočichů a člověka“.

Výše uvedené pojmy mají obecnou platnost. U speciálních disciplín bývají upřesněny, protože sledují užší vyjádření mravnosti, která je předmětem obecního zájmu – profesní etika, lékařská etika, novinářská etika.

Mnohem složitější je obsah a vzájemný vztah následujících pojmů:

Bioetika (bios – život, etika – mravnost) je pojem nejširší a nadřazený pojmu lékařská etika nebo jeho synonymům. Jde o zkoumání etických problémů nejen v lékařské praxi, ale také ve výzkumu (biologie, biofyzika, chemie, farmacie).

Lékařská etika je to samostatná vědní disciplína, označuje etické problémy v lékařství.

Medicínská etika je obsahově stejná jako lékařská etika.

Zdravotní etika často používaný ve smyslu jako lékařská etika, ačkoli se týká etiky ve zdraví.

Zdravotnická etika souhrnně označuje etickou problematiku, která se týká organizace zdravotnictví.

Deontologie (z řeckého slova to deon – povinnost) ve filozofii označuje učení o povinnostech v obecné rovině a v medicíně vymezuje povinnosti lékařů k pacientům,

kolegům, veřejnosti a úředníkům. Dnes je lékařská deontologie užívána i v užších oblastech lékařské etiky – tzv. deontologické kodexy. Prvním kodexem je tzv. Hippokratova přísaha – vznikla již 400 let před naším letopočtem.

Etika v ošetrovatelství = Etika v práci sestry (v anglické jazyce nursing ethics) můžeme definovat jako teorii o podmínkách a příčinách ošetrovatelsky žádoucího a nežádoucího chování, jednání.

Pastorální etika - významnou roli může mít pro nemocného péče o duchovní zdraví. Péči o duši nemocného zajišťuje tzv. pastorální péče.

1.2 Svědomí

Svědomí můžeme vnímat jako velmi podstatnou část mravnosti. Svědomí dává lidem schopnost morálně zhodnotit své jednání a chování (člověk něco koná „s vědomím“).

Jednou z funkcí osobnosti je odpovědnost člověka. Svědomí je vlastně náš vlastní požadavek na sebe sama. Svědomí začíná u každého člověka od nuly.

Je zapotřebí rozlišovat dvě polohy či funkce svědomí: svědomí před činem a svědomí po činu. Při výkonu pomáhajících profesí představuje svědomí velmi důležitý ukazatel. Dobře vyvinuté a zdravé svědomí je jednak projevem profesionality pracovníka a zároveň i poměrně citlivým barometrem spokojenosti s výkonem pomáhajícího povolání. Jednat mravně správně není obtížné pro člověka vyznačujícího se integrovanou osobností a majícího k výkonu svého povolání adekvátní osobnostní dispozice. Zdravé svědomí slouží takovému člověku jako výzva k pozornosti, aby dokázal postřehnout, jaké má jeho jednání celkové aspekty (souvislosti) a zda je v tomto kontextu v souladu s jeho vědomím, jinými slovy, je-li mravné. Naopak, pro skrupulózní a nerozhodné jedince, může být jejich svědomí zdrojem nejrůznějších frustrací, komplexu méněcennosti, případně i tzv. syndromu vyhoření. [8.]

1.3 Kvalita života

Termín „kvalita života“ byl poprvé v historii zmíněn již ve dvacátých letech, a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev. Byl diskutován zejména vliv státních dotací na kvalitu života chudších lidí a na celkový vývoj státních financí [16.]

Na nejobecnější úrovni je „kvalita života“ chápána jako interakce několika různých faktorů: zdravotní, sociální, ekonomický, enviromentální.

1.3.1 Kvalita a kvantita

Běžně jsme zvyklí mluvit o kvantitě – délce života. Můžeme ji uvést velice jednoduše - číslem, např. počtem let jedince. Takto je možné vyjadřovat, jak dlouho žili ti, kteří už nejsou mezi námi a také jak dlouho existují ti jedinci, kteří dosud žijí. Ale jak je to s kvalitou života? Slovo „kvalita“ je z latinského „qualitas“ – kvalita nebo „qualis“ – jaký.

Co však rozumíme „kvalitou“? Kvalitou se rozumí hodnota, jakost (tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku).

Kvantita (množství dní našeho života) se dá určit poměrně jednoduše, ale totéž se však nedá říci o určení kvality života. Lidé se již odedávna zabývali a zabývají kvalitou života. Ale jestliže se v současné době zvýšeně věnuje pozornost kvalitě života, pak nám to naznačuje, že se něco změnilo a mění. Neustále zdokonalující se lékařská péče o nemocné (pacienty) rozvířila hladinu zájmů o otázky kvality života (zvyšuje se počet chronicky nemocných lidí, závislých na péči druhých lidí). Vedle klasických medicínských problémů si dnes klademe i otázky sociální, psychologické, sociálně – psychologické.

1.3.2 Rozsah pojetí kvality života

Když mluvíme o kvalitě života a máme na mysli život jednotlivého člověka – individua, tak vybíráme z celkové problematiky kvality života jen její část. Tuto problematiku můžeme mapovat ve třech sférách:

- makro – rovina = jde o otázky kvality života velkých společenských celků (daná země či kontinent)
- mezo – rovina = jde o otázky kvality života v tzv. malých sociálních rovinách (školy, nemocnice, domovy důchodců, podniku atd.)
- osobní (personální) rovina = nejjednoznačnější definice – je jí život jednotlivce, individua (pacient, lékař či kdokoliv jiný)

Pokud budeme hovořit o kvalitě života, je vždy nutné si předem upřesnit, o kterou rovinu kvality nám jde. „Jestliže cílem medicíny je zachování biologického života, pak pacient musí být udržován při životě tak dlouho, jak jen je to možné. Je-li cílem medicíny

zachování autonomie (vlastního řízení) života, pak je třeba dělat vše, co jen je možné, aby byla zachována integrita člověka i v tváři v tvář smrti.“ [9.]

1.4 Ochrana nenarozeného dítěte

Pokud vnímáme život jako dar, pak je zcela jisté, že si zasluhuje naši velkou úctu a také ochranu od samého začátku (již od svého vzniku).

Česká a Slovenská národní rada se na základě návrhů usnesla na Listině základních práv a svobod – v tomto ústavním dokumentu v hlavě druhé, článek 6, odstavec 1 je uvedeno: „Každý má právo na život. Lidský život je hoděn ochrany již před narozením.“ Tato formulace jako by byla v rozporu s běžným prezentovaným i akceptovaným názorem, že lidský život začíná narozením člověka. [8.]

1.5 Práva dítěte

1.5.1 Úmluva o právech dítěte (zkrácená verze)

Úmluva o právech dítěte byla jednohlasně schválena Valným shromážděním OSN v listopadu 1989 a v únoru roku 1991 se k ní přihlásila tehdejší Česká a slovenská federativní republika. Po rozpadu federace přijala Úmluvu i Česká republika. Podpisem Úmluvy se stát zavazuje, že bude respektovat a zabezpečovat práva stanovená Úmluvou, a to každému dítěti, bez jakékoliv diskriminace. Podle této Úmluvy je dítětem každý lidský tvor do 18 let, pokud není věk dospělosti stanoven jinak zákony té dané země. Ustanovení Úmluvy mají vyšší právní moc, nežli zákony domácí, jsou tedy „platnější“. Podpisem Úmluvy se stát zavázal, že bude tuto Úmluvu nejen dodržovat, ale bude o ní informovat nejen děti, ale i celou společnost a že se jí bude řídit ve všech záležitostech, které se týkají dětí.

1.5.2 Práva dítěte daná Úmluvou

Každé dítě má právo na život, na jméno a na státní příslušnost.

Pokud je to možné, má každé dítě právo znát své rodiče a má právo na jejich péči. Má právo stýkat se s oběma rodiči.

Každé dítě má právo svobodně vyjádřit své názory (v mezích slušnosti), a to na všechny záležitosti, které se jej týkají. Názorům dítěte se musí věnovat patřičná pozornost. Dítě má právo na svobodu projevu.

Každé dítě má právo vyhledávat, přijímat a rozšiřovat informace a myšlenky bez ohledu na hranice.

Každé dítě má právo na svobodu myšlení, svědomí a náboženství, má také právo se sdružovat a pokojně shromažďovat.

Žádné dítě nesmí být vystaveno svévolnému zasahování do svého soukromého života, rodiny, domova, korespondence. Nesmí být vystaveno útokům na svou čest a pověst.

Stát činí všechna opatření k ochraně dětí před tělesným či duševním násilím, urážením, zneužíváním, trýzněním či vykořisťováním. Každé dítě má právo na zdraví a na životní úroveň nezbytnou pro jeho tělesný, duševní, duchovní, mravní a sociální rozvoj. K tomu činí stát opatření k zajištění lékařské a zdravotní péče, k potírání nemocí a podvýživy, a aby měly všechny děti dostatek výživné stravy a čisté, pitné vody. Rodiče jsou odpovědní za to, aby v rámci svých schopností a možností svým dětem takovou životní úroveň zajistili.

Každé dítě má právo na vzdělání. Stát zavádí pro všechny děti bezplatné a povinné základní vzdělání, podněcuje střední vzdělání, zpřístupňuje vysokoškolské vzdělání pro všechny, a to podle jejich schopností. Zpřístupňuje informace a poradenskou službu v oblasti odborného vzdělání.

Kázeň ve škole musí být zajišťována způsobem slučitelným s lidskou důstojností dítěte.

Výchova má směřovat k rozvoji osobnosti, k posilování úcty k lidským právům a základním svobodám, k posilování úcty k rodičům, národním hodnotám své země a jiných civilizací, k přípravě dítěte na život ve svobodné společnosti v duchu míru, přátelství, snášenlivosti a rovnosti národů, etnických, národnostních a náboženských skupin. Děti z národnostních menšin mají právo užívat vlastní jazyk a praktikovat vlastní náboženství.

Duševně, tělesně či smyslově postižené dítě má právo prožívat plného života tak, aby byla respektována jeho důstojnost a aby se rozvíjela jeho osobnost. Má také právo na zvláštní péči, na přístup ke vzdělání a odborné přípravě tak, aby se mohlo co nejlépe účastnit života a práce ve společnosti.

Každé dítě má právo na odpočinek a volný čas, na svobodnou účast v kulturním životě a umělecké činnosti.

Každé dítě má právo na ochranu před hospodářským vykořisťováním, před vykonáváním jakékoliv práce, která je pro něj nebezpečná, před užíváním narkotických a psychotropních látek, před sexuálním zneužíváním. Dítě nesmí být používáno k pornografii, musí být chráněno před únosem, nesmí s ním být obchodováno, nesmí být mučeno či podrobováno jakémukoliv týrání, ponižujícímu zacházení a trestání.

1.6 Etické problémy v neonatologii

Neonatologie zaznamenala díky velmi moderní technice v poslední době na celém světě, ale samozřejmě i u nás, velice rychlý rozvoj. Tento rozvoj by určitě nebyl možný bez rozsáhlého klinického a laboratorního výzkumu. V současné době se nám daří zachránit i extrémně nezralé novorozence s porodní hmotností méně než 1000 g. Některé z těchto dětí přežívají bez větších handicapů a mají šanci se dál normálně vyvíjet.

Ale můžeme stát před otázkou, zda máme v určitých situacích nadále poskytovat intenzivní péči.

Současné etické problémy v neonatologii:

- etika klinického výzkumu u novorozenců
- etika poskytování intenzivní novorozenecké péče

1.6.1 Etika poskytování novorozenecké intenzivní péče

Etické rozhodování na Jednotkách intenzivní a resuscitační péče pro novorozence (JIPn) jsou velmi odlišné v jednotlivých zemích na světě. Velmi dlouho se touto problematikou zabývají v Nizozemí. Ministerstva zdravotnictví a spravedlnosti vydala oficiální zprávu, která se zabývá problematikou eutanazie a pravidly ukončující léčku.

Při rozhodování o pokračování či ukončení intenzivní péče bývá také zvažována kvalita budoucího života. Při ošetřování se jedná vždy v nejlepším zájmu extrémně nezralého novorozence.

Zpráva Holandské pediatrické společnosti definovala tři skupiny novorozenců, kdy se zvažuje neposkytování intenzivní péče.

- 1) Novorozenci, u kterých se doporučuje nezačínat s intenzivní péčí:
 - a) novorozenci, kteří určitě zemřou bez ohledu na jakoukoliv léčbu (např. anecefalus)
 - b) novorozenci s velmi špatnou prognózou, kdy se jeví nezačínat s intenzivní péčí morálnější (např. mnohočetné VVV a extrémní nezralost)
- 2) Novorozenci závislí na intenzivní péči, kdy se zvažuje její ukončení:
 - a) novorozenci, u kterých se očekává přes veškerou dostupnou terapii a péči úmrtí
 - b) novorozenci, kteří při poskytování intenzivní péče mohou přežít, nemají však šanci na důstojný život - patří sem děti z první skupiny, kde se zahájila intenzivní péče, či novorozenci se závažnými komplikacemi: závažné intrakraniální krvácení a leukomalacie nedonošených, stavy po těžké perinatální asfyxii, syndrom krátkého střeva po operaci GIT
- 3) Novorozenci, kteří nejsou přímo závislí na intenzivní péči, ale jejich prognóza pro důstojný život je velice špatná. Aktivní ukončení péče je zvažováno:
 - c) u novorozenců ze druhé skupiny, kteří po ukončení intenzivní péče přežívají
 - d) u novorozenců původně závislých na intenzivní péči (např. novorozenci po těžké perinatální asfyxii s hypoxicko-ischemickou encefalopatií, kteří spontánně dýchají)
 - e) u novorozenců, kde se nezačalo s intenzivní péčí, přesto však přežívají (např. hydrocefalus s meningomyelokélou, kde nejsou splněna kritéria k operaci)

Domnívají se, že cílem léčby není jen přežití dítěte bez ohledu na kvalitu dalšího života. U nemocí neslučitelných se životem je určitě etičtější nezačínat respektive nepokračovat v léčení a intenzivní péči, pokud je zřejmé, že terapie je marná. Velmi často je obtížné odhadnout ihned po narození stav novorozence. Proto bývá nevyhnutelné zahájit

resuscitaci a intenzivní péči a s odstupem času uvažovat o ukončení či pokračování intenzivní péče a léčby.

Rozhodnutí o ukončení intenzivní péče a terapie bývá složité i s ohledem na obtížné posouzení následné kvality života. Určitě je nutné si položit následující otázky:

- 1) Bude postižení motorické i mentální?
- 2) Bude se moci jedinec integrovat do společnosti a bude schopen vyjádřit své pocity a porozumět okolí?
- 3) Bude zcela závislý na péči druhých?
- 4) Bude trvale závislý na lékařské péči?

Určitě je velmi obtížné vymyslet jakékoliv schéma, které by dokázalo odpovědět jednoznačně ANO/NE na otázku, zda pokračovat nebo nepokračovat v terapii a intenzivní péči. Lékaři však mohou předvídat prognózu a rozhodovat v tom nejlepším zájmu dítěte.

1.6.2 Zdravotnický tým a rodiče

Prognóza novorozence je vždy jako první diskutována týmem neonatologů, do rozhodování jsou dále zavzati i ostatní lékaři – konzultanti, specialisté, zdravotní sestry a eventuálně i sociální pracovníce.

Stav, léčba a prognóza je také diskutována i s rodiči. Rozhodnutí o ukončení léčby je společné – odpovědnost nese celý tým lékařů společně s rodiči. Vždy je snaha dosáhnout konsenzu (ve většině případů se to podaří). Konečné rozhodnutí vždy záleží vždy na lékařích, není možné ho ponechat na rodičích. Nebylo by dobré, aby rodiče měli pocit viny a nesli je sebou po celý život.

1.6.3 Role etických komisí

Odpovědnost za rozhodnutí nese tým lékařů a rodiče. Nezasahují do něho právníci ani etické komise.

1.6.4 Zákon

Zákon praví, že u dětí nelze mluvit o eutanazii. Tak se nazývá jen smrt na základě aktivního rozhodnutí pacienta, který musí být dospělý a schopný o sobě rozhodovat. V

Holandsku se rozhoduje společně o pokračování či přerušení intenzivní péče u těžce postižených a trpících – rozhodnutí nesou vždy společně lékaři a rodiče. Smrt je v určitých situacích považována za humánnější. Nemají strach ze soudů a právníků.

Uzákonění možnosti ukončení intenzivní péče předcházela v Holandsku celá řada veřejných debat, které se týkali extrémně nezralých novorozenců a novorozenců se závažnými VVV. Holandská pediatrická společnost a neonatologická sekce uveřejnily definitivní zprávu na toto téma, která byla stále diskutována v rádiu, novinách, televizi. Veřejné mínění se přiklonilo k možnosti ukončení intenzivní péče. Jen na aktivní ukončení života není jednotný názor, ten zůstává kontroverzní.

1.6.5 Situace v jiných zemích

Rakousko (Vídeň) – dítě nechávají bez kyslíku, antibiotik - čekají na komplikace. Je to rozdílné od Holandska, kde zastávají rozhodnutí, když rozhodnutí, tak se vším všudy.

USA – indikací k přerušení léčby není ani těžká anomálie, ani nízká kvalita života, ani chromosomální aberace, jedinou indikací je marnost („futility“) léčby.

1.6.6 A situace v České republice

Od dubna již existují nové návrhy doporučení pro poskytování intenzivní péče, jejichž nedílnou součástí je informovaný souhlas rodičů.

Neexistuje zatím jakákoliv speciální doporučení, jak ve složitých situacích extrémně nezralých novorozenců na intenzivní péči postupovat. Odpovědnost za rozhodování berou na sebe většinou sami lékaři. S rodiči lékaři samozřejmě hovoří, snaží se však pouze nepřímou zjišťovat jejich názor. Etické komise stojí mimo. Otázkou však je, zda je naše společnost zralá k otevřené veřejné diskusi na toto velmi citlivé téma v době, kdy se řeší spousta jiných závažných problémů. Proto si myslím, že by měly být tyto otázky diskutovány nejdříve v odborných kruzích zdravotníků.

2 PERINATOLOGIE

Perinatologie je medicínský, interdisciplinární vědní obor, který se zabývá péčí o zdravý vývoj nového jedince a poruchami vývoje v perinatálním období. Má část klinickou, která se označuje jako perinatální medicína, tak část teoretickou.

V naší zemi ve 40. letech 20. století vystupují do popředí tohoto oboru tři velké osobnosti – porodník Trampil, pediatr Švejcár a patolog Šikl (vytvořili myšlenky moderního pojetí péče o matku a dítě).

Další významná osobností je Prof. MUDr. Zdeněk Štembera, DrSc. (narozen 1920) je přední český perinatolog. V roce 1972 – 1974 byl prezidentem Evropské Asociace perinatální medicíny.

V ČR je 12 perinatologických center, jde o lůžková zařízení poskytující superspecializovanou perinatální péči.

2.1 Perinatální období

Z termínu „perinatální“ vyplývá (perio = okolo, natální = souvisí s porodem), že jde o časové období, které zahrnuje jednak poslední fázi nitroděložního vývoje plodu a také první hodiny, dny po porodu, kdy se novorozenec adaptuje z intrauterinního na extrauterinní život.

Stanovení začátku a konce tohoto období procházelo postupně změnami jak v ČR, tak i v jiných vyspělých zemích, respektive na základě doporučení Světové zdravotnické organizace (WHO).

Podle 6. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) a definice WHO z roku 1948 byla první část poporodního období života dítěte značena jako „časné novorozenecké období“ a vymezena dokončeným 7. dnem po porodu (tj. 7x24 hodin po porodu). Období před porodem bylo označeno jako „pozdí fetální“, které začíná dokončeným 22. týdnem těhotenství (tj. 154. dnem od prvního dne poslední menstruace ženy před otěhotněním), což je přibližně doba, kdy plod normálně dosahuje hmotnosti cca 500 g.[13.]

Horní hranice je jednoznačně dána, dolní hranice se v různých zemích liší a to může být problémem při srovnávání údajů.

K základním kritériím patří epidemiologické ukazatele.

- Natalita – zahrnuje pojmy jako jsou porodnost, fertilita, přirozený přírůstek obyvatelstva.
 - porodnost – je počet živě narozených v určité populaci
 - fertilita – počet živě narozených v populaci žen v reprodukčním věku
 - přirozený přírůstek obyvatel – rozdíl mezi počtem živě narozených a počtem zemřelých v populaci
- Mortalita (úmrtnost)
- Morbidita (nemocnost)

2.1.1 Pojem interdisciplinární obor

Z hlediska klinické péče o plod a novorozence, kdy na základě myšlenek převést péči o novorozence z porodníka na pediatra, je zřejmé, že základními obory jsou porodnictví a pediatrie. Od jiných vyspělých zemí se liší ČR tím, že v průběhu padesáti let se péče o těhotnou ženu a matku dostala do rukou výhradně porodníka-gynekologa. V poslední době se i v tomto oboru lékaři zaměřují více na porodnictví či na gynekologii.

V pediatrii se někteří lékaři postupně také zaměřili na péči o novorozence a s nárůstem těchto lékařů vedlo k nástavbové specializaci pediatr - neonatolog. S touto specializací vzniká samostatná Česká neonatologická společnost.

Tyto dva základní obory postupně navazovaly větší či menší spolupráci s jinými obory. S postupným snižováním perinatální mortality (úmrtnosti) nabývají na významu vrozené vývojové vady, což si vyžaduje velmi úzkou spolupráci s genetiky, dětskými chirurgy a kardiology. Také nabývá na významu perinatální morbidita (tj. porucha v dalším vývoji přežívajících novorozenců z příčin, které vznikly v perinatálním období, převážně v oblasti psychoneurologického) a tím spojená spolupráce s psychiatrem a neurologem formou zpětné komunikace. Ne malou roli hraje i spolupráce s fyziology, patology, biochemiky, statistiky a dalšími obory.

2.1.2 Základní definice WHO v perinatologii

WHO doporučila začlenit všem členským zemím tyto definice do vlastní legislativy. Jsou to:

- **Narození živého dítěte (live birth)** tím se rozumí jeho úplné vypuzení nebo vynětí z matčina těla, bez ohledu na trvání těhotenství, jestliže novorozenec dýchá nebo vykazuje jinou ze známek života jako je akce srdeční, pulsace pupečníku nebo aktivní pohyb svalstva, i když pupečník nebyl přerušen či placenta nebyla porozena.
- **Narození mrtvého dítěte (fetal death)** tím se rozumí jeho úplné vypuzení nebo vynětí z matčina těla bez ohledu na trvání těhotenství, jestliže novorozenec nedýchá nebo nevykazuje jinou známku života jako je akce srdeční, pulsace pupečníku nebo aktivní pohyb svalstva.

Tyto definice nediferencují porod od potratu.

- **Perinatální morbidita** – patří k historicky základním kritériím výsledků perinatální péče, to je počet perinatálně zemřelých na počet narozených a je uváděna v promile (udává se v počtu případů perinatálního úmrtí přepočteném na 1000 narozených). Má dva hlavní komponenty:
 - o **Mrtvorozenost** vyjadřuje v přepočtu na 1000 živě a mrtvě rozených, tak pro živě rozené zemřelé v prvních 7 dnech po porodu (tj. 0-6 dnů respektive 7x24 hodin od porodu).
 - o **Časná novorozenecká úmrtnost (ČNÚ)** je úmrtí živě narozeného novorozence v průběhu prvních 7 dnů. Je vyjadřována v přepočtu na 1000 živě narozených novorozenců.
- **Pozdní novorozenecká úmrtnost** – definováno jako pozdní novorozenecké období – tj. 7. – 27. den po porodu.
- **Novorozenecká úmrtnost** – jde o spojení časného a pozdního novorozeneckého úmrtí.
- **Ponovorozenecká úmrtnost** – je úmrtnost dítěte od 28. – 364. dne po porodu.

- **Kojenecká úmrtnost** – tento termín zahrnuje úmrtí od porodu do konce 1. roku dítěte.
- **Perinatální úmrtnost (PÚ)** je součet mrtvorozenosti a časně novorozenecké úmrtnosti, taktéž je vyjadřována na 1000 živě a mrtvě rozených. Je to mezinárodně uznávaný ukazatel péče o těhotnou ženu a novorozence.

Prenatální úmrtnost v roce 2005 byla 3,9‰ (časná novorozenecká úmrtnost 0,8‰ + 2,6‰ mrtvorozenost bez VVV + 0,5‰ VVV). [13.]

Patříme mezi země s nejnižší perinatální úmrtností na světě (za tradičně vyspělým Švédskem, Norskem, Finskem).

- **Potrat** je ukončení těhotenství před 22. týdnem těhotenství, kdy produktem je mrtvý plod. Tato definice však byla přijata pouze pro účely statistického zpracování perinatální úmrtnosti.
- **Porod** (dosud platná definice a kritéria) je ukončení těhotenství po 28. ukončeném týdnu těhotenství, když se narodilo dítě delší než 35 cm těžší než 1000 g. Nebylo-li dosaženo třeba jen jednoho z výše uvedených znaků v plné míře, jde o potrat. Nicméně novela Zákona o péči a zdraví lidu přinese významné změny, které reflektují současnou situaci v zemích EU (snížení této hranice na 500 g).

Dle poslední vyhlášky Ministerstva zdravotnictví z roku 1988 jsou platné dodnes:

- kritéria pro ČNÚ
- kritéria pro mrtvorozenost od 1000 g (mrtvě narozené plody s porodní váhou 500 – 999 g jsou ve všech mezinárodních i národních hlášení evidovány jako potraty)
- u živě narozených novorozenců s porodní hmotností menší než 500 g a vykazují-li alespoň jednu ze známek života a přežijí 24 hodin po porodu – evidují se jako živě rozené plody.

2.2 Vývojová psychologie

Dlouho se odborníci domnívali, že duševní život před narozením v daném slova smyslu neexistuje.

2.2.1 Chování dítěte v prenatální období

Základy psychického vývoje člověka musíme hledat jistě už v období intrauterinního života plodu. Studium tohoto nejranějšího období psychické ontogeneze je ovšem velmi nesnadné. Zprvu byly poznatky o tomto období získávány nepřímo především z pozorování chování nezralých dětí ošetřovaných v inkubátoru. Nevýhodou je tu ovšem skutečnost, že dítě předčasně narozené žije už v úplně jiném prostředí a je tedy vystaveno jiným podmínkám – jeho projevy nemusejí být totožné s reakcemi stejně starého plodu in utero. [10.]

2.2.2 Vývoj předčasně narozených novorozenců

Poznatky o prenatálním vývoji dítěte byly získávány u novorozenců předčasně narozených. Ale pozorování stejně starých plodů in utero (za normálních podmínek pro plod) ukazují, že se projevy dítěte velmi rychle změnil (dosavadní pohybové dovednosti, vnímání se dočasně ztrácí). Tato skutečnost samozřejmě platí i pro nedonošené novorozence (bez vážnějších zdravotních problémů). I v době původně předpokládaného termínu porodu jsou opět nalezeny u předčasně narozených dětí významné rozdíly v chování oproti donošeným novorozencům.

Nedonošené děti se většinou jeví labilnější, dráždivé a méně reaktivní na smyslové a sociální podmínky. V pozdějším věku i u zdravých nedonošených dětí se častěji nacházejí poruchy soustředění, vizuomotorické obtíže, vyšší úzkostnost, specifické poruchy učení, lehčí poruchy řeči. Uvedené rozdíly v chování není pravděpodobně možné přičítat jen nezralosti, ale určitě významnou roli hraje i dramatická změna prostředí, na kterou ještě nebyl novorozenec připraven jak biologicky a zřejmě ani psychologicky.

Nedonošení novorozenci jsou po porodu ošetřováni na specializovaných novorozeneckých odděleních – Jednotkách intenzivní a resuscitační péče pro novorozence (JIPn). Ovšem prostředí na JIPn je zcela odlišné od prostředí intrauterinního, ve kterém dítě doposud bylo: do dělohy matky neproniká téměř žádné světlo, zvuku jsou tiché, tlumeny, dítě je v

kontaktem s plodovou vodou, při pohybech matky pociťuje vestibulární stimuly, dotýká se měkkých stěn dělohy, s matkou spoluprožívá její biorytmus. A naproti tomu na JIPn je novorozenec uložen na pevnou podložku, je ve stabilní poloze, v ostře osvětlené místnosti, s řadou hlasitých, ostrých zvuků z přístrojů a velmi významné jsou opakované bolestivé zážitky bolesti.

Dnes je snaha o zkvalitnění péče o novorozence předčasně narozené a stále se zaměřujeme i na zlepšení psychologické kvality života nedonošených novorozenců. Proto se prostředí JIPn začalo měnit, je snahou se přiblížit co nejvíce podmínkám intrauterinního života: zvuky i světla jsou tlumeny, novorozenci jsou ukládáni na podložky naplněné vodou, které se lehce pohupují, do inkubátorů se může pustit srdeční tep matky. Ale i proti této praxi můžeme mít nějaké námitky: nedonošený novorozenec již není plod. Tak jako musí začít postupně fungovat plíce, zažívací trakt, termoregulace, stejně tak začínají postupně fungovat i smysly a i ony potřebují od začátku přiměřenou „výživu“. Pro prostředí inkubátorů se snažíme zbavit nepřirozených podmětů (ostré světla a zvuky) a současně je obohaceno o nové – podměty zrakové (pestré hračky, obrázky lidských obličejů), sluchové (hlas matky, tichá hudba). Dbá se i na co nejčastější kontakt rodičů s dítětem. Rodiče jsou povzbuzováni, aby na dítě mluvili a jemně se ho dotýkali, hladili (dle aktuálního stavu novorozence).

Předčasné narození dítěte není náročnou životní situací jen pro samotné dítě, ale samozřejmě i pro jeho rodiče, kteří ještě nebyli na příchod dítěte zcela připraveni, prožívají silný strach o své dítě a současně i pocity viny, nejistoty, bezmoci a deprese. Rodiče se nemohou o své narozené dítě účinně starat, jsou často zcela odloučeni a nemohou ho chránit od ohrožení a bolesti. Při delší době odloučení mohou mít matky i pocit nereálnosti vlastního dítěte (nevnímají dítě jako vlastní, jako by ve skutečnosti ani neexistovalo). Tyto pocity zmizí v okamžiku, kdy se mohou poprvé dítěte dotknout, držet ho v náruči. Při dlouhé hospitalizaci a separaci mohou být také narušeny přirozené dovednosti intuitivního rodičovství.

Do praxe často zaváděnou metodou, která pomáhá jak novorozencům tak i rodičům vyrovnávat se s obtížnou situací, je tzv. „klokánkování“ (převzato od jihoamerických Indiánů). Rodiče jsou povzbuzováni, aby své dítě tímto způsobem chovali, a to i tehdy, když je zdravotní stav novorozence sice stabilizovaný, ale dítě je ještě částečně závislé na přístrojích. Poté rodiče sdělují, že už při prvním pochování svého dítěte zažili skutečný

pocit rodičovské kompetence, protože v tu chvíli jsou to právě jen oni, kteří mohou pro své dítě něco velmi důležitého udělat.

Programy, které se snaží o zkvalitnění psychologické péče o nedonošené novorozence a současně také o emoční podporu rodičů, je dnes celá řada. Individualizovaná péče je zřejmě nejúčinnější prevencí budoucích vývojových i emočních poruch dítěte a interakčních problémů v rodině. Cílem je pomoci dítěti, aby se co nejlépe vyrovnalo s předčasným narozením, upravit prostředí a způsob péče o dítě tak, aby lépe vyhovoval individuálním potřebám každého dítěte.

3 NEONATOLOGIE

Neonatologie je medicínský obor, který se zabývá péčí o novorozence v široké škále stavů – od zdravých donošených novorozenců přes novorozence s vrozenými vývojovými vadami až po extrémně nezralé novorozence s porodní hmotností kolem 500 g.

Neonatologie jako medicínský obor se vyvíjela v průběhu 20. století. Na počátku byla snaha lékařů udržet při životě novorozence, kteří se narodili předčasně.

Vývoj oboru se velmi rychle urychlil poté, co byly zavedeny do péče o nedonošené děti metody intenzivní medicíny (zejména ventilační podpora). Ve druhé polovině 20. století začínají vznikat na novorozeneckých odděleních - Jednotky intenzivní péče pro novorozence. Od konce století neonatologie již disponuje nejmodernějšími technologiemi (přístroje pro konvenční či nekonvenční ventilaci, invazivní i neinvazivní monitorace vitálních parametrů, ECMO, aplikace oxidu dusného, rentgenové a sonografické přístroje pro diagnostiku u lůžka aj.) a moderní farmakoterapií, včetně možnosti aplikace exogenního surfaktantu.

Neonatologie, tak jako jiné medicínské obory, spolupracuje s odborníky mnoha dalších lékařských i nelékařských oborů. Neonatologické oddělení poskytuje komplexní péči dětem od narození až přibližně do 44. týdnů postkoncepčního věku.

Novorozenci s perinatologickými komplikacemi vyžadují po propuštění do domácí péče sledování a řešení případně dalších zdravotních a vývojových problémů ve specializovaných ambulancích (neonatologická ambulance, neurologická ambulance...).

3.1 Základní definice v neonatologii

Klasifikace novorozenců

Každý novorozenec je charakterizován svým gestačním věkem, porodní hmotností a jejich vzájemným vztahem. Normální délka těhotenství – 40. týdnů, tj. 10 lunárních měsíců, 9 kalendářních měsíců (počítá se od 1. dne poslední menstruace).

Parametry užívané k dělení novorozenců:

- Dle gestačního věku (GV)
 - a) nedonošení novorozenci – narození ve 37. t.g.a dříve

- b) donošení novorozenci – narození od 38.t.g. – 42. t.g
- c) přenášení novorozenci narození ve 43. t.g. a později
- Dle porodní hmotnosti (PH)
 - a) novorozenci obrovští (makrosomní) 4500 g a více
 - b) novorozenci s normální PH 2500 – 4500 g
 - c) novorozenci s nízkou PH pod 2500 g
 - d) novorozenci s velmi nízkou PH pod 1500 g
 - e) novorozenci s extrémně nízkou PH pod 1000 g
- Dle vztahu PH a GV (zahrnují se jak donošení, nedonošení i přenášení novorozenci)
 - a) eutrofický novorozenec – hmotnost odpovídá dosaženému gestačnímu věku (mezi 10. – 90. percentilem)
 - b) hypotrofický novorozenec – hmotnost je pod 5. percentilem hmotnosti pro daný dokončený týden gestačního věku
 - c) hypertrofický novorozenec – hmotnost je nad 95 percentilem pro daný dokončený týden gestačního věku

3.1.1 Rozdělení těhotenství dle gestačního stáří

- normální délka těhotenství – trvá od 259 – 293 dnů, respektive 37 ukončených týdnů a méně než 42 ukončených týdnů, je označována termínová gravidita
- předčasné ukončení těhotenství – méně než 259 dnů (37 ukončených t.g.), které je označováno jako prematurita
- prodloužené těhotenství – 294 dnů, respektive 42 ukončených t.g. a více, označuje se jako postmaturita

3.1.2 Předčasný porod

Za předčasný porod je považováno:

- ukončení těhotenství mezi 24. – 37. t.g.

- hmotnost novorozence je nižší než 2500 g (je nutno odlišit od případné hypotrofie)
- pokud je hmotnost nižší než 1000 g a jeví známky života, je ukončené těhotenství klasifikováno jako porod (dle dosud platných kritérií a definic)
- je-li hmotnost nižší než 500 g, klasifikuje se ukončené těhotenství jako porod, pokud plod jeví známky života déle než 24 hodin
- pokud je hmotnost plodu menší než 1000 g a nejeví známky života, je toto těhotenství klasifikováno jako potrat

3.1.3 . Rizikové faktory předčasného porodu

Stanovení těchto faktorů je jedna z metodik sekundární frekvence předčasného porodu (cca 50% žen, které předčasně porodí, nemají ani jeden z níže uvedených rizikových faktorů):

- spontánní potraty a interrupce
- asistovaná reprodukce – zvýšená frekvence předčasných porodů (hlavně u vícečetných těhotenství)
- předchozí předčasný porod – relativní riziko předčasného porodu se zvyšuje s počtem předchozích předčasných porodů
- špatná socioekonomická situace
- stav – u žen pod 25 let nemá vliv na předčasný porod, významný je nad 25 let či v kombinaci s jinými rizikovými faktory
- věk – u žen pod 20 let se riziko předčasného porodu zvyšuje s paritou, vyšší je riziko u žen starších 35 let
- parita – vyšší frekvence předčasných porodů je u primipar všech věkových kategorií
- výška a hmotnost – samotná nízká výška není rizikový faktor, ale stává se jím ve spojitosti s nízkou tělesnou hmotností
- etnicita
- chronické onemocnění

- intrauterinní infekce, generalizovaná sepse, břišní chirurgie v graviditě
- výživa
- infekce těhotenství
- abusus – kouření více než 10 cigaret denně vede k častějšímu výskytu obrubce placenty, placenta praevia a předčasnému odtoku plodové vody, u 4 – 15% předčasných porodů dochází u kuřaček (faktor kouření je vázán na další rizikové faktory jako je stres, špatná psychosociální situace, nezaměstnanost těhotné ženy či jejího partnera); abusus alkoholu před graviditou zkracuje těhotenství, ale ne jeho konzumace v těhotenství (otázka vlivu alkoholu na předčasný porod zůstává ještě nevyřešená)
- práce a fyzická aktivita – pravidelná mírná fyzická aktivita snižuje riziko předčasného porodu až 3x, naopak zvýšená frekvence předčasného porodu je prokázána u žen, které namáhavě cvičí do III. trimestru
- nedostatečná prenatální péče
- neznámá délka těhotenství – v 1/3 předčasných porodů dochází v graviditě, kde není známa délka trvání těhotenství. [1.]

3.2 Zahájení resuscitace a intenzivní péče u ELBW (bez závažných VVV)

Ve vyspělých zemích není jednoznačně stanovena hranice životaschopnosti plodu = viability. Samozřejmě také existují i poměrně velké regionální rozdíly v mortalitě a morbiditě novorozenců s extrémně nízkou porodní hmotností (i mezi jednotlivými nemocnicemi stejného regionu). Široce se diskutuje o etických problémech v této medicínské problematice.

K resuscitaci plodů na hranici viability se přístup v současné době v jednotlivých zemích liší (22. gestační týden /g.t./ - Japonsko, 23. – 24. g.t. – většina vyspělých zemí, 25. g.t. – Švýcarsko, Nizozemí, Skandinávské země). Není také definován rozdíl mezi resuscitací a zahájením intenzivní péče (IP) u vitálních plodů.

Podle nových guidelines Evropské rady pro resuscitaci 2005 se nedoporučuje zahajovat resuscitaci u extrémně nezralých plodů <23.g.t. a/nebo u plodů s porodní hmotností <400 g.

Resuscitaci zahajujeme u dětí od 25.g.t. pokud nejsou známky závažného fetálního poškození v důsledku hypoxie či infekce. V případech s nejasnou prognózou, které jsou na hranici viability a s relativně vysokým procentem morbidit, by měla být respektována přání rodičů. Nová doporučení resuscitace novorozenců musí být vyhodnocena v souladu se současnými regionálními výsledky. Nezahájení resuscitace a přerušení život udržující léčby jsou považovány za eticky rovnocenné.

3.2.1 Délka těhotenství – terminologie:

V anglosaské literatuře se vždy hovoří o dokončeném týdnu těhotenství.

22. g.t. = 22+0 – 22+6 dnů

23. g.t. = 23+0 – 23+6 dnů

24. g.t. = 24+0 – 24+6 dnů

25. g.t. = 25+0 – 25+6 dnů

3.2.2 Informovaný souhlas

U hrozícího předčasného porodu na hranici životaschopnosti = viability ve 23. až 24. g.t. je důležitý rozhovor s rodiči a podepsání informovaného souhlasu (IS). Rozhovoru by se měl zúčastnit neonatolog, porodník a nejlépe oba rodiče. Rodičům by měly být jednotně vysvětleny šance na přežití a možná rizika postižení na základě výsledků mortality daného oddělení. Výsledkem konsensu mezi rodiči, neonatologem a porodníky má být koordinovaný a konzistentní postup (vedení porodu, monitorování plodu, indikace k císařskému řezu při hypoxii, poskytnutí nebo odmítnutí resuscitace a intenzivní péče).[Příloha č. III.]

3.2.3 Plod vitální/deprimovaný, vymezení pojmu resuscitace a intenzivní péče

V doporučeních o zahájení či nezahájení resuscitace a intenzivní péče novorozenců narozených ve 23. a 24. g. t. na základě podepsaného informovaného souhlasu rozlišujeme 2 základní klinické situace:

- a) plod těžce deprimovaný (po porodu jen těžká bradykardie bez dalších známek života – tzn. hypotonické hadrovité děti bez spontánní dechové aktivity, cyanóza či bílá asfyxie)

→ rozhodujeme o zahájení resuscitace

- b) plod vitální (přítomná akce srdeční a spontánní dechová aktivita, tonus je přiměřený nezralosti plodu, aktivní pohyb končetin – zružování po zajištění insuflace plicní či oxygenoterapii)

→ rozhodujeme o poskytnutí intenzivní péče

3.3 Vlastní postup zahájení resuscitace a intenzivní péče u ELBW na základě gestačního stáří, vitality a IS.

≤22.g.t.

Nezahajujeme resuscitaci a intenzivní péči (IP).

23+0 – 23+6 g.t.

Volíme individuální přístup. Intenzivní péči zahajujeme výjimečně po konzultaci s rodiči a po podepsání informovaného souhlasu (IS). Modelově se jedná o situaci s nepříznivou anamnézou (např. opakované potraty bez šance na další úspěšné těhotenství, starší rodičky atd.). Intenzivní péči zahajujeme u vitálních novorozenců pouze v případě pozitivního informovaného souhlasu.

Neresuscitujeme novorozence mrtвороzené a novorozence s těžkou poporodní depresí, bradykardií <60/min., které nemají další známky života. V rámci zabezpečení vitálních novorozenců zajišťujeme jen ventilaci – pokud je neúspěšná (tzn. novorozenec nereaguje na insuflacii plic a oxygenaci), péči ukončujeme. Reanimaci vyhodnocujeme v průběhu 5 – ti minut po porodu. Nikdy neresuscitujeme oběh /≠neprovádíme zevní srdeční masáž, nepodáváme Adrenalin/. Neresuscitujeme novorozence mrtвороzené.

24+0 – 24+6 g.t.

U vitálních novorozenců vždy zahajujeme intenzivní péči. Resuscitaci zahajujeme jen na základě pozitivního informovaného souhlasu. U novorozenců s těžkou poporodní depresí, bez známek vitality, kdy je pouze přítomna bradykardie <60/min., vyhodnocujeme reanimaci v průběhu 5 - ti minut po porodu. V rámci reanimace zajišťujeme jen ventilaci – pokud je neúspěšná (tzn. novorozenec nereaguje na insuflacii plic a oxygenaci) dále v ní

nepokračujeme. Neresuscitujeme oběh /≠neprovádíme zevní srdeční masáž, nepodáváme Adrenalin/. Neresuscitujeme novorozence mrtvorozené.

25+0 – 27+6 g.t.

Zahajujeme vždy resuscitaci a intenzivní péči, reanimaci vyhodnocujeme v 5. minutě (pokud je neúspěšná, dále v ní nepokračujeme).

Shrnutí:

≤22.g.t. : Resuscitace – NE, Intenzivní péče - NE

23+0 – 23+6 g.t. : Resuscitace – NE, Intenzivní péče – ANO (při pozitivním IS)

24+0 – 24+6 g.t.: Resuscitace – ANO (při pozitivním IS), Intenzivní péče – ANO

25+0 – 27+6 g.t.: Resuscitace – ANO, Intenzivní péče – ANO

- Po porodu mohou nastat okolnosti, které nebylo možné před porodem předpovídat (např. špatný odhad porodní hmotnosti a gestačního stáří). O vedení resuscitace a zahájení intenzivní péče proto s konečnou platností rozhoduje neonatolog na základě informovaného souhlasu a klinického vyšetření po narození novorozence.

- Ve zcela výjimečných případech lze ve vybraných centrech zahájit intenzivní péči u vitálních plodů na základě informovaného souhlasu ve 22+0 - 22+6 týdnu těhotenství.

- Neresuscitujeme novorozence s porodní hmotností pod 400 g.

Doporučení ČNeoS k zahájení resuscitace a intenzivní péče na hranici viability:

22.g.t.: nezahajujeme resuscitaci a intenzivní péči

23. + 24.g.t.: volíme individuální postup, při eventuelní zahajování resuscitace a intenzivní péče zohledňujeme:

a) přání rodičů

b) stupeň nezralosti a porodní hmotnosti

c) výsledky mortality a morbidity daného pracoviště

d) vitalitu novorozence

e) ostatní rizikové faktory, které ovlivňují mortalitu a pozdní morbiditu (nepodání steroidů matce, chronická hypoxie a IUGR, prenatální zánět – chorioamniotitis)

≥ 25 .g.t.: zahajujeme resuscitaci a intenzivní péči (nezahajujeme v případě závažné porodní hypoxie a infekce ?)

Neresuscitujeme novorozence s porodní hmotností < 400 g.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 OBSAH PRAKTICKÉ ČÁSTI

V praktické části bakalářské práce se věnuji průzkumnému šetření, které je rozděleno do dvou částí (zdravotnický personál, rodiče). Součástí praktické části je také rozhovor a návrh informační brožury pro rodiče.

4.1 Cíle práce:

- 1) Zjistit rozdíly v názorech zdravotníků (sester, porodních asistentek, lékařů) na zachraňování extrémně nezralých novorozenců.
- 2) Zmapovat postoje rodičů extrémně nezralých novorozenců.
- 3) Poukázat na eticko – sociální problémy v této problematice.

4.2 Hypotézy:

Hypotéza č. 1

Domnívám se, že sestry a porodní asistentky mají odlišný názor na zachraňování extrémně nezralých novorozenců než lékaři.

Hypotéza č. 2

Předpokládám, že respondenti – zdravotníci, nedostatečně vnímají následný dopad na rodinu, společnost (sociální, ekonomický aj.) při záchraně těchto extrémně nezralých dětí.

Hypotéza č. 3

Předpokládám, že postoj rodičů k zachraňování extrémně nezralých novorozenců je odlišný bezprostředně po narození a s delším časovým odstupem, a neuvědomují si rizika předčasného narození pro jejich dítě.

Hypotéza č. 4

Domnívám se, že alespoň 1/3 extrémně nezralých novorozenců je z gravidity po umělém oplodnění (z vícečetné gravidity).

4.2.1 Analýza hypotéz

Hypotéza č. 1

Domnívala jsem se, že sestry a porodní asistentky mají odlišný názor na zachraňování extrémně nezralých novorozenců než lékaři. **Tato hypotéza se mi potvrdila** (Dotazník pro zdravotnický personál - otázka číslo 6.). Nikdo z dotazovaných, ať už z řad lékařů či sester, porodních asistentek neuvedl v dotazníku, že by snížili hranici viability. Odpověď – neměnil (a) bych hranici viability - zvolilo **40% (tj. 9) lékařů** a jen **11% (tj.6) zdravotních sester a porodních asistentek**. Zbývající počet respondentů by zvýšil hranici viability. **7 (tj. 32) lékařů** a **9 (tj. 17%) sester a porodních asistentek** = respondentů by zvýšilo na 25.g.t. hranici viability. **3 (tj.14%) lékaři** a **24 (tj.45%) sester a porodních asistentek** by nynější hranici viability zvýšili na 26.g.t. Hranici viability by zvýšili na 27.g.t. **2 (tj.9%)** respondenti z řad lékařů a **4 (tj.8%) sestry a porodní asistentky**. Jako nejvyšší možnou hranici viability plodu – 28.g.t. by zvýšil **1 (tj.5%) lékař** a **10 (tj. 19%) sester a porodních asistentek**.

Hypotéza č. 2

Předpokládala jsem, že respondenti – zdravotníci, nedostatečně vnímají následný dopad na rodinu, společnost (sociální, ekonomický aj.) při záchraně těchto extrémně nezralých dětí. **Tato hypotéza se mi nepotvrdila** (Dotazník pro zdravotnický personál – otázka číslo. 13.). Z celkového počtu respondentů – 75 (tj.100%) odpovědělo **88% (tj. 66)** kladně na tuto otázku – uvědomují si dopad na rodinu a společnost, jen u **12% (tj. 9)** dotazovaných byla odpověď – někdy. Zápornou odpověď ne zvolil žádný z dotazovaných.

Hypotéza č.3

Předpokládala jsem, že postoj rodičů k zachraňování extrémně nezralých novorozenců je odlišný bezprostředně po narození a s delším časovým odstupem, a že si neuvědomují rizika předčasného narození pro jejich dítě. **Tato hypotéza se mi nepotvrdila**. (Dotazník pro rodiče otázka číslo 10., 12.). Na otázku – Uvědomoval (a) jste si možná rizika předčasného narození pro Vaše dítě krátce po porodu - odpovědělo kladně **15 (tj. 75%)** respondentů, **5 (tj. 25%)** respondentů odpovědělo negativně. Žádný z dotazovaných respondentů ne zvolil odpověď – nevím.

Na otázku – Kdyby jste se měl (a) rozhodnout sám (a) o záchraně Vašeho dítěte dnes - odpovědělo **15 respondentů (tj. 75%)**, že by určitě chtěli své dítě zachránit za každou cenu, **4 respondenti (tj.20%)** uvedli, že by chtěli zachránit, ale ne určitě za každou cenu. Byli to rodiče, jejichž děti měli závažné motorické problémy, retinopatie 3. a 4. stupně.

Pouze **1 (tj. 5%) respondent** zvolil odpověď, že by své dítě nezachraňoval, pokud by měl tu možnost se dnes sám rozhodnout.

Hypotéza č. 4

Domnívala jsem se, že alespoň 1/3 extrémně nezralých novorozenců je z gravidity po umělém oplodnění (z vícečetné gravidity). **Tento předpoklad se mi potvrdil.** Z dotazníkového šetření (Dotazník pro rodiče – otázka číslo 9.) vyplynulo, že z celkového počtu respondentů (20) odpovědělo **7 (35%)**, že těhotenství bylo po umělém oplodnění. Z tohoto údaje se dá říci, že extrémně nezralých novorozenců přibývá díky moderní technice umělého oplodnění.

5 METODY VÝZKUMU

Vlastní výzkumné šetření probíhalo od prosince 2006 do března 2007 ve Zlínském kraji. Dotazníkové šetření jsem rozdělila do dvou skupin – jednu skupinu respondentů tvořil zdravotnický personál a druhou skupinou dotazovaných byli rodiče extrémně nezralých novorozenců.

Návratnost dotazníků nebyla 100%. Ze skupiny respondentů zdravotnických pracovníků byla návratnost 94% (tj. 75 respondentů) a ze skupiny respondentů rodičů byla návratnost 50% (tj. 20). Od druhé skupiny respondentů (rodičů) jsem očekávala nižší návratnost vyplněných dotazníků, jelikož je to pro celou rodinu velmi citlivé téma.

Data z vyplněných dotazníků byla zpracována četnostně a vyhodnocena procentuálně. Výsledky jsou uváděny zvlášť, každá otázka je vyhodnocena v podobě tabulky a grafu.

Celkem se výzkumu účastnilo 75 respondentů ze zdravotnického zařízení (zdravotnický personál – zdravotní sestry, porodní asistentky, lékaři) a 20 respondentů rodičů extrémně nezralých novorozenců. Jako prostředky získávání potřebných informací a dat jsem zvolila metodu dotazníkového šetření a rozhovoru. Pro získání potřebného množství dat jsem si vytýčila počet respondentů na 80 (zdravotnický personál) a 40 (rodičů).

S přihlédnutím na dnešní společnost jsem zařadila mezi klasicky tištěnou formu dotazníku i dotazník v elektronické podobě.

5.1 Dotazníkové šetření

Dotazník pro zdravotnický personál obsahoval 16 otázek. Otázky 1. – 5. mapovaly základní údaje o respondentovi: zda je respondent muž či žena, pracovní zařazení, věk, jak dlouho pracují v oboru a poslední 5 otázka se týkala víry. Otázky 6. až 12. zjišťovaly jaký má daný respondent názor na hranici viability plodu, zda by přivítal větší odpovědnost rodičů při rozhodování o záchraně novorozence aj. Otázky 13. a 14. měly zmapovat, zda si respondenti uvědomují, jaký může mít dopad zachraňování extrémně nezralých novorozenců na společnost aj. V otázce číslo 15. a 16. byly kladeny otázky týkající se potřeby vyhledat odbornou pomoc při „krizi vlastního svědomí“.

Dotazník pro rodiče obsahoval 20 otázek. Otázky 1. až 5. mapovaly základní údaje o respondentovi: zda je respondent muž či žena, otázka víry, rodinný stav, kolik má dětí aj.

Otázka 7. až 9. zjišťovala věk dítěte, zda bylo těhotenství po umělém oplodnění a jaké bylo těhotenství (jedno dítě x vícečetně těhotenství). Otázky 10., 11., 12., 13., 14., 15. dokumentují, zda si rodiče uvědomovali krátce po porodu možná rizika pro jejich dítě a jak to vidí s odstupem času, zda jim byly poskytnuty informace o stavu dítěte v dostatečné míře a srozumitelně, další otázka mapovala zdravotní potíže dítěte aj. V otázce číslo 16. a 17. jsem se snažila zjistit, jaký dopad mělo předčasné narození dítěte v rodině (ekonomická oblast, změny v rodině, zdravotní potíže aj.). V posledních třech otázkách jsem se tázala, jestli by rodiče uvítali odbornou pomoc, zda jim někdo pomoc nabídl a kdo jim nejvíce pomohl.

Oba dotazníky obsahovaly otázky uzavřené, polootevřené, otevřené. Neopomenutelnou složkou úspěšnosti dotazníkového šetření je fakt, že jsem se musela pokusit o jasnou formulaci dotazů a to tak, aby byly pochopeny respondenty. Během pilotní studie jsem konzultovala jasnost položených otázek s účastníky pilotní studie. Dotazníky obsahovaly úvodní seznámení respondenta s informacemi o šetření a pokyny pro vyplnění dotazníku.

5.2 Rozhovory

Pro lepší pochopení studovaného problému byli nutné i osobní rozhovory s respondenty nad jednotlivými otázkami dotazníkového šetření.

Pomocí rozhovorů jsem si vyčlenila z tohoto velmi rozsáhlého tématu otázky, které by mohly přispět k lepšímu pochopení dané problematiky. Rozhovory mi byly nápomocny při tvorbě pilotního dotazníku. Konzultace s respondenty, kteří se účastnili pilotního výzkumu přineslo mnoho nového a byli mi velmi nápomocni při tvorbě konečné verze dotazníku. Přímý kontakt s respondenty zaručoval zpětnou vazbu, která byla jednou ze základních podmínek velké návratnosti dotazníků.

5.3 Podmínky pro získávání potřebných údajů

Po stanovení základních okruhů, které by měly být obsaženy v dotazníkovém šetření jsem musela přizpůsobit sběr dat současnému technicky laděnému systému komunikace. Zvolila jsem tedy i dotazníky v elektronické podobě.

5.3.1 Elektronický dotazník

Dotazníky jsem rozesílala po osobním či internetovém kontaktu s respondenty přes internetové komunikační programy (mail, icq).

Dotazník byl vytvořen stejně jako dotazník rozdaný klasickou cestou. Mou snahou bylo, aby byl dotazník jasný, srozumitelný, lehce vyplnitelný. Dotazník byl vyhotoven v programu Word.

5.3.2 Klasicky tištěný dotazník

Tištěný dotazník jsem zvolila jako variantu druhé volby pro respondenty, kteří nemají přístup k počítači nebo pro případ osobního kontaktu s respondenty. Tištěný dotazník byl vyhotoven opět v programu Word a se stejnou grafickou úpravou.

6 PŘÍPRAVNÁ FÁZE VÝZKUMU

6.1.1 Mapování

Z rozhovoru na téma etická problematika v neonatologii – etika zachraňování extrémně nezralých novorozenců, jsem si stanovila cíle své bakalářské práce.

6.1.2 Pilotní studie

Pilotní studie probíhala v měsíci listopadu. Zúčastnilo se jí 10 respondentů zdravotnického personálu a 5 respondentů rodičů. Při pilotní studii jsem si uvědomila nejasnosti a technické nedostatky, které byly po zpětné konzultaci s respondenty a vedoucí bakalářské práce vyladěny do podoby konečného dotazníku. Pilotní studie probíhala tištěnou formou dotazníku.

7 VLASTNÍ VÝZKUM

Výzkumná činnost byla zahájena v listopadu pilotní studií. Rozdáno bylo 15 tištěných dotazníků, vrátilo se jich plný počet. Po úpravě dotazníku dle zjištěných nedostatků bylo zahájeno dotazníkové šetření v prosinci 2006 a probíhalo kontinuálně až do března 2007 ve Zlínském kraji.

7.1 Výsledky výzkumu

Pro přehlednost výsledků dotazníkového šetření uvádím před každou otázkou číslo otázky a následně položenou otázku respondentům. Plnou verzi dotazníku uvádím v Příloze I. a II. Z důvodu lepší orientace jsem otázky řadila dle pořadí, které zaujímaly v dotazníkovém šetření.

7.1.1 Výsledky výzkumu – rodiče

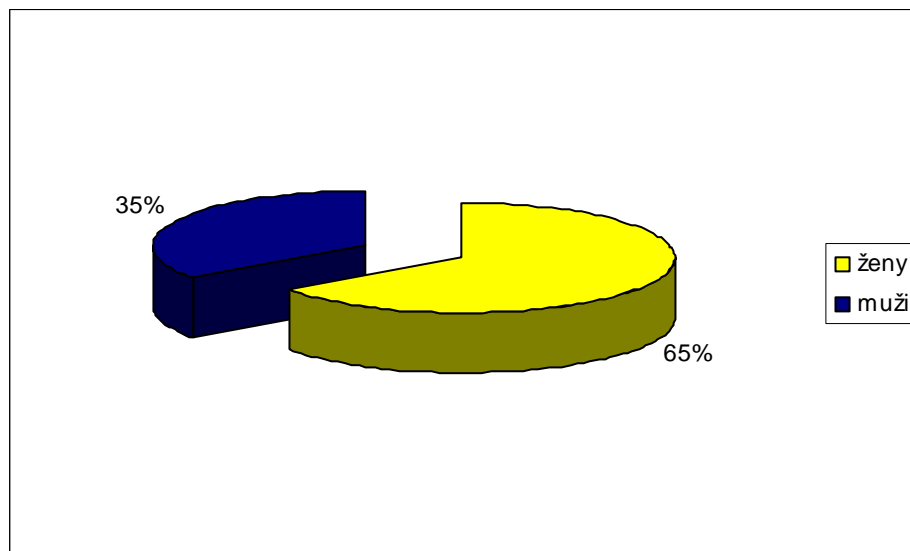
Jako první uvádím výsledky dotazníkového šetření rodičů. Znění celého dotazníku uvádím v Příloze I.

Otázka číslo 1.: Jste muž x žena?

Tabulka 1. Žena x muž

Žena x muž	Počet	Vyjádření v %
Ženy	13	65%
Muži	7	35%
Celkem	20	100%

Graf 1. Jste muž x žena?



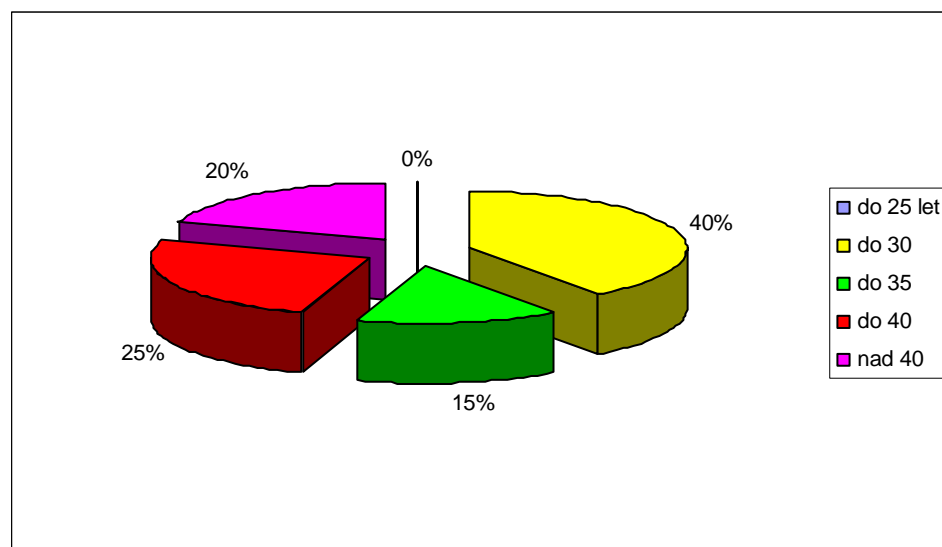
Na tuto otázku odpovědělo plný počet respondentů (20). Předpokládala jsem, že více než 3/5 dotazovaných bude tvořit skupina žen. Tento předpoklad se mi potvrdil, jak vyplývá z tabulky a grafu. Skupina žen tvořila 65% (tj.13) a mužů bylo 35% (tj. 7).

Otázka číslo 2.: Váš věk je?

Tabulka 2. Věk respondentů

Věková kategorie	Počet	Vyjádření v %
Do 25 let	0	0%
Do 30 let	8	40%
Do 35 let	13	15%
Do 40 let	5	25%
Více než 40 let	4	20%
Celkem	20	100%

Graf 2. Věk respondentů



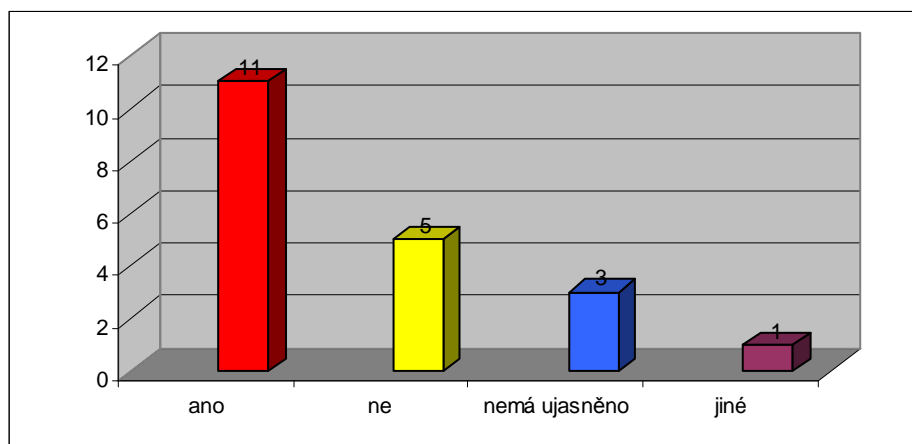
Na tuto otázku odpovědělo plný počet respondentů (20). Z tabulky a grafu vyplývá, že nejpočetnější skupinou respondentů tvořila věková skupina do 30 let (40%). Druhou nejčetnější skupinou byla skupina ve věku do 40 let (25%). Žádný z dotazovaných respondentů nepatřil do skupiny do 25 let.

Otázka číslo 3.: Jste věřící?

Tabulka 3. Jste věřící?

	Počet	Vyjádření v %
Ano	11	55%
Ne	5	25%
Nemám ujasněno	3	15%
Jiné	1	5%
Celkem	20	100%

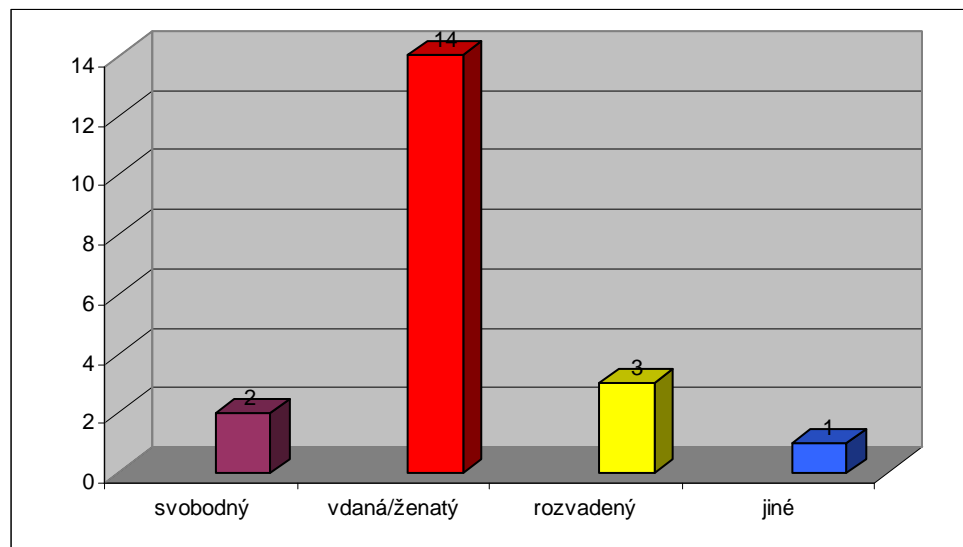
Graf 3. Jste věřící?



I na tuto otázku odpověděli 100% respondentů. Z dotazovaných bylo 11 (55%) respondentů věřících, nevěřících bylo 5 respondentů (25%), 3 (15%) respondenti zvolili odpověď – nemám ujasněno a volnou jiné odpověď využil jen 1 (5%) - odpověděl, že věří v něco jiného než v Boha. Tuto otázku jsem zařadila do dotazníku z toho důvodu, abych si ověřila, zda mají věřící rodiče jiný názor na zachraňování extrémně nezralých novorozenců než rodiče bez náboženského vyznání. Rodiče mají stejné názory ať jsou věřící či bez vyznání.

Otázka číslo 4.: Váš rodinný stav?*Tabulka 4. Váš rodinný stav?*

	Počet	Vyjádření v %
Svobodná (ý)	2	10%
Vdaný/ženatý	14	70%
Rozvedená (ý)	3	15%
Jiné	1	5%
Celkem	20	100%

Graf 4. Váš rodinný stav?

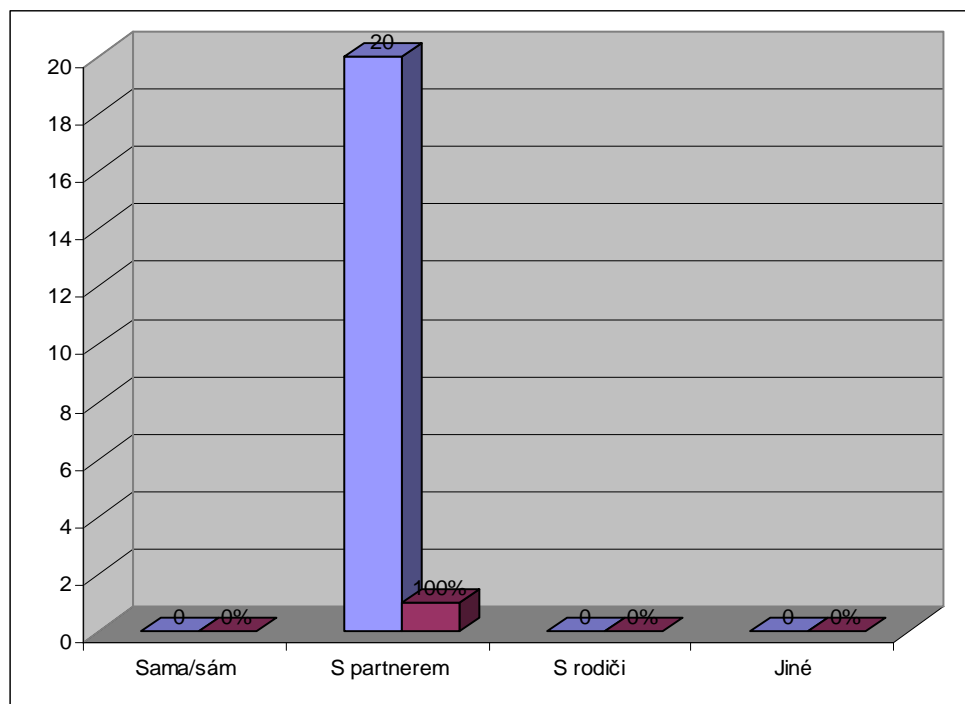
Průzkumem bylo zjištěno, že z celkového počtu 20 respondentů, nejpočetnější skupina žila v manželském svazku - 70% (tj.14 respondentů), druhou skupinu tvořili respondenti rozvedení - 15% (tj. 3 respondenti), 10% (tj.2) respondenti zvolili možnost svobodný (á), pouze 1 respondentka vyplnila odpověď - jiné (vdova).

Otázka číslo 5.: Žijete:

Tabulka 5. Žijete:

	Počet	Vyjádření v %
Sama/sám	0	0%
S partnerem	20	100%
S rodiči	0	0%
Jiné	0	0%
Celkem	20	100%

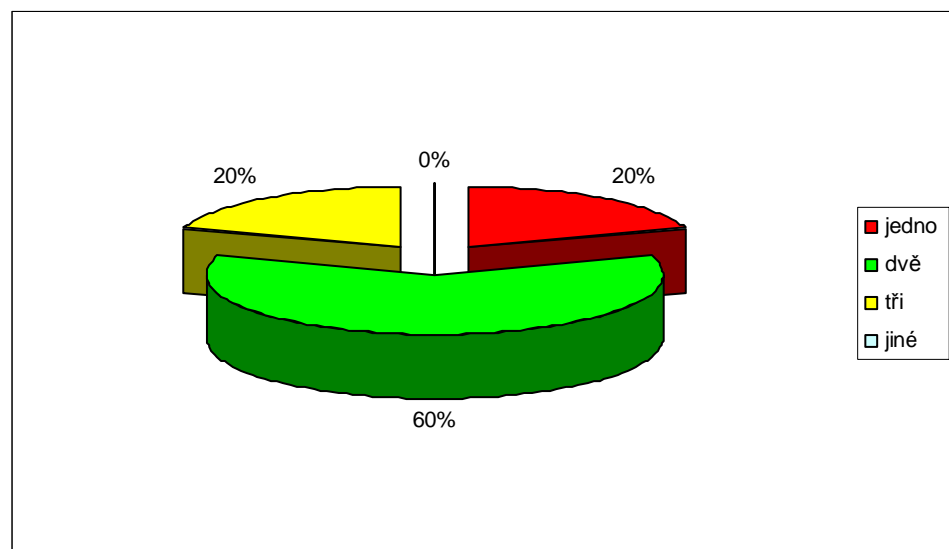
Graf 5. Žijete:



Touto otázkou jsem se snažila zjistit, jaký má dopad narození extrémně nezralého novorozence na rodinu. Z celkového počtu 20 respondentů (100%) všichni dotazovaní zvolili jen jednu odpověď - respondenti žijí v domácnosti s partnerem.

Otázka číslo 6.: Kolik máte dětí?*Tabulka 6. Kolik máte dětí?*

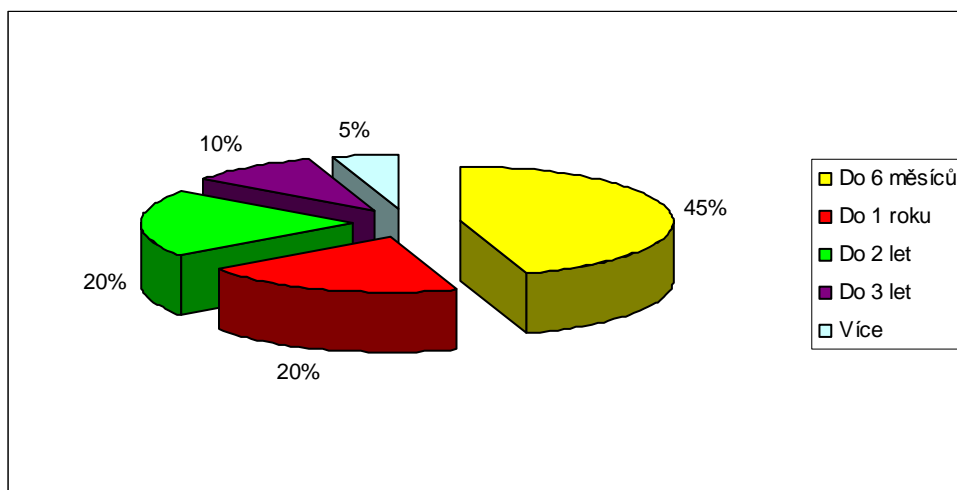
	Počet	Vyjádření v %
1	4	20%
2	12	60%
3	4	20%
Jiné	0	0%
Celkem	20	100%

Graf 6. Kolik máte dětí?

V této otázce jsem se tázala respondentů na počet dětí. Nejvíce byly zastoupeny rodiny, které mají dvě děti 60% (tj.12). Myslím si, mají-li rodiče více dětí, tak se mnohem více věnují předčasné narození dítěti. Na tuto otázku navazuje otázka číslo 13.

Otázka číslo 7.: Jak staré je Vaše předčasně narozené dítě?*Tabulka 7. Věk Vašeho dítěte?*

	Počet	Vyjádření v %
Do 6 měsíců	9	45%
Do 1 roku	4	20%
Do 2 let	4	20%
Do 3 let	2	10%
Více	1	5%
Celkem	20	100%

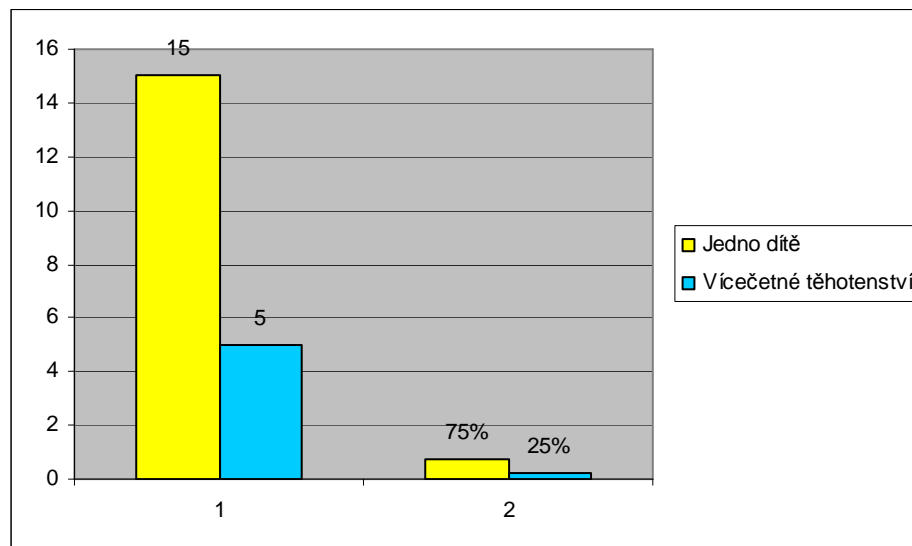
Graf 7. Věk Vašeho dítěte?

Tato otázka byla koncipována jako otevřená. Pro lepší orientaci ve výsledcích šetření uvádím základní rozčlenění věku dítěte do 6 měsíců, 1 roku, do 2 let, do 3 let a více.

Tato otázka měla za úkol monitorovat věk dítěte. Předpokládala jsem, že nejčetnější skupinou budou děti do 6 měsíců. I tento předpoklad se mi potvrdil. Nejčastěji respondenti odpovídali, že věk jejich dítěte je do 6 měsíců (45%).

Otázka číslo 8.: Bylo to těhotenství?*Tabulka 8. Bylo to těhotenství?*

	Počet	Vyjádření v %
Jedno dítě	15	75%
Vícečetné těhotenství	5	25%
Celkem	20	100%

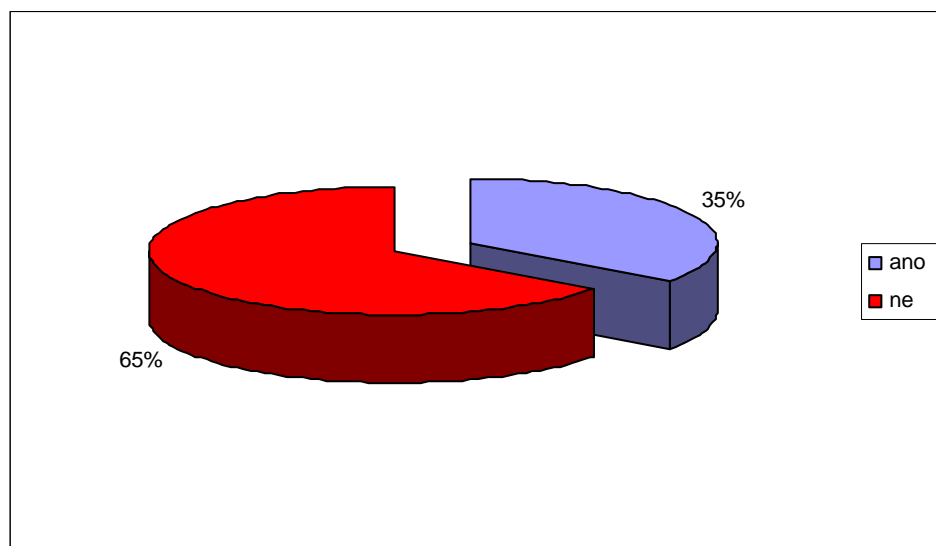
Graf 8. Bylo to těhotenství?

Tato i následující otázka měla zmapovat, jaká je četnost předčasných porodů u vícečetných těhotenství a po umělém oplodnění.

Na rozdíl od mého očekávání, kdy jsem předpokládala, že 1/3 respondentů uvede, že jejich extrémně nezralý novorozenec je z vícečetného těhotenství, se můj předpoklad nepotvrdil. Z dotazovaných respondentů uvedlo odpověď - vícečetné těhotenství 25% (tj. 5 respondentů) a 15 (tj. 75%) respondentů uvedlo, že těhotenství bylo jednočetné.

Otázka číslo 9.: Bylo to těhotenství po umělém oplodnění?*Tabulka 9. Bylo to těhotenství po umělém oplodnění?*

	Počet	Vyjádření v %
Ano	7	35%
Ne	13	65%
Celkem	20	100%

Graf 9. Bylo to těhotenství po umělém oplodnění?

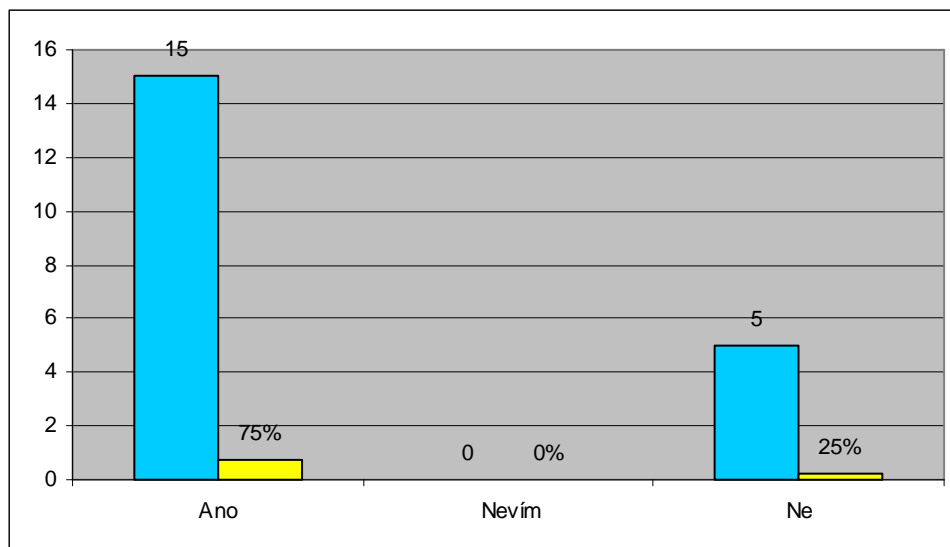
Jednou z mých hypotéz bylo, že alespoň 1/3 extrémně nezralých novorozenců je z gravidity po umělém oplodnění - IVF (in vitro fertilizace). Tato hypotéza se mi potvrdila. Z celkového počtu respondentů (20) odpovědělo 7 (35%), že těhotenství bylo po umělém oplodnění.

Otázka číslo 10.: Uvědomoval (a) jste si možná rizika předčasného narození pro Vaše dítě krátce po porodu?

Tabulka 10. Uvědomoval (a) jste si rizika?

	Počet	Vyjádření v %
Ano	15	75%
Nevím	0	0%
Ne	5	25%
Celkem	20	100%

Graf 10. Uvědomoval (a) jste si rizika?

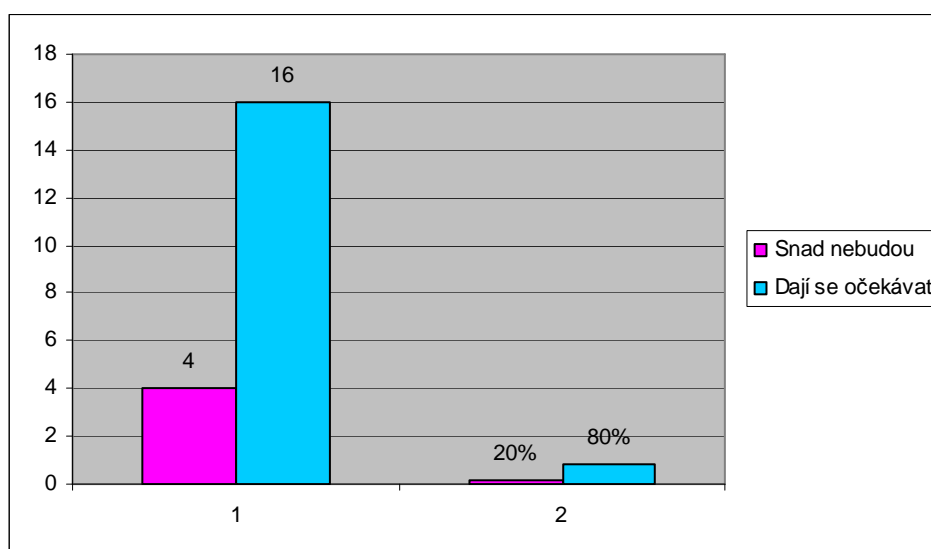


Předpokládala jsem, že rodiče zvolí alespoň v 1/3 negativní odpověď. Tento předpoklad se mně nepotvrdil.

Na tuto otázku odpovědělo kladně 15 (tj. 75%) respondentů, 5 (tj. 25%) respondentů odpovědělo negativně. Žádný z dotazovaných respondentů nezvolil odpověď – nevím.

Otázka číslo 11.: Jak vidíte s odstupem času možná rizika pro Vaše dítě?*Tabulka 11. Možná rizika*

	Počet	Vyjádření v %
Snad nebudou	4	20%
Dají se očekávat	16	80%
Celkem	20	100%

Graf 11. Možná rizika

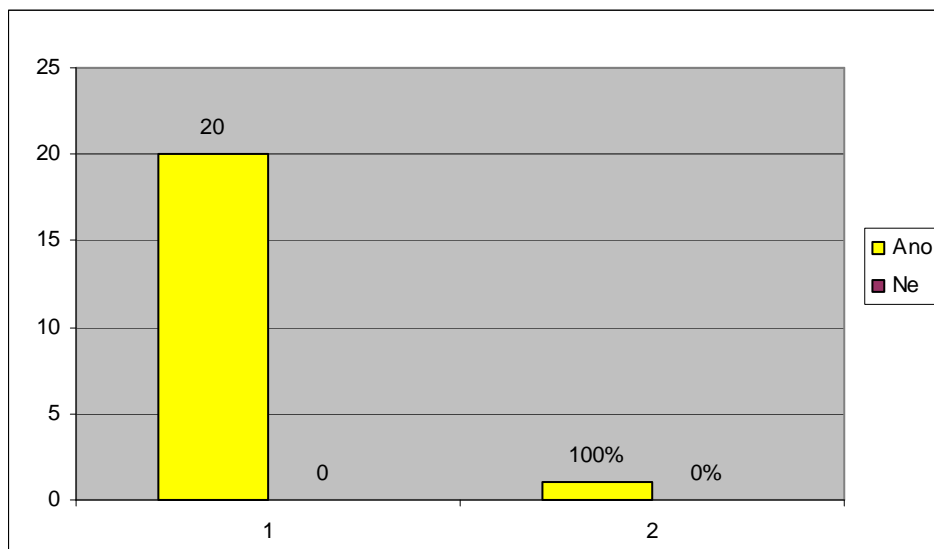
Tato otázka byla koncipována jako otevřená. I na tuto otázku odpovědělo 100% respondentů (20). Pro lepší orientaci ve výsledcích šetření uvádím základní rozčlenění do dvou skupin. První skupina respondentů uvedla – tj. 4 respondenti (20%), že snad žádná rizika nebudou, snaží se dívat do budoucna optimisticky. Druhou početnější skupinu tvořilo 16 respondentů (tj. 80%), ti uvedli, že se u jejich dítěte dají i do budoucna očekávat rizika z důvodu retinopatie, opožděného psych-motorického vývoje atd.

Otázka číslo 12.: Byly Vám poskytnuty informace o stavu Vašeho dítěte v dostatečné míře a srozumitelně?

Tabulka 12. Byly Vám poskytnuty informace?

	Počet	Vyjádření v %
Ano	20	100%
Ne	0	0%
Celkem	20	100%

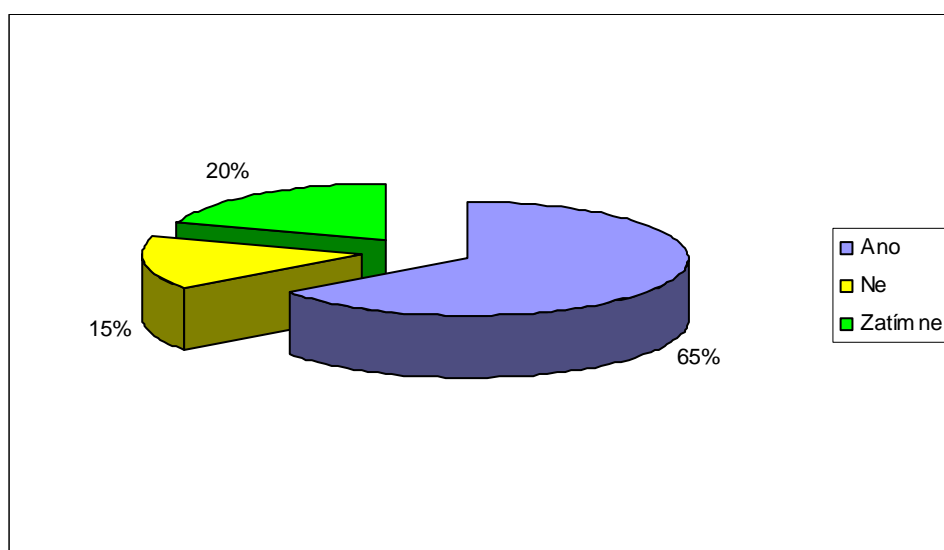
Graf 12. Byly Vám poskytnuty informace?



Na tuto otázku opět odpovědělo 100% respondentů. Z tabulky a grafu vyplývá, že lékaři dostatečně a srozumitelně informují rodiče o zdravotním stavu jejich dítěte. Všichni respondenti odpověděli, že byli dostatečně informováni.

Otázka číslo 13.: Změnila se nějak situace ve Vaší rodině po narození dítěte?*Tabulka 13. Změnila se situace ve Vaší rodině?*

	Počet	Vyjádření v %
Ano	13	65%
Ne	3	15%
Zatím ne	4	20%
Celkem	20	100%

Graf 13. Změnila se situace ve Vaší rodině?

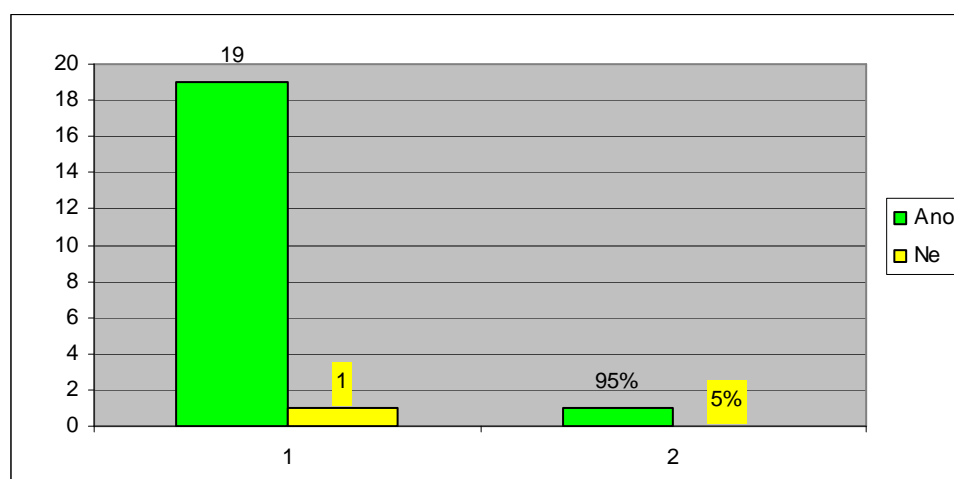
Tato otázka byla koncipována jako polootevřená. Odpovědělo 100% respondentů. Pokud respondenti odpověděli kladně, bylo jich 13 (tj. 65%), tak mohli popsat jak se jejich situace v rodině změnila. Většina z nich uvedla, že jsou si s partnerem mnohem bližší než před narozením dítěte, chod rodiny se podřídil dítěti a mají méně času na starší dítě (děti), změnil se žebříček jejich dosavadních hodnot a priorit. Odpověď – zatím ne – zvolili 4 (tj.20%) respondenti. Jen 3 (tj. 15%) respondenti odpověděli na otázku, že se jejich situace v rodině nezměnila.

Otázka číslo 14.: Má Vaše dítě nějaké zdravotní potíže?

Tabulka 14. Má Vaše dítě zdravotní problémy?

	Počet	Vyjádření v %
Ano	19	95%
Ne	1	5%
Celkem	20	100%

Graf 14. Má Vaše dítě zdravotní problémy?



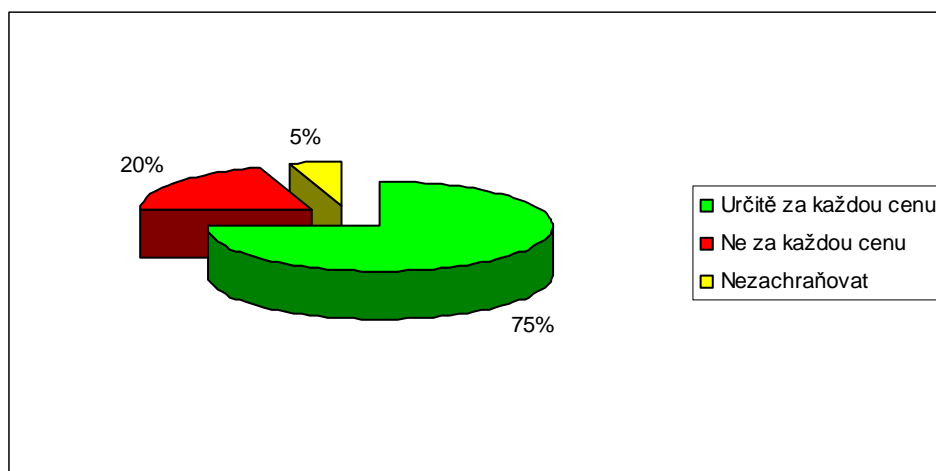
Touto otázkou jsem se chtěla přesvědčit, že extrémně nezralí novorozenci mají závažné zdravotní problémy. Předpokládala jsem, že 2/3 dětí budou mít zdravotní problémy. Tento předpoklad se mi potvrdil. Na otázku odpovědělo 100% (tj. 20). Pokud respondenti odpověděli na tuto otázku kladně, tak mohli napsat, jaké zdravotní problémy jejich dítě má. Z 20 respondentů odpovědělo kladnou odpovědí 19 (95%). Nejčastější odpovědi byly: problémy se zrakem, ať už to byla retinopatie III. stupně, či úplná slepota, poruchy v psycho-motorickém vývoji. Některé z dětí byly po operaci tříselné kýly. Jedna respondentka uvedla, že její dítě bylo již podruhé na operaci se srdcem. Jako „raritu“ uvádím odpověď jednoho dotazovaného – v odpovědi byla uvedena alergie na pyl a ekzém.

Otázka číslo 15.: Kdyby jste měl (a) možnost rozhodnout sám (a) o záchraně Vašeho dítěte dnes?

Tabulka 15. Kdyby jste se měl (a) možnost rozhodnout dnes o záchraně?

	Počet	Vyjádření v %
Určitě za každou cenu	15	75%
Ne za každou cenu	4	20%
Nezachraňovat	1	5%
Celkem	20	100%

Graf 15. Kdyby jste se měl (a) možnost rozhodnout dnes o záchraně?



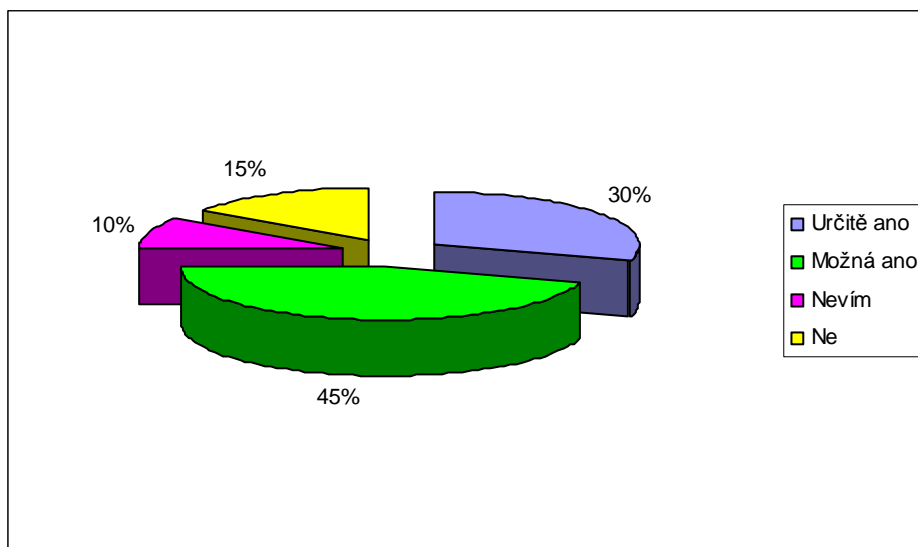
I na tuto velmi citlivou otázku odpověděli všichni respondenti.(100%). Ze dvou nabídnutých odpovědí odpovědělo 15 respondentů (tj. 75%), že by určitě chtěli své dítě zachránit za každou cenu, 4 respondenti (tj.20%) uvedli, že by chtěli zachránit, ale ne určitě za každou cenu. Byli to rodiče, jejichž děti měli závažné motorické problémy, retinopatie 3. a 4. stupně. Pouze 1 respondent zvolil odpověď, že by své dítě nezachraňoval, pokud by měl tu možnost se dnes sám rozhodnout.

Otázka číslo 16.:Určitě to byla a je pro Vás velmi náročná situace narození Vašeho dítěte před termínem porodu. Myslíte si, že narození dětí před termínem porodu má nějaký vliv na společnost (sociální, ekonomický...)?

Tabulka 16. Narození dětí před termínem porodu -vliv na společnost

	Počet	Vyjádření v %
Určitě ano	6	30%
Možná ano	9	45%
Nevím	2	10%
Ne	3	15%
Celkem	20	100%

Graf 16. Narození dětí před termínem porodu -vliv na společnost



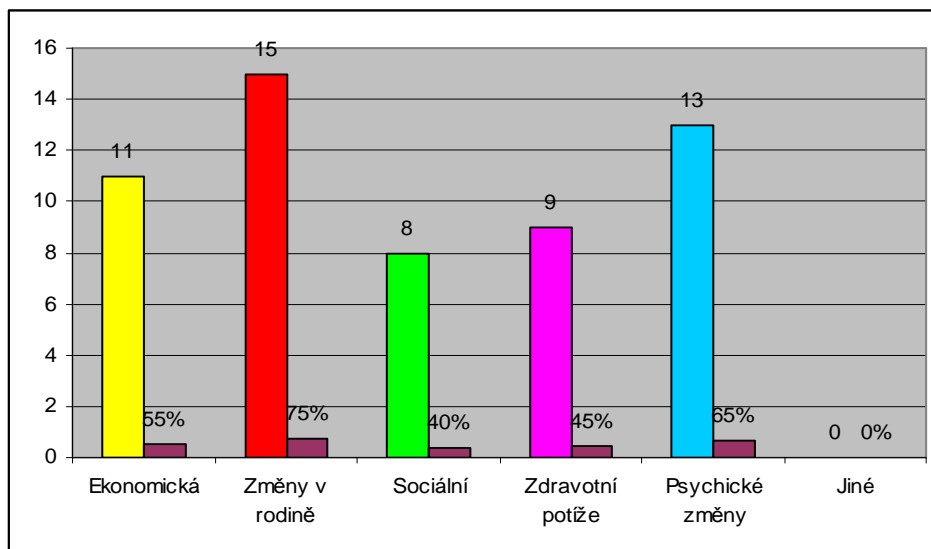
Ze čtyř nabídnutých odpovědí 30% (tj. 6) respondentů uvádí – určitě si uvědomují, že porod dítěte před termínem porodu, má vliv na společnost. Odpověď – možná ano – zvolilo 9 respondentů, což je 45%. Jak odpovědět na tuto otázku nevěděli 2 respondenti (tj. 10%). U 3 (tj. 15%) respondentů byla negativní odpověď.

Otázka číslo 17.: Nejvíce jste Vy pocítil (a) dopad?

Tabulka 17. Nejvíce jste Vy pocítil (a) dopad?

	Počet	Vyjádření v %
Ekonomická	11	55%
Změny v rodině	15	75%
Sociální	8	40%
Zdravotní potíže	9	45%
Psychické změny	13	65%
Jiné	0	0%

Graf 17. Nejvíce jste Vy pocítil (a) dopad?



Tato otázka měla zmapovat, ve které oblasti života rodiče pocítili největší dopad po narození dítěte. Rodiče mohli vyznačit v dotazníku i více odpovědí. I na tuto otázku odpověděli všichni respondenti (tj. 20). Odpověď - změna v rodině odpovědělo 75% (tj. 15). - 5 respondentů odpovědělo, že reakce na narození dětí byly velmi různé, jak pozitivní, ale i negativní. 7 respondentů odpovědělo – větší soudržnost v partnerství A 3 respondenti

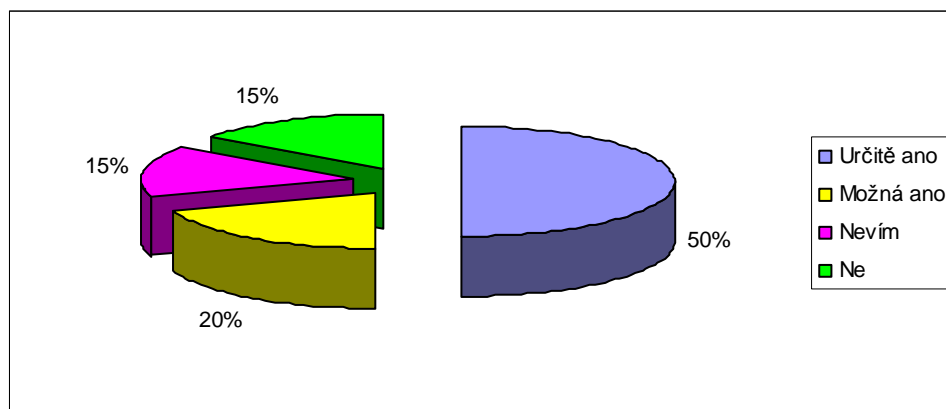
zvolilo odpověď – dítě je současně prioritou číslo jedna. V oblasti psychické změny - vyznačilo svou odpověď 13 (tj. 65%) respondentů, 7 respondentů uvedlo pocity viny, 5 dotazovaných udává, že jsou ve stresu a 1 respondent udává deprese. Třetí nejpočetnější skupinou byly změny v oblasti ekonomické. Tuto odpověď zvolilo 11 (tj. 55%) respondentů - zvýšené výdaje za léky a pomůcky uvedlo 8 respondentů a 3 respondenti uvedli zvýšené výdaje při dojíždění do specializovaných ambulancí (neurologická, neontologická aj.).

Otázka číslo 18.: Uvítal (a) byste odbornou pomoc a podporu v této náročné situaci (např. psycholog, psychiatr, rozhovor s lékařem...)?

Tabulka 18. Uvítal (a) byste odbornou pomoc?

	Počet	Vyjádření v %
Určitě ano	10	50%
Možná ano	4	20%
Nevím	3	15%
Ne	3	15%
Celkem	20	100%

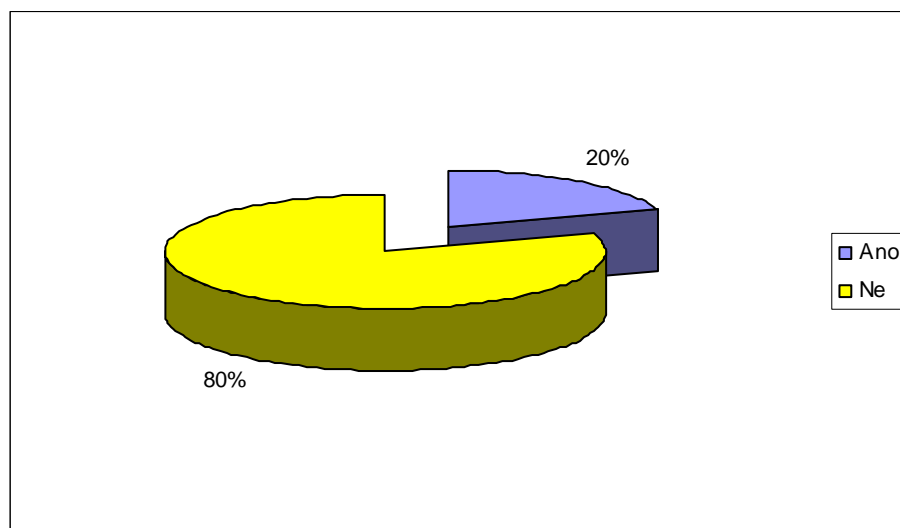
Graf 18. Uvítal (a) byste odbornou pomoc?



Předpokládala jsem, že alespoň ½ respondentů uvede, že by přivítala odbornou pomoc v jejich náročné rodinné situaci. Můj předpoklad se potvrdil. Z celkového počtu respondentů (100%), odpovědělo 50% (tj.10), že by určitě uvítali odbornou pomoc, odpověď možná ano zvolilo 20% (tj.4) respondentů, 15% (tj.3) respondentů zvolilo odpověď – nevím. S touto otázkou souvisí i následující otázka.

Otázka číslo 19.: Byla Vám tato pomoc někdy nabídnuta?*Tabulka 19. Byla Vám tato pomoc nabídnuta?*

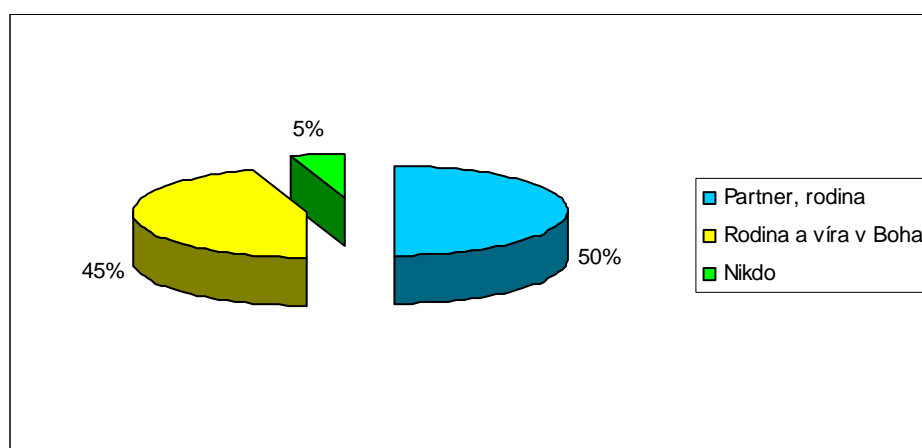
	Počet	Vyjádření v %
Ano	4	20%
Ne	16	80%
Celkem	20	100%

Graf 19. Byla Vám tato pomoc nabídnuta?

Tímto dotazem jsem se chtěla přesvědčit, že rodičům není dostatečně nabízena následná odborná pomoc a péče v jejich náročné situaci. I toto očekávání se mi potvrdilo. Na tuto otázku odpovědělo 16 respondentů (80%) negativní odpovědí. Jen 20% respondentů byla nabídnuta následná pomoc v jejich náročné situaci.

Otázka číslo 20.: Kdo byl pro Vás nejvíce sociální oporou a v čem Vám pomohl?*Tabulka 20. Největší sociální opora*

	Počet	Vyjádření v %
Partner, rodina	10	50%
Rodina a víra v Boha	9	45%
Nikdo	1	5%
Celkem	20	100%

Graf 20. Největší sociální opora

Tato otázka byla koncipována jako otevřená. I na tuto otázku odpovědělo 100% respondentů (20). Pro lepší orientaci ve výsledcích šetření udávám základní rozčlenění do dvou skupin.. První skupina – 50% dotazovaných (tj.10) odpověděla na otázku, že jim největší oporou je partner a nejbližší rodina, druhou početnou skupinou bylo 9 respondentů (tj.45%), kteří odpověděli stejně jako první skupina respondentů – největší oporou je partner, rodina, víra v Boha a zdravotnický personál. Pouze 1 respondentka odpověděla, že jí nikdo není oporou.

7.1.2 Výsledky výzkumu – zdravotnický personál

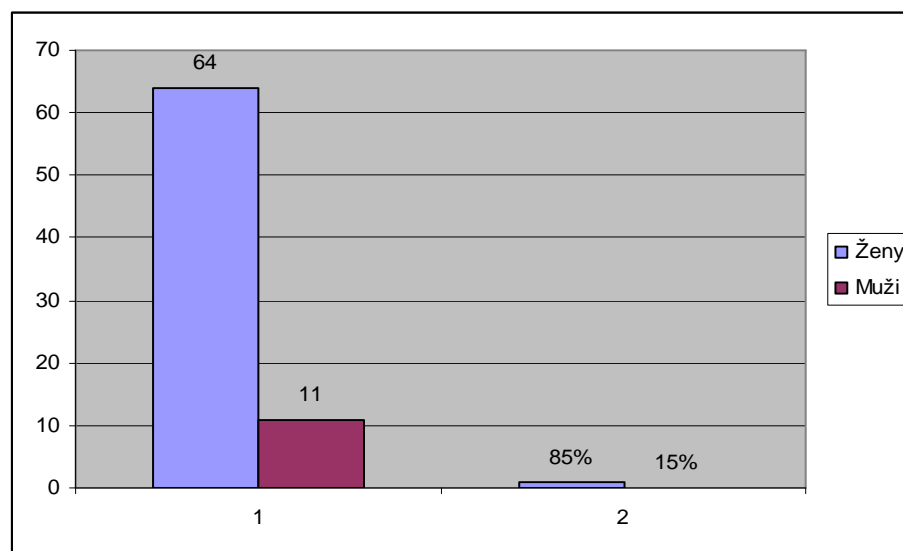
Změní celého dotazníku uvádím v Příloze II.

Otázka číslo 1.: Jste muž x žena?

Tabulka 21. Žena x muž

Žena x muž	Počet	Vyjádření v %
Ženy	64	85%
Muži	11	15%
Celkem	75	100%

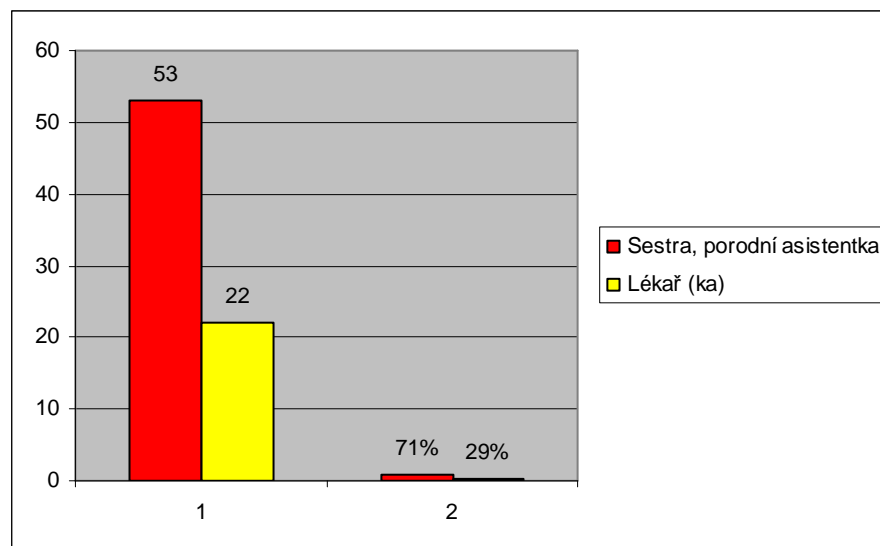
Graf 21. Žena x muž



Na tuto otázku odpovědělo plný počet respondentů (tj. 75). Z tabulky a grafu vyplývá, že početnější skupinou 85% (tj. 64) byly ženy a pouze 15% (tj. 11) respondentů tvořila skupina mužů.

Otázka číslo 2.: Pracujete jako:*Tabulka 22. Pracujete jako*

	Počet	Vyjádření v %
Sestra, porodní asistentka	53	71%
Lékař (ka)	22	29%
Celkem	75	100%

Graf 22. Pracujete jako

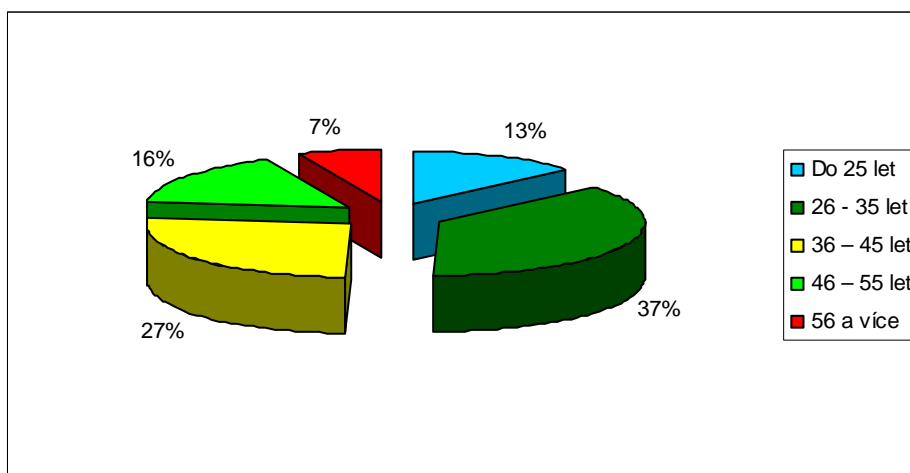
I na tuto otázku odpovědělo 100% (tj. 75) respondentů. Z dotazovaných bylo 71% (tj.53) sester, porodních asistentek a 29% (tj.22) lékařů.

Otázka číslo 3.: Váš věk:

Tabulka 23. Váš věk

Věková kategorie	Počet	Vyjádření v %
Do 25 let	10	13%
26 - 35 let	28	37%
36 – 45 let	20	27%
46 – 55 let	12	16%
56 a více	5	7%
Celkem	75	100%

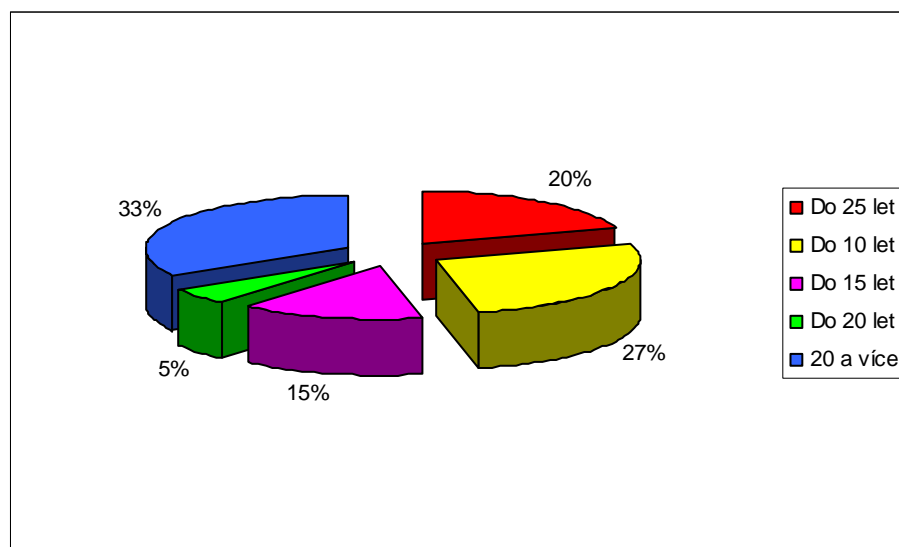
Graf 23. Váš věk



Na tuto otázku odpovědělo plný počet respondentů (tj.75). Z tabulky a grafu vyplývá, že nejpočetnější skupinou byli respondenti ve věku od 26 – 35 let (37%). Druhou nejčetnější skupinou byla skupina ve věku od 36 - 45 let (27%). Do věkové skupiny – do 25 let vyplnilo dotazník 10 respondentů (tj. 13%). Nejméně zastoupenou skupinou byli respondenti ve věku 56 a více let – 7% (tj. 5).

Otázka číslo 4.: Jak dlouho pracujete v oboru?*Tabulka 24. Jak dlouho pracujete v oboru?*

Věková kategorie	Počet	Vyjádření v %
Do 25 let	15	20%
Do 10 let	20	27%
Do 15 let	11	15%
Do 20 let	4	5%
20 a více	25	33%
Celkem	75	100%

Graf 24. Jak dlouho pracujete v oboru?

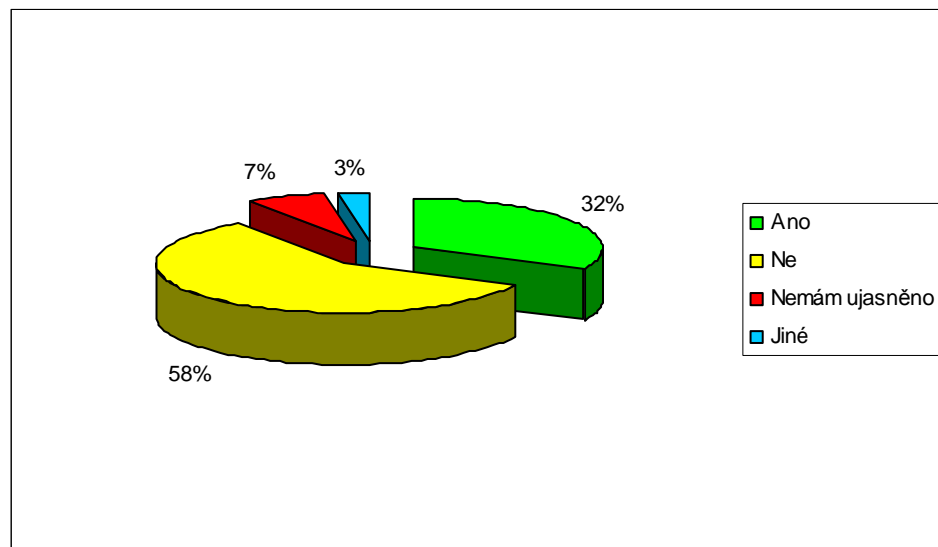
Z výsledků znázorněných v tabulce a grafu plyne, že 25 (tj.33%) respondentů pracuje v oboru více než 20 let, 22 (tj. 27%) dotazovaných pracuje ve zdravotnictví do 10 let.

Otázka číslo 5.: Jste věřící?

Tabulka 25. Jste věřící?

	Počet	Vyjádření v %
Ano	24	32%
Ne	44	58%
Nemám ujasněno	5	7%
Jiné	2	3%
Celkem	75	100%

Graf 25. Jste věřící?



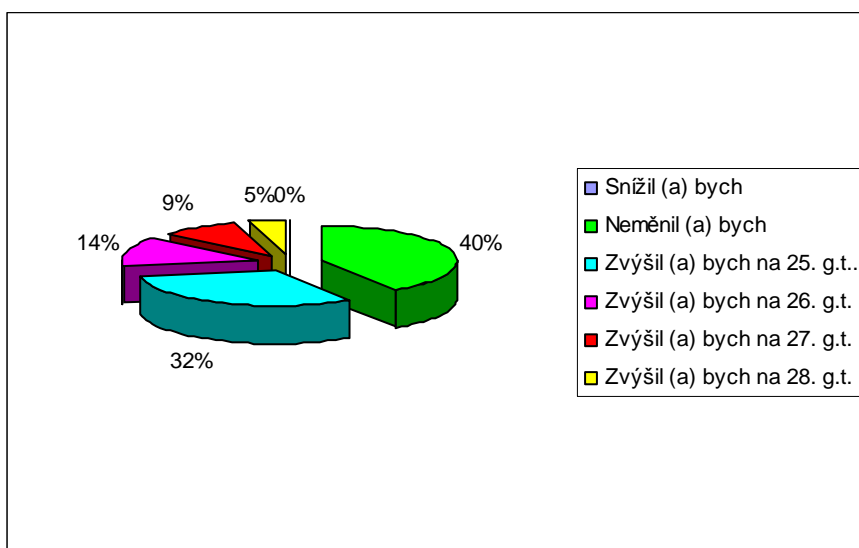
Z odpovědí vyplývá, že 44 (tj. 58%) respondentů odpovědělo na otázku negativně, 24 (tj. 32%) respondentů je věřících, u 5 (tj. 7%) respondentů byla odpověď – nemám ujasněno a 2 (tj. 3%) respondenti uvedli, že věří v něco jiného než v Boha.

Otázka číslo 6.: Jaká by měla být podle Vás hranice viability plodu = schopnost přežití a následného zdravého vývoje (v ČR 24. t.g.)?

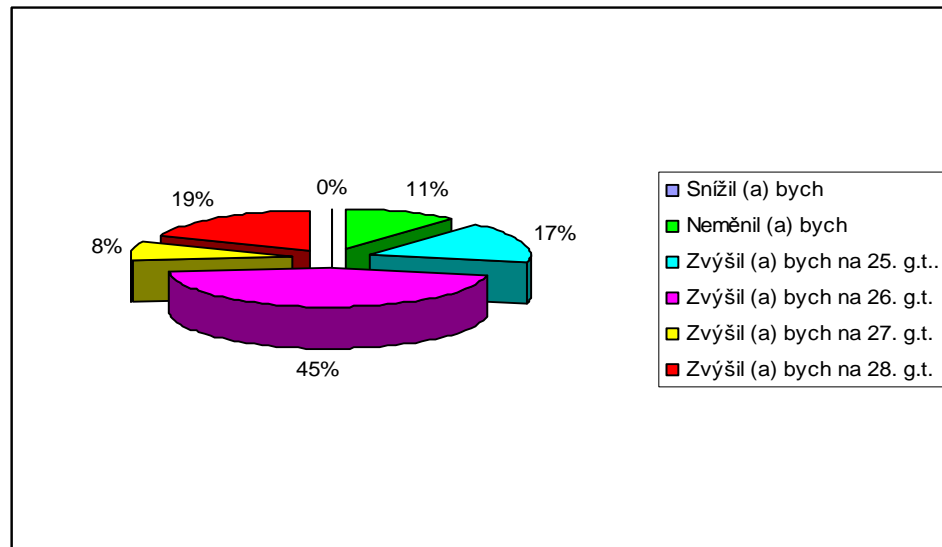
Tabulka 26. Hranice viability

	Počet lékařů/ZS,PA	Vyjádření v %
Snížil (a) bych	0/0	0/0%
Neměnil (a) bych	9/6	40/11%
Zvýšil (a) bych na 25. g.t..	7/9	32/17%
Zvýšil (a) bych na 26. g.t.	3/24	14/45%
Zvýšil (a) bych na 27. g.t.	2/4	9/8%
Zvýšil (a) bych na 28. g.t.	1/10	5/19%
Celkem	22/53	100/100%

Graf 26. Hranice viability - Lékaři



Graf 27. Hranice viability – sestry, porodní asistentky



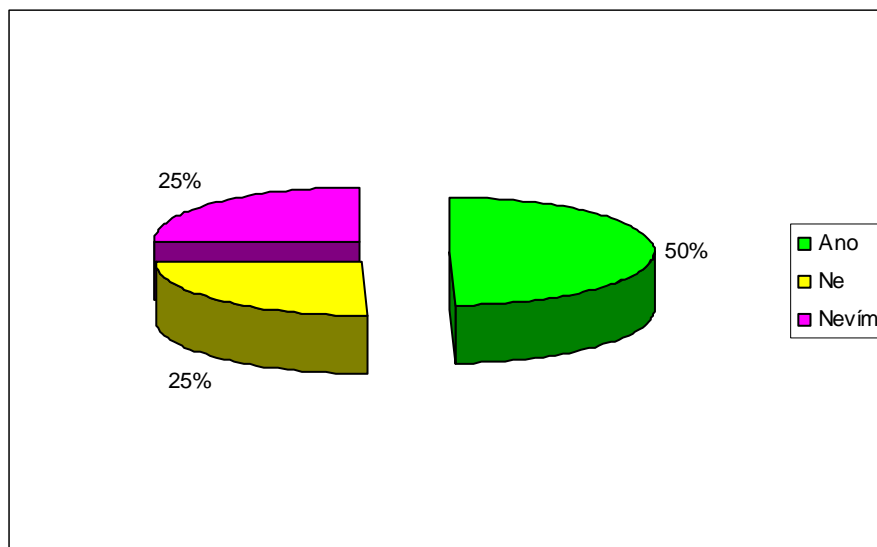
Jednou z mých dalších hypotéz bylo, že lékaři mají odlišný názor na hranici viability plodu než zdravotní sestry a porodní asistentky. Tato hypotéza se mně potvrdila, jak vyplývá z tabulky a grafů. Nikdo z dotazovaných, ať už z řad lékařů či sester, porodních asistentek neuvedl v dotazníku, že by snížili hranici viability. Odpověď – neměnil (a) bych hranici viability - zvolilo 40% (tj. 9) lékařů a jen 11% (tj.6) zdravotních sester a porodních asistentek. Zbývající počet respondentů by zvýšil hranici viability. 7 (tj. 32%) lékařů a 9 (tj. 17%) sester a porodních asistentek =r espondentů by zvýšilo na 25.g.t. hranici viability. 3 (tj.14%) lékaři a 24 (tj.45%) sester a porodních asistentek by nynější hranici viability zvýšili na 26.g.t., na 27.g.t. 2 (tj.9%) respondenti z řad lékařů a 4 (tj.8%) sestery a porodní asistentky. Jako nejvyšší možnou hranici viability plodu – 28.g.t. by zvýšil 1 (tj.5%)lékař a 10 (tj. 19%) sester a porodních asistentek.

Otázka číslo 7.: Myslíte si, že se měla stanovit jednotná hranice viability a jednotné postupy v rámci EU?

Tabulka 27. Jednotná hranice viability v rámci EU?

	Počet	Vyjádření v %
Ano	37	50%
Ne	19	25%
Nevím	19	25%
Celkem	75	100%

Graf 28. Jednotná hranice viability v rámci EU?



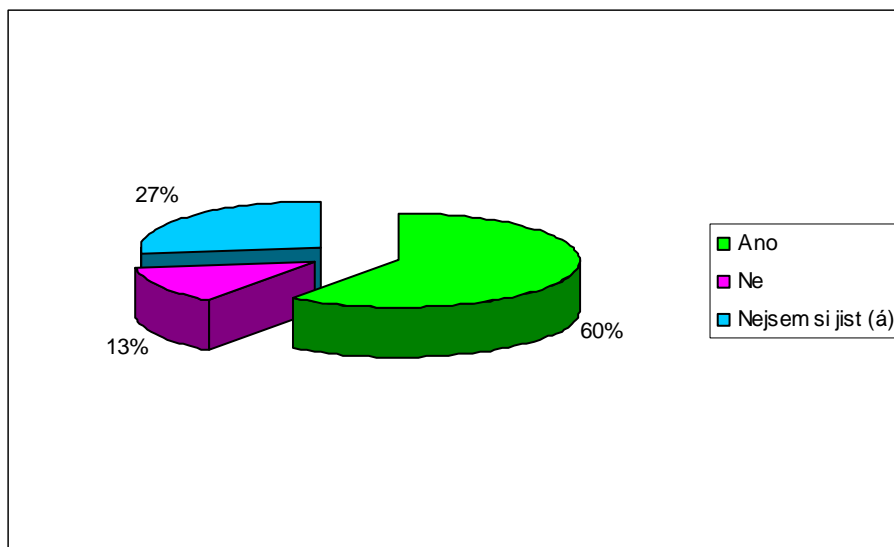
I na tuto otázku odpovědělo 100% respondentů. Na tuto otázku 50% (tj.37) respondentů odpovědělo kladně, 25% (tj.19) respondentů odpovědělo záporně a stejný počet respondentů odpověděl – nevím.

Otázka číslo 8.: Myslíte si, že by měla etická komise stanovit kdy a za jakých podmínek nezahajovat či ukončit léčbu?

Tabulka 28. Etické komise – stanovení podmínek

	Počet	Vyjádření v %
Ano	45	60%
Ne	10	13%
Nejsem si jist (á)	20	27%
Celkem	75	100%

Graf 29. Etické komise – stanovení podmínek



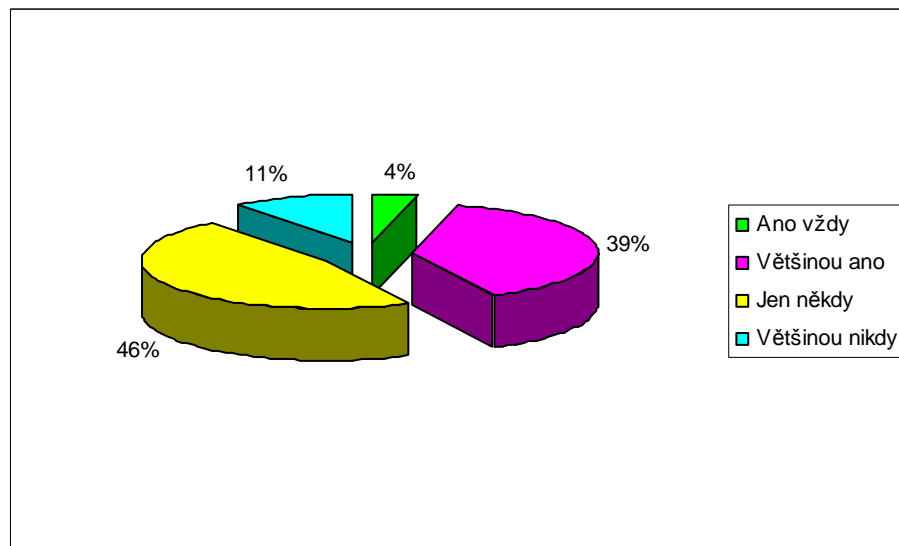
Z výsledků znázorněných v tabulce a grafu vyplývá, že 60% (tj. 45) respondentů, že by měla etická komise stanovit za jakých kdy a za jakých podmínek nezahajovat či ukončit léčbu. 27% (tj.20) respondentů zvolilo odpověď nejsem si jist (á) a 13% (tj.10) respondentů zvolilo zápornou odpověď.

Otázka číslo 9.: Myslíte si že při zachraňování, resuscitaci extrémně nezralého novorozence se jedná v nejlepším zájmu dítěte?

Tabulka 29. Nejlepší zájem dítěte

	Počet	Vyjádření v %
Ano vždy	3	4%
Většinou ano	29	39%
Jen někdy	35	46%
Většinou nikdy	8	11%
Celkem	75	100%

Graf 30. Nejlepší zájem dítěte



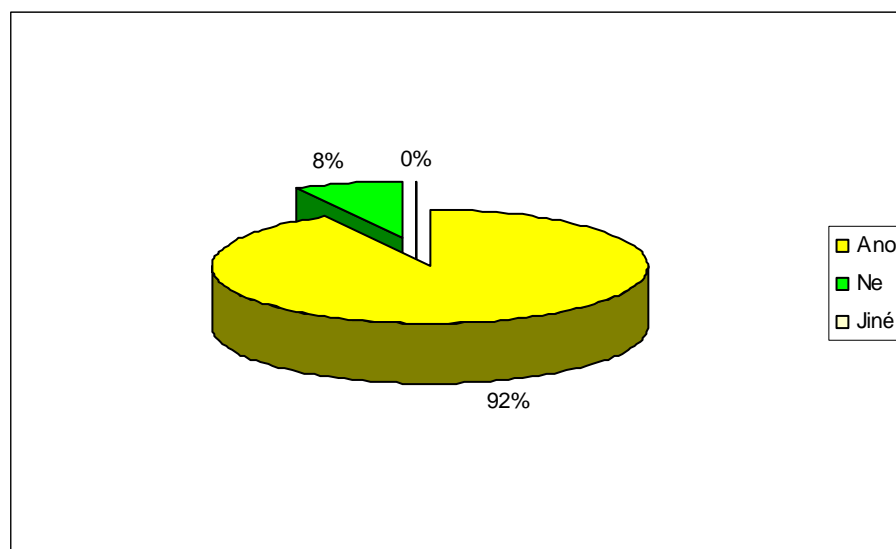
Z výsledků vyplývá, že 46% (tj.35) respondentů si myslí, že se jen někdy při zachraňování, resuscitaci ELBW se jedná v nejlepším zájmu dítěte, 39% (tj. 29) uvedlo odpověď – většinou ano, 11% (tj.8) respondentů odpovědělo – většinou nikdy. Jen 3 (tj. 4%) respondenti uvedli odpověď – ano vždy.

Otázka číslo 10.: Právili byste větší odpovědnost rodičů při rozhodování o záchraně jejich dítěte?

Tabulka 30. Odpovědnost rodičů

	Počet	Vyjádření v %
Ano	69	92%
Ne	6	8%
Jiné	0	0%
Celkem	75	100%

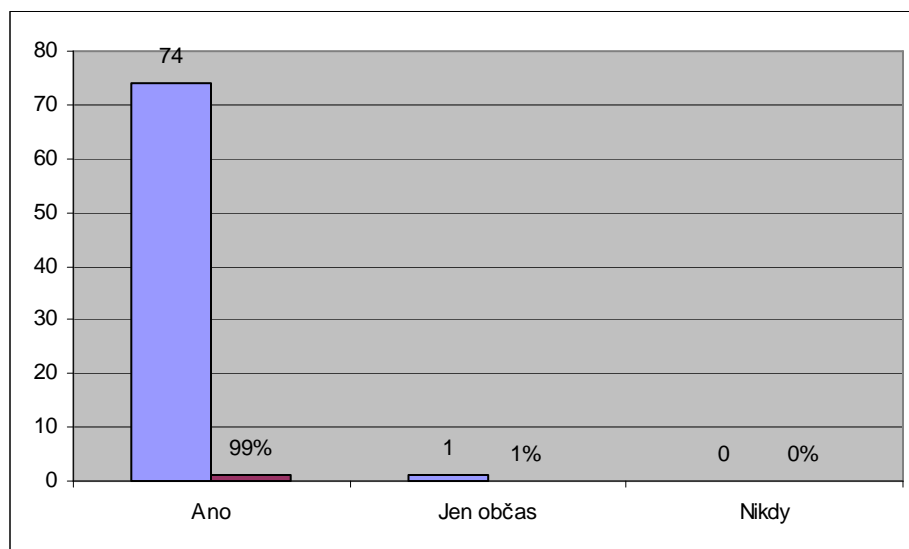
Graf 31. Odpovědnost rodičů



I na tuto otázku odpovědělo 100% respondentů. 92% (tj.69) respondentů odpovědělo kladně. Jen 8% (tj.6) respondentů odpovědělo záporně. Třetí nabídnutou odpověď ne zvolil žádný z respondentů.

Otázka číslo 11.: Uvědomujete si možnou změnu kvality života dítěte a jeho rodiny?*Tabulka 31. Možná změna kvality života*

	Počet	Vyjádření v %
Ano	74	99%
Jen občas	1	1%
Nikdy	0	0%
Celkem	75	100%

Graf 32. Možná změna kvality života

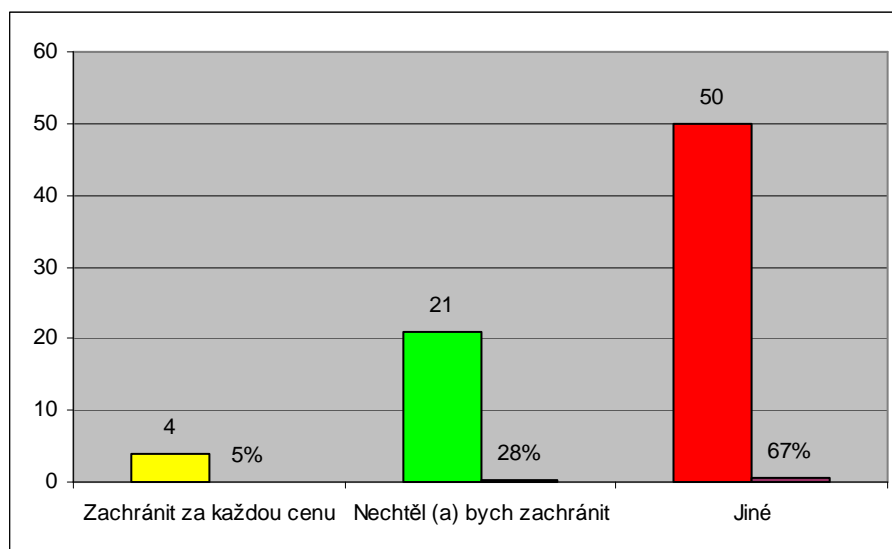
Z dotazovaných respondentů uvedlo 74 (tj. 99%) respondentů jako svou odpověď – ano, pouze 1 (tj. 1%) respondent odpověděl záporně na tuto otázku. Žádný z dotazovaných nezvolil odpověď – nikdy.

Otázka číslo 12.: Jak by jste se zachovali Vy, kdyby se Vám (dítěti) měl narodit extrémně nezralý novorozenec – 24. t.g. do 28. t.g. a měli byste možnost volby?

Tabulka 32. Vy a extrémně nezralý novorozenec – možnost volby

	Počet	Vyjádření v %
Zachránit za každou cenu	4	5%
Nechtěl (a) bych zachránit	21	28%
Jiné	50	67%
Celkem	75	100%

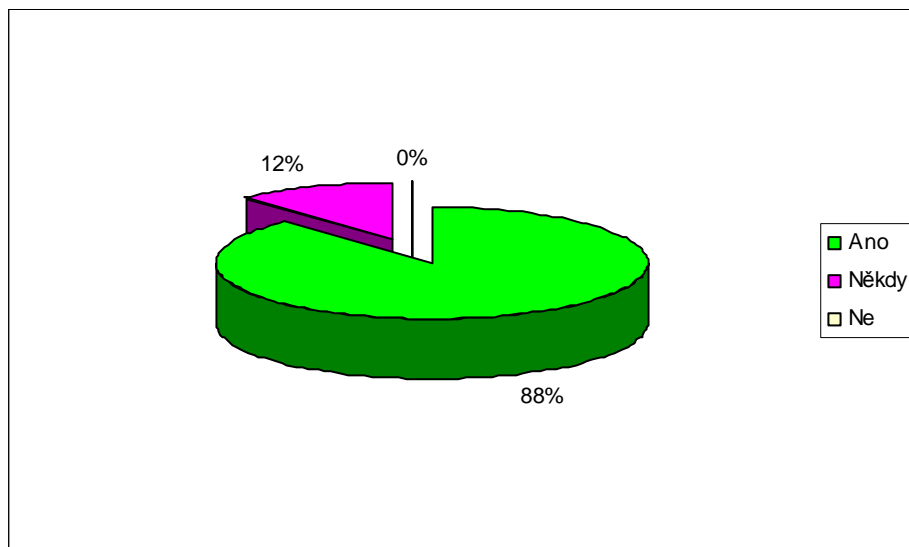
Graf 33. Vy a extrémně nezralý novorozenec – možnost volby



I na tuto velmi citlivou otázku odpověděli všichni respondenti (tj. 75). Chtěla jsem zjistit, jak by se zdravotníci rozhodli, kdyby se jim (dítěti) mělo narodit extrémně nezralé dítě. Nejpočetnější skupinu tvořili respondenti s odpovědí – jiné (50%). Nejčastěji respondenti odpovídali, že by záleželo na stavu dítěte po porodu, od 26. t.g. by se již snažili o záchranu, ale určitě ne za každou cenu, 21 (tj. 28%) respondentů odpovědělo – nechtěl (a) bych zachránit a pouze 4 (tj. 5%) respondenti uvedli odpověď – zachránit za každou cenu.

Otázka číslo 13.:Uvědomujete si dopad na společnost (sociální, ekonomický ...)?*Tabulka 33. Dopad na společnost*

	Počet	Vyjádření v %
Ano	66	88%
Někdy	9	12%
Ne	0	0%
Celkem	75	100%

Graf 34. Dopad na společnost

Jednou z mých hypotéz bylo, že si zdravotníci nedostatečně uvědomují následný dopad na rodinu, společnost při zachraňování extrémně nezralých novorozenců. Tato hypotéza se mně nepotvrdila. Z celkového počtu respondentů – 75, odpovědělo 88% (tj. 66) kladně na tuto otázku – uvědomují si dopad na rodinu a společnost, jen u 12% (tj. 9) dotazovaných byla odpověď – někdy. Zápornou odpověď nezvolil žádný z dotazovaných.

Otázka číslo 14.: Uveďte konkrétní dopady na:

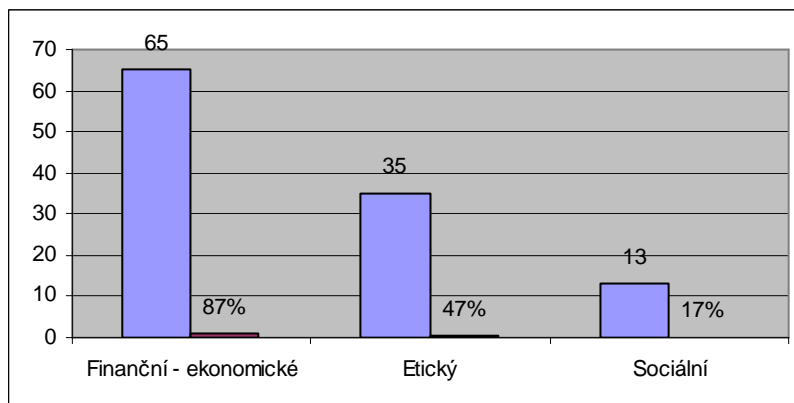
Tabulka 34. Konkrétní dopady

Společnost	Počet	Vyjádření v %
Finanční - ekonomické	65	87%
Etický	35	47%
Sociální	13	17%

Rodina	Počet	Vyjádření v %
Finanční - ekonomické	40	53%
Psychický - stres	65	87%
Fyzický	39	52%
Změny v rodině	58	77%

Jiné	Počet	Vyjádření v %
Špatná integrace dítěte	44	59%
Nezaměstnanost	16	21%

Graf 35. Konkrétní dopady – na společnost



Tato otázka byla koncipována jako otevřená a odpovědělo na plný počet respondentů (tj. 75). Pro lepší orientaci ve výsledcích šetření uvádím základní rozčlenění do tří skupin – respondenti měli možnost uvést i více odpovědí. V první skupině respondenti uváděli konkrétní dopady na společnost – 87% (tj. 65) respondentů zvolilo finanční dopad, 47% (tj. 35) dotazovaných uvádí etický dopad a 17% (tj. 13) respondentů si myslí, že narození ELBW má dopad sociální (nedostatek sociálních zařízení aj.).

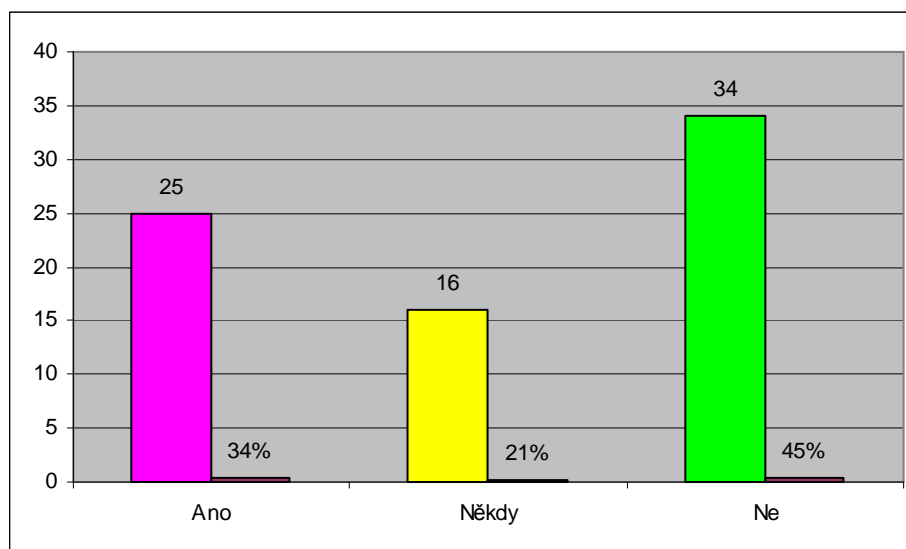
Ve druhé části otázky mohli respondenti uvádět dopad na rodinu. V 87% (tj. 65) respondentů uvedlo psychickou zátěž a stres pro rodiče, 77% (tj. 58) možné změny v rodině (rozpad rodiny či naopak větší soudržnost rodiny), 53% (tj. 40) dotazovaných uvedlo jako další dopad na rodinu – finanční dopady a 52% (tj. 39) respondentů zvolilo fyzickou zátěž pro rodinu.

Otázka číslo 15.: Máte někdy potřebu vyhledat odbornou pomoc při „krizi vlastního svědomí“?

Tabulka 35. Potřeba vyhledat odbornou pomoc

	Počet	Vyjádření v %
Ano	25	34%
Někdy	16	21%
Ne	34	45%
Celkem	75	100%

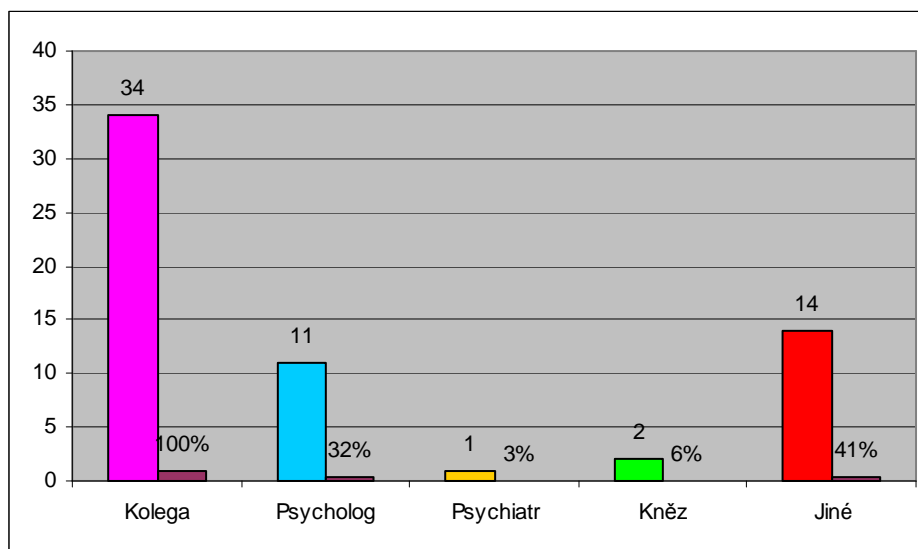
Graf 36. Potřeba vyhledat odbornou pomoc



Touto otázkou jsem chtěla zmapovat, zda potřebují respondenti odbornou pomoc „při krizi vlastního svědomí“. Jak vyplývá z tabulky a grafu nejpočetnější skupinu tvoří respondenti s negativní odpovědí – 34 (tj. 45%), 25 (tj. 33%) respondentů odpovědělo v dotazníkovém šetření, že potřebují odbornou pomoc a 16 (tj. 21%) respondentů uvedlo odpověď, že jen někdy potřebují odbornou pomoc.

Otázka číslo 16.: Pokud hledáte pomoc tak u koho?*Tabulka 36. U koho hledáte pomoc?*

	Počet	Vyjádření v %
Kolega	34	100%
Psycholog	11	32%
Psychiatr	1	3%
Kněz	2	6%
Jiné	14	41%
Celkem	34	

Graf 37. U koho hledáte pomoc?

V této otázce mohli respondenti uvést více odpovědí. Tato otázka souvisí s předchozí otázkou - odpovědělo celkem 34 respondentů. Všechny 100% (tj.34) respondentů odpovědělo, že pokud potřebují pomoc, tak ji hledají u kolegy (kolegyně), 14 dotazovaných zvolilo odpověď jiné (nejčastěji uvedené odpovědi – rodina, přátelé, různé druhy relaxace),

11 respondentů vyhledává pomoc u psychologa, 2 respondenti u kněze a 1 respondent u psychiatra.

8 ROZHOVOR S DĚTSKÝM NEUROLOGEM

Cílem tohoto rozhovoru bylo zjistit, jaký názor má dětský neurolog na etickou problematiku - zachraňování extrémně nezralých novorozenců. Zmožných druhů rozhovorů jsem si vybrala rozhovor polostandardizovaný. Připravila jsem si hrubý seznam otázek bez předepsaných odpovědí. Rozhovor jsem realizovala na JIPn. V průběhu rozhovoru jsem si odpovědi zaznamenávala. Celý rozhovor trval asi 45 minut. Při rozhovoru panovala příjemná atmosféra.

8.1 Vlastní rozhovor

1. Jak dlouho již pracujete v oboru?

„V oboru pracuji více než 20 let.“

2. Jste věřící?

„Ano jsem věřící.“

3. Jaká by měla být podle Vás hranice viability plodu = schopnosti přežití a následného zdravého vývoje?

„Tak tady se musíme rozhodnout o co nám vlastně jde. Jiné kritérium by bylo pro mé dítě, jiné pro mě jako lékařku (ukázat co umíme) a jinými kritérii jsou výhody pro společnost. Pokud jde o společnost – neustále se kritéria mění a snižuje se hranice viability. Když jsem začínala svou lékařskou praxi v 80 letech minulého století, tak si pamatuji, pouze jedno dítě narozené ve 28. týdnu těhotenství, které bylo v pořádku a to byla opravdu rarita. Od té doby se vše posunulo. Dnes je v konečném závěru v pořádku většina dětí narozených ve 32. týdnu těhotenství a téměř většina dětí narozených ve 28. týdnu těhotenství, pod 28. týden gestace to ovšem klesá. My vlastně nevíme, jak ty děti, které se teď zachrání jak do budoucna skončí. Pokud tyto děti nemají žádný ultrazvukový nález na mozku při propuštění domů (tj. zejména krvácení do mozku a periventrikulární leukomalacii) tak je většina dětí celkem v pořádku z hlediska pohybového (makroskopicky), dříve či později chodí. Ale jak dalece budou tyto děti vychovatelné a vzdělavatelné, protože problém dětí s lehkou mozkovou dysfunkcí je problém zejména výchovný a na to je zatím příliš brzy, abychom si na to odpověděli. Myslím si, že svým způsobem bude společnost zatěžovat zachraňování extrémně nezralých novorozenců.“

Já osobně bych zvýšila hranici viability na 26. tg.t.“

4. Můžete uvést konkrétní dopady na společnost?

„Myslím si, že bude zapotřebí změnit školský systém pro tyto děti. Pro rodiče a rodinu je to změna určitého dosavadního stereotypu, možný rozpad rodiny, ale i obohacení rodiny – soudržnost rodiny, změna priorit v rodině (ne jen materiální hodnoty)“.

8.2 Shrnutí rozhovoru

Cílem všech rozhovoru bylo zjistit názor odborníka z praxe. Také mě zajímal osobní názor odborníka, který je v kontaktu s extrémně nezralými dětmi a jejich rodiči.

9 ZÁVĚR PRAKTICKÉ ČÁSTI

Má bakalářská práce se týká jedné z etických otázek v neonatologii – Etika zachraňování extrémně nezralých novorozenců. Práci jsem rozdělila na část teoretickou a praktickou.

V teoretické části se zabývám etikou, perinatologií, neonatologií.

V praktické části jsem uvedla cíl práce, kterým bylo zjistit rozdíly v názorech zdravotníků (sester, porodních asistentek, lékařů) o zachraňování extrémně nezralých novorozenců, zmapovat postoje rodičů extrémně nezralých novorozenců a poukázat na eticko – sociální problémy v této problematice. A také jsem se zabývala analýzou dotazníkového šetření od zdravotnického personálu a rodičů ELBW.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že většina zdravotnického personálu by zvýšila hranici viability a že většina ELBW má následné zdravotní problémy.

9.1 Využití v praxi

Jsem si velice dobře vědoma, že tato etická otázka a problémy v této oblasti medicíny nejsou dostatečně zpracovány a rozebrány, a to z toho důvodu, že se tato etická problematika v odborné veřejnosti neřeší ještě dostatečně dlouho (důvodem je, relativně krátká doba zachraňování ELBW). Proto se domnívám, že má práce by mohla být alespoň malým přínosem o etické problematice v neonatologii.

Součástí praktické části je také návrh informační brožury pro rodiče, která by mohla rodičům pomoci seznámit se s prostředím Jednotky intenzivní a resuscitační péče pro novorozence.

MORTALITA:

Do jednotlivých kolonek se údaje vpisují ve formě zlomku: počet živě rozených/zemřelých/z toho na VVV.

U všech zemřelých novorozenců je uvedena hlavní příčina úmrtí = HPÚ

Číselně se uvádějí 4 kategorie úmrtí:

Asfyxie – u novorozenců pod 1500 g porodní hmotnosti spojená s IVH III. – IV stupně

u donošených novorozenců spojená s HIE (Sarnat at Sarnat III. stupně)

ARS – (akutní respirační selhání) – úmrtí spojené s postnatální hypoxií pulmonálně vaskulární etiologie

Infekce – adnatní, časná pozdní

Jiná – specifikuje se u kategorií nad 2000 g porodní hmotnosti jako příloha k tabulce (hydrops imunní, nonimunní, krvácení, porodní trauma)

MORBIDITA

U přeživších novorozenců je uveden pod danými zkratkami počet takto postižených novorozenců. Pod zkratkou „bez“ je uvedený počet novorozenců v dané hmotnostní kategorii, kteří nemají ani jedno z uvedených postižení.

IVH – intraventrikulární krvácení III. – IV. Stupně (dle Papille)

PVL – periventrikulární leukomalacie (pouze cystické formy)

PHH – posthemoragický hydrocephalus s nutností neurochirurgického řešení

BPD (CLD) – chronické plicní onemocnění, závislost na kyslíku nebo IMV ve 36. postkoncepčním týdnu

ROP – je vyjádřena zlomkem: v čitateli počet ROP III. stupně a vyšší, ve jmenovateli počet slepých dětí

HIE – hypoxicko – ischemická encefalopatie III. stupně (klasifikace dle Sarnat at Sarnat)

M/E – meningitis a /nebo encephalitis

Bez – bez uvedených postižení

Kategorie novorozenců s porodní hmotností méně než 500 g: narození/zemřelí/z toho VVV.

Novorozenci s PH<500 g

P.h. (g)	do 24hod.	1 – 6 dní	7 – 27 dní	po 27 dnu
do 500 g	1/0/0	1/0/0	1/0/0	1/0/0

[17.]

ZÁVĚR

Na závěr uvádím původní znění Hippokratovy přísahy, která je nejstarší a nejčastěji citovaný etický kodex všech dob.

„Přisahám při lékaři Apollonu, při Hygieii a Pnacei, volám za svědky všechny bohy a bohyně, že ze všech sil a s plným svědomím budu plnit tento slib:

Budu si vážit svého mistra v tomto umění jako svých vlastních rodičů, budu se s ním dělit o svůj příjem, budu mu dávat to, čeho bude mítí nedostatek; budu pokládati jeho děti za své bratry pokrevné a ze své strany vyučím je v tom umění bez odměny a bez závazků.

Umožním účast na vědění a naukách tohoto oboru především svým synům, dále synům svého mistra a potom těm, kdo zápisem a přísahou se prohlásí za mé žáky, ale nikomu jinému.

Aby nemocní opět nabyli zdraví, nařídím opatření podle svého nejlepšího vědění a posouzení a budu od nich vzdalovati všechno zlé a škodlivé.

Nehodlám se pohnouti od nikoho, ať je to kdokoli, abych mu podal jedu nebo abych mu dal za podobným účelem radu.

Nedám žádné ženě vložku do pochvy s tím úmyslem, abych zabránil oplodnění nebo přerušil vývoj plodu.

Svůj život i své umění budu ceniti jako posvátné; nebudu dělati operace kamene, a vstoupím-li do domu, vejdu tam pro blaho nemocných, zdržím se všeho počínání nešlechtného, neposkvřím se chlípným dotekem s ženami, muži, se svobodnými ani s otroky.

O všem co uvidím a uslyším při léčení samém, nebo v souvislosti s ním, zachovám mlčení a podržím to jako tajemství, nebude-li mi dáno svolení k tomu, abych to řekl.

Udržím-li pevně a dokonale věrnost této přísaze, buď mi za to dán šťastný život a budoucí zdar ve výkonu povolání, aby má pověst došla chvály pro všechny časy; kdybych však se proti této přísaze prohřešil, ať mě postihne pravý opak.“ [7.]

Má bakalářská práce se týká jedné z etických otázek v neonatologii – Etika zachraňování extrémně nezralých novorozenců.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že většina zdravotnického personálu by zvýšila hranici viability a že většina ELBW má následné zdravotní problémy.

Snažila jsem se postupovat tak, aby i laická veřejnost, která se nezabývá touto problematikou porozuměla všem pojmům.

Jsem si velice dobře vědoma, že tato etická otázka a problémy v této oblasti medicíny nejsou dostatečně zpracovány a rozebrány, a to z toho důvodu, že se tato etická problematika v odborné veřejnosti neřeší ještě dostatečně dlouho (důvodem je, relativně krátká doba zachraňování ELBW). Proto se domnívám, že má práce by mohla být alespoň malým přínosem k etické problematice v neonatologii. K podrobnějšímu výzkumu této velmi citlivé a zároveň celosvětově aktuální problematiky by bylo zapotřebí další samostatné studie.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografie:

- [1.] BOREK, Ivo a kolektiv autorů. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelství* 1. vydání, Brno: IDVPZ, 1997. 322 s. ISBN 80-7013-245-0.
- [2.] CORETH, Emerich. *Co je člověk*. 1. vydání, Praha: Zvon, 1994. 211 s. ISBN 80-7113-098-2.
- [3.] DAVID, Roman. *Práva dítěte*. 1. vydání, Olomouc, 1999, 175 s. ISBN 80-7182-0765.
- [4.] DORT, Jiří a spolupracovníci. *Neonatologie. Vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vydání, Praha: Karolinum, 2004. 101 s.. ISBN 80-247-0179-0.
- [5.] FENDRYCHOVÁ, Jaroslava. *Hodnotící metodiky v neonatologii*. 1. vydání, Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. 87 s. ISBN 80-7013-405-4.
- [6.] FIŠEROVÁ, Miroslava. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vydání, Brno: IDVPZ, 1997. 60s.
- [7.] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 1 vydání, Praha: Galén, 1994. 232 s. ISBN 80-8582-03-5.
- [8.] JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání, Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
- [9.] KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání, Praha: Grada, 2006. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- [10.] LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 3. vydání, Praha: Grada Publishing, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X.
- [11.] NOVOSAD, L., ŠVINGALOVÁ, D. *Problém tělesnosti u hendikepovaných osob z hlediska filozofie výchovy*. 1. vydání, Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2002. 126 s. ISBN 80-7290-091-9.
- [12.] SOKOL, Jan. *Filosofická antropologie: člověk jako osoba*. 1. vydání, Praha: Portál, 2002. 224 s. ISBN 80-7178-727-6.

- [13.] ŠTEMBERA, Zdeněk. *Historie české perinatologie*. 1 vydání, Praha: Maxdorf, 2004. 403 s. ISBN 80-7345-021-6.
- [14.] THOMASMA, D.C., KUSHNEROVÁ, T. *Od narození do smrti: etické problémy v lékařství*. 1. vydání, Praha: Mladá Fronta, 2000. 392 s. ISBN 80-204-0883-5.
- [15.] THOMPSON, Mel. *Přehled etiky*. 1 vydání, Praha: Portál, 2004. 167 s. ISBN 80-7178-806-6.

Novinové články:

- [16.] HNILICOVÁ, Helena. *Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví*. Zdravotnické noviny. 31.1.2003, č. ř, s 27.
- [17.] Statistika převzata z dokumentace daného neonatologického oddělení.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ČNÚ	Časná novorozenecká úmrtnost
ČNeoS	Česká Neontologická Společnost
ELBW	Extremely low birth weight=Extrémně nezralý novorozenec
GIT	Gastrointestinální trakt
JIPn	Jednotka intenzivní a resuscitační péče pro novorozence
P.h.	Porodní hmotnost
PÚ	Perinatální úmrtnost
VVV	Vrozená vývojová vada

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1. Žena x muž	47
Tabulka 2. Věk respondentů	48
Tabulka 3. Jste věřící?	49
Tabulka 4. Váš rodinný stav?.....	50
Tabulka 5. Žijete:	51
Tabulka 6. Kolik máte dětí?.....	52
Tabulka 7. Věk Vašeho dítěte?	53
Tabulka 8. Bylo to těhotenství?	54
Tabulka 9. Bylo to těhotenství po umělém oplodnění?	55
Tabulka 10. Uvědomoval (a) jste si rizika?	56
Tabulka 11. Možná rizika	57
Tabulka 12. Byly Vám poskytnuty informace?.....	58
Tabulka 13. Změnila se situace ve Vaší rodině?.....	59
Tabulka 14. Má Vaše dítě zdravotní problémy?	60
Tabulka 15. Kdyby jste se měl (a) možnost rozhodnout dnes o záchraně?	61
Tabulka 16. Narození dětí před termínem porodu -vliv na společnost.....	62
Tabulka 17. Nejvíce jste Vy pocítil (a) dopad?	63
Tabulka 18. Uvítal (a) byste odbornou pomoc?.....	65
Tabulka 19. Byla Vám tato pomoc nabídnuta?.....	66
Tabulka 20. Největší sociální opora.....	67
Tabulka 21. Žena x muž	68
Tabulka 22. Pracujete jako.....	69
Tabulka 23. Váš věk	70
Tabulka 24. Jak dlouho pracujete v oboru?	71

Tabulka 25. Jste věřící?	72
Tabulka 26. Hranice viability.....	73
Tabulka 27. Jednotná hranice viability v rámci EU?	75
Tabulka 28. Etické komise – stanovení podmínek	76
Tabulka 29. Nejlepší zájem dítěte.....	77
Tabulka 30. Odpovědnost rodičů.....	78
Tabulka 31. Možná změna kvality života	79
Tabulka 32. Vy a extrémně nezralý novorozenec – možnost volby	80
Tabulka 33. Dopad na společnost	81
Tabulka 34. Konkrétní dopady.....	82
Tabulka 35. Potřeba vyhledat odbornou pomoc	84
Tabulka 36. U koho hledáte pomoc?	85

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1. Jste muž x žena?	47
Graf 2. Věk respondentů	48
Graf 3. Jste věřící?	49
Graf 4. Váš rodinný stav?	50
Graf 5. Žijete:.....	51
Graf 6. Kolik máte dětí?	52
Graf 7. Věk Vašeho dítěte?.....	53
Graf 8. Bylo to těhotenství?	54
Graf 9. Bylo to těhotenství po umělém oplodnění?	55
Graf 10. Uvědomoval (a) jste si rizika?.....	56
Graf 11. Možná rizika	57
Graf 12. Byly Vám poskytnuty informace?	58
Graf 13. Změnila se situace ve Vaší rodině?	59
Graf 14. Má Vaše dítě zdravotní problémy?.....	60
Graf 15. Kdyby jste se měl (a) možnost rozhodnout dnes o záchraně?	61
Graf 16. Narození dětí před termínem porodu -vliv na společnost.....	62
Graf 17. Nejvíce jste Vy pocítil (a) dopad?	63
Graf 18. Uvítal (a) byste odbornou pomoc?	65
Graf 19. Byla Vám tato pomoc nabídnuta?.....	66
Graf 20. Největší sociální opora	67
Graf 21. Žena x muž	68
Graf 22. Pracujete jako	69
Graf 23. Váš věk	70
Graf 24. Jak dlouho pracujete v oboru?	71

Graf 25. Jste věřící?	72
Graf 26. Hranice viability - Lékaři.....	73
Graf 27. Hranice viability – sestry, porodní asistentky.....	74
Graf 28. Jednotná hranice viability v rámci EU?.....	75
Graf 29. Etické komise – stanovení podmínek	76
Graf 30. Nejlepší zájem dítěte	77
Graf 31. Odpovědnost rodičů.....	78
Graf 32. Možná změna kvality života.....	79
Graf 33. Vy a extrémně nezralý novorozenec – možnost volby	80
Graf 34. Dopad na společnost.....	81
Graf 35. Konkrétní dopady – na společnost.....	83
Graf 36. Potřeba vyhledat odbornou pomoc	84
Graf 37. U koho hledáte pomoc?	85

SEZNAM PŘÍLOH

P I. Dotazník pro rodiče

P II. Dotazník pro zdravotnický personál

P III. Informovaný souhlas pro rodiče

PŘÍLOHA I: DOTAZNÍK PRO RODIČE

Jmenuji se Kateřina Žárská, jsem studentkou 3. ročníku Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, studijního programu Ošetrovatelství – obor porodní asistentka. V rámci studia zpracovávám bakalářskou práci na téma **Etika zachraňování extrémně nezralých novorozenců**.

Touto cestou Vás prosím o vyplnění dotazníku.

Veškeré informace jsou anonymní a výsledky mohou posloužit nejen k zamyšlení zdravotníků nad tímto citlivým etickým problémem, ale i ke zkvalitnění ošetrovatelské péče u předčasně narozených dětí.

Zvolenou odpověď zakroužkujte nebo slovy uveďte vlastní odpověď.

Děkuji

Kateřina Žárská

1) Jste: žena muž

2) Váš věk:

a) do 25 let

b) do 30 let

c) do 35 let

d) do 40 let

e) více než 40 let

3) Jste věřící?

a) ano

b) ne

c) nemám ujasněno

d) jiné

4) Váš rodinný stav?

a) svobodná (ý)

b) vdaná/ ženatý

c) rozvedená (ý)

d) jiné

5) Žijete:

a) sama/ sám

b) s partnerem

c) s rodiči

d) jiné

6) Kolik máte dětí?

a) 1

b) 2

c) 3

d) jiné

7) Jak staré je Vaše předčasně narozené dítě?

Prosím, uveďte věk Vašeho dítěte (měsíce, roky)

8) Bylo to těhotenství: jedno dítě

vícečetné těhotenství (dvojčata, trojčata)

9) Bylo to těhotenství po umělém oplodnění? ano

ne

10) Uvědomoval (a) jste si možná rizika předčasného narození pro Vaše dítě krátce po porodu?

a) ano

b) nevím

c) ne

11) Jak vidíte s odstupem času možná zdravotní rizika pro Vaše dítě?

.....
.....
.....

12) Byly Vám poskytnuty informace o stavu Vašeho dítěte v dostatečné míře a srozumitelně?

a) ano

b) ne

13) Změnila se nějak situace ve Vaší rodině?

a) ano (jak)

.....

b) ne

c) zatím ne

14) Má Vaše dítě zdravotní potíže?

a) ano (jaké)

.....

b) ne

15) Kdyby jste měl (a) možnost rozhodnout sám (a) o záchraně Vašeho dítěte dnes?

a) určitě zachránit za každou cenu

b) nezachraňovat

16) Určitě to byla a je pro Vás velmi náročná situace narození Vašeho dítěte před termínem porodu. Myslíte si, že narození dětí před termínem porodu má nějaký vliv na společnost (sociální, ekonomický ...)?

a) určitě ano

b) možná ano

c) nevím

d) ne

17) Nejvíce jste Vy pocítil (a) dopad?

a) v oblasti ekonomické: zvýšené výdaje Léky, speciální strava ...)

jiné

b) změny v rodině: rozchod s partnerem

narušení vztahů

jiné

c) v sociální oblasti: nezaměstnanost

omezení kontaktů s přáteli

pokles životního standartu

nedostatek sociální opory - od manžela

- od rodiny

- od jiných

d) zdravotní potíže: únava

bolesti hlavy

častější nemocnost

jiné

e) psychické změny: pocity viny

stres

deprese

apatie

jiné

f) jiné:

18) Uvítal (a) byste odbornou pomoc a podporu v této náročné situaci (např. psycholog, psychiatr, kněz, rozhovor s lékařem ...)?

a) určitě ano

b) možná ano

c) nevím

d) ne

19) Byla Vám tato pomoc někdy nabídnuta?

a) ano

b) ne

20) Kdo byl pro Vás nejvíce sociální oporou a v čem Vám pomohl?

.....

.....

.....

.....

Děkuji za Váš čas.

Kateřina Žárská

PŘÍLOHA P II. DOTAZNÍK PRO ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL (SESTRY, PORODNÍ ASISTENTKY, LÉKAŘI)

Jmenuji se Kateřina Žárská, jsem studentkou 3. ročníku Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, studijního programu Ošetrovatelství – obor porodní asistentka. V rámci studia zpracovávám bakalářskou práci na téma **Etika zachraňování extrémně nezralých novorozenců**.

Touto cestou Vás prosím o vyplnění dotazníku.

Veškeré informace jsou anonymní a výsledky mohou posloužit nejen k zamyšlení zdravotníků nad tímto citlivým etickým problémem, ale i ke zkvalitnění ošetrovatelské péče u předčasně narozených dětí.

Zvolenou odpověď zakroužkujte nebo slovy uveďte vlastní odpověď.

Děkuji

Kateřina Žárská

1) Jste: žena muž

2) Pracujete jako: sestra, porodní asistentka

lékař

3) Váš věk:

a) do 25 let

b) 26 – 35 let

c) 36 – 45 let

d) 46 – 55 let

e) 56 a více

4) Jak dlouho pracujete v oboru?

a) do 5 let

b) do 10 let

c) do 15 let

d) do 20 let

e) 20 a více

5) Jste věřící?

a) ano

b) ne

c) nemám ujasněno

d) jiné

6) Jaká by měla být podle Vás hranice viability plodu = schopnosti přežití a následného zdravého vývoje (v ČR 24. t.g.)

a) snížila (a) bych hranici viability na : 22. t.g (Japonsko)

23. t.g (Austrálie)

b) neměnil (a) bych hranici viability (24.t.g. – ČR, Itálie, Anglie)

c) zvýšil (a) bych hranici viability na : 25. t.g (severské země)

26. t.g.

27.t.g.

28.t.g.

7) Myslíte si, že by se měla stanovit jednotná hranice viability a jednotné postupy v rámci EU?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

8) Myslíte si, že by měla etická komise stanovit kdy a za jakých podmínek nezahajovat či ukončit léčbu?

- a) ano
- b) ne
- c) nejsem si jist (á)

9) Myslíte si, že při zachraňování, resuscitaci extrémně nezralého novorozence se jedná v nejlepším zájmu dítěte?

- a) ano vždy
- b) většinou ano
- c) jen někdy
- d) většinou nikdy

10) Přivítali byste větší odpovědnost rodičů při rozhodování o záchraně jejich dítěte?

- a) ano
- b) ne
- c) jiné

11) Uvědomujete si možnou změnu kvalitu života dítěte a jeho rodiny?

- a) ano určitě

b) jen občas

c) nikdy

12) Jak by jste se zachovali Vy, kdy se Vám (dítěti) měl narodit extrémně nezralý novorozenec – 24. -28. t.g. a měli byste možnost volby?

a) chtěl (a) bych zachraňovat za každou cenu

b) nechtěl (a) bych zachraňovat

c) jiné

13) Uvědomujete si dopad na společnost (sociální, ekonomický ...)?

a) ano

b) někdy

c) ne

14) Uveďte konkrétní dopady na :

a) společnost:

.....

b) rodinu:

.....

c) jiné:

.....

15) Máte někdy potřebu vyhledat odbornou pomoc při „krizi vlastního svědomí“?

a) ano

b) někdy

c) ne

16) Pokud hledáte pomoc, tak u koho?

a) kolega (kolegyně)

b) psycholog

c) psychiatr

d) kněz

e) jiné:

Děkuji za Váš čas.

Kateřina Žárská

**PŘÍLOHA P III. INFORMOVANÝ SOUHLAS RODIČŮ K
POSKYTOVÁNÍ RESUSCITACE A INTENZIVNÍ PÉČE EXTRÉMNĚ
NEDONOŠENÝM NOVOVOROZENCŮM U HROZÍCÍHO
PŘEDČASNÉHO PORODU VE 23. A 24. TÝDNU TĚHOTENSTVÍ
(=23+0 – 24+6 TÝDEN TĚHOTENSTVÍ)**

Jméno matky _____ R.č. _____

Jméno otce _____ R.č. _____

Potvrzujeme svým podpisem, že jsme byli informováni lékařem o šanci na přežití, možných rizicích a dlouhodobých zdravotních postižení, pokud se narodí náš syn/dcera ve 23. a 24. týdnu těhotenství.

23. týden těhotenství

Úmrtnost:

Dlouhodobé následky:

- riziko těžkého poškození: = těžká forma dětské mozkové obrny (neschopnost chůze), slepota, hluchota, IQ pod 80
- riziko středního poškození = středně těžká forma dětské mozkové obrny (chůze s oporou), postižení zraku (jedno oko slepé nebo světlocit), postižení sluchu (sluchadla), IQ 80 – 100
- riziko lehkého postižení = šilhání, krátkozrakost, lehká nedoslýchavost, hyperaktivita/poruchy pozornosti

Přejete si, aby byla poskytnuta intenzivní péče, pokud bude dítě po porodu vitální a bude vážit ≥ 500 g? **ANO/NE**

24. týden těhotenství

Úmrtnost:

Dlouhodobé následky:

- riziko těžkého poškození = těžká forma dětské mozkové obrny (neschopnost chůze), slepota, hluchota, IQ pod 80
- riziko středního postižení = středně těžká forma dětské mozkové obrny (chůze s oporou), postižení zraku (jedno oko slepé nebo světlocit), postižení sluchu (sluchadla), IQ 80 – 100
- riziko lehkého postižení = šilhání, krátkozrakost, lehká nedoslýchavost, hyperaktivita/poruchy pozornosti

Přejete si, aby byla zahájena resuscitace?**ANO/NE**

Po porodu mohou nastat okolnosti, které nebylo možné před porodem předpovídat (např. špatný odhad týdne těhotenství a porodní hmotnosti). O vedení resuscitace a zahájení intenzivní péče proto rozhoduje s konečnou platností neonatolog na základě IS a klinického vyšetření po narození dítěte.

Podpis matky: _____ Datum: _____

Podpis otce: _____ Datum: _____

V _____ dne _____ Podpis lékaře _____