

Paliativní péče v prenatální diagnostice

Veronika Lakosilová

Bakalářská práce
2015

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Veronika Lakosilová**
Osobní číslo: **H12689**
Studijní program: **B5349 Porodní asistence**
Studijní obor: **Porodní asistentka**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Paliativní péče v prenatální diagnostice**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Volba výzkumné metody a výběr vhodné skupiny respondentů.
Vypracování teoretické části bakalářské práce.
Sestavení dotazníku a realizace výzkumného šetření.
Zpracování získaných dat a jejich interpretace.
Prezentace výsledků a jejich shrnutí pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

BINDER, Tomáš. Porodnictví. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2011. 297 s. ISBN 978-80-246-1907-1.

LEIFER, Gloria. Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 952 s. ISBN 80-247-0668-7.

MAREŠ, Jiří a kol. Dítě a bolest. 1. vyd. Praha: Grada, 1997. 320 s. ISBN 80-7169-267-0.

ROZTOČIL, Aleš. Moderní porodnictví. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 405 s. ISBN 978-80-247-1941-2.

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. Paliativní medicína. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. 537 s. ISBN 80-247-0279-7.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Kateřina Žárská

Ústav zdravotnických věd

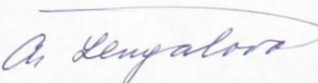
Datum zadání bakalářské práce:

26. ledna 2015


Termín odevzdání bakalářské práce:

22. května 2015

Ve Zlíně dne 26. ledna 2015


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 27.2.2015

.....
.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá paliativní péčí při těhotenství s diagnostikovanou genetickou vadou. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část definuje pojmy paliativní péče, prenatální péče a perinatální hospicová péče. Kromě toho věnuje pozornost etice. Praktická část zahrnuje kvantitativní výzkum realizovaný prostřednictvím dotazníkového šetření, jehož cílem bylo zjistit názory a informovanost laické veřejnosti a zdravotníků na těhotenství s genetickou vadou.

Klíčová slova: paliativní péče, prenatální péče, vývojová vada, perinatální hospic

ABSTRACT

This bachelor work deals with palliative care on pregnancy with prenatal diagnosis of genetics defect. The work is divided into theoretical and practical part. In theoretical part there are defined concepts palliative care, prenatal care and perinatal hospice care. Besides, the thesis pays attention to ethics. The practical part includes the quantitative research carried out through a questionnaire survey, Its goal was to find out the opinions and information general public and medic on pregnancy diagnosed with a genetic defect.

Keywords: palliative care, prenatal diagnostics, developmental defect, perinatal hospice

Ráda bych poděkovala Mgr. Kateřině Žárské za odborné vedení bakalářské práce, cenné rady a připomínky, které mi pomohly ke zpracování daného tématu.

Zároveň bych chtěla poděkovat všem respondentům za věnovaný čas při vyplňování dotazníku.

V neposlední řadě děkuji celé své rodině, především mamince, za obrovskou podporu a modlitby během celého studia.

„ Není žádná situace, kterou by Bůh nemohl změnit. “

papež František

OBSAH

ÚVOD	10
I. TEORETICKÁ ČÁST	11
1 PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.1 Definice paliativní péče	12
1.2 Historie paliativní péče	14
1.3 Druhy paliativní péče.....	15
1.4 Paliativní péče v ČR	16
2 PRENATÁLNÍ PÉČE	17
2.1 Historie prenatální péče	17
2.2 Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad	18
2.3 Screening vvrozených vad plodu.....	18
2.4 Vrozené vývojové vady plodu (VVV).....	20
2.5 Nejčastější vrozené vývojové vady.....	21
2.6 Intrauterinní úmrtí plodu.....	21
2.7 Umělé ukončení těhotenství.....	22
2.8 Důstojnost lidského života.....	23
2.9 Etika	24
3 PERINATÁLNÍ HOSPICOVÁ PÉČE	26
3.1 Perinatální hospic.....	26
3.2 Perinatální hospicová péče v ČR	27
3.3 Perinatální hospicová péče ve světě.....	27
II. PRAKTICKÁ ČÁST	29
4 METODILOGIE VÝZKUMU	30
4.1 Užitá metod výzkumu	30
4.2 Charakteristika zkoumaného souboru.....	30
4.3 Cíle práce	30
5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	31
5.1 Výsledky výzkumu- laická veřejnost.....	31
5.2 Výsledky výzkumu- zdravotnický personál	50

6.2	Doporučení pro praxi.....	71
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	72
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	75
	SEZNAM TABULEK.....	76
	SEZNAM GRAFŮ.....	79
	SEZNAM PŘÍLOH.....	81

ÚVOD

Pro mou bakalářskou práci bylo zvoleno téma paliativní péče v prenatální diagnostice. Toto téma bylo vybráno, protože se o něm mnoho nepíše a mě osobně velmi zajímá.

O paliativní péči těhotným maminkám se toho moc nedočteme. Jedná se o jistý druh tabu. Těhotenství je přece krásné, myslet na něj jako na smutnou záležitost se nechce nikomu. Rodiče mají právo rodičovství zažít. Každému páru, by měla být poskytnuta dostatečná péče i přes to, že jejich miminko hned po narození zemře. Poskytnout paliativní péči rodičům až při porodu je pozdě. Pár musí být na to, co ho čeká na porodním sále připraven. Pokud rodiče budou zdravotníci připravovat na smutnou událost už během těhotenství, tak ji o hodně lépe zvládnou, až nastane čas porodu a oni se budou muset se svým děťátkem rozloučit. Za několik posledních let začínají ve světě vznikat perinatální hospice. Párům, jež byla v těhotenství diagnostikována vada neslučitelná se životem, je zde nabízena pomoc.

V médiích jsou často ukazovány ženy, které těhotenství neukončí i přes jasná doporučení lékařů. Ve svém okolí i na internetu lidé takovou ženu často odsuzují. Argumentují tím, že dítě po narození stejně zemře, nebo jestli přežije tak bude závažně handicapované. Takový život většina z nás považuje za nekvalitní. Jakým právem ale určuje člověk kvalitu života jiného? Je snad život, který se liší od našeho zažitého standartu nehodnotný? Také ekonomiku takovéto těhotenství zatíží. Pokud ale nejsou finance na to, aby si žena mohla splnit svou roli matky, tak na co potom jsou? Vždyť mateřství je jednou z nejkrásnějších věcí na celém světě. Ale v jakém světě žijeme, jestliže společnost matku odsoudí, pokud těhotenství i přes závažnou vadu ponechá? Každé těhotenství přece znamená nový život.

Zákon jasně říká, že všichni lidé mají na život právo. Každý člověk je individuální a neopakovatelná bytost. Od kdy ale tahle bytost začíná? To se nikde dočíst nedá. Každý sám se musí rozhodnout, co za život považuje a co život ještě není.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ PÉČE

Umírání a nemoci byly a budou nedílnou složkou lidského života. Styl, s jakým se snaží společnost vyrovnat a uspokojovat potřeby nemocných, ukazuje vyspělost společnosti (Munzarová, 2005, str. 61-77).

Paliativní péče se pokouší o prodloužení a zachování kvalitního způsobu života. Respektuje a chrání důstojnost nevléčitelně nemocných. Podřizuje se přáním pacienta, vytváří podmínky pro kvalitní konec života v blízkosti rodiny, přátel a pro pacienta příjemným prostředím. Podává podporu rodině a blízkým umírajícího během i po smrti pacienta. Paliativní péče určuje filozofii péče. Klade důraz na bio-psycho-socio-spirituální jedinečnost každého člověka. Paliativní medicína se v posledních letech profiluje jako samostatný lékařský obor, který studuje a léčí tělesné i duševní potřeby pacienta (Sláma, 2007, str. 25-37).

Zdravotničtí pracovníci by měli zajistit dostatek prostoru, podpory a informací k přijetí špatných zpráv o zdravotním stavu. Podle Kubler-Rossovové pochází pacient určitými fázemi, reakce a adaptace na informaci o nevléčitelném onemocnění. Negace- agrese- smlouvání- deprese- smíření. Během komunikace je nutné respektovat fázi, ve které se pacient zrovna nachází (Sláma, 2007, str. 25-37).

Někteří lidé mohou chápat paliativní péči ve stejném slova smyslu jako eutanázii. Paliativní péče vychází z přesvědčení, že bez ohledu na pokročilost onemocnění lze udělat něco, na zkvalitnění konce života. Paliativní péče smrt neurychluje, na druhé straně ani neoddaluje. Na rozdíl od toho eutanázie provádí aktivní usmrcení pacienta na jeho žádost (Sláma, 2007, str. 25-37).

1.1 Definice paliativní péče

Terminologie paliativní péče není vždy stejná. Bývá odlišná v časovém rozmezí a mění se rozvojem zdravotnické péče (Payne, 2007).

Paliativní péče neodkládá ani neurychluje proces umírání. Podporuje pacienta v co nejvíce aktivním životě a tento život zkvalitňuje. Pomáhá mu zvládat bolest a ulevuje od nepříjemných příznaků onemocnění. Do péče o umírající nemocné je také zahrnuto psychologické a spirituální poskytování služeb. Paliativní péče

neposkytuje pomoc jenom pacientům v terminálním stadiu, ale také jejich rodinám s vyrovnáním ztráty blízké osoby (Payne, 2007).

Definice paliativní péče nezahrnuje jen péči o pacienty v terminálním stadiu. Stará se i o pacienty v průběhu onemocnění. Dle WHO paliativní medicína pečuje o pacienta a jeho nejbližší. Jedná se o průlom, kdy pacient netvoří samostatnou jednotku. Péče by tedy neměla být poskytována odděleně (Marková, 2010, 13-27).

Paliativní medicína je organizovaná na péči o pacienty s pokročilým onemocněním a jejich délka života je omezená (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

Paliativní péče, aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života (Sláma, 2007, str. 25-37).

Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezena a cílem léčby a péče je kvalita jejich života (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

Dle WHO 1990 je paliativní péče přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

Někdy bývá pojem paliativní péče chápán i mezi zdravotníky nesprávným způsobem. Za paliativní péči bývá označována každá léčba, která není kurativní. Paliativní péče neznamená intenzivní léčbu na JIP, nákladné diagnostické postupy, drahé léky a transfuze (Sláma, 2007, str. 25-37). *Pacient stejně umře, takže už je to vlastně všechno zbytečné, pacient potřebuje především klid a měl by být doma v péči rodiny.* Takto pojatá paliativní léčba je však často výrazem pasivity, terapeutického nihilismu, nezájmu lékařů o nevyléčitelně nemocného a nejednou hraničí se zanedbáním péče (Sláma, 2007, str. 25-37).

1.2 Historie paliativní péče

Holistický přístup péče o nemocné byl znám v evropské kultuře po staletí. Už ve středověku byly zakládány kláštery a útulky pro těžce nemocné. V Lyonu roku 1842 založila Jeanne Garnierová skupinu žen. Ty se věnovaly péči o smrtelně nemocné pacienty. Roku 1847 společenství žen založilo v Paříži první sídlo, které neslo název hospic. V Dublinu roku 1878 zakládá Marie Aikenheadová kongregaci s názvem Sestry lásky. Jejich nejdůležitějším úkolem bylo doprovázení smrtelně nemocných při umírání. Sestry lásky založily hospic sv. Josefa v Londýně, kde po 2. světové válce pracovala jako sestra, později lékařka, Cicely Saundersová. Důležité jsou její výzkumy ve využití morfinu u nádorových onemocnění a její koncept „celkové bolesti“. Tělesná bolest je spojena s bolestí psychickou, sociální a duchovní. To se týká převážně nemocných v terminálním stadiu. Vzájemná souvislost je tedy důležitá a není možné léčit jednotlivé bolesti každou zvlášť. Poprvé byla péče terminálně nemocným poskytnuta multidisciplinárním týmem, roku 1967 v hospici sv. Kryštofa v Londýně. Toto je označováno za začátek moderního hospicového hnutí (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

Hospicové hnutí je založeno na myšlence, která vyvrací teorii tvrdící, že se již „nic nedá dělat“. Bez ohledu na diagnózu, fázi pokročilosti i neblahou prognózu, je možnost vždy vylepšit a zkvalitnit konec života. Hospicová péče svou činnost rozšiřovala z klasických lůžkových hospiců na domácí hospicovou péči, označovanou také jako „mobilní hospic“. Domácí péče se nejvíce rozšířila ve Velké Británii a v USA. Zakládány byly také tzv. denní hospicové stacionáře. V roce 1975 lékař Balfour Mount v Royal Victoria Hospital v kanadském Montrealu založil oddělení paliativní péče (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

Důležitým mezníkem bylo v roce 1967 otevření St.Christopher's Hospice v Londýně Dr. Cicely Saundersovou. Jednalo se o první hospic provozující multidisciplinární paliativní péči. Úspěchy hospice inspirovaly podobné zařízení ve světě a začala výuka studentů zdravotnických škol. V Anglii byla zavedena specializační atestace v paliativní medicíně. Jako první profesor paliativní medicíny byl jmenován Dr. G. Hanks z Bristol Oncology Center. Ten je také redaktor publikace Oxford Textbook of Palliative Medicine a hlavním redaktorem magazínu European Journal of Palliative Care (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

Velká Británie udělala důležitý krok potom, co vytvořila pět zásad zlepšení oboru. Zásady jsou:

1. Vytvořit oddělení zabývající se paliativní péčí, kterou poskytuje multidisciplinární tým
2. zlepšit domácí paliativní péči
3. zařadit paliativní péči zpátky do nemocnic
4. rozšířit v nemocnicích konzultační služby paliativní péče
5. vzdělávat lékaře, sestry a zdravotnický personál v multidisciplinární paliativní péči (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

V zemích s vyššími finančními prostředky na počátku jednadvacátého století, byla péče o terminálně nemocné pacienty uznána a respektována. Naopak v chudších zemích, ve kterých zdravotní péče nebyla dostatečně financována, paliativní péče zůstávala v pozadí (Payne, 2007).

1.3 Druhy paliativní péče

Obecná paliativní péče

Bývá označována jako klinická péče o pacienta s pokročilým onemocněním. Její součástí je komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora. Obecná paliativní péče by měla být poskytována lékaři všech odborností v rámci rutinní péče. Bývá poskytována běžně ve zdravotnických zařízeních, aniž by byla takto označována (Sláma, 2007, str. 25-37).

Specializovaná paliativní péče

Poskytuje pacientům a jejich rodinám tým odborníků, kteří jsou v této oblasti odborně vzdělávání a disponují potřebnými zkušenostmi. Přejít mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí by měl být plynulý. Do specializované formy paliativní péče patří domácí paliativní péče, lůžkový hospic, konziliární tým paliativní péče, zdravotnické zařízení paliativní péče. V zahraničí mají navíc denní hospicový stacionář a specializovanou hospicovou poradnu (Sláma, 2007, str. 25-37).

1.4 Paliativní péče v ČR

V ČR se zájem o paliativní medicínu rozvinul až po roce 1989. Zdravotníci pracovníci získávali praktické i teoretické zkušenosti ze zahraničních pracovišť a díky nim, v 90 letech 20. století bylo vybudováno několik hospiců, které jsou zřizovány občanskými sdruženími nebo katolickou charitou. Jako první byl otevřen hospic Anežky České v Červeném Kostelci v roce 1995. První oddělení paliativní péče bylo otevřeno v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

Česká republika má vzdělávání paliativní péče na lékařských fakultách pouze jako součást předmětu lékařská etika a klinická onkologie. Paliativní péči má daleko více zahrnutou do výuky ošetrovatelské obory bakalářské a magisterské. V České republice je také možnost postgraduálního vzdělávání. Organizuje ji Subkatedra paliativní medicíny IPVZ Praha a Národní centrum ošetrovatelství v Brně. Brno pořádá od roku 1995 každý rok Brněnský den paliativní medicíny. Velmi důležitou událostí v paliativní péči se také stalo uznání oboru Paliativní medicíny a léčby bolesti v lednu 2004 (Vorlíček, 2004, str. 19- 28).

2 PRENATÁLNÍ PÉČE

Žena s fyziologickým těhotenstvím přichází na kontrolu k lékaři každé 4 týdny do 36. týdne gravidity. Mezi 36. a 40. týdnem jedenkrát týdně a po termínu plánovaného porodu dvakrát do týdne (Roztočil, 2008).

Během pravidelného vyšetření dochází k zevnímu vyšetření ženy, zjišťuje se hmotnost, subjektivní potíže těhotné, krevní tlak, výskyt otoků a křečových žil. Určuje se cervix skóre. Je provedena chemická analýza moči na výskyt bílkoviny, glukózy a ketolátek. Od 24. týdne gravidity se zjišťuje vitalita plodu. Od 38. týdne je v pravidelných týdenních intervalech prováděn non-stress test (Roztočil, 2008).

Prenatální období se rozděluje na tři fáze. První fáze je preembryonální, ta zahrnuje dělení oplozeného vajíčka po nidaci v děloze. Druhá fáze se nazývá embryonální. Od koncepce do 8 týdnů gravidity. Poslední fáze fetální začíná 2. měsícem a končí intrauterinním obdobím (Dort, 2013, str. 17-18).

2.1 Historie prenatální péče

Ve druhé polovině 20. století se v péči o matku a plod událo velké množství změn. Na konci druhé světové války měla Česká republika slabé výsledky v péči o těhotné. To bylo zapříčiněno nedostatkem vzdělaného zdravotnického personálu v porodnicích. Také počet míst kam těhotné ženy mohly chodit na prenatální vyšetření, bylo velmi málo. V roce 1945 byla přijata reforma zdravotnictví, do které patřila i prenatální politika na základě Nedvědova plánu, jehož hlavní body byly v Košickém vládním programu (Roztočil, 2008).

Byla vytvořena síť prenatálních poraden pro všechny těhotné. Nastávající maminky zde byly pravidelně prohlédnuty a poučeny o svém těhotenství (Roztočil, 2008).

V prenatální péči se velmi osvědčil těhotenský průkaz. Fungoval jako pomůcka, kdy a které vyšetření se má provést. Do těhotenského průkazu se písemně a graficky zaznamenávaly fyziologické a patologické stavy v těhotenství. Podával také jednoduché rady jak se chovat v různých situacích. Na prvním prenatálním vyšetření dochází k zaznamenání osobních údajů. Budoucí maminka je informována o těhotenství a životosprávě. Dostane informace co dělat při akutních porodnických situacích. Bývá stanoven plán pravidelných těhotenských kontrol a celkové vyšetření. Je také nezbytné

získat informace o sociální situaci těhotné. Při pravidelných vyšetřeních v prenatalní poradně se od těhotné zjišťují důležité údaje. Obsah těchto otázek je: diagnostika těhotenství, stanovisko ženy k těhotenství, datum porodu při první návštěvě podle data poslední menstruace, ten je poté korigován dle ultrazvukového vyšetření, trvání těhotenství, diagnostika rizikové gravidity, fyzický stav ženy a stav fetoplacentární jednotky (Roztočil, 2008).

2.2 Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad

V závěru minulého století, došlo k obrovskému objevu v oblasti embryonálního a fetálního života. Na počátku 21 století se smrt těhotné ženy objevuje jen velmi vzácně. Perinatální úmrtnost v České republice klesá na 4 promile. Většinou se to jedná o extrémně nezralé novorozence. Ke zlepšení pomohly nové terapeutické a diagnostické metody- amnioskopie, tokolyza, ultrazvuk, kardiokografie, pulzní oxymetrie atd. (Roztočil, 2008).

Současné metody analyzují chromozomy plodu, diagnostikují DNA, určují krevní plyny plodu. Neonatologie přináší aplikaci surfaktantu a umělou plicní ventilaci (Roztočil, 2008).

2.3 Screening vrozených vad plodu

Jedním z úkolů prenatalního screeningu je vyhledávat vývojové vady plodu. Je nutné pečovat o ženy, jež hrozí větší nebezpečí vývojové vady. Anomálie mohou být malé, neohrožující život plodu. Objevit se mohou také ty, které jsou neslučitelné s postnatálním životem. Každé těhotenství je z 3,5 % ohroženo rizikem. K diagnostice vývojových vad, jsou užívány metody, které mohou vývojovou vadu zjistit. Ultrazvukový screening jednotlivých trimestrů, amniocentéza a biochemický screening. Ten se provádí 5. -12. gestační týden. Krev těhotné je vyšetřena na α -fetoproteiny, volný estradiol a lidský choriový gonadotropin. Vyšetřením je možné zjistit riziko Downova syndromu, Edwardsova syndromu, defekty neurální trubice, anencefalus a rozštěp páteře (Kolibková,2005, str. 232-241).

Vyšetřovat chromozomální vady je v současnosti možné jen s pomocí invazivních metod. Diagnostiku není možné provádět u všech těhotných, protože s sebou nese malé riziko poškození nebo ztrátu těhotenství. Jedná se asi o 0,5-1% rizika. Stanovení

chromozomálních vad plodu se tedy týká žen s vysokým rizikem. K posouzení, zda těhotenství je právě to, které je rizikové slouží screening. Aby mohl být screening proveden, jsou důležité určité podmínky:

1. *Vyhledávací test musí být jednoduchý a snadno proveditelný.*
2. *Test musí mít vysokou senzitivitu a specifitu.*
3. *Screeningový test musí být bez vedlejších negativních vlivů na matku i plod.*
4. *Provádění testu nesmí být spojeno s nepříjemnými pocity či bolestí (Roztočil, 2008).*

Test, který dokáže odhalit všechny chromozomální vady plodu, v současnosti neexistuje. Používají se kombinace různých druhů testů (Roztočil, 2008).

Ke konci prvního trimestru lze provést diagnostiku vrozených vad plodu. Je možné také určit nebezpečí fetálních aneuploidií a riziko komplikací v graviditě, které se objevují během druhého a třetího trimestru. Diagnostika v prvním trimestru určuje stáří gestace měřením CRL. To je důležité ke zjištění rizikových a normálních gravidit. Už v prvním trimestru lze diagnostikovat malformace a zhodnotit anatomii plodu. Nejlepší výsledky v zachycení fetálních aneuploidií je kombinace ultrazvukového vyšetření a vyšetření mateřských sérových markerů. Změření NT stanovuje rizika fetálních aneuploidií i výskytu morfologických vad plodu (Calda, 2012).

V prvním trimestru je také vyšetřována velikost plodu, srdeční činnost a šíjové projasnění. Druhý trimestr kontroluje růst plodu, stavbu orgánů, uložení placenty, množství plodové vody a stavby srdce plodu. Ve třetím trimestru se sleduje růst plodu, poloha plodu, inzerce placenty a pohyby plodu (Kolibková, 2005, str. 232-241).

V populaci se objevuje kolem 6,23 chromozomálních abnormalit na 1000 živě narozených. Většina aberací je numerických, zbytek strukturálních (Roztočil, 2008).

2.4 Vrozené vývojové vady plodu (VVV)

Vrozené vývojové vady tvoří relevantní problém zdravotnický, sociální, etický i ekonomický. Porod handicapovaného dítěte patří k velkému rodinnému neštěstí. I proto je velké úsilí o včasnou prenatalní diagnostiku a následnou péči. Podle povahy postižení lze provést po porodu včasné léčení. Jestliže vrozená vývojová vada je závažná, nebo postižení plodu je velké, lze těhotenství na přání matky ukončit (Calda, 2010, str. 298-307).

Vrozené vývojové vady plodu jsou zapříčiněny různými důvody. Příkladem mohou být infekce matky jako je rubeola, chřipka, infekční hepatitida atd. Dále to jsou intoxikace některými jedy, očkování, rentgenové záření, nedostatky ve výživě, endokrinopatie jako diabetes, hypotyreóza a nedostatek prostoru v plodovém vejci (Kolibková, 2005, str. 232-241).

Mimořádnější typ malformací jsou zrůdy. Rozdělují se na symetrické zrůdy a asymetrické zrůdy. Symetrické zrůdy neboli *geminii conjuncti*, bývají srostlé v oblasti hrudní. Asymetrické zrůdy mají znetvoření v sakrální oblasti (Kolibková, 2005).

Nejčastější malformace zasahující jen jeden orgán se nazývají *Monstra simplicia*. Zasahuje pohybové ústrojí-rozštěpy rtu, patra, obratlů, srůstů obratlů, malformace končetin, poruchy vývoje pánve atd. (Kolibková, 2005).

Vrozené vývojové vady plodu jsou definovány jako anomálie normálního vývoje člověka. VVV rozdělujeme na metabolické, strukturální a kombinované. Podle počátku vzniku jsou rozděleny na:

Genopatie- způsobené mutací genu nebo aberací chromozomu

gametopatie- vznikající v pohlavních buňkách před oplodněním

blastopatie- vznikající poruchami dělení v 1.-3. týdnu po oplodnění

embryopatie- vznikající mezi 4.-12. gestačním týdnem

fetopatie- vznikající po 12. týdnu těhotenství (Bidner, 2011).

2.5 Nejčastější vrozené vývojové vady

Anencefalus- jedná se o vadu, která je neslučitelná se životem. Dochází k uzavěru mozkových váčků a pokračuje vadou měkkých a tvrdých tkání lebky. Anencefalie se řadí mezi NTD (Gregor, 2008-2015).

Hydrocefalus- vada spojená s mozkomíšním mokem. Intrauterinně vznikne porucha produkce, cirkulace či resorpce mozkomíšního moku, s různým stupněm nitrolební hypertenze (Binder, 2011).

Meningoencefalokéla- porucha mezodermu, kdy dojde k vyhrěznutí mozku a mozkových obalů. Prognóza je určena podle stupně poškození mozku (Binder, 2011).

Meningomyelokéla- anomálie uzavěru neurální trubice. Jejím projevem je inkontinence a nepohyblivost dolních končetin (Binder, 2011).

Omfalokéla- výhřez střečních kliček či ostatních orgánů do dutiny břišní. Prognóza je dobrá (Binder, 2011).

Gastroschizis- anomálie břišní stěny. Prognóza je úspěšná (Binder, 2011).

Vývojové vady srdce- řadí se mezi nejčastější vývojové vady. Obvyklé jsou defekty předsíňového nebo komorového septa. Mezi nejnebezpečnější vady, které ohrožují život, patří stenóza plicnice, transpozice velkých tepen nebo koarktace aorty (Šípek, 2003-2011).

2.6 Intrauterinní úmrtí plodu

Jeho výskyt bývá u 1% gravidních žen. Důvod intrauterinního úmrtí je zjištěn jen u poloviny těhotných. Při intrauterinním úmrtí se hroutí typické postavení plodu. Páteř se dostává do postavení V, kosti lebky se přes sebe překládají (Kolibková, 2005).

Intrauterinní smrt plodu začíná po 8. týdnu těhotenství (Pařízek, 2012, str. 209-211).

Diagnostiku mrtvého plodu lze rozdělit na subjektivní a objektivní příznaky. U subjektivních příznaků žena zaznamená změnu frekvence, nebo vymizení pohybů, krvácení, výtok, kontrakce a únavu. V těchto případech žena sama vyhledá odbornou pomoc. Objektivní příznaky jako nepřítomná srdeční akce plodu prokáže ultrazvuk (Doucha, 2014, str. 31).

Nejběžnější příčinou intrauterinního úmrtí plodu v I. trimestru a to z 66% jsou chromozomální aberace. Jako druhá nejčastější příčina se jeví kongenitální malformace plodu. Také vícečetná gravidita vykazuje rizikovou skupinu. Její incidence 5krát častější než u gravidit jednočetných. Předčasnému odloučení placenty je přisuzováno 8-20%. Do ohrožené skupiny zapadají také gravidní ženy s gestační hypertenzí, preeklamsií, starší těhotné, kuřačky, rodičky po abdominálním úrazu, těhotné ze sociálně slabších vrstev a ženy které prodělaly rupturu dělohy před otěhotněním. Za 2-15% odpovídají infekce plodového vejce. Zbytek důvody IUFD způsobuje fatomaternální krvácení, placentární insuficience, izoimunizace plodu, autoimunitní choroby, a ženy které se setkali s účinky ionizujícího záření, olova, rtuti, anestetickými plyny a Warfarinem (Pařízek, 2012, str. 209-211).

Léčba u IUFD do 12. týdne gravidity je odstranění mrtvého plodu instrumentálně vakuumaspirací nebo revize kyretou. U starší gravidity se užívá aplikace intraamniálních, vaginálních a perorálních prostaglandinů. Pro rychlejší porod se také může dilatovat děložní hrdlo (Pařízek, 2012, str. 209-211).

2.7 Umělé ukončení těhotenství

Stává se, že zdravotničtí pracovníci jako nejvhodnější východisko u ženy, která očekává narození dítěte, které bude po narození žít jen velmi krátce, navrhnou ukončení těhotenství. Předpokládají, že budoucí maminku porod miminka, které brzy po narození zemře, může traumatizovat daleko více než brzké ukončení těhotenství. Výzkumy dokazují opak. Ukončení těhotenství může ženu traumatizovat daleko více než udržení těhotenství, porod a následná smrt dítěte (Pazdera).

Podle výzkumu z roku 1993, ženy, které podstoupily umělé ukončení těhotenství pro vývojovou vadu dítěte, prožívaly zármutek a truchlily stejně intenzivně, jako ženy, jejichž dítě zemřelo přirozenou smrtí. U žen, které podstoupily umělé ukončení těhotenství, se častěji objevila psychická onemocnění (Pazdera cit. podle Zeanah, 1993).

Podle výzkumu z roku 2004 žena, která ukončila těhotenství kvůli diagnostikované vrozené vývojové vadě svého dítěte, prodělala traumatizující zkušenost. Ta mohla způsobit úzkosti a deprese (Kersting, 2004).

Přerušení těhotenství na základě diagnostiky plodové malformace vede k posttraumatické stresové reakci a intenzivnímu žalu, který může trvat ještě sedm let po ukončení těhotenství (Kersting, 2005). 14 měsíční studie ukázala, že 17% žen, které podstoupily přerušení těhotenství, byla diagnostikována posttraumatická stresová porucha, úzkosti a deprese (Kersting, 2009).

Jako odůvodnění potratu jsou uváděny důvody, kterými by matka nebo rodina trpěli, kdyby se těhotenství neukončilo. Potrat může způsobit bolest zabíjenému, ale nechat ho žít způsobí utrpení více lidem (Thomasma, 2000).

Někteří odpůrci potratů argumentují, že každý má právo na život. Otázkou je zda právo na život má také plod. Zastánci potratů tvrdí, že plody nejsou racionální stvoření ani společenské bytosti a tak právo na život nemají. Naproti tomu odpůrci považují život již od početí, protože plody mají genetický kód- jsou lidské bytosti. Potraty považují za morálně nepřijatelné. Plody považují za lidské bytosti. Naproti tomu zastánci potratů, umělé ukončení těhotenství za přípustné považují. Plody za lidi nepovažují, proto nemají na život právo, kdežto děti po porodu lidé jsou a právo na život mají (Thomasma, 2000). *Těmto zastánců se však dosud nepodařilo ukázat, jak a proč dostávají plody licenci v přeměně v osoby; zda cestou na svět z dělohy ven, nebo dosažením určitého stadia vývoje* (Thomasma, 2000).

Plodem po potratu se rozumí plod, který neprojevuje ani jednu ze známek života a současně jeho porodní hmotnost je nižší než 500 g, a pokud hmotnost nelze zjistit, jestliže bylo těhotenství kratší než 22 týdnů (Doucha, 2014). Známky života jsou dýchání, srdeční akce, pulzace pupečníku a aktivní pohyb (Doucha, 2014).

2.8 Důstojnost lidského života

Rotter Hans (1999, 25-26) uvádí, že cena lidského života není měřena jen zdravím a blahobytem. Má daleko hlubší kořeny. Člověk má schopnost žít svůj život podle sebe. Sám za sebe rozhodovat. Je jediná živá bytost, která je toho schopna. Každý má právo rozhodovat za sebe a nebýt jiným člověkem manipulován. Nikdo nemá právo mařit právě vznikající život. To ani, pokud prenatalní vyšetření ukáže vrozenou vývojovou vadu. Handicapovaní lidé jsou v průměru šťastnější než lidé zcela zdraví. Jestliže se člověk cítí

být milován, o hodnotě své existence nepochybuje. Hodnotu lidského života člověk pociťuje tím silněji, čím více se mu dostane úcty, věrnosti a lásky (Rotter, 1999).

2.9 Etika

Problematika umělého potratu vychází z podstaty, že žena jako nositelka života má právo rozhodnout se, zda plod donosí nebo ne. S rozhodnutím ženy nikdo nemusí souhlasit, ale rozhodně žádný člověk nemá právo soudit ji, ani svým chováním dávat najevo, že to jak se rozhodla, je pro nepřijatelné. Vždy se člověk musí chovat profesionálně, protože za svoje rozhodnutí si každý zodpovídá sám a v konečném důsledku snáší sám i jeho případné následky. Nedořešenou otázkou zůstává status embrya, kdy se embryo stává osobou (Kopecká, 2008, str. 91-93).

Porodnictví se zaměřuje na dva různé subjekty. Jsou jimi matka a plod. Záměrem je úspěšné ukončení těhotenství. Zcela zdravá matka i plod. *Plodu není přiznán ontologický statut osoby, který by znamenal jeho začlenění do lidské společnosti se všemi právy. Není-li však touto osobou, jeho postavení je nejisté a o jeho osudu rozhodují v legálních mezích jiné osoby.* (Ptáček, 2011, str. 105-116)

Z filozofického pohledu na plod se setkáváme se dvěma klíčovými principy. První je ontologický personalismus, ten dává plodu morální statut od okamžiku početí. Staví na argumentu lidského druhu a argumentu potenciality vývoje k lidské bytosti. Jako druhý je empirický funkcionalismus přiznávající plodu odlišnou morální hodnotu, odvozenou od různého stupně jeho vývoje. Oba směry mají určitý pohled na plod a vážou se k nim antagonistické principy „sanctity of life“ a „quality of life“ (Ptáček, 2011, str. 105-116).

Ze západní civilizace pochází „sanctity of life“. Život považuje za posvátný, božský dar. Za žádnou cenu nesmí být obětován. Součástí je i pravidlo o absolutní hodnotě lidského života, který rozhodně nemá vyšší cenu než život jiný a nesmí být v jeho zájmu obětován. Na rozdíl od něj princip „quality of life“ je založen na názorech, že hodnotu života stanovuje jeho kvalita (Ptáček, 2011, str. 105-116).

Kvalita života ztělesňuje velký a komplikovaný soubor proměnných. Kvalita života je hodnocena velmi individuálně, záleží na subjektivním vnímání hodnot, vírou a očekáváním. Nelze ji tedy určit všeobecně stejnou pro více osob. Obrovská muka a ztráta

důstojnosti, může být pokládána za snížení kvality života a vede k rozhodnutí v jeho ukončení (Ptáček, 2011, str. 105-116).

Principy „sanctity of life“ a „quality of life“ ve sféře reprodukčních práv žen se staly základem protichůdných hnutí „pro life“ a „pro choice“. Hnutí „pro life“ vychází z ontologického personalizmu a principu „sanctity of life“. Obhájci tohoto hnutí považují za počátek lidského života okamžik početí. Interrupci pokládají za vraždu. Na rozdíl hnutí „pro choice“ bývá spojováno s propotratovým hnutím. Nezastává se striktně potratu jako takového ale spíše práva na něj. Zastává názor, že žádná žena nemůže být nucena k těhotenství, tedy všechny děti by měly být chtěné (Ptáček, 2011, str. 105-116).

Podle argumentu lidského druhu má embryo i plod kompletní morální status již od momentu splnutí vajíčka a spermie. Vysvětlením je úplná genetická informace lidského druhu. Vlastnosti, které jsou dány už během dalšího ontogenetického vývoje (Ptáček, 2011, str. 105-116).

Argument potenciality říká, že v okamžiku početí vzniká jedinečná lidská bytost. Kompletní genetická informace zygoty je základem zrodu nového člověka. Podle zastánců je zygota geneticky zcela vybavený jedinec, má tedy lidská práva. Měla by mít stejná práva jako narozené dítě. Embryo nedisponuje mentálními schopnostmi, nemůže tedy mít lidskou svobodu. Morální hodnotu lidského plodu tedy určuje lidská morální společnost (Ptáček, 2011, str. 105-116).

Empirický funkcionalismus určuje osobnost podle schopnosti vědění, sebevědomí, schopnosti komunikace a racionalitou. Těmito schopnostmi člověk získává svobodnou vůli, která mu zaručuje svobodu a nárok na lidská práva. Plod není osobou, protože dané podmínky nesplňuje. Podle gradualistického přístupu člověk během ontogenetického vývoje získává stále větší práva (Ptáček, 2011, str. 105-116).

3 PERINATÁLNÍ HOSPICOVÁ PÉČE

Perinatální hospic poskytuje péči rodinám, která očekává narození miminka, kterému byla diagnostikována život ohrožující nemoc a je zde předpoklad, že jeho život bude velmi krátký (Pazdera).

3.1 Perinatální hospic

V perinatální hospicové péči se nejedná jen o místo, ale o filozofii paliativní péče. (Pazdera). *Perinatální hospic je spíše než fyzické místo či budova místo v srdcích těch, kteří o rodinu a nemocné miminko pečují* (Pazdera). Perinatální hospicovou péči poskytuje tým odborných pracovníků. Jedná se o gynekology, porodníky, porodní asistentky, dětské sestry, genetiky, neonatology, pediatri, psychology, sociální pracovníky atd. Ti všichni poskytují rodičům informace a podporu, která je v jejich těžké životní situaci potřebná. Přípravují rodiče na narození miminka. Důležité je respektovat jejich přání a potřeby, aby se s děťátkem, až přijde čas, mohli důstojně a podle svých představ rozloučit. Perinatální hospicová péče začíná v momentě, kdy dojde ke stanovení diagnózy. Zabývá se vytvořením porodního plánu a rozhodnutí o další péči o těhotnou ženu a její nenarozené děťátko (Pazdera).

Perinatální hospicová péče také zahrnuje péči o komfort miminka. Zajišťuje zmírnění příznaků onemocnění a tišení bolesti. Představou tohoto podnětu je, aby perinatální hospicová péče a paliativní péče byla součástí normální péče o těhotnou ženu. Nadějí je, že bude nabídnuta všem rodičům, jejichž nenarozenému miminku je prenatálně zjištěná život ohrožující nemoc (Pazdera).

Perinatální hospicová péče dává rodičům možnost připravit se na porod a následné úmrtí jejich miminka. Mají dostatek času se s dítětem důstojně rozloučit. To jim v následujících letech pomáhá srovnat se s jejich ztrátou. Rodičům, již se dostala paliativní péče v hospicovém zařízení, velmi tato zkušenost pomohla se emocionálně a duchovně připravit na smrt dítěte. (Pazdera cit. podle Calhoun, Hoeldtke, 2000).

3.2 Perinatální hospicová péče v ČR

V České republice zatím neexistuje zdravotnické zařízení, které by se perinatální paliativní péčí zabývalo. V českých porodnicích neexistují ani oficiální perinatální hospicové programy. Nutno ale říct, že paliativní péče je některým zejména těm předčasně narozeným, poskytována. Aplikuje se u dětí, které jsou extrémně nezralé, a neonatologická péče jim nemůže pomoci.

V České republice myšlenku perinatální hospicové péče, která by mohla být poskytována dětem s ohrožením života po narození, není prakticky vůbec známá (Pazdera).

3.3 Perinatální hospicová péče ve světě

Perinatální hospicová péče ve světě vzniká z iniciativy jedinců nebo celých rodin, po perinatální ztrátě, kdy se jim nedostalo dostatečné profesionální péče a podpory ze strany odborníků. Nejvíce hospicových programů je ve Spojených státech. Jedná se asi o 160 projektů. Tyto programy bývají zakládány jenom jako programy péče, které jsou aplikovány v hospicích, porodnicích, dětských nemocnicích ale i v domácím prostředí. Nejedná se konkrétní oddělení ani budovu. Nejčastějšími zakladateli těchto programů jsou křesťané (Pazdera).

Na kontinentě Severní Ameriky je dále šest perinatálních hospicových programů v Kanadě a jeden v Mexiku. Ve Střední Americe se nachází jeden v Nicaragui, na území Jižní Ameriky jsou programy dva, jeden v Chile, jeden v Paraguaji. V Evropě existuje 14 programů perinatální paliativní a hospicové péče na území devíti států. V Anglii jsou programy tři, v Irsku také tři, dva programy mají Norsko a Polsko, po jednom programu mají Francie, Itálie, Španělsko a Německo. V Austrálii existují dva programy perinatální hospicové péče, taktéž na Novém Zélandu. Jeden program je i na území Afriky v Jihoafrické republice (Pazdera).

Všichni nastávající rodiče doufají, že jejich budoucí potomek bude donošený, zdravý a krásný. Vrátit se domů bez miminka patří mezi nejhorší zkušenost, jaká se rodině může stát (Fendrycová, 2012 cit. podle Cooper, 1996). Rodiče, které čeká na porodním sále ztráta, potřebují útěchu, naslouchání a účast. Rodičům při překonání smutku mohou pomoci terapeutické komunikační techniky. Tím vyjádří svůj zármutek, a posunou se blíže k jeho překonání (Leifer, 2004).

Proces truchlení začíná, pokud rodiče úmrtí svého miminka očekávali. Pokud jsou si vědomi smrti dítěte ještě před narozením, proces truchlení je již zahájen a nemusí mít všechny jeho charakteristické příznaky (Leifer, 2004). Žena věří, že miminko po porodu přežije, zároveň také už nechce žít v nejistotě (Kasparková, 2010, 387-398). Oplakávání miminka je dlouhodobé. Především pokud se jedná o vrozenou vývojovou vadu, mají neustále v myšlenkách, co by bylo, kdyby se věci děli jinak. Zdravotnický personál nemá zasahovat do toho, kdy chtějí rodiče miminko vidět a kdy ho chovat (Leifer, 2004).

Očekává-li se narození mrtvého plodu nebo dítě záhy zemře, je pro tento případ na porodních sálech speciální protokol. Ten pomáhá rodičům smířit se a přijmout jejich situaci. Porodník by je měl připravit na vzhled miminka. Mrtvě narozené dítě má modrou kůži, která se odlupuje. Rodiče musí být připraveni na ochablý vzhled a studené tělíčko. Předat miminko rodičům zabalené do příkrývky. Záleží pouze na nich, zda budou chtít dítě vidět a rozbalí si ho. Pokud má dítě anomálii, je zabaleno tak, aby nešla vidět postižená část tělíčka (Leifer, 2004). Ženy, které své miminko po smrti neviděly, zažívají po dlouhou dobu pocit prázdnoty, pocit čehosi neukončeného a nenaplněného (Fendrychová, 2012).

Pro dobrou spolupráci s rodiči je velmi důležitá komunikace. Zdravotníci mají užívat slova, kterým rodiče snadno porozumí. Po sdělení informací provést kontrolu zda rodiče chápou danou situaci. Personál by neměl rodiče poučovat a musí respektovat rozhodnutí, které učiní. Aby se rodičům dostalo dostatečné podpory, musí je zdravotničtí pracovníci brát jako sobě rovné partnery (Fendrychová, 2012).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODILOGIE VÝZKUMU

Součástí praktické části bakalářské práce je anonymní dotazníkové šetření a jeho zpracování. Dotazník je zaměřen na dvě skupiny respondentů. Laickou veřejnost a zdravotníky. Průzkum probíhal u obou druhů dotazníků od března do dubna 2015. Oba dotazníky jsou uvedeny v příloze I. a II.

4.1 Užitá metoda výzkumu

Jako metoda výzkumu byla pro bakalářskou práci zvolena metoda kvantitativního výzkumu. Dotazník se skládal u obou skupin z 18 otázek. Celkem bylo rozdáno pro laickou veřejnost 60 dotazníků s návratností 83,3%. Zdravotníkům bylo rozdáno 85 dotazníků s návratností 58,8%. Výzkumné šetření bylo provedeno v Krajské nemocnici Tomáše Bati ve Zlíně. Interpretace výsledků byla provedena pomocí tabulek a grafů. Součástí interpretace výsledků byl i komentář.

4.2 Charakteristika zkoumaného souboru

Dotazník byl obsahově vytvořen pro obě skupiny respondentů stejný. Pouze interpretace byla pro některé otázky pro zdravotníky jiná než pro laickou veřejnost.

4.3 Cíle práce

Pro praktickou část jsou stanoveny 3 cíle

1. Cíl: Jsou informace zdravotníků oproti laické veřejnosti na paliativní péči v těhotenství s genetickou vadou odlišné?
2. Cíl: Jaký je názor respondentů na těhotenství s diagnostikovanou genetickou vadou?
3. Cíl: Setkali se respondenti ve svém okolí s diagnostikovanou genetickou vadou? Jak by se zachovali?

5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

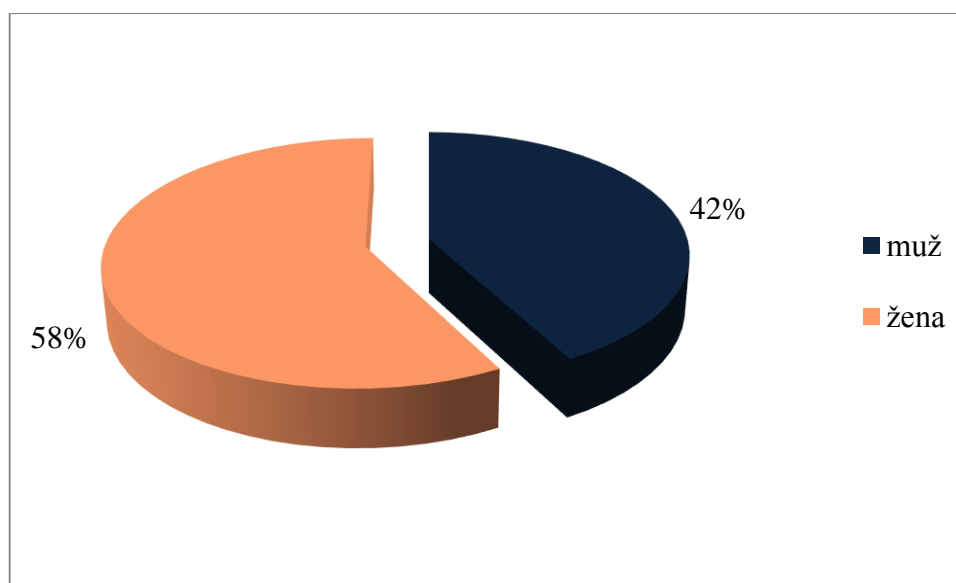
5.1 Výsledky výzkumu- laická veřejnost

Položka 2: Jste muž x žena?

Tabulka 1. Jste muž x žena?

	Počet	Vyjádření v %
Muži	21	42%
Ženy	29	58%
Celkem	50	100%

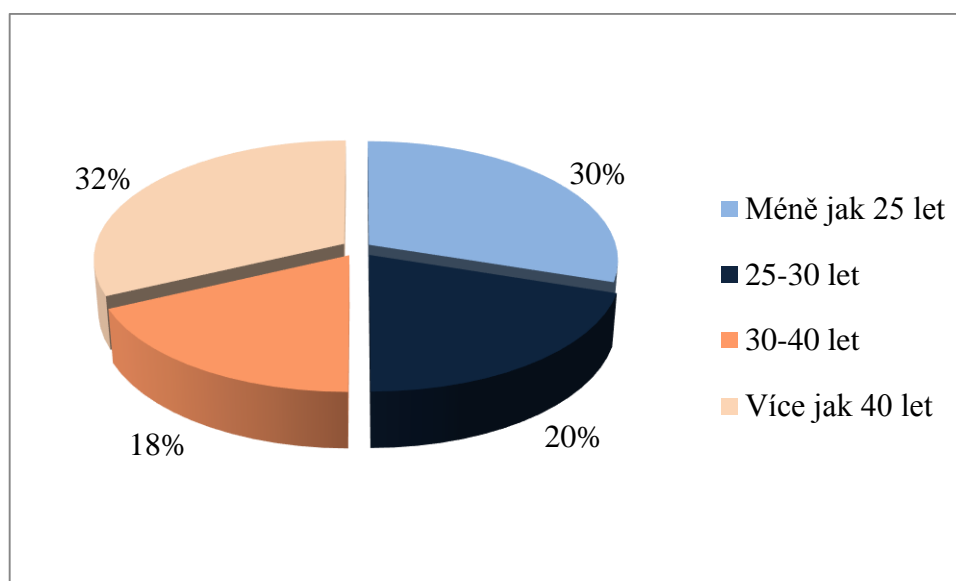
Graf 1. Jste muž x žena?



Komentář: Tabulka i graf označují celkový počet respondentů a následně jejich rozdělení podle pohlaví na ženy a muže. Ženy jsou zastoupené počtem 58%, muži 42%.

Položka 2: Kolik Vám je let?*Tabulka 2. Kolik je Vám let?*

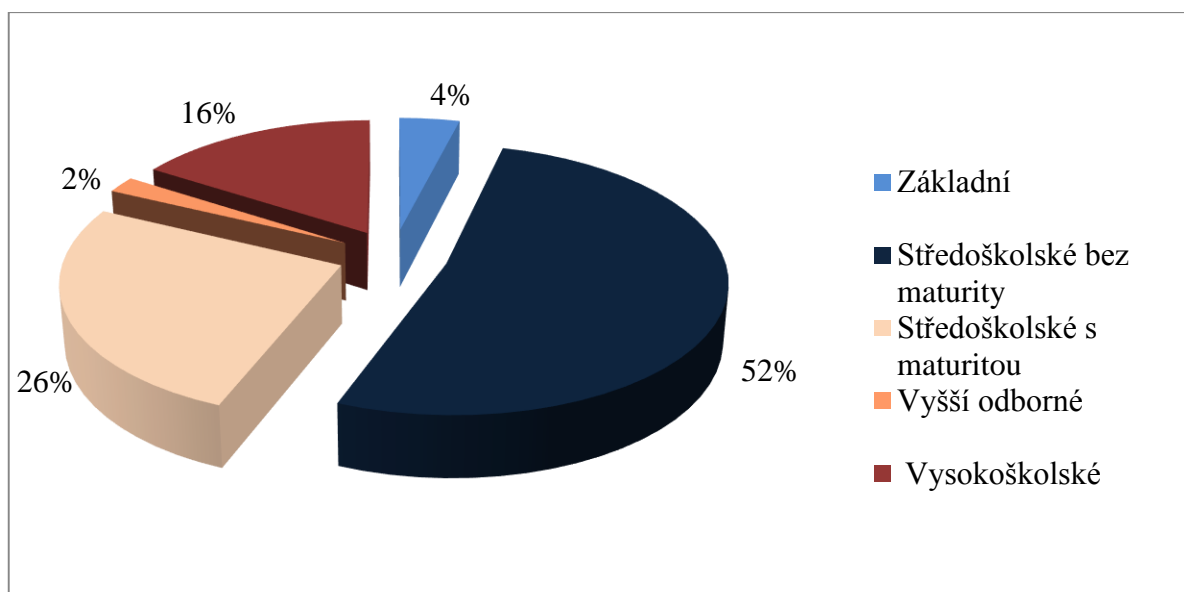
Věková kategorie	Počet respondentů	Vyjádření v %
Méně jak 25 let	15	30%
25-30 let	10	20%
30-40 let	9	18%
Více jak 40 let	16	32%
Celkem	50	100%

Graf 2. Kolik Vám je let?

Komentář: Z výzkumu vyplynulo, že nejvíce respondentů bylo ve věku více jak 40 let, tedy 32%. Druhou nejpočetnější skupinou byly respondenti ve věku méně jak 25 let (30%). Věkovou skupinu 25-30 let zastoupilo 20% respondentů. Skupinu 30-40 let tvořilo 18% respondentů.

Položka 3: Jaké máte vzdělání?*Tabulka 3. Jaké máte vzdělání?*

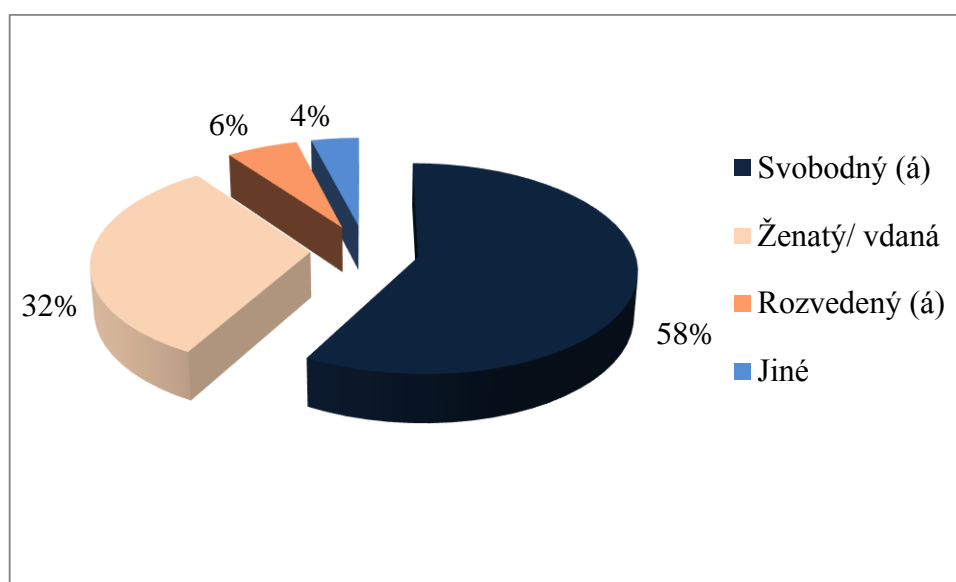
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Základní	2	4%
Středoškolské bez maturity	26	52%
Středoškolské s maturitou	13	26%
Vyšší odborné	1	2%
Vysokoškolské	8	16%
Celkem	50	100%

Graf 3. Jaké máte vzdělání?

Komentář: Graf i tabulka znázorňují vzdělání respondentů. Převážnou většinu tvoří středoškolské vzdělání bez maturity 52%. Druhou nejpočetnější skupinu zastupují respondenti se středoškolským vzděláním s maturitou 26%, vysokou školu má 16%, základní vzdělání 4% a nejméně vyšší odborné vzdělání 2%.

Položka 4: Jaký je Váš rodinný stav?*Tabulka 4. Jaký je Váš rodinný stav?*

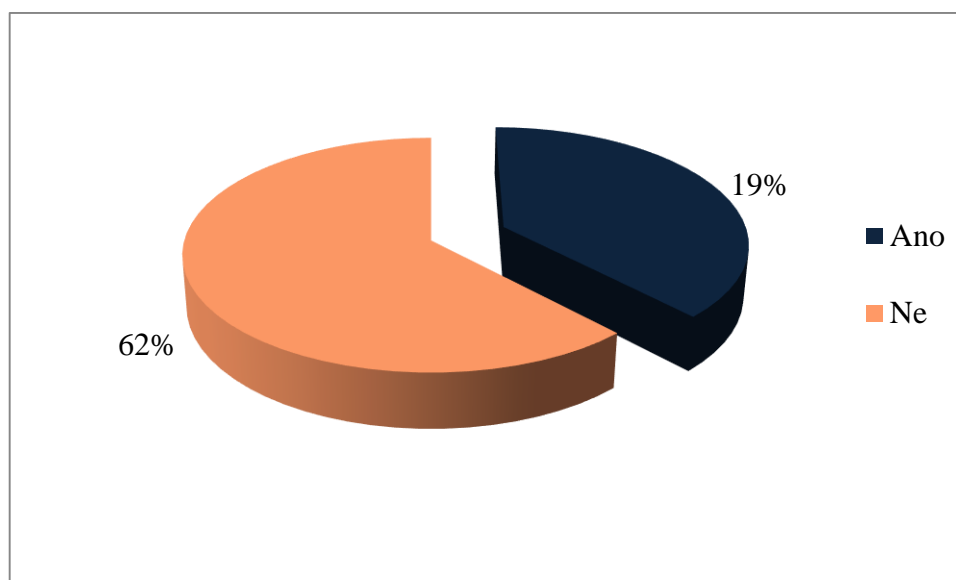
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Svobodný (á)	29	58%
Ženatý/ vdaná	16	32%
Rozvedený (á)	3	6%
Jiné	2	4%
Celkem	50	100%

Graf 4. Jaký je Váš rodinný stav?

Komentář: Z průzkumu vyplývá, že nejvíce respondentů bylo svobodných- 58%. Druhou nejpočetnější skupinou byli respondenti žijící v manželství- 32%. Rozvedených bylo 6% a 4% zvolili možnost jiné.

Položka 5: Máte děti?*Tabulka 5. Máte děti?*

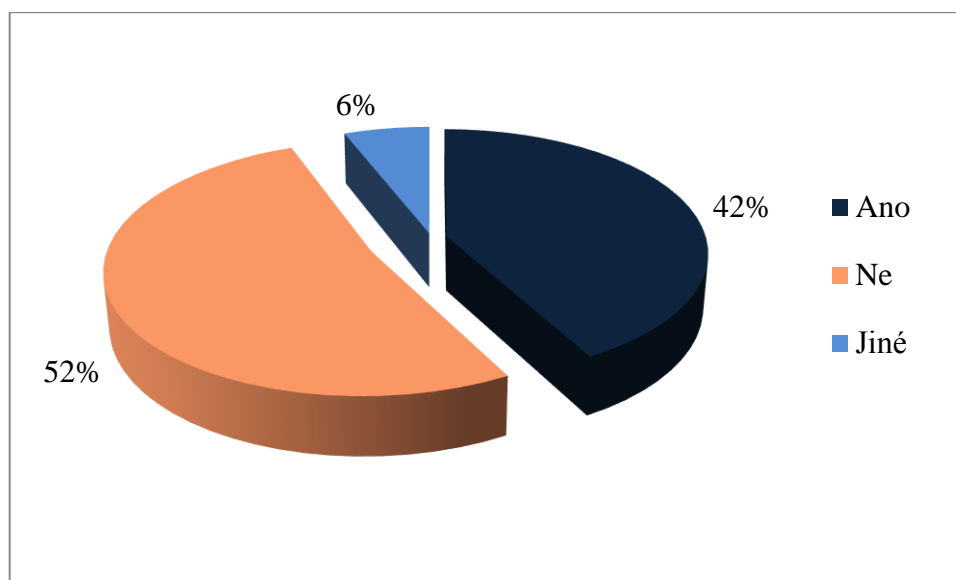
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	19	38%
Ne	31	62%
Celkem	50	100%

Graf 5. Máte děti?

Komentář: Na otázku zda mají respondenti děti, jich 62% zvolilo odpověď ano. Zbýlých 19% uvedlo, že děti nemají.

Položka 6: Jste věřící?*Tabulka 6. Jste věřící?*

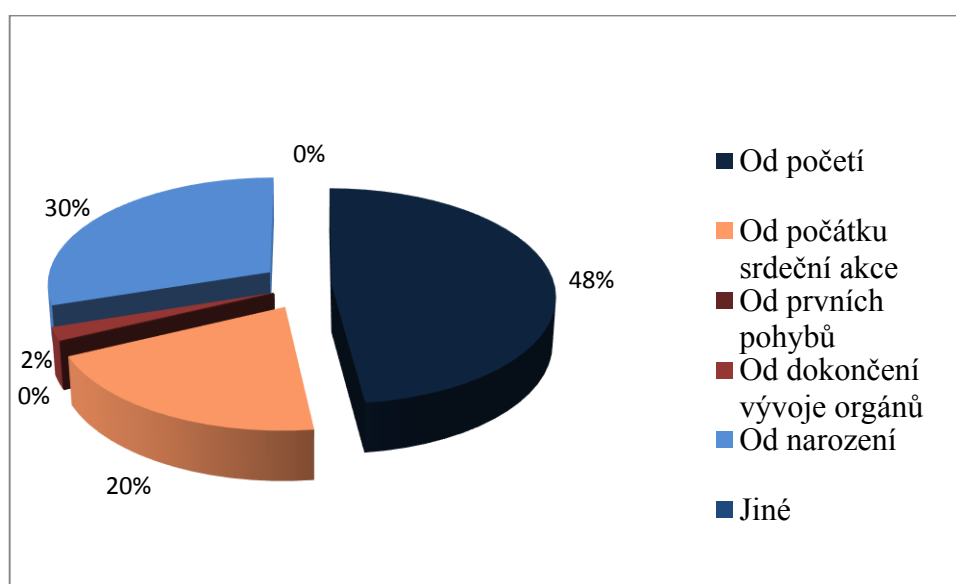
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	21	42%
Ne	26	52%
Jiné	3	6%
Celkem	50	100%

Graf 6. Jste věřící?

Komentář: 52% respondentů uvádí, že věřící nejsou. K víře se hlásí 42% respondentů a 6% respondentů udává víru v něco jiného než je Bůh.

Položka 7: Kdy podle Vás začíná život?*Tabulka 7. Kdy podle Vás začíná život?*

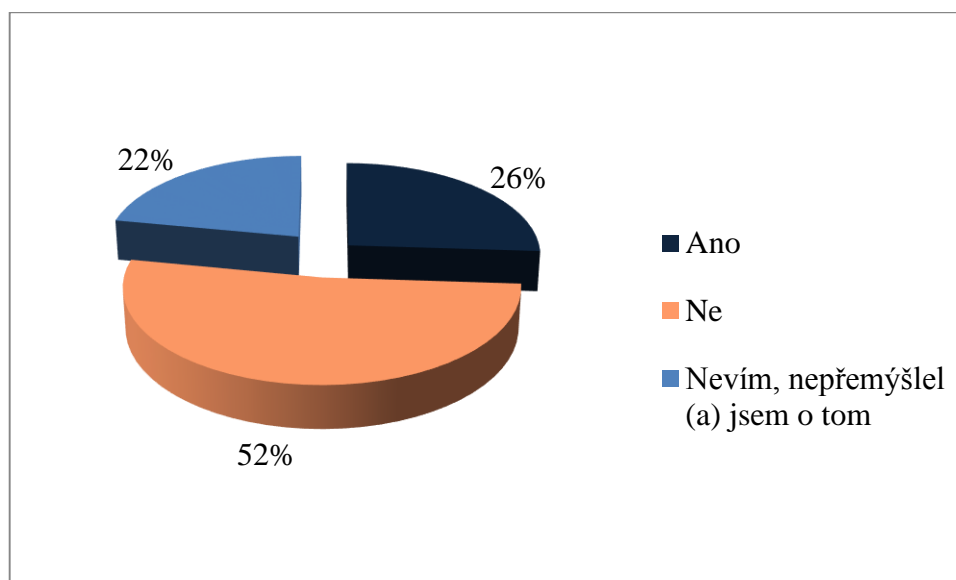
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Od početí	24	48%
Od počátku srdeční akce	10	20%
Od prvních pohybů	0	0%
Od dokončení vývoje orgánů	1	2%
Od narození	15	30%
Jiné	0	0%
Celkem	50	100%

Graf 7. Kdy podle Vás začíná život?

Komentář: Na otázku od jakého okamžiku začíná život, respondenti překvapivě nejvíce zvolili odpověď od početí a to 48%. Od okamžiku narození považuje za počátek života 30% respondentů. 20% se hlásí k názoru, že život začíná od počátku srdeční akce. Dokončení vývoje orgánů je pro 2% začátek života a první pohyby plodu ani žádnou jinou variantu nepovažuje ani jeden respondent za začátek nového života.

Položka 8: Víte co je paliativní péče?*Tabulka 8. Víte co je paliativní péče?*

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	13	26%
Ne	26	52%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	11	22%
Celkem	50	100%

Graf 8. Víte co je paliativní péče?

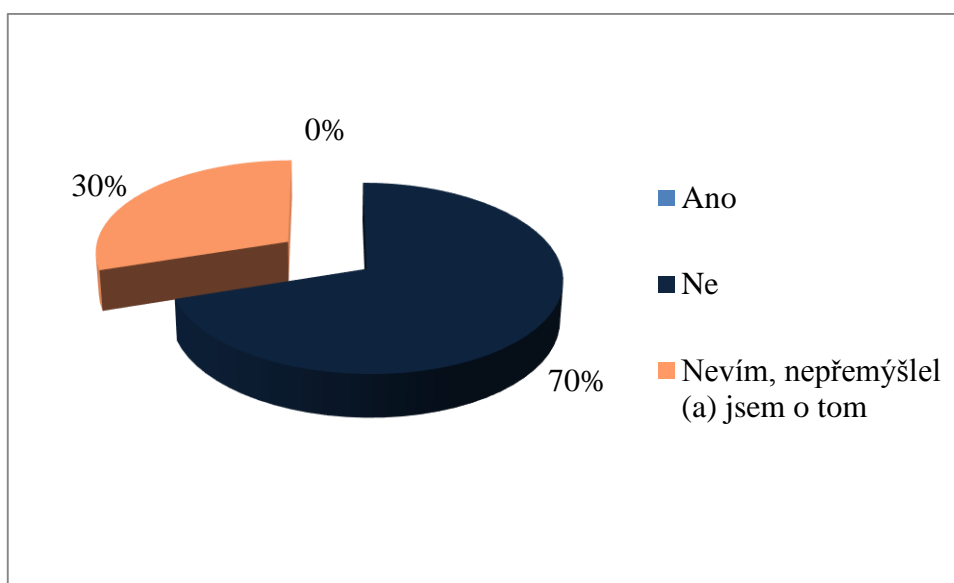
Komentář: Na otázku, zda respondenti znají pojem paliativní péče, jich více jak polovina, tedy 52% zvolila odpověď ne. Celkem 26% dotazovaných paliativní péči zná. Zbýlých 22% si neuvědomuje, zda pojem paliativní péči někdy slyšeli.

Položka 9: Víte, jakým způsobem je možné poskytnout paliativní péči ještě před narozením?

Tabulka 9. Poskytnutí paliativní péče

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	0	0%
Ne	35	70%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	15	30%
Celkem	50	100%

Graf 9. Poskytnutí paliativní péče



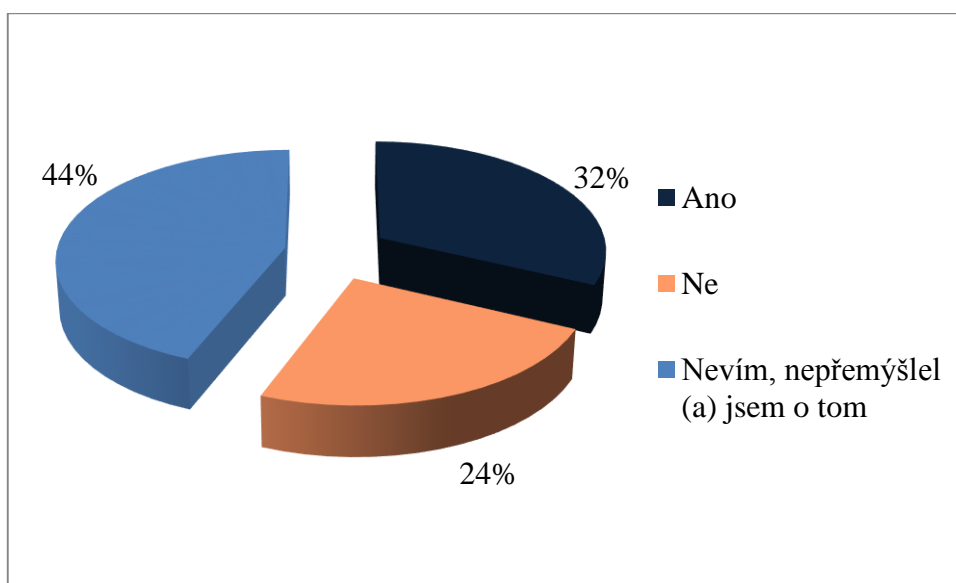
Komentář: Jakým způsobem se poskytuje prenatálně paliativní péče, neví 70% dotazovaných. Zbýlých 30% jestli je možné paliativní péči poskytnout ještě před narozením, vůbec nepřemýšlela.

Položka 10: Domníváte se, že je v České republice dostatečná prenatální péče (soubor metod a postupů využívaných k diagnostice u ještě nenarozeného dítěte) o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou?

Tabulka 10. Prenatální péče v ČR

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	16	32%
Ne	12	24%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	22	44%
Celkem	50	100%

Graf 10. Prenatální péče v ČR



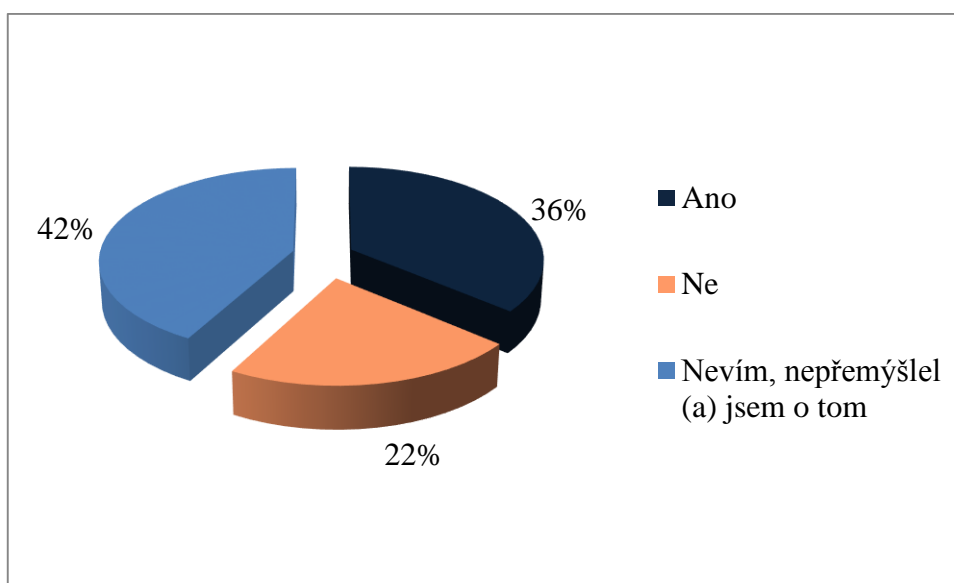
Komentář: Nejčastější odpověď zda je v České republice dostatečná péče o matku s diagnostikovanou vadou, skoro celá polovina respondentů- 44% odpověděla, že na tuto otázku nezná odpověď. 32% dotazovaných považuje českou péči za dostatečnou. Za ne příliš dobrou ji považuje celých 24%.

Položka 11: Domníváte se, že je ve světě dostatečná prenatální péče o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou?

Tabulka 11. Prenatální péče ve světě

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	18	36%
Ne	11	22%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	21	42%
Celkem	50	100%

Graf 11. Prenatální péče ve světě



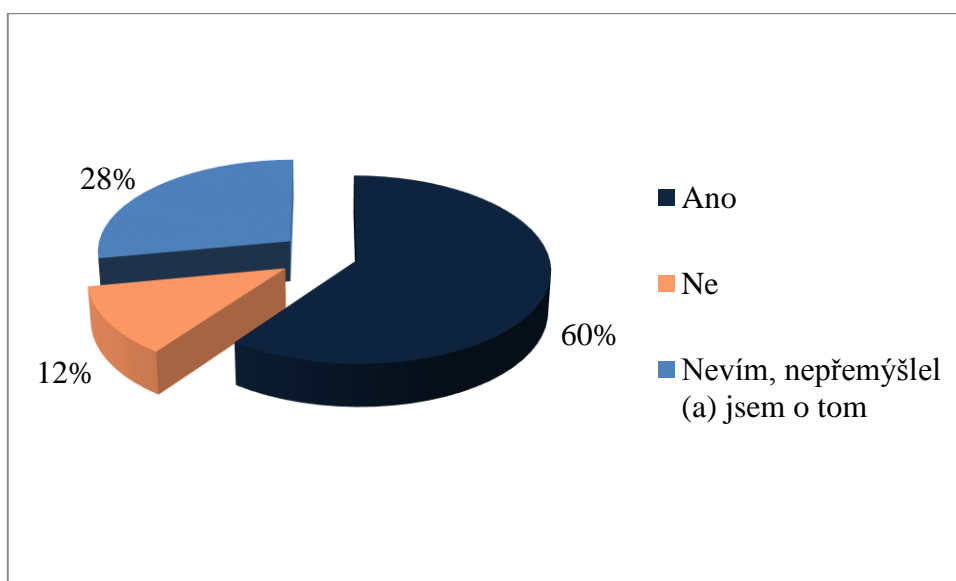
Komentář: I na otázku, zda je ve světě dostatečná péče necelá polovina- 42% respondentů nevěděla jak odpovědět. Za kvalitní ji považuje 36%. Jako nedostatečnou ji uvedlo 22% respondentů.

Položka 12: Domníváte se, že má žena právo sama se rozhodnout o ukončení těhotenství, kterému byla diagnostikovaná vrozená vývojová vada?

Tabulka 12. Právo ženy na ukončení těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	30	60%
Ne	6	12%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	14	28%
Celkem	50	100%

Graf 12. Právo ženy na ukončení těhotenství



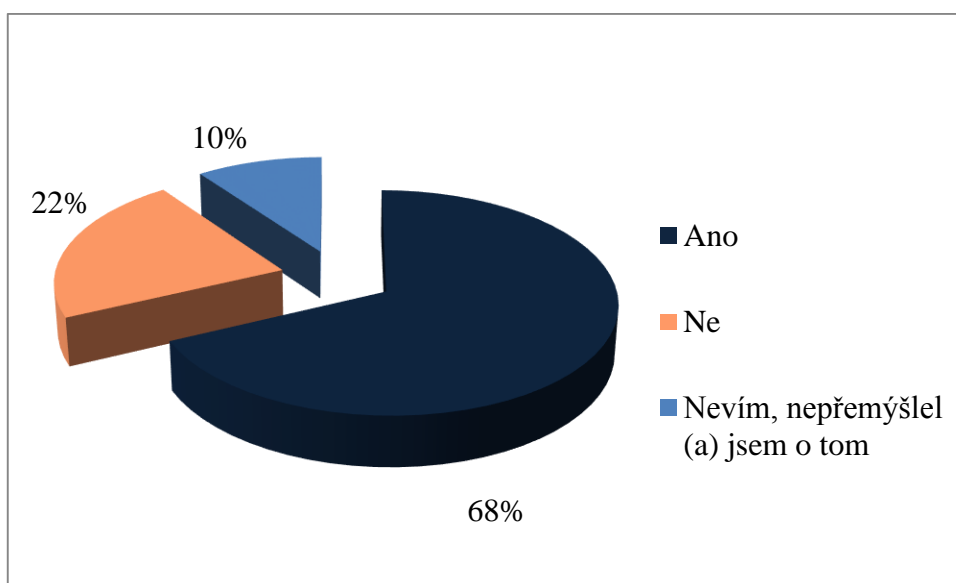
Komentář: Na tuto těžkou otázku většina respondentů- 60% odpověděla ano. Jako důvody proč má žena právo se sama rozhodnout uvedli, že hlavní péče o dítě s vadou je na matce, matka se celý život bude o nemocné dítě starat a nebude z něj mít radost, zničila by si život, je to pro ni psychická zátěž, postižené dítě ji nenávratně změní život, okolí ji nepochopí a nepomůže, ona je matka a jedná se především o její tělo. Zápornou odpověď zvolilo 12% respondentů. Argumenty proti byly, že právo má i otec, rozhodnutí je tedy na obou, rodiče jsou vždycky dva. Ostatních 28% respondentů na tuto otázku neví, jak odpovědět.

Položka 13: Domníváte se, že ukončení těhotenství z genetické indikace může ovlivnit budoucí vztah partnerů?

Tabulka 13. Vliv ukončení těhotenství na vztah partnerů

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	34	68%
Ne	11	22%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	5	10%
Celkem	50	100%

Graf 13. Vliv ukončení těhotenství na vztah partnerů



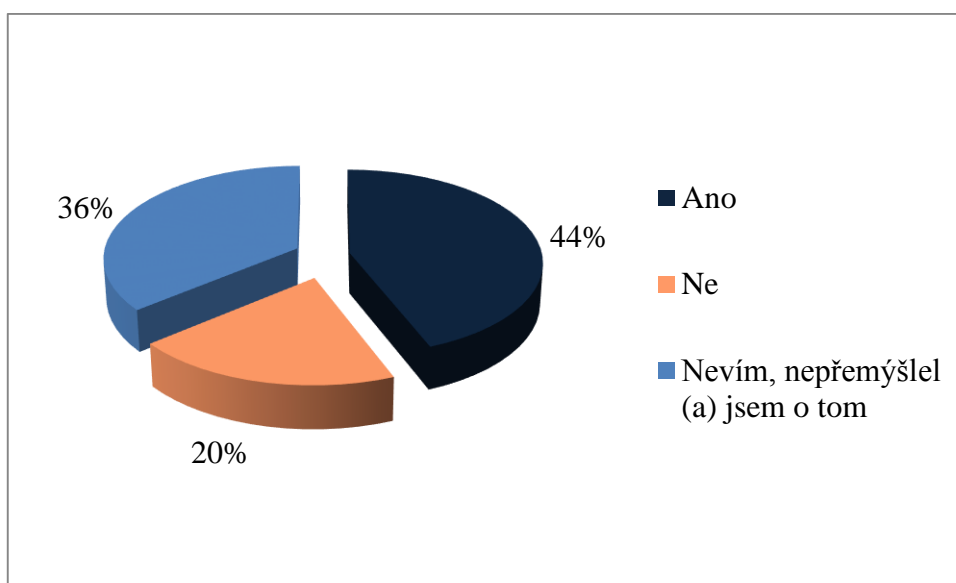
Komentář: Většina respondentů- 68% že ukončení těhotenství z genetické indikace budoucí vztah rodičů ovlivní. 22% nepovažuje ukončení těhotenství za důvod, který by mohl vztah partnerů narušit. Zbýlých 10% neví jak na tuhle otázku odpovědět.

Položka 14: Pokud by Vám (Vaší partnerce) byla během těhotenství diagnostikována genetická vada, chtěl (a) byste toto těhotenství ukončit?

Tabulka 14. Ukončení těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	22	44%
Ne	10	20%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	18	36%
Celkem	50	100%

Graf 14. Ukončení těhotenství



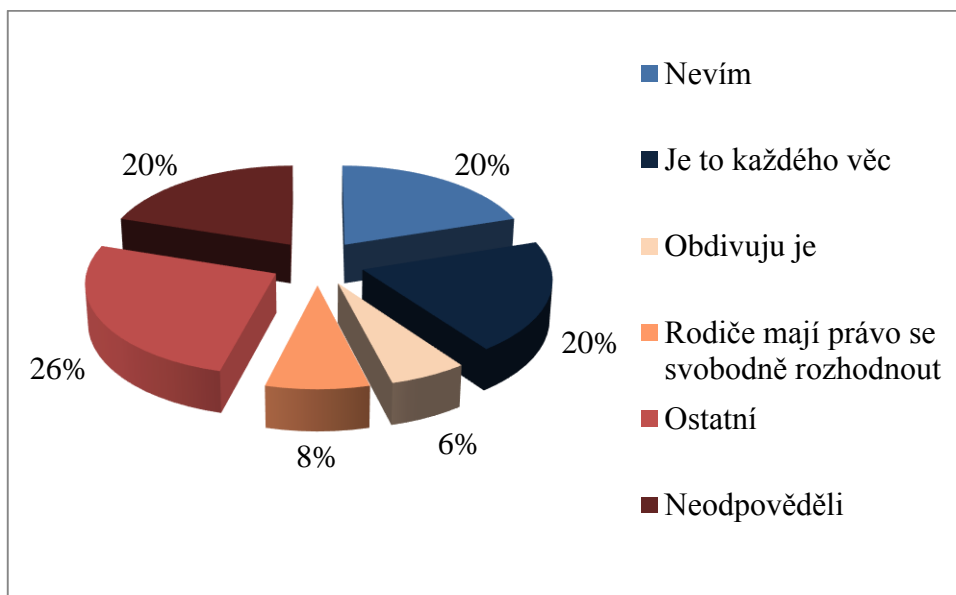
Komentář: V této těžké situaci by 44% respondentů těhotenství ukončilo. Graviditu by i přes diagnostikovanou vývojovou vadu chtělo ponechat 20% respondentů. 36% dotazovaných nedokáže odpovědět, jak by se v dané situaci zachovali.

Položka 15: Jaký máte názor na pár, který se rozhodne v těhotenství pokračovat i přes jasně diagnostikovanou malformaci neslučitelnou se životem po porodu?

Tabulka 15. Názor na pokračování těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Nevím	10	20%
Je to každého věc	10	20%
Obdivuju je	3	6%
Rodiče mají právo se svobodně rozhodnout	4	8%
Ostatní	13	26%
Neodpověděli	10	20%
Celkem	50	100%

Graf 15. Názor na pokračování těhotenství



Komentář: Tato otázka byla formulována jako otevřená. Pro lepší přehlednost jsou výsledky uvedeny v tabulce a grafu. Nejvíce odpovědí- 26% bylo koncipováno různými názory („trápí sami sebe, dáváním si zbytečných nadějí; je to pro rodiče velká psychická zátěž; projít si těhotenstvím, porodem a následně smrtí dítěte musí soužití páru narušovat; jsou nezodpovědní; zázraky se nekonají; pokazí život sobě i dítěti; zatěžují dítě,

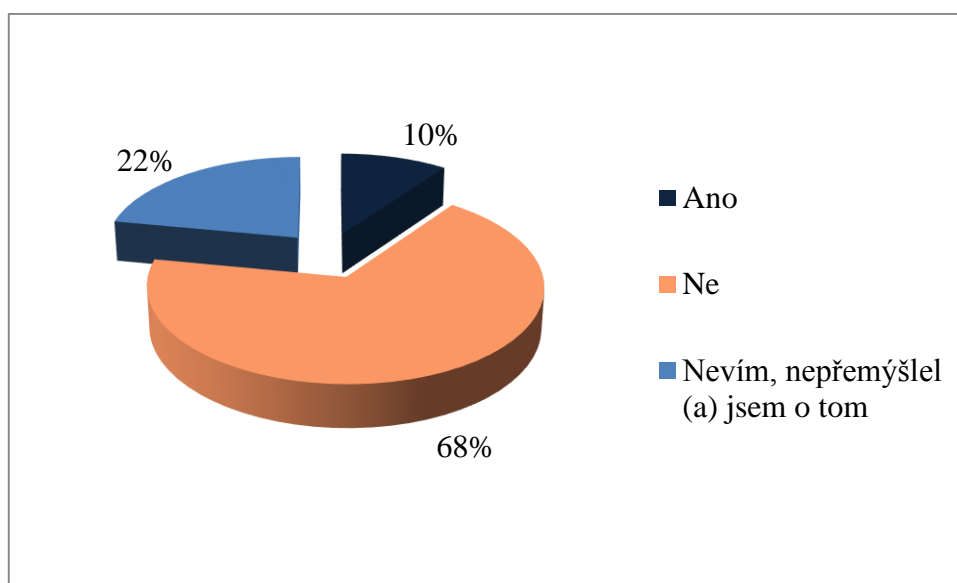
sebe i ekonomiku; nepřísluší mi kritizovat či respektovat takové rozhodnutí“). 20% respondentů neví, jak by na tuhle otázku odpovědělo. „Je to každého věc“ k tomuhle názoru se přiklonilo 20% respondentů. Dalších 20% dotazovaných neodpovědělo. 8% zastává názor, že rodiče mají právo se svobodně rozhodnout. 6% dotazovaných takovému rodiče obdivuje.

Položka 16: Kdybyste měl (a) tu možnost a mohl (a) jste uzákonit zákaz ukončení těhotenství udělal (a) byste to?

Tabulka 16. Uzákonění ukončení těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	5	10%
Ne	34	68%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	11	22%
Celkem	50	100%

Graf 16. Uzákonění ukončení těhotenství



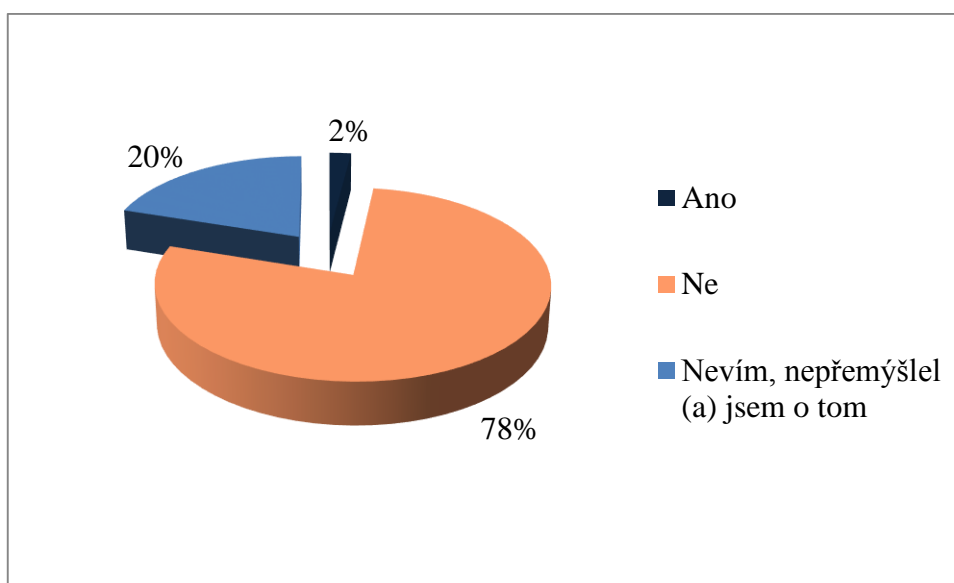
Komentář: Nejvíce respondentů- 68% na tuto otázku zda by uzákonili ukončení těhotenství, zvolilo odpověď- ne. Jen 10% se přiklonilo k tomu zakázat interrupci. Zbýlých 22% neví, co by udělali, kdyby měli možnost zákaz těhotenství uzákonit.

Položka 17: Setkali Jste se ve svém okolí s lidmi, kterým byla prenatalně poskytnuta specializovaná péče díky diagnostikované vývojové vadě?

Tabulka 17. Prenatálně poskytnutá péče v blízkém okolí

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	1	2%
Ne	39	78%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	10	20%
Celkem	50	100%

Graf 17. Prenatálně poskytnutá péče v blízkém okolí



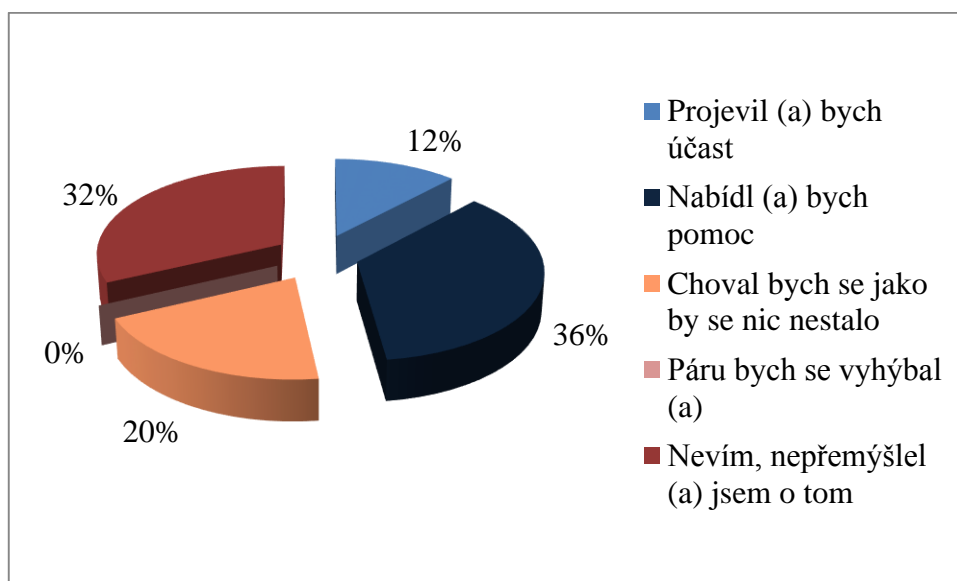
Komentář: Nejvíce respondentů- 78% se nikdy nesetkalo s párem, kterému by byla poskytnuta paliativní péče ještě před narozením. Jen pouhé 2% z dotazovaných přiznává, že se někdy s takovými rodiči setkali. Ostatních 20% respondentů si nevšimlo, že by takový pár v jejich okolí byl.

Položka 18: Jak byste se zachoval (a) kdyby páru ve vašem okolí byla diagnostikována vrozená vývojová vada a pár by postoupil ukončení těhotenství?

Tabulka 18. Reakce na ukončení těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Projevili (a) bych účast	6	12%
Nabídl (a) bych pomoc	18	36%
Choval bych se jako by se nic nestalo	10	20%
Páru bych se vyhýbal (a)	0	0%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	16	32%
Celkem	50	100%

Graf 18. Reakce na ukončení těhotenství



Komentář: Podle tabulky i grafu vyplývá, že nejvíce respondentů- 36% by nabídlo pomoc. Jakým způsobem by se zachovali, neví 32%. Chování, jako by se nic nestalo, si zvolilo 20% dotazovaných. Jen 12% respondentů by projevilo účast. Možnost vyhýbání se takovému páru, ne zvolil žádný respondent.

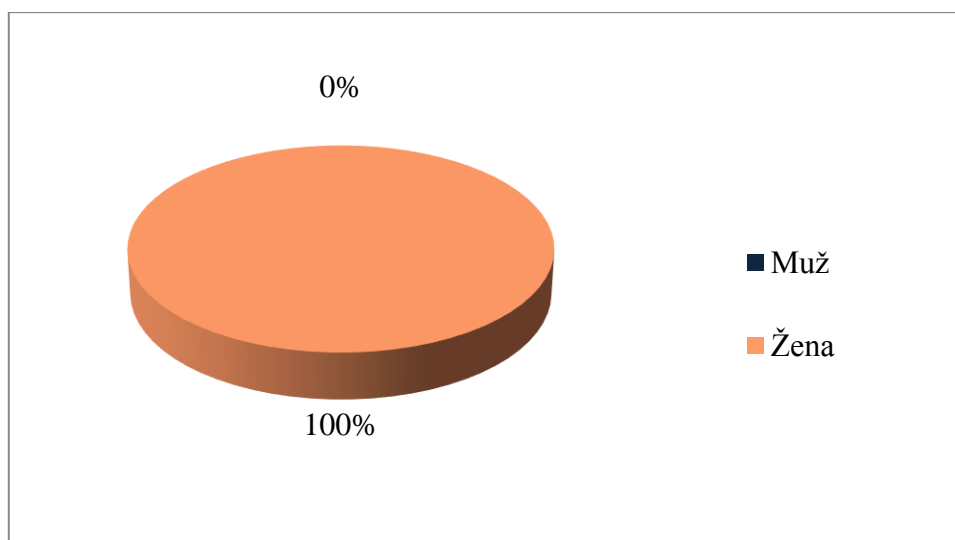
5.2 Výsledky výzkumu- zdravotnický personál

Položka 1: Jste muž x žena?

Tabulka 19. Jste muž x žena?

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Muž	0	0%
Žena	50	100%
Celkem	50	100%

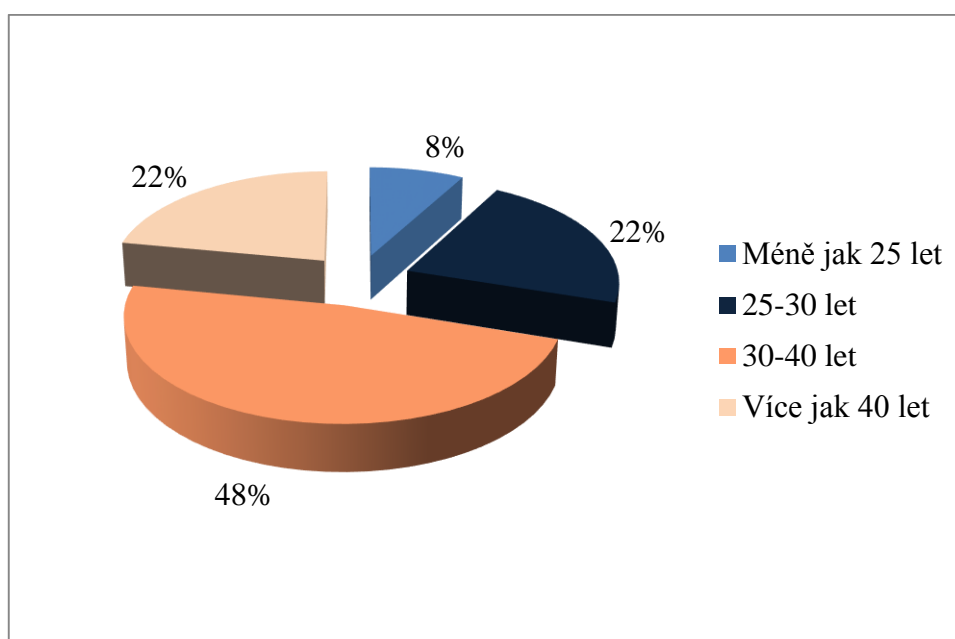
Graf 19. Jste muž x žena?



Komentář: Tabulka i graf označují celkový počet respondentů a následně jejich rozdělení podle pohlaví na ženy a muže. Ženy jsou zde zastoupené 100% a celkový počet mužů je tedy 0%.

Položka 2: Kolik Vám je let?*Tabulka 20. Kolik Vám je let?*

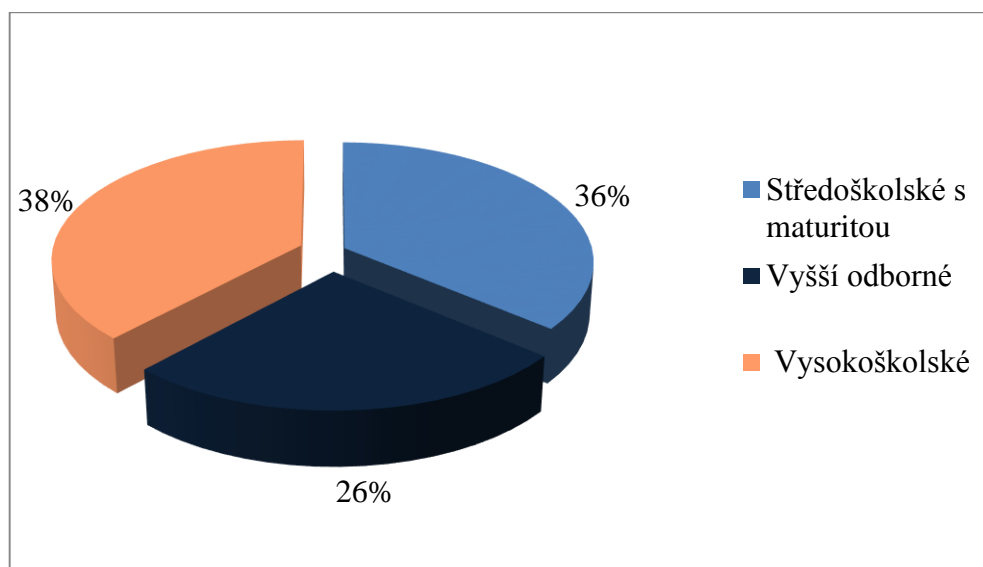
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Méně jak 25 let	4	8%
25-30 let	11	22%
30-40 let	24	48%
Více jak 40 let	11	22%
Celkem	50	100%

Graf 20. Kolik Vám je let?

Komentář: Z výzkumu vyplynulo, že nejvíce respondentů bylo ve věku 30-40 let, což je 48%. Stejný počet respondentů, tedy 22% tvořila skupina ve věku více jak 40 let a respondenti 25-30 let. Kategorii s nejnižším procentem a to 8% je skupina méně jak 25 let.

Položka 3: Jaké máte vzdělání?*Tabulka 21. Jaké máte vzdělání?*

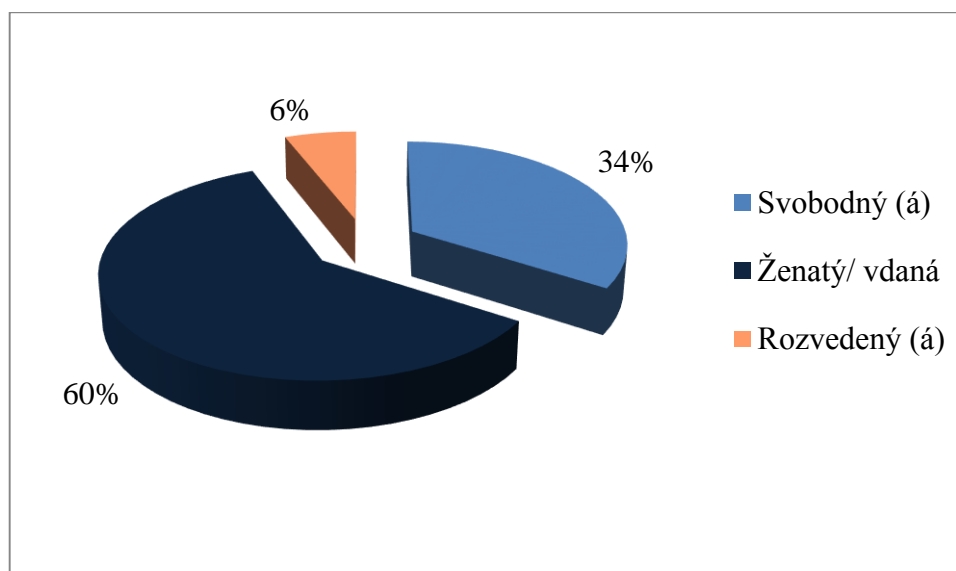
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Středoškolské s maturitou	18	36%
Vyšší odborné	13	26%
Vysokoškolské	19	38%
Celkem	50	100%

Graf 21. Jaké máte vzdělání?

Komentář: U respondentů zdravotníků převažuje vysokoškolské vzdělání a to 38%. Středoškolské vzdělání s maturitou má 36% a vyšší odborné vzdělání udává 26% respondentů.

Položka 4: Jaký je Váš rodinný stav?*Tabulka 22. Jaký je Váš rodinný stav?*

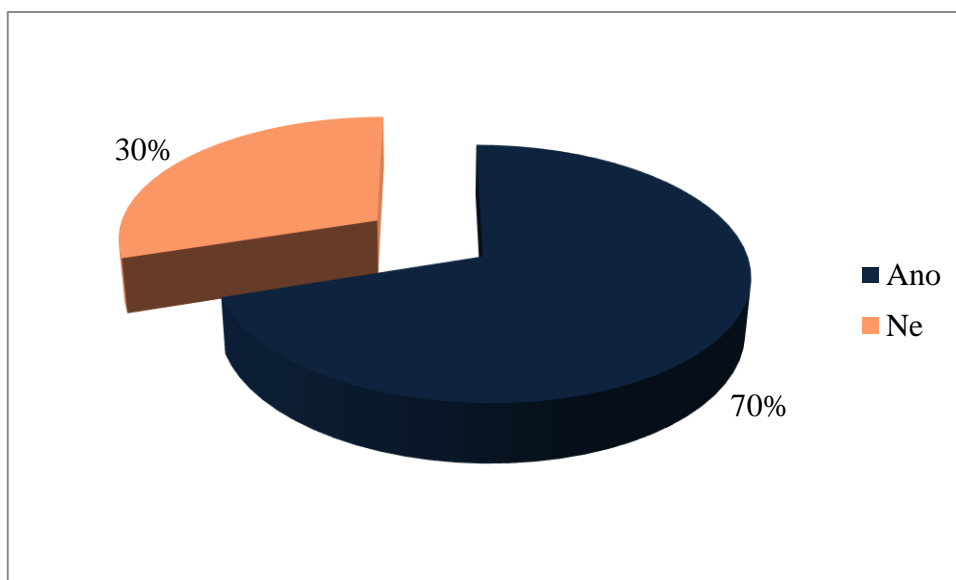
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Svobodný (á)	17	34%
Ženatý/ vdaná	30	60%
Rozvedený (á)	3	6%
Celkem	50	100%

Graf 22. Jaký je Váš rodinný stav?

Komentář: Nejpočetnější skupinu tvořili respondenti v manželském svazku- 60%. O skoro polovinu méně bylo svobodných- 34%. Jen 6% dotazovaných udává rozvod.

Položka 5: Máte děti?*Tabulka 23. Máte děti?*

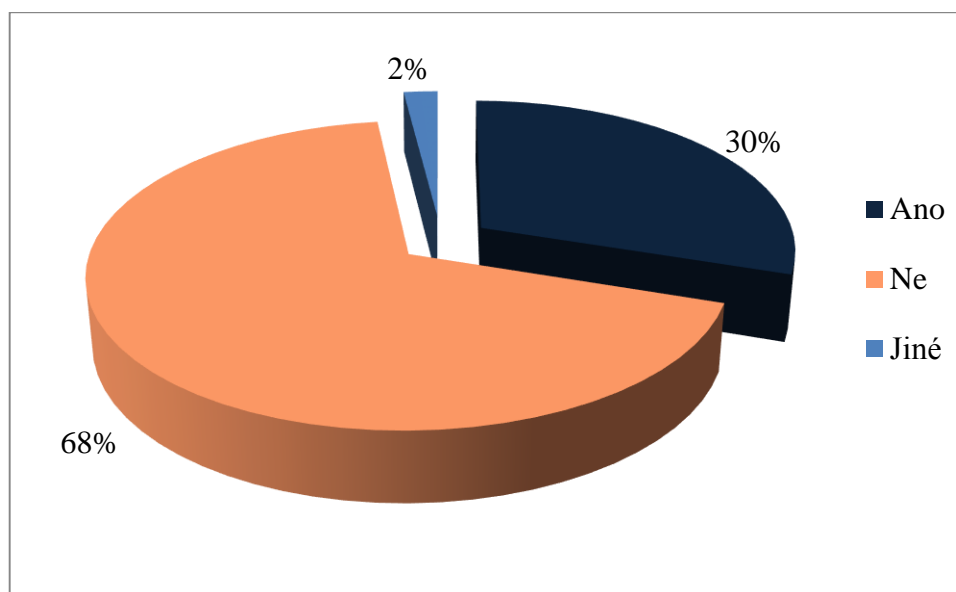
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	35	70%
Ne	15	30%
Celkem	50	100%

Graf 23. Máte děti?

Komentář: Z průzkumu vyplývá, že 70% respondentů má děti. Zbýlých 30% děti nemá.

Položka 6: Jste věřící?*Tabulka 24. Jste věřící?*

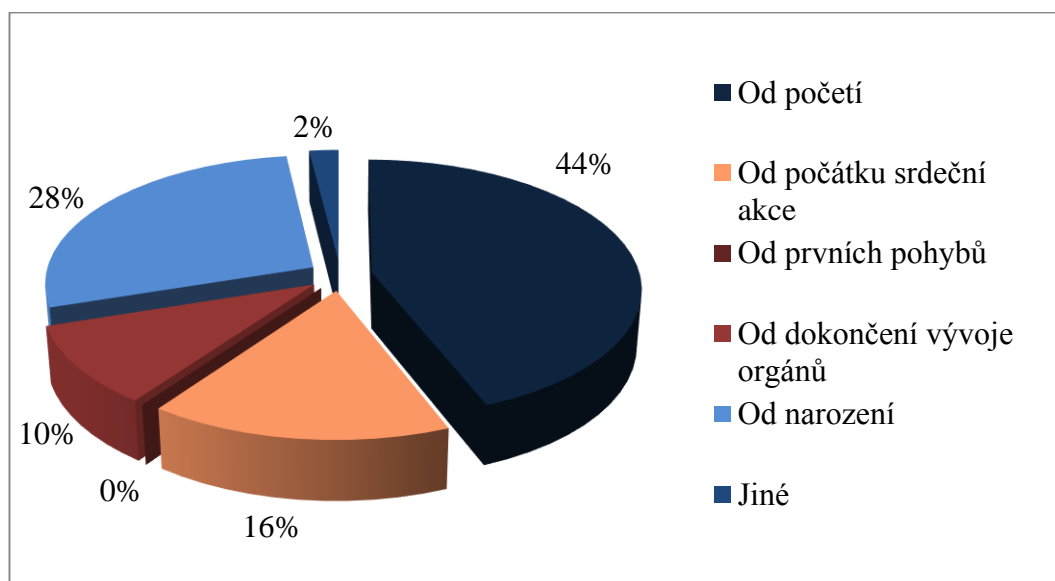
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	15	30%
Ne	34	68%
Jiné	1	2%
Celkem	50	100%

Graf 24. Jste věřící?

Komentář: Z odpovědí vyplývá, že 68% respondentů odpovědělo na otázku, zda jsou věřící negativně, věřících respondentů je 30% a 2% respondentů uvádí, že věří v něco jiného než v Boha.

Položka 7: Kdy podle Vás začíná život?*Tabulka 25. Kdy podle Vás začíná život?*

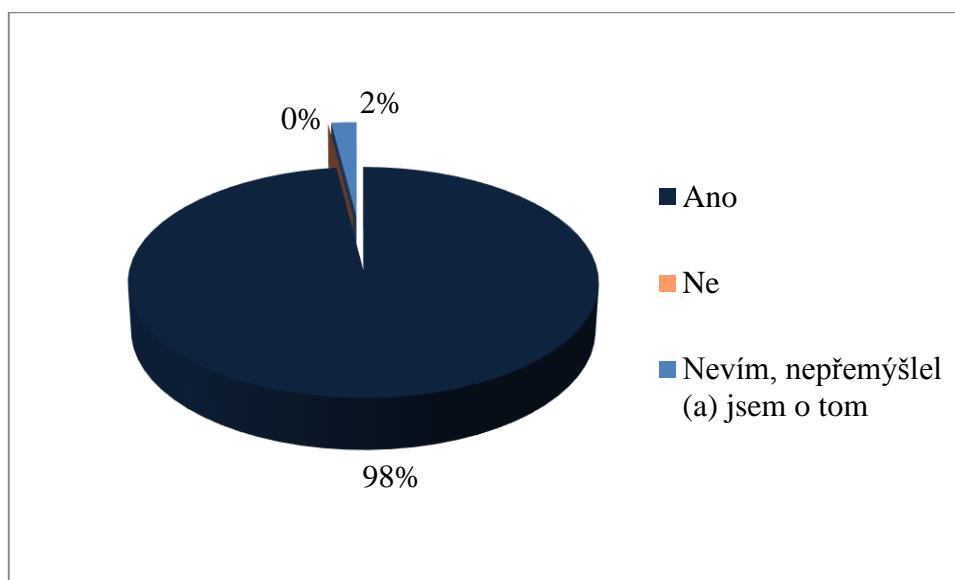
	Počet respondentů	Vyjádření v %
Od početí	22	44%
Od počátku srdeční akce	8	16%
Od prvních pohybů	0	0%
Od dokončení vývoje orgánů	5	10%
Od narození	14	28%
Jiné	1	2%
Celkem	50	100%

Graf 25. Kdy podle Vás začíná život?

Komentář: Na otázku kdy podle respondentů začíná život, jich nejvíce- 44% zvolilo odpověď od početí. Druhou nejpočetnější skupinou- 28% byla zvolena odpověď od narození. 16% respondentů považuje za počátek života začátek střední akce. Od dokončení vývoje orgánů začíná život podle 10% respondentů. Možnost jiné byla zvolena ze 2% (s komentářem: „nepřísluší se mi to hodnotit“). Odpověď od prvních pohybů nevolil žádný dotazovaný.

Položka 8: Víte co je paliativní péče?*Tabulka 26. Víte co je paliativní péče?*

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	49	98%
Ne	0	0%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	1	2%
Celkem	50	100%

Graf 26. Víte co je paliativní péče?

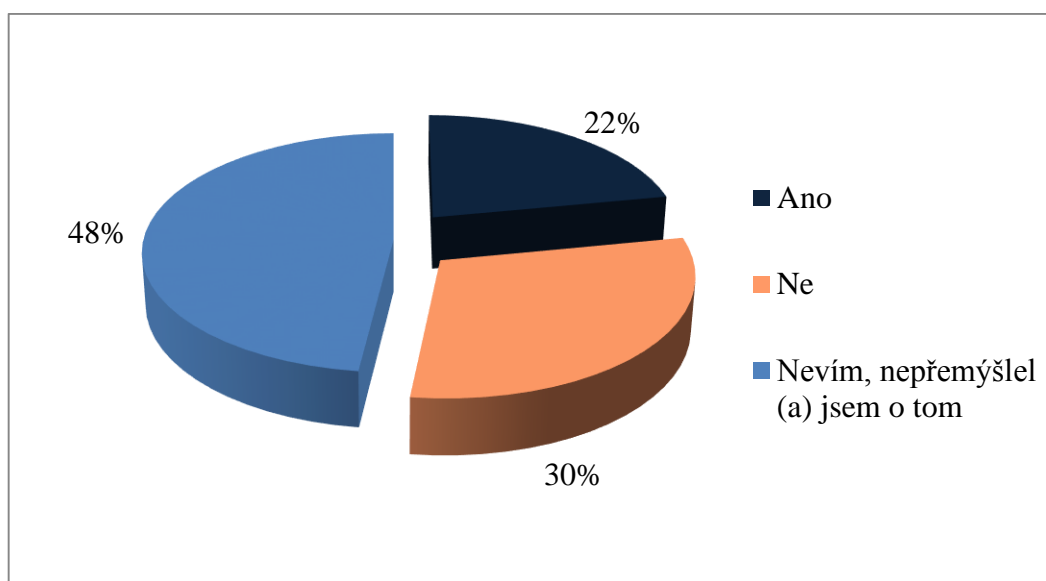
Komentář: Převážná většina respondentů 98% zná pojem paliativní péče. Žádný dotazovaný nevedl, že by nevěděl co je paliativní péče, 2% si neuvědomuje co paliativní péče je.

Položka 9: Víte, jakým způsobem je možné poskytnout paliativní péči ještě před narozením?

Tabulka 27. Poskytnutí paliativní péče

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	11	22%
Ne	15	30%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	24	48%
Celkem	50	100%

Graf 27. Poskytnutí paliativní péče



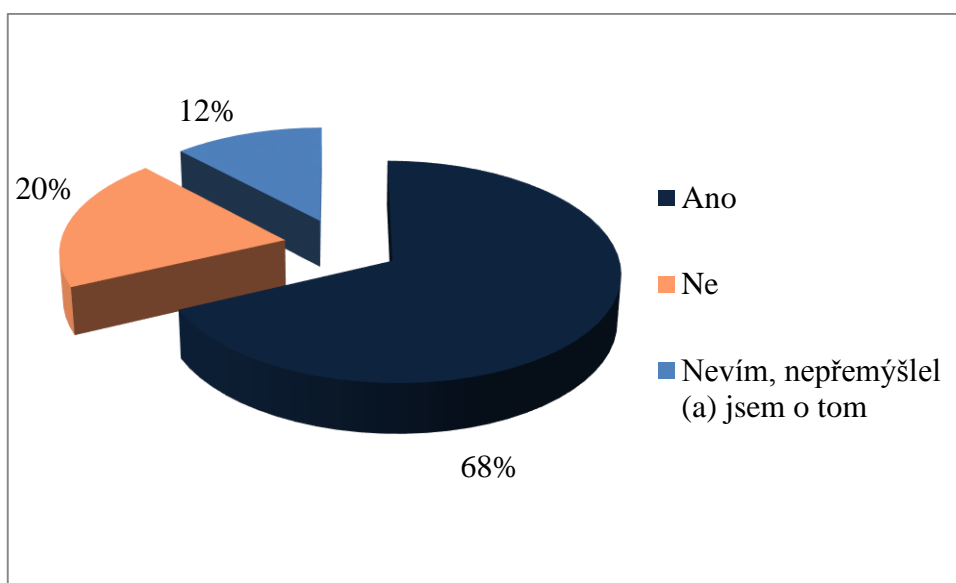
Komentář: Nejvíce odpovědí na tuhle otázku bylo, že o způsobu jakým se poskytuje paliativní péče respondenti nepřemýšleli- 48%. 30% se přiznává, že nezná způsob poskytování paliativní péče. 22% zná způsoby jak pomoc rodičům již prenatálně (jakým způsobem se poskytuje, už ovšem nevedl žádný respondent).

Položka 10: Domníváte se, že je v České republice dostatečná prenatální péče o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou?

Tabulka 28. Prenatální péče v ČR

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	34	68%
Ne	10	20%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	6	12%
Celkem	50	100%

Graf 28. Prenatální péče v ČR



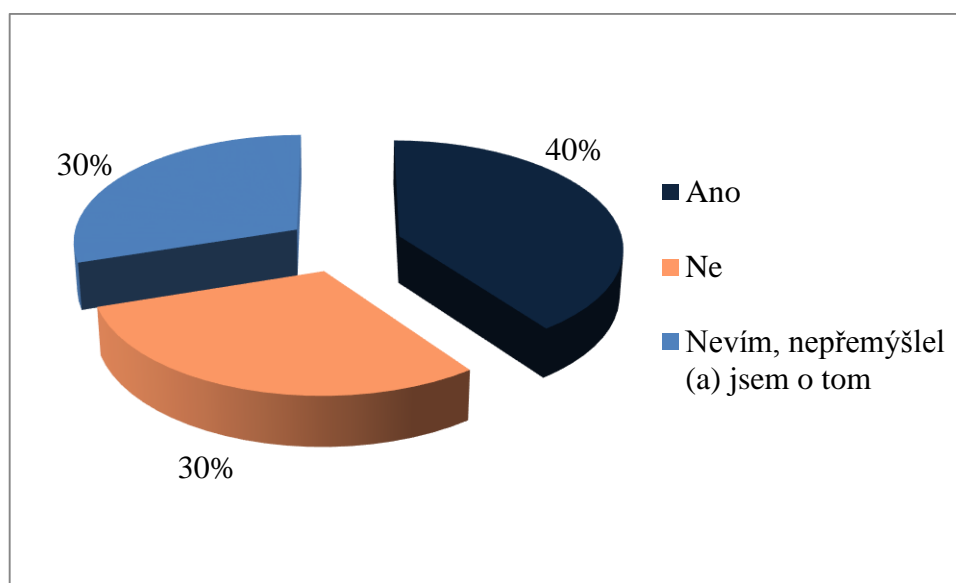
Komentář: Česká republika má podle názoru respondentů (68%) prenatální péči při diagnostikovaných vývojových vadách na velmi dobré úrovni. Opačného názoru je 20% respondentů a 12% o tom nepřemýšlí.

Položka 11: Domníváte se, že je ve světě dostatečná prenatální péče o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou?

Tabulka 29. Prenatální péče ve světě

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	20	40%
Ne	15	30%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	15	30%
Celkem	50	100%

Graf 29. Prenatální péče ve světě



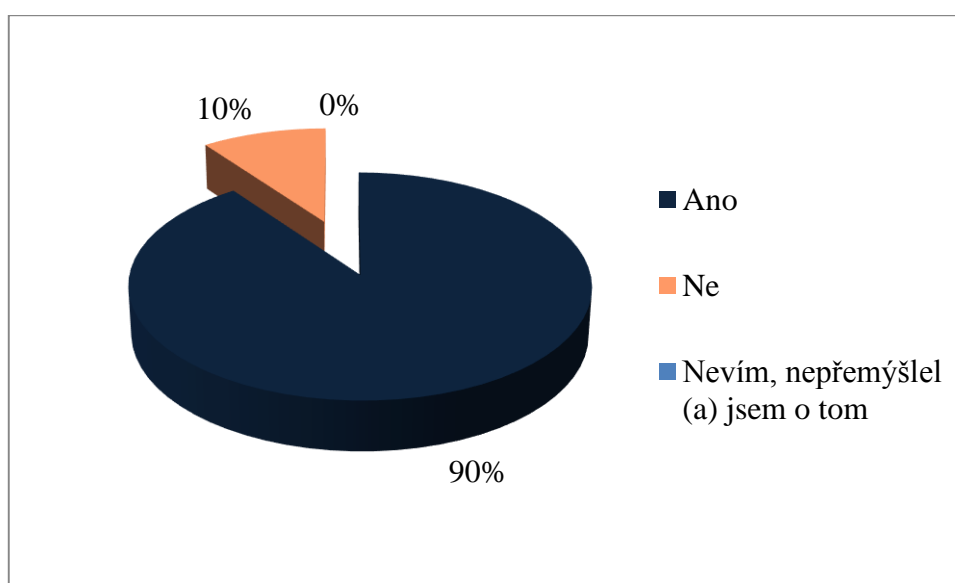
Komentář: Prenatální péči ve světě považuje celkem 40% respondentů za dostatečnou. 30% respondentů péči za dostatečnou nepovažuje a stejný počet respondentů tedy 30% neví, zda je péče o maminky s vývojovými vadami ve světě dostatečná.

Položka 12: Domníváte se, že má žena právo sama se rozhodnout o ukončení těhotenství, kterému byla diagnostikovaná vrozená vývojová vada?

Tabulka 30. Právo ženy na ukončení těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	45	90%
Ne	5	10%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	0	0%
Celkem	50	100%

Graf 30. Právo ženy na ukončení těhotenství



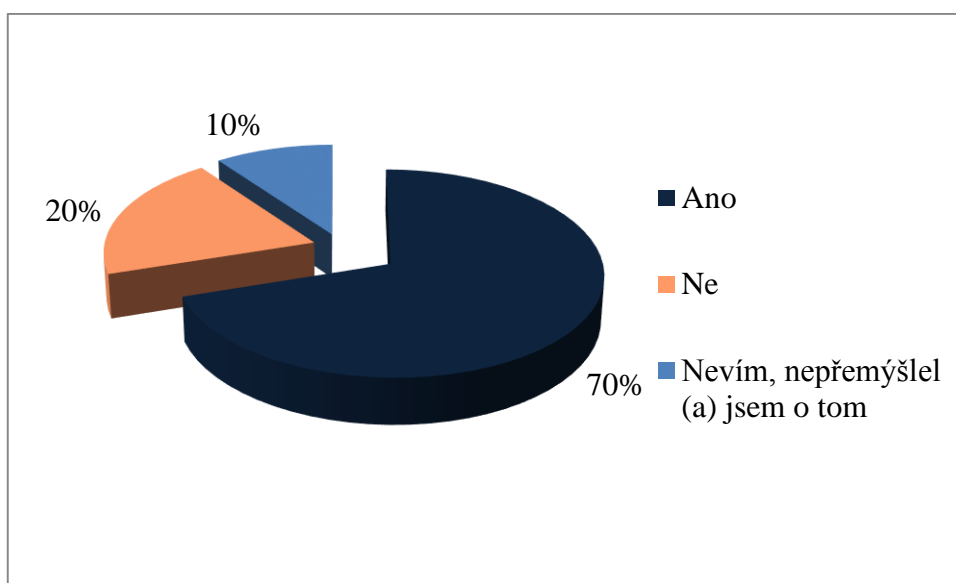
Komentář: Náзор respondentů je na tuhle otázku velmi vyhraněný. Celých 90% se přiklonilo k odpovědi ano. Jako důvody uvedli: jedná o její život, sama také rozhoduje o tom, kde bude bydlet a co studovat, žena má právo rozhodnout o svém těle, je to její dítě, matka se bude o dítě starat, ne každá žena se dokáže starat o dítě s vrozenou vývojovou vadou 24 hodin denně, sníží to kvalitu jejího života. Zbylých 10% odpovědí bylo ne. Jako argumenty pro své rozhodnutí respondenti uvedli: práva má i partner, matka sama život nedala.

Položka 13: Domníváte se, že ukončení těhotenství z genetické indikace může ovlivnit budoucí vztah partnerů?

Tabulka 31. Vliv ukončení těhotenství na vztah partnerů

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	35	70%
Ne	10	20%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	5	10%
Celkem	50	100%

Graf 31. Vliv ukončení těhotenství na vztah partnerů



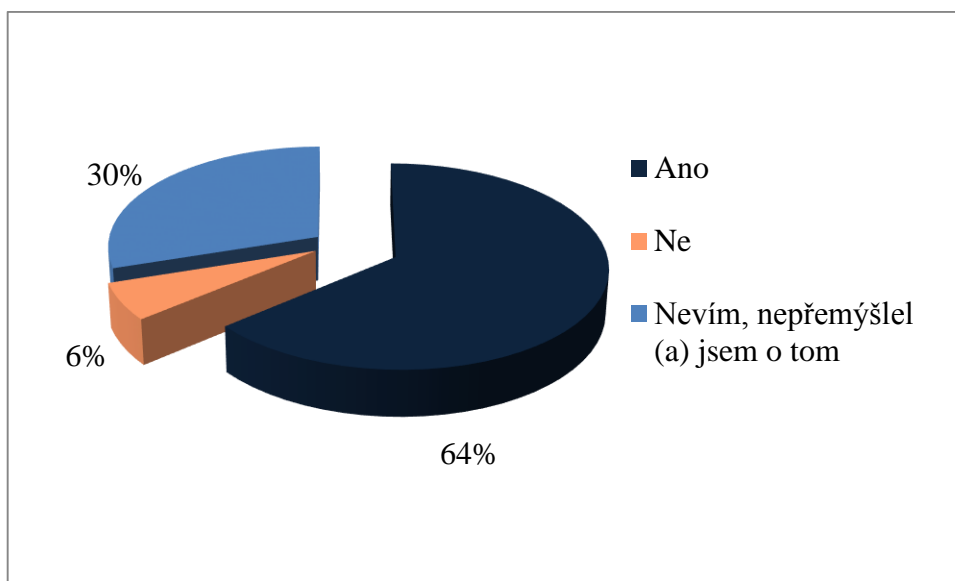
Komentář: Podle 70% respondentů ukončení těhotenství z důvodu genetické indikace ovlivní budoucí život partnerů. 20% dotazovaných se přiklonilo k názoru, že genetický potrat nijak neovlivní jejich budoucnost. Názor na tuhle otázku nemělo 10% respondentů.

Položka 14: Pokud by Vám (Vaší partnerce) byla během těhotenství diagnostikována genetická vada, chtěl (a) byste toto těhotenství ukončit?

Tabulka 32. Ukončení těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	32	64%
Ne	3	6%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	15	30%
Celkem	50	100%

Graf 32. Ukončení těhotenství



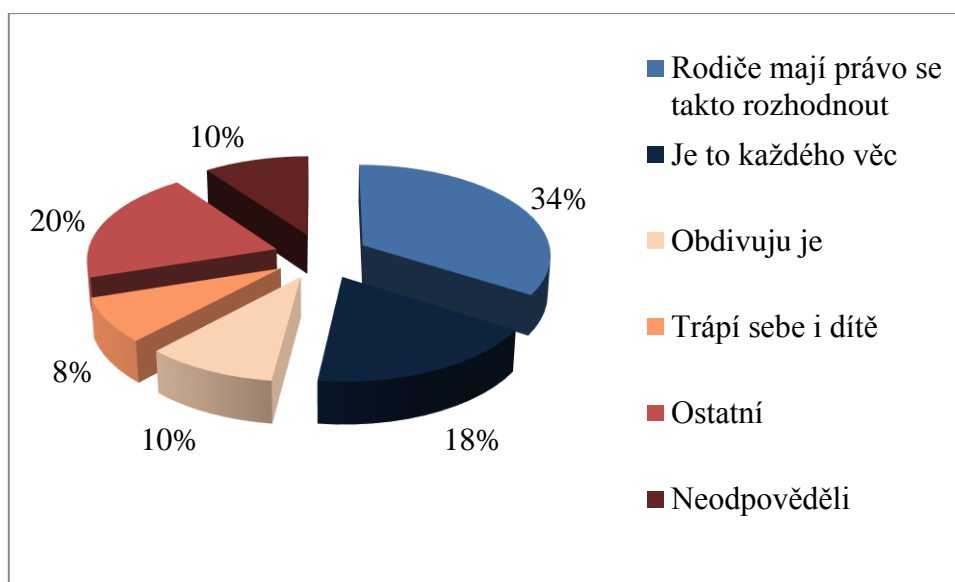
Komentář: ukončení těhotenství při diagnostikované vývojové vadě jako možnost volilo 64% respondentů. Odpověď ne zvolilo 6% respondentů. Na tuto otázku neví jak odpovědět celkem 30% respondentů

Položka 15: Jaký máte názor na pár, který se rozhodne v těhotenství pokračovat i přes jasně diagnostikovanou malformaci neslučitelnou se životem po porodu?

Tabulka 33. Názor na pokračování těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Rodiče mají právo se takto rozhodnout	17	34%
Je to každého věc	9	18%
Obdivuju je	5	10%
Trápí sebe i dítě	4	8%
Ostatní	10	20%
Neodpověděli	5	10%
Celkem	50	100%

Graf 33. Názor na ukončení těhotenství



Komentář: Tato otázka byla formulována jako otevřená. Pro lepší orientaci jsou odpovědi dány do tabulky a grafu. Nejvíce odpovědí- 34% bylo formulováno, že rodiče mají právo se tato rozhodnout. Odpověď „je to každého věc“ byla zaznamenána 18% respondentů. 10% dotazovaných takoveto rodiče obdivuje. „Trápí sebe i dítě“ to byla odpověď 8%. Neodpovědělo 10% respondentů. Zbytek respondentů- 20% zaznamenal různé odpovědi

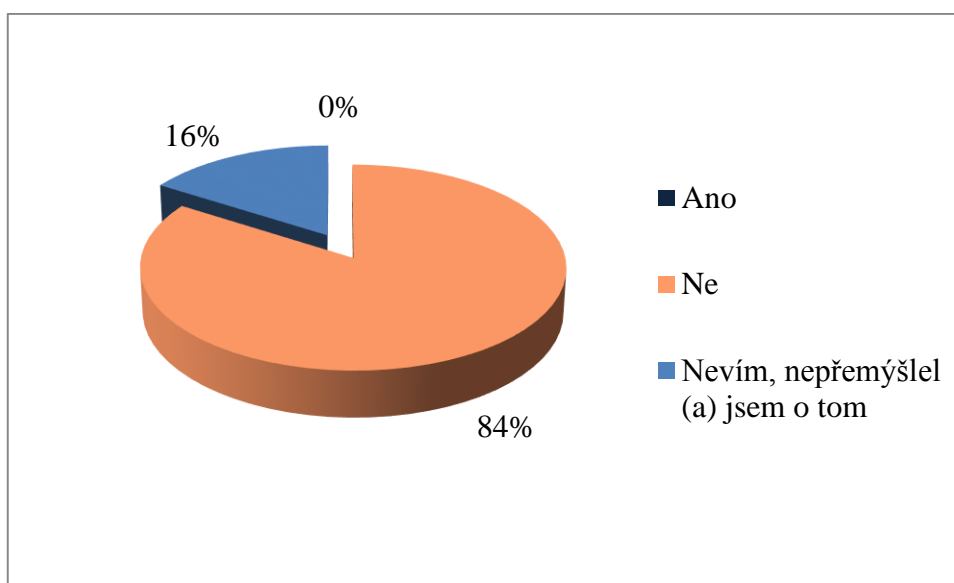
(„pokud to tak cítí, nikdo by je neměl odsuzovat; vážím si jejich rozhodnutí; některé věci je třeba si v životě odříct; chápu je; většinou jde o věřící lidi)

Položka 16: Kdybyste měl (a) tu možnost a mohl (a) jste uzákonit zákaz ukončení těhotenství udělal (a) byste to?

Tabulka 34. Uzákonění ukončení těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	0	0%
Ne	42	84%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	8	16%
Celkem	50	100%

Graf 34. Uzákonění ukončení těhotenství



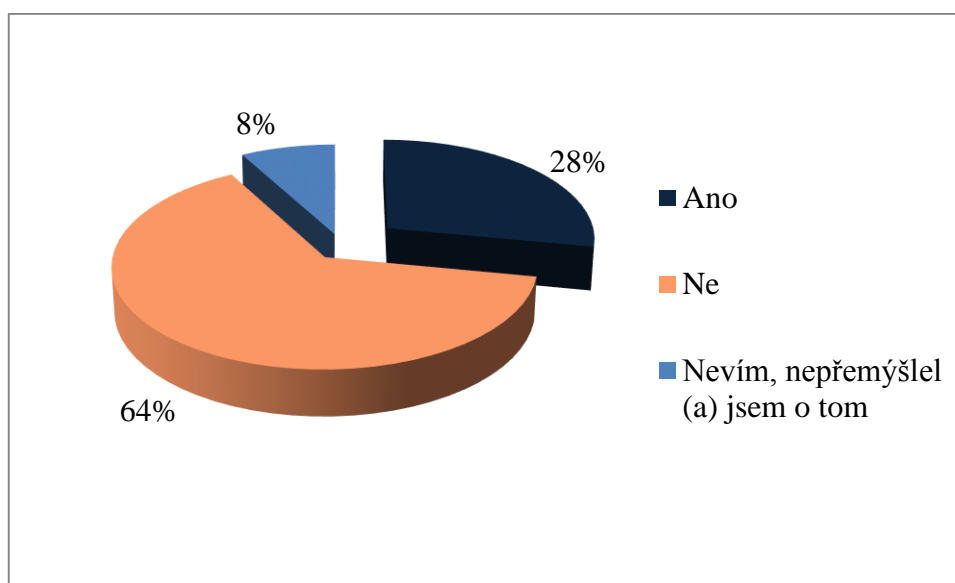
Komentář: Ukončení těhotenství by ze zákona nepovolilo celkem 84% respondentů. 16% dotazovaných o tom nepřemýšlelo, nebo neví jakým způsobem se rozhodnout. Možnost uzákonění zákazu ukončení těhotenství, nebyla u respondentů zaznamenána

Položka 17: Setkali Jste se ve svém okolí s lidmi, kterým byla prenatálně poskytnuta specializovaná péče díky diagnostikované vývojové vadě?

Tabulka 35. Prenatálně poskytnutá péče v blízkém okolí

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	14	28%
Ne	32	64%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	4	8%
Celkem	50	100%

Graf 35. Prenatálně poskytnutá péče v blízkém okolí



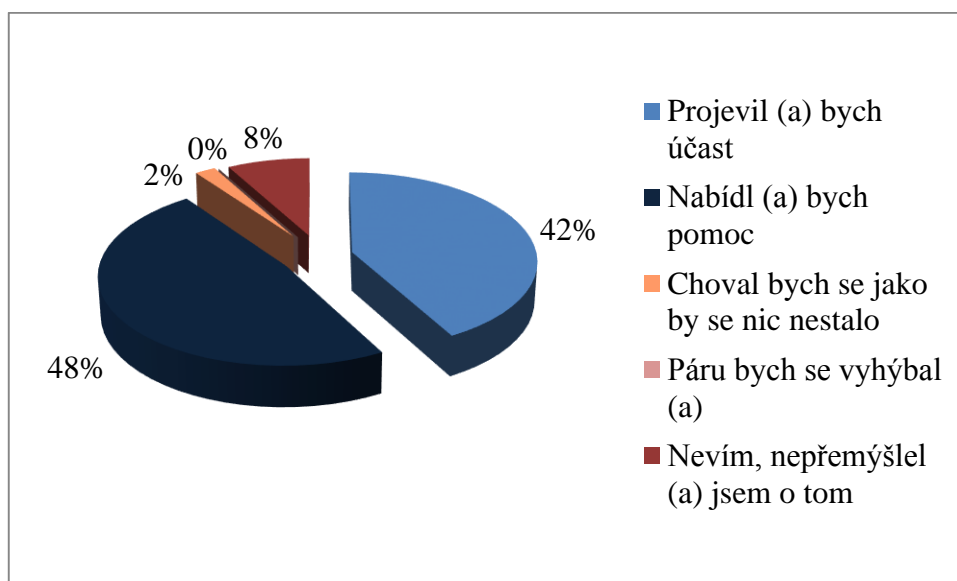
Komentář: V blízkém okolí se s prenatálně poskytnutou paliativní péčí setkalo 28% respondentů. Nejvíce odpovědí, tedy 64% bylo negativních a 8% neví, zda v jejich blízkém okolí byla poskytnuta paliativní péče těhotným maminkám.

Položka 18: Jak byste se zachoval (a) kdyby páru ve vašem okolí byla diagnostikována vrozená vývojová vada a pár by postoupil ukončení těhotenství?

Tabulka 36. Reakce na ukončení těhotenství

	Počet respondentů	Vyjádření v %
Projevil (a) bych účast	21	42%
Nabídl (a) bych pomoc	24	48%
Choval bych se jako by se nic nestalo	1	2%
Páru bych se vyhýbal (a)	0	0%
Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom	4	8%
Celkem	50	100%

Graf 36. Reakce na ukončení těhotenství



Komentář: Způsob jakým by respondenti reagovali, pokud by se v jejich okolí objevil pár, který ukončil těhotenství z důvodu diagnostikované vývojové vady, je nabídnutí pomoci (48%). Celkem 42% dotazovaných by projevil(a) páru účast. Jakým způsobem by se zachovali, neví 8% respondentů. Jen 2% respondentů by se chovalo jako by nic. Možnost vyhýbání se páru nezvolil žádný z respondentů.

6 DISKUZE

V praktické části jsem stanovila tři cíle.

Prvním cílem bylo zjistit, informovanost zdravotníků oproti laické veřejnosti na paliativní péči v těhotenství s diagnostikovanou vadou. K tomuto cíli se vztahovaly průzkumné otázky číslo 8 a 9.

Na otázku č. 8 co je paliativní péče, zdravotníci z 98% uvedli, že pojem znají. Laická veřejnost znalost paliativní péče udává z 26%.

Na otázku číslo 9 jakým způsobem se poskytuje paliativní péče, zvolilo 22% zdravotníků možnost ano. Jak, už ale nenapsal žádný zdravotník. Někteří pouze uvedli, u jakých nemocí se s paliativní péčí setkali (Downův syndrom, rozštěpové vady). Z laické veřejnosti nikdo z respondentů nevěděl, jak paliativní péči poskytnout.

Druhým cílem bylo zjistit, jaký je názor respondentů na těhotenství s diagnostikovanou genetickou vadou. K druhému cíli byly stanoveny otázky 10, 11, 12, 13, 14, 15 a 16.

Otázka číslo 10 a 11 se týkala prenatální péče o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou. V České republice ji za dostatečnou považuje 68% zdravotníků, ale z laické veřejnosti už je to jenom 32%. Ve světě je kvalitní prenatální péče o matky s vývojovou vadou podle 40% zdravotníků a 36% respondentů z okruhu laické veřejnosti.

Další otázka číslo 12 se týkala práva ženy na rozhodnutí o tom se sama rozhodnout o ukončení gravidity s diagnostikovanou genetickou vadou. Celých 90% zdravotníků zastává názor, že o ukončení těhotenství žena může rozhodnout sama bez partnera. Respondenti z laické veřejnosti už tak jednoznačný názor neměli. Právo rozhodnout se bez partnera o tak závažném rozhodnutí má jen podle 60% dotazovaných.

K problematice ukončení těhotenství se vztahovala také otázka číslo 13. V této otázce, zda ukončení těhotenství z genetické indikace ovlivní budoucí vztah partnerů, se respondenti v názoru shodli. Rozdíl byl jen v 2%. Zdravotníci měli 70%, laická veřejnost 68%.

Ukončení těhotenství obsahovala i otázka číslo 14. Graviditu s genetickou vadou by přerušilo 64% zdravotníků a o 20% méně, tedy 44% dotazovaných z okruhu laické veřejnosti.

Otevřená otázka číslo 15, názor respondentů na pokračování těhotenství i přes jasně diagnostikovanou vadu neslučitelnou se životem po porodu. Obě skupiny respondentů

psaly odpovědi, které se zásadním způsobem od sebe nelišily. Tolerantnější byli oproti laické veřejnosti zdravotníci. Nejenom byli tolerantnější, ale také se více rozepisovali a měli daleko větší pochopení pro takové rodiče.

Poslední otázka ke druhému cíli byla číslo 16. Zákaz těhotenství by nikdy neuzákonil žádný z dotazovaných zdravotníků. Z respondentů nezdravotníků, by zákaz těhotenství uzákonilo pouhých 10%.

Ke třetímu a poslednímu cíli se vztahují položky 17 a 18.

Otázka číslo 17, setkání respondentů s lidmi, jimž byla poskytnuta prenatálně paliativní péče. Počet zdravotníků, kteří udávali setkání s takovými rodiči je 28%. Jen 2% dotazovaných z okruhu laické veřejnosti přiznalo kontakt s párem, kterému byla paliativní péče poskytnuta.

Druhá otázka ke třetímu cíli, je chování respondentů na ukončení těhotenství s diagnostikovanou genetickou vadou v jejich blízkém okolí. Účast by projevilo 12% respondentů z laické veřejnosti a 42% zdravotníků. Nabídnutí pomoci je u obou skupin respondentů zastoupeno nejvyššími procenty. Zdravotníků 48% a veřejnosti 36%. Rozdílné chování je vidět u položky „choval (a) bych se jako by se nic nestalo“. Tuto odpověď zvolilo 20% respondentů z laické veřejnosti a pouhé 2% zdravotníků. Možnost, vyhýbání se páru nezvolil žádný respondent z obou skupin.

6.1 Doporučení pro praxi

Jsem si vědoma, že problematika paliativní péče poskytovaná prenatálně, není v odborné literatuře dostatečně zpracována. Mou bakalářskou prací bych proto chtěla více na tuto problematiku upozornit. Především zdravotníci by měli být více edukováni o tom, jak poskytovat paliativní péči těhotným ženám. Proto považuji za nutné, aby zdravotníci pracující s těhotnými ženami ovládali způsoby paliativní péče.

ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem se zabývala paliativní péčí v prenatální diagnostice. Bakalářská práce se dělí na dvě části. Teoretická část popisuje obecnou paliativní péči, prenatální péči a perinatální hospicovou péči. Druhá praktická část je zaměřena na výzkumné šetření. Pro výzkumné šetření byla použita dotazníková metoda.

Mým hlavním cílem bylo zjistit, jak velký rozdíl je v informovanosti a názory mezi zdravotníky a laickou veřejností.

Bakalářská práce měla stanoveny 3 cíle.

Prvním cílem bylo zjistit, jestli jsou informace a názory zdravotníků oproti laické veřejnosti na paliativní péči v těhotenství s genetickou vadou odlišné. Zajímalo mě, jestli a jak moc jsou názory těchto dvou skupin odlišné. Z výzkumu vyplývá, že zdravotníci jsou lépe informováni než laická veřejnost.

Cíl 1- splněn

Druhým cílem bylo zjistit jaký je názor respondentů na těhotenství s diagnostikovanou genetickou vadou. Názory na prenatální péči ve světě se u respondentů nelišili. Pouze českou péči považuje laická veřejnost na horší, než za jakou ji považují zdravotníci. Těhotenství s genetickou vadou by spíše ukončili zdravotníci než laici. Naopak, více tolerantnější jsou k párům, kteří chtějí zachovat těhotenství zdravotníci.

Cíl 2- splněn

Třetí cíl byl stanoven, zda se respondenti setkali ve svém okolí s diagnostikovanou genetickou vadou a jak by se zachovali? Z analýzy výsledků je zřejmé, že s paliativní péčí se v těhotenství více setkali zdravotníci. Laická veřejnost takovou zkušenost až na mizivé procento nemá. Zdravotníci by se v situaci, kdy by v jejich okolí byla podstoupena interrupce zachovali lépe, než laická veřejnost.

Cíl 3- splněn

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BINDER, Tomáš. 2011. *Porodnictví*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 297 s. ISBN 978-80-246-1907-1.
- CALDA, Pavel, Miroslav BŘEŠŤÁK a Daniela FISCHEROVÁ. 2010. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství a gynekologii*. 2. vyd. kompletně přeprac. a rozš. Praha: Aprofema, 496 s. ISBN 978-80-903706-2-3. Úspěšnost prenatalní diagnostiky vrozených vad v ČR str.298-307.
- CALDA, Pavel, H. BELOŠOVIČOVÁ a F. SONEK. 2012. Morfologické vyšetření plodu a screening aneuploidii v I. trimestru. *Moderní gynekologie a porodnictví*. Praha: Levret. Číslo 4. Str. 365-371. ISSN 1211-1058.
- DORT, Jiří, Eva DORTOVÁ a Petr JEHLIČKA. 2013 *Neonatologie*. 2. upr. vyd. Praha: Karolinum, 116 s. ISBN 978-80-246-2253-8., Prenatální a postnatální růst, str. 17-18)
- DOUCHA, Marie. 2014. Konfrontace porodní asistentky se smrtí. *Zdravotnictví a medicína: měsíčník pro odborníky ve zdravotnictví a farmacii a ošetrovatelství*. Praha: MF Medical & Digital Media. ISSN 2336-2987. 1x měsíčně str. 31, 25.8.2014
- FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Ivo BOREK. 2012. *Intenzivní péče o novorozence*. 2. vyd. přeprac. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 447 s. ISBN 978-80-7013-547-1.
- KOBILKOVÁ, Jitka. c2005. *Základy gynekologie a porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén, 368 s. ISBN 80-7262-315-x. Program a poskytování péče o těhotné před porodem, str. 232-241.
- KOPECKÁ, Katarína a Magdaléna KORCOVÁ. c2008. *Zdravotnícka etika*. 2. vyd. Bratislava: Osveta, 119 s. ISBN 978-80-8063-278-6. Etika v gynekologii a porödnictve str. 91-93
- LEIFER, Gloria. 2004. Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství. Vyd. 1. Praha: Grada, 952 s. ISBN 80-247-0668-7.
- MARKOVÁ, Monika. 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1. paliativní péče str.13-27
- MUNZAROVÁ, Marta. 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1. vyd. Praha: Grada, 108 s. ISBN 80-247-1025-0. paliativní péče v konfrontaci s eutanázií, str. 61-77

- PAŘÍZEK, Antonín. c2012. *Kritické stavy v porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén, 285s. ISBN 978-80-7262-949-7. Intrauterinní smrt plodu str. 209-211
- PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. 2007. *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.
- PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2. Komunikace a etik v gynekologii a porodnictví str. 105-116
- ROTTER, Hans. 1999. *Důstojnost lidského života: Základní otázky lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, s. 107. ISBN 80-7021-302-7.
- ROZTOČIL, Aleš. 2008. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada, 405 s. ISBN 978-80-247-1941-2.
- SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. c2007. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5. Úvod, str. 25-37
- THOMASMA, David C. a Thomasine KUSHNEROVÁ. 2000. *Od narození do smrti: Etické problémy v lékařství*. 1. vyd. Praha: Mladá Fronta, s. 392. ISBN 80-204-0883-5.
- VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. 2004. *Paliativní medicína*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 537 s. ISBN 80-247-0279-7. Úvod do problematiky paliativní medicíny str. 19- 28

Elektronické zdroje

- GREGOR, Vladimír, Jiří HORÁČEK, Antonín ŠÍPEK a Antonín ŠÍPEK jr. ©2008-2015. Anencefalie. *Vrozené vývojové vady*: Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR. [online]. [cit. 2015-01-05]. Dostupné z <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=anencefalie>
- KERSTING, A., REUTEMANN M., OHRMANN, P. a BAEZ, E. 2004. Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*. [online]. Utrecht. [cit. 2015-01-05]. Dostupné z <http://search.proquest.com.proxy.k.utb.cz/docview/197710442?accountid=15518>
- KERSTING, A., DORSCH, M., KREULICH, C., REUTEMANN, M. 2005. Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies - a pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*. [online]. Muenster. [cit. 2015-01-05]. Dostupné z <http://search.proquest.com.proxy.k.utb.cz/docview/197708989/fulltextPDF?accountid=15518#>
- KERSTING, Anette et. al. 2009. Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth--a 14-month follow up study. *Archives of Women's Mental Health*. [online]. [cit.2015-01-05]. Dostupné z <http://search.proquest.com.proxy.k.utb.cz/docview/195126947?po-origsite=summon>
- KASPARKOVÁ, Pavla a Radka BUŽGOVÁ. 2010. Podpora rodičů při prenatalním úmrtí. *Kontakt*. [online]. Ročník 12, číslo 4 [cit.2015-01-05]. ISSN 1212-4117. Dostupné z http://ratislavova.files.wordpress.com/2009/12/kontakt_4_10_final_oprava1.pdf
- PAZDERA, Lenka a Magdalena ŠŤASTNÁ. [b.r]. Perinatální Hospic. [online]. [cit.2015-01-05]. Dostupné z <http://perinatálníchospic.cz/o-nas/>
- ŠÍPEK, Antonín. ©2003-2011. Vrozené vývojové vady. *Genetika*. [online]. [cit.2015-01-05]. Dostupné z <http://genetika.wz.cz/vady.htm>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

atd.	A tak dále
cit.	Citováno
CRL	Crown-rump length- temenokostrční délka
ČR	Česká republika
DNA	Deoxyribonucleic acid- deoxyribonukleová kyselina
Dr.	Lékař
IPVZ	Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví
IUFD	Intrauterine fetal death- intrauterinní smrt plodu
JIP	Jednotka intenzivní péče
NT	Nuchální translucence- šíjové projasnění
NTD	Neural Tube Defects- rozštěpové vady neurální trubice
str.	Strana
sv.	Svatý
tzv.	Takzvaný
USA	United States of America- Spojené státy americké
VVV	Vrozená vývojová vada
WHO	World Health Organization- Světová zdravotnická organizace

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1. Jste muž x žena?.....	31
Tabulka 2. Kolik je Vám let?.....	32
Tabulka 3. Jaké máte vzdělání?.....	33
Tabulka 4. Jaký je Váš rodinný stav?.....	34
Tabulka 5. Máte děti?.....	35
Tabulka 6. Jste věřící?.....	36
Tabulka 7. Kdy podle Vás začíná život?.....	37
Tabulka 8. Víte co je paliativní péče?.....	38
Tabulka 9. Poskytnutí paliativní péče.....	39
Tabulka 10. Prenatální péče v ČR.....	40
Tabulka 11. Prenatální péče ve světě.....	41
Tabulka 12. Právo ženy na ukončení těhotenství.....	42
Tabulka 13. Vliv ukončení těhotenství na vztah partnerů.....	43
Tabulka 14. Ukončení těhotenství.....	44
Tabulka 15. Názor na pokračování těhotenství.....	45
Tabulka 16. Uzákonění ukončení těhotenství.....	47
Tabulka 17. Prenatálně poskytnutá péče v blízkém okolí.....	48
Tabulka 18. Reakce na ukončení těhotenství.....	49
Tabulka 19. Jste muž x žena?.....	50
Tabulka 20. Kolik je Vám let?.....	51
Tabulka 21. Jaké máte vzdělání?.....	52
Tabulka 22. Jaký je Váš rodinný stav?.....	53
Tabulka 23. Máte děti?.....	54
Tabulka 24. Jste věřící?.....	55
Tabulka 25. Kdy podle Vás začíná život?.....	56

Tabulka 26. Víte co je paliativní péče?.....	57
Tabulka 27. Poskytnutí paliativní péče.....	58
Tabulka 28. Prenatální péče v ČR.....	59
Tabulka 29. Prenatální péče ve světě.....	60
Tabulka 30. Právo ženy na ukončení těhotenství.....	61
Tabulka 31. Vliv ukončení těhotenství na vztah partnerů.....	62
Tabulka 32. Ukončení těhotenství.....	63
Tabulka 33. Názor na pokračování těhotenství.....	64
Tabulka 34. Uzákonění ukončení těhotenství.....	66
Tabulka 35. Prenatálně poskytnutá péče v blízkém okolí.....	67
Tabulka 36. Reakce na ukončení těhotenství.....	68

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1. Jste muž x žena?.....	31
Graf 2. Kolik je Vám let?.....	32
Graf 3. Jaké máte vzdělání?.....	33
Graf 4. Jaký je Váš rodinný stav?.....	34
Graf 5. Máte děti?.....	35
Graf 6. Jste věřící?.....	36
Graf 7. Kdy podle Vás začíná život?.....	37
Graf 8. Víte co je paliativní péče?.....	38
Graf 9. Poskytnutí paliativní péče.....	39
Graf 10. Prenatální péče v ČR.....	40
Graf 11. Prenatální péče ve světě.....	41
Graf 12. Právo ženy na ukončení těhotenství.....	42
Graf 13. Vliv ukončení těhotenství na vztah partnerů.....	43
Graf 14. Ukončení těhotenství.....	44
Graf 15. Názor na pokračování těhotenství.....	45
Graf 16. Uzákonění ukončení těhotenství.....	47
Graf 17. Prenatálně poskytnutá péče v blízkém okolí.....	48
Graf 18. Reakce na ukončení těhotenství.....	49
Graf 19. Jste muž x žena?.....	50
Graf 20. Kolik je Vám let?.....	51
Graf 21. Jaké máte vzdělání?.....	52
Graf 22. Jaký je Váš rodinný stav?.....	53
Graf 23. Máte děti?.....	54
Graf 24. Jste věřící?.....	55
Graf 25. Kdy podle Vás začíná život?.....	56

Graf 26. Víte co je paliativní péče?.....	57
Graf 27. Poskytnutí paliativní péče.....	58
Graf 28. Prenatální péče v ČR.....	59
Graf 29. Prenatální péče ve světě.....	60
Graf 30. Právo ženy na ukončení těhotenství.....	61
Graf 31. Vliv ukončení těhotenství na vztah partnerů.....	62
Graf 32. Ukončení těhotenství.....	63
Graf 33. Názor na pokračování těhotenství.....	64
Graf 34. Uzákonění ukončení těhotenství.....	66
Graf 35. Prenatálně poskytnutá péče v blízkém okolí.....	67
Graf 36. Reakce na ukončení těhotenství.....	68

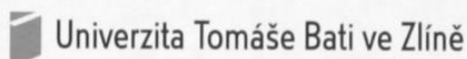
SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Žádost o umožnění výzkumného šetření

Příloha P II: Dotazník pro laickou veřejnost

Příloha P III: Dotazník pro zdravotníky

Příloha P I: Žádost o umožnění výzkumného šetření



Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd

Mostní 5139
760 01 Zlín


ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění výzkumného šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedená studentka realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studentku 3. ročníku bakalářského studijního programu Porodní asistence, studijního oboru Porodní asistentka.

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

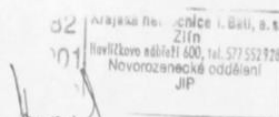
Téma bakalářské práce	Paliativní péče v prenatální diagnostice
Metoda výzkumného šetření	Kvantitativní výzkumné šetření- dotazníkové šetření
Skupina respondentů	Zdravotnický personál
Pracoviště	Krajská nemocnice T. Bati, a.s., Zlín
Autor bakalářské práce	Veronika Lakosilová
Vedoucí bakalářské práce	Mgr. Kateřina Žárská

Ve Zlíně dne 26.4.2015


Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka Ústavu zdravotnických věd

Vyjádření instituce:

- Žádost povolena
 Žádost zamítnuta



.....
razítko a podpis zástupce zařízení

Příloha P II: Dotazník pro laickou veřejnost

Dobrý den,

Jmenuji se Veronika Lakosilová a jsem studentka 3. ročníku Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně obor Porodní asistentka. Chtěla bych Vás požádat o anonymní vyplnění dotazníku, který bude součástí mé bakalářské práce na téma Paliativní péče v prenatální diagnostice. Vaši odpověď zakroužkujte, v případě otevřené odpovědi prosím vypište.

Děkuji Vám za spolupráci a za čas, který jste věnoval vyplnění dotazníku.

Veronika Lakosilová

1. **Jste**
 - a) muž
 - b) žena

2. **Kolik Vám je let?**
 - a) Méně jak 25 let
 - b) 25-30 let
 - c) 30-40 let
 - d) Více jak 40

3. **Jaké máte vzdělání?**
 - a) Základní
 - b) Středoškolské bez maturity
 - c) Středoškolské s maturitou
 - d) Vyšší odborné
 - e) Vysokoškolské

4. **Jaký je Váš rodinný stav?**
 - a) Svobodný (á)
 - b) Ženatý/ vdaná
 - c) Rozvedený (á)
 - d) Jiné

5. **Máte děti?**
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Jiné.....

6. **Jste věřící?**
 - a) Ano
 - b) Ne
 - c) Jiné.....

7. Kdy podle Vás začíná život?

- a) Od početí
- b) Od počátku srdeční akce
- c) Od prvních pohybů
- d) Od dokončení vývoje orgánů
- e) Od narození
- f) Jiné.....

8. Víte co je paliativní péče?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

9. Víte, jakým způsobem je možné poskytnout paliativní péči ještě před narozením?

- a) Ano, jak.....
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

10. Domníváte se, že je v České republice dostatečná prenatální péče (soubor metod a postupů využívaných k diagnostice u ještě nenarozeného dítěte) o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

11. Domníváte se, že je ve světě dostatečná prenatální péče o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

12. Domníváte se, že má žena právo sama se rozhodnout o ukončení těhotenství, kterému byla diagnostikovaná vrozená vývojová vada?

- a) Ano, proč.....
- b) Ne, proč.....
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

13. Domníváte se, že ukončení těhotenství z genetické indikace může ovlivnit budoucí vztah partnerů?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

14. Pokud by Vám (Vaší partnerce) byla během těhotenství diagnostikována genetická vada, chtěl (a) byste toto těhotenství ukončit?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

15. Jaký máte názor na pár, který se rozhodne v těhotenství pokračovat i přes jasně diagnostikovanou malformaci neslučitelnou se životem po porodu?

16. Kdybyste měl (a) tu možnost a mohl (a) jste uzákonit zákaz ukončení těhotenství udělal (a) byste to?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

17. Setkali jste se ve svém okolí s lidmi, kterým byla prenatalně poskytnuta specializovaná péče díky diagnostikované vývojové vadě?

- a) Ano, jaká.....
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

18. Jak byste se zachoval (a) kdyby páru ve vašem okolí byla diagnostikována vrozená vývojová vada a pár by postoupil ukončení těhotenství?

- a) Projevil (a) bych účast
- b) Nabídl (a) bych pomoc
- c) Choval bych se jako by se nic nestalo
- d) Páru bych se vyhýbal (a)
- e) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

Vaše připomínky k dotazníku:

Příloha P III: Dotazník pro zdravotníky

Dobrý den,

Jmenuji se Veronika Lakosilová a jsem studentka 3. ročníku Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně obor Porodní asistentka. Chtěla bych Vás požádat o anonymní vyplnění dotazníku, který bude součástí mé bakalářské práce na téma Paliativní péče v prenatální diagnostice. Váš odpověď zakroužkujte, v případě otevřené odpovědi prosím vypište.

Děkuji Vám za spolupráci a za čas, který jste věnoval vyplnění dotazníku.

Veronika Lakosilová

1. Jste

- a) muž
- b) žena

2. Kolik Vám je let?

- a) Méně jak 25 let
- b) 25-30 let
- c) 30-40 let
- d) Více jak 40

3. Jaké máte vzdělání?

- a) Středoškolské s maturitou
- b) Vyšší odborné
- c) Vysokoškolské

4. Jaký je Váš rodinný stav?

- a) Svobodný (á)
- b) Ženatý/ vdaná
- c) Rozvedený (á)
- d) Jiné

5. Máte děti?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Jiné.....

6. Jste věřící?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Jiné.....

7. Kdy podle Vás začíná život?

- a) Od početí
- b) Od počátku srdeční akce
- c) Od prvních pohybů
- d) Od dokončení vývoje orgánů
- e) Od narození
- f) Jiné.....

8. Víte co je paliativní péče?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

9. Víte, jakým způsobem je možné poskytnout paliativní péči ještě před narozením?

- a) Ano, jak.....
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

10. Domníváte se, že je v České republice dostatečná prenatální péče o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

11. Domníváte se, že je ve světě dostatečná prenatální péče o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

12. Domníváte se, že má žena právo sama se rozhodnout o ukončení těhotenství, kterému byla diagnostikovaná vrozená vývojová vada?

- a) Ano, proč.....
- b) Ne, proč.....
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

13. Domníváte se, že ukončení těhotenství z genetické indikace může ovlivnit budoucí vztah partnerů?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

14. Pokud by Vám (Vaší partnerce) byla během těhotenství diagnostikována genetická vada, chtěl (a) byste toto těhotenství ukončit?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

15. Jaký máte názor na pár, který se rozhodne v těhotenství pokračovat i přes jasně diagnostikovanou malformaci neslučitelnou se životem po porodu?

16. Kdybyste měl (a) tu možnost a mohl (a) jste uzákonit zákaz ukončení těhotenství udělal (a) byste to?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

17. Setkali jste se ve svém okolí s lidmi, kterým byla prenatálně poskytnuta specializovaná péče díky diagnostikované vývojové vadě?

- a) Ano, jaká.....
- b) Ne
- c) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

18. Jak byste se choval (a) kdyby páru ve vašem okolí byla diagnostikována vrozená vývojová vada a pár by postoupil ukončení těhotenství?

- a) Projevil (a) bych účast
- b) Nabídl (a) bych pomoc
- c) Choval bych se jako by se nic nestalo
- d) Páru bych se vyhýbal (a)
- e) Nevím, nepřemýšlel (a) jsem o tom

Vaše připomínky k dotazníku: