

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2013

Zdeňka Kubaštová

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Vybrané etické problémy v perinatologii

bakalářská práce

Autor práce: Zdeňka Kubaštová

Studijní program: Rehabilitace

Studijní obor: Rehabilitační - psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory

Vedoucí práce: MUDr. Miloš Velemínský Ph.D.

Datum odevzdání práce: 3. 5. 2013

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. 5.2013

.....

Podpis studenta

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala MUDr. Miloši Velemínskému Ph. D. za vedení bakalářské práce, za jeho rady, čas a podnětné návrhy. Také musím poděkovat své rodině za podporu při studiu.

Abstrakt

Rozbor odborné literatury se zaměřením na vybrané etické otázky v perinatologii. Porovnání získaných informací se zkušenostmi žen po porodu a analýza názorů studentek Zdravotně sociální fakulty na problematiku surrogátních matek.

Teoretická část této bakalářské práce obsahuje zpracování vybraných etických problémů, které se týkají průběhu těhotenství, porodu a šestinedělí jak u matky, tak plodu či novorozence. Diskutabilních otázek v tomto období je celá řada. V této práci je přiblížen pohled na problematiku ukončování gravidity při známkách handicapu plodu, na možnost „propůjčení dělohy“ nebo na různé přístupy v průběhu porodu. Část je věnována screeningovým vyšetřením novorozence a změně v celoplošném očkování dětí proti tuberkulóze. V závěru jsou porovnávány myšlenky francouzského porodníka a celosvětově uznávané psycholožky s praxí. Tato problematika je z mého pohledu aktuální. Rozebrána jsou i ta témata, která je potřeba stále připomínat. Nadčasové myšlenky Frederika Leboyera a Jiřiny Prekopové jsou toho důkazem.

Prvním cílem bylo prostřednictvím dotazníku zjistit, jaký má názor na etickou problematiku tohoto období současná generace rodičích žen. Druhá část výzkumu analyzuje reakci studentek Zdravotně sociální fakulty na problematiku surrogátního mateřství. Třetím cílem bylo zjistit a vyvodit možné změny v přístupech ošetřování na porodním sále.

Hodnocení výsledků bylo provedeno pomocí deskriptivní statistiky. Tato metoda je využívána při vědeckém výzkumu. Cílem je získat znalosti pomocí pozorování a dedukcí známých poznatků. Jedná se o potvrzování předpovědí a porovnání s výsledky výzkumu. Tento přístup udržuje vědecké teorie v neustálém kontaktu s realitou a umožňuje jejich falsifikaci, tedy vyvrácení. Prostřednictvím uzavřených otázek odpovědělo celkem 92 žen hospitalizovaných v průběhu ledna 2013 na Gynekologicko - porodnickém oddělení nemocnice České Budějovice a.s. Zjišťován byl názor žen krátce po porodu na problematiku umělého oplodnění, alternativní možnosti

těhotenství, eventuální interrupci při handicapu plodu. Další část otázek se zabývala průběhem a přístupem v porodním období. Nechyběl ani dotaz na téma ukončení celoplošné kalmetizace v porodnici, nebo zda patří postižené dítě do rodiny. Studentky Zdravotně sociální fakulty odpovídaly pomocí e- learningového fóra na otázku role surrogátních matek. Diskuze se zúčastnilo celkem 47 respondentek.

Při shrnutí výsledků bylo prokázáno, že velká část žen dbá na doporučení odborníků v období těhotenství. Nadpoloviční většina respondentek kladně hodnotila současný způsob vedení porodu a přístup personálu. Bohužel jen málo rodiček zná výraz bonding a práci dětské psycholožky Jiřiny Prekopové. Velká část žen by si ponechala dítě s postižením v domácím prostředí a uvítaly by celoplošné očkování proti TBC již v porodnici. Rozbor získaných informací od studentek Zdravotně sociální fakulty na otázku problematiky surrogátního mateřství poukázal na nutnost zákonné úpravy.

Porovnáním získaných výsledků s analýzou odborné literatury jsem zjistila, že umělé oplodnění je pro současnou generaci rodičích žen rutinním postupem. V pohledu na surrogátní mateřství se lišila skupina žen po porodu, které měly spíše negativní postoj, od studentek Zdravotně sociální fakulty, které by většinou tento postup po zákonné úpravě schvalovaly. Rozdílnost názorů je zřejmě způsobena individuální situací. Ženy po porodu měly své vlastní dítě, zatímco studentky neměly představu o možných obtížích se svým otěhotněním. Většina dotazovaných žen, by si nechala na lékařské doporučení přerušit těhotenství, pokud by prenatální screening odhalil VVV u plodu. Nevím však, jaká je informovanost o možných komplikacích spojených s tímto zákrokem. Pokud by došlo k porodu, tak se velká část respondentek přiklání k ponechání i těžce postiženého dítěte v rodině. O onemocnění svého dítěte by chtěla vědět většina matek i v případě, pokud by v současnosti nebyla možnost léčby. Pozitivně hodnotím názory žen týkající se upřednostňování přirozeného porodu před operativním a dobré odezvy na porodní a poporodní péči v nemocnici. Se zrušením celoplošného očkování proti tuberkulóze nesouhlasila většina respondentek. Otázkou je, zda jsou dostatečně informovány o vedlejších komplikacích této vakcinace. Znalosti

o bezesporu zajímavé práci celosvětově uznávané dětské psycholožky má jen malá část z vybrané skupiny odpovídajících.

Na základě analýzy všech získaných informací jsem došla k závěru, že na některá témata nebude možné najít ani v budoucnosti jednoznačnou odpověď. Zvláště v perinatologii je potřeba všechna rozhodnutí pečlivě zvažovat, jelikož jde nejen o život matky, ale i dítěte a následky mohou ohrozit vztahy v celé rodině.

Tato práce může sloužit jako výukový materiál pro studenty Zdravotně sociální fakulty, především by však měla oslovit zdravotníky a přimět je k zamyšlení nad pracovními postupy. Mohla by také informovat širokou veřejnost o etických problémech současnosti.

Klíčová slova: etické otázky v perinatologii, porodní přístupy, prenatální diagnostika, problematika surrogátního mateřství, screeningová vyšetření novorozence

Abstract

Special literature analysis with special focus on ethical issues in perinatal period. Comparison of acquired information with opinion of postpartum women and Faculty of Health and Social Studies students concerning the surrogate mothers issue.

The theoretical part of this thesis covers processing of selected ethical issues related to pregnancy, childbirth and the puerperium in both mother and child. There are many contentious issues concerning this period. It also provides a closer view on pregnancy termination when signs of a handicap occur in fetus. It also deals with possibilities of surrogacy or various approaches during delivery. A part of it concerns newborn screening and blanket vaccination against tuberculosis in children. Another part compares a French obstetrician's and an internationally recognized psychologist's ideas. In my view, these are the current issues in this field. Nevertheless, topics which need to be reminded and updated at all times are also given special attention. Timeless ideas of Frederik Leboyer and Jiřina Prekopová are the proof.

The first goal was to find out (by means of a questionnaire) what the current generation of laboring women's opinion on ethical issues is. The next part of the research analysis was opinion of Faculty of Health of Social Studies students on surrogate motherhood. The third step was to find out more about and suggest possible changes in treatment approaches in the delivery room.

To assess the results, descriptive statistics method was applied, which is used in scientific research. Its aim is to acquire information through observation and deduction of known facts. It is a validation of predictions and their confrontation with the results of the research. This approach keeps scientific theories in constant touch with reality and allows their falsification. A total amount of 92 women hospitalized in Department of Gynecology and Obstetrics in the hospital of České Budějovice in January 2013 answered a set of several closed questions. The view of postpartum women was investigated on the issues of artificial insemination, alternative possibilities of pregnancy and potential abortion in handicapped fetus. Another set of questions dealt

with processes and approach in the delivery period. There was also a question concerning abolished blanket caesarean section in maternity hospitals or whether handicapped children should be part of a family. The question concerning role of surrogate mothers was answered by students of Faculty of Health and Social Studies in an e-learning forum. A total of 47 respondents took part in the discussion.

The results showed that a large proportion of women are mindful of expert advice during pregnancy. The majority of respondents positively evaluated the current way of management of delivery process and staff approach. Unfortunately, only few mothers-to-be are familiar with the term "bonding" and work of child psychologist Jiřina Prekopová. A large number of women would keep a handicapped child in home environment and welcome the blanket caesarean section in maternity hospitals. The analysis of data gained regarding the issue of surrogate motherhood from Faculty of Health and Social Studies students pointed to the need of statutory regulation.

Having compared the data gained with special literature analysis, I have made the following findings. The artificial insemination has become a common routine in the view of the current generation of mothers-to-be. As for the view on surrogate motherhood, there were differences between the opinion of postpartum women (rather negative) and the opinion of Faculty of Health and Social Studies students, who would predominantly endorse this practice, yet mentioned the need of statutory regulation. The dissimilarity of opinion is probably an individual matter. The postpartum women had their own child, whereas the students were not aware of their potential difficulty getting pregnant. The majority of the women interviewed would opt for abortion if recommended by a physician when diagnosed with congenital developmental defect in the fetus. However, I am now aware what level of awareness there is of possible complications associated with this surgery. Should the delivery come to pass, the vast majority of respondents would keep the child, however much handicapped, in the family. Most mothers would prefer to be informed about their child's disease despite the fact that current medical knowledge would not have a cure for the disease. I positively appraise the women's views related to preference of natural birth to operative birth and

good response to delivery and post-delivery care in the hospital. Most respondents disagreed with the abolition of blanket caesarean section. It remains a question though, if they are fully informed about the secondary complications of this vaccination. Only few women interviewed are informed about undoubtedly interesting work of internationally recognized child psychologist.

Based on the analysis of all information gained I came to the conclusion that even in the future it will not be possible to find unambiguous answers to some questions. It is necessary to carefully consider all decisions, especially in perinatal period, as it is not only the mother's, but also the child's life that matters and the effects may jeopardize the relationships in the whole family.

This thesis may serve as educational material for Faculty of Health and Social Studies students, but above all it should address medical staff members and make them think about working procedure. It could also inform general public about current ethical problems.

Key words: ethical issues in perinatology, delivery approaches, prenatal diagnostics, surrogate motherhood, newborn screening

Obsah

Úvod.....	13
1 Teoretická část	14
1.1 Prenatální diagnostika	14
1.1.1 Vnější vlivy a výskyt VVV	14
1.1.2 Diagnostika VVV.....	15
1.1.3 Invazivní metody prenatální diagnostiky.....	16
1.1.4 Etický pohled na umělé ukončení těhotenství.....	17
1.1.5 Reakce žen na „nechtěnou“ interrupci	18
1.2 Peripartální období.....	18
1.2.1 Lékařsky vedené porody – výhody a nevýhody.....	18
1.2.2 Porody doma – výhody a nevýhody	19
1.2.3 Přístupy zdravotníků.....	20
1.2.4 Role otce dítěte.....	21
1.2.5 Přirozený porod nebo císařský řez.....	22
1.2.6 Bonding.....	23
1.2.7 Neočekávané okolnosti v porodní době.....	23
1.3 „Pronájem dělohy“	24
1.3.1 Terminologie.....	24
1.3.2 Způsoby otěhotnění.....	25
1.3.3 Odměna pro surrogátní matku.....	25
1.3.4 Postup při předání dítěte budoucím rodičům.....	26
1.4 Problematika screeningových vyšetření metabolických vad	27
1.4.1 Základní principy metabolických vad.....	27
1.4.2 Genově vázaná dědičnost.....	28
1.4.3 Novorozenecký screening a jeho historie v ČR.....	28

1.4.4 Etický pohled a rizika	30
1.4.5 Možnosti léčby	31
1.5 Ukončení celoplošného očkování novorozenců proti TBC	32
1.5.1 Historie	32
1.5.2 Výskyt TBC a současný přístup ke kalmetizaci.....	32
1.5.3 Studie nežádoucích účinků očkování	33
1.5.4 Pohled do budoucnosti	33
1.6 Myšlenky J. Prekopové a F. Leboyera versus současná praxe	34
1.6.1 Salutogenní přístup k porodu dle F. Leboyera.....	34
1.6.2 Současný stav	35
1.6.3 Potřeby předčasně narozených dětí dle J. Prekopové	35
1.6.4 Ideální inkubátor	36
1.6.5 Nynější situace.....	37
2 Výzkumná část.....	38
2.1 Výzkumná otázka.....	38
2.2 Cíl práce	38
2.3 Metodika	38
2.4 Výsledky	40
3 Diskuze	51
4 Závěr	57
5 Seznam informačních zdrojů	58
6 Přílohy.....	62

Seznam použitých zkratek

CF	cystická fibróza
DPM	dědičná metabolická porucha
IVF	in Vitro Fertilization (oplození ve zkumavce)
Leucinóza MSUD	maple syrup urine disease (nemoc javorového sirupu)
Deficit MCAD	deficit acylkoenzym A dehydrogenázy mastných kyselin se středně dlouhým řetězcem - dědičná porucha beta-oxidace mastných kyselin
Deficit LCHAD	deficit 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselin s dlouhým řetězcem - porucha ve zpracování mastných kyselin
Deficit VLCAD	deficit acyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselin s velmi dlouhým řetězcem – porucha ve zpracování mastných kyselin
Deficit CPT	deficit karnitinpalmitoyltransferázy 1- porucha ve zpracování mastných kyselin.
Deficit CACT	deficit karnitinacylkarnitinslokázy – porucha ve zpracování mastných kyselin
VVV	vrozené vývojové vady

Úvod

Od počátku lidstva bylo hlavním posláním ženy stát se matkou. V současnosti se tato role pozvolna vytrácí. Kariéra a životní styl posouvají mateřství v pořadí hodnot na méně významnou pozici. Malé holčičky stále chovají panenky, vozí kočárky a upevňují své genderové role. Ovšem v posledním desetiletí můžeme pozorovat zvyšující věkovou hranici, kdy se žena rozhoduje být matkou nebo v některých případech těhotenství zcela zamítne. Výjimečné nejsou prvorodičky v pětatřiceti či čtyřiceti letech. Bohužel ne všechny, které se rozhodnou odkládat mateřství mají zaručený úspěch. Se stoupajícím věkem žen klesá plodnost a stoupá riziko vrozených vývojových vad nebo předčasného porodu. (27)

Z posledních statistických výzkumů vyplývá, že rodičky stárnou. Nejvíce matek v přepočtu na tisíc žen dané věkové skupiny bylo ve věku 30 až 34 let. Zhruba 17 procent dětí, celkem 18 500, se narodilo v roce 2011 matkám starším 35 let. Česko se nárůstem rodiček nad 35 let zařadilo mezi mnoho zemí západní Evropy. (11)

Perinatologie současnosti je konfrontována celou řadou etických dilemat, která mají velký vliv na rozhodování porodníků a neonatologů při nejisté prognóze týkající se života matky či plodu. Různé přístupy jsou řešeny i na celoevropské úrovni Ethics Working Group of Confederation of European Specialists in Pediatrics (CESP). Tato pracovní skupina hodnotí etické postupy v jednotlivých státech.(5) Etických otázek je v tomto období celá řada. Já jsem vybrala pouze některé z nich. Takové, které se mi zdají aktuální nebo ty, které je potřeba opakovat. Lékařská etika je v současnosti chápána jako multidisciplinární obor. Její vliv se stále častěji odráží v každodenní práci lékařů i pracovníků nelékařských zdravotnických profesí. (4) Tato problematika je také nedílnou součástí výukových programů vysokých škol.

1 Teoretická část

1.1 Prenatální diagnostika

1.1.1 Vnější vlivy a výskyt VVV

Vývoj dítěte je nejvíce ovlivněn v prvních týdnech gravidity, kdy žena většinou neví, že je těhotná. Budoucí maminka by proto měla dodržovat zdravý životní styl již několik měsíců před plánovaným těhotenstvím. Mnoho běžných vývojových vad totiž vzniká společným působením zevních, teratogenních vlivů a vnitřních neboli genetických faktorů, to znamená na podkladě multifaktoriální dědičnosti. V 50 až 60% případů však zůstávají příčiny vrozených vývojových vad (VVV) i v dnešní době neobjasněny. VVV jsou defekty orgánů, ke kterým došlo během prenatálního vývoje plodu. Postihují v různém rozsahu okolo 3% novorozenců. (13)

Zvláštní kapitolou jsou děti s genetickou vadou zvanou Downův syndrom, který je způsoben trizonií 21. chromosomu. Toto onemocnění se vyskytuje v poměru 1: 700 a riziko se prudce zvyšuje u matek nad 35 let věku. Dítě se pomaleji vyvíjí, má různý stupeň mentální retardace, hypotonii, velký jazyk, široké ruce, malý nos a ústa. Délka života může dosáhnout i normálních hodnot. Vypadá jinak, vyvíjí se jinak, potřebuje celý život pomoc zdravých lidí. (33) Mají tyto děti nárok na život? „*Součástí dánského projektu 2004 je prenatální diagnostika na možnost vrozeného Downova syndromu. Cílová představa je ukončení každého těhotenství potratem. Otázka je, kam až může toto snažení dojít. Nelze si nevzpomenout na eliminaci duševně nemocných a postižených osob v Německé říši. Otázka je, zda tato cesta vede ke skutečnému štěstí. Není to právě ochota lidského společenství nést odpovědnost i za své nemocné a postižené členy? Čím roste solidarita? A nakonec i věda a technika? To všechno zlidšťuje atmosféru ve světě lidí.*“ (24, s. 113)

Jsou rodiče, kteří se s touto diagnózou u svého dítěte vyrovnají, podporují ho a radují se. Na druhou stranu je spousta rodičů, kteří takto postižené dítě po porodu odloží do ústavu. (33) Vedou děti s Downovým syndromem plnohodnotný život? To je otázka, na kterou bude každý člověk mít svou vlastní odpověď.

1.1.2 Diagnostika VVV

Úspěšnost prenatalní diagnostiky a výsledné četnosti VVV v populaci jsou ukazatelem prenatalní a perinatální péče. Schopnost přežití a možnost kvalitnějšího života zajišťuje péče postnatální. Nové diagnostické metody, někdy souhrnně nazývané preimplantační genetická analýza, nás nutí k celé řadě etických otázek. (25) Kromě odhalení VVV v raném stádiu plodu se mohou tyto metody vymknout kontrole ohledně požadavků ze strany budoucích rodičů. Snadno, pak mohou požadovat „modrookou holčičku či hnědookého chlapce“ a zcela zanikne přirozený výběr. Preimplantační genetická analýza je v současnosti zakázána například v Německu a Itálii, ale povolena je již v USA, Velké Británii, Izraeli, Indii a Číně. (13)

Pokrok genetiky je tak rychlý, že si některé následky nedokážeme ani uvědomit. Jaký vliv bude mít pro lidstvo obcházení přirozeného výběru? Nekonečnou otázkou v oblasti etiky zůstává umělé ukončení těhotenství. Jde o dilema dokonce i v případě poškození plodu, tedy ukončení těhotenství u diagnostikované VVV nenarozeného dítěte. Neustále opakovaná filozofická otázka, kdy začíná život nového jedince a který život je hoděn ochrany, je stále aktuální. Prenatální diagnostika ovšem řeší, jak už bylo řečeno, morbiditu a mortalitu populace, ale z hlediska spirituálního jde o ukončení života. (24) Je tedy humánní ukončit těhotenství postiženého plodu? Proč a za jakých konkrétních okolností k tomuto zákroku přistoupit?

Rozhodování o invazivní prenatalní diagnostice a jejího užití by mělo probíhat ve spolupráci gynekologa, genetika a pediatra- neonatologa. Nejčastěji bývají tyto metody použity v případě pozitivního screeningového vyšetření z krve, pokud je matka starší 35 let, nebo když je součet věku obou rodičů více než 70 let. Další neopomenutelnou indikací je genetická zátěž v rodině, styk se škodlivými látkami či léky v první trimestru

a patologické výsledky ultrazvukového vyšetření. (10) Z etického hlediska je zapotřebí důsledně zvážit na jedné straně možnost poškození plodu při zákroku a na straně druhé následky, které s sebou nese riziko narození patologického novorozence. Neméně důležitá je i volba techniky, pomocí níž bude plod vyšetřován. Je zapotřebí ve sporných případech vždy využívat invazivních metod?

1.1.3 Invazivní metody prenatalní diagnostiky

Invazivní prenatalní vyšetření se nejčastěji používá z důvodu pozitivního screeningu vrozených vývojových vad. Jedním z těchto vyšetření je amniocentéza. Při výkonu je odebrána plodová voda z důvodů jejího následného vyšetření. Provádí se nejčastěji v 16. týdnu gravidity, jelikož v tomto období je fyziologicky největší množství plodové vody a tím se snižuje riziko poškození plodu. Cílem vyšetření je vyvrátit podezření na možnou VVV plodu, ale také je možné určit pohlaví dítěte. Amniocentéza potvrzuje opožděný růst plodu, vývojové vady srdce, ledvin, mozku a zažívacího traktu. Mezi indikace tohoto vyšetření patří opakované potraty v anamnéze těhotné nebo VVV v rodinné anamnéze. Riziko odběru spočívá v možnosti krátkodobého odtoku plodové vody a krvácení. V krajním případě může v 0,5%- 1% dojít k samovolnému potratu. (25)

Další metodou je biopsie choriových klků. Toto vyšetření se provádí v rozmezí mezi 9. až 12. týdne gravidity. Jedná o časnou biopsii. Výkon spočívá v odebrání vzorku placentární tkáně při současné ultrazvukové kontrole. Indikace k biopsii jsou stejné jako u amniocentézy. Opět se mohou při tomto vyšetření vyskytnout komplikace jako krvácení nebo předčasný porod. (10)

Třetí nejčastěji užívanou metodou je kordocentéza. Při vyšetření se odebírají 2 mililitry krve z pupečnickové cévy. Současně je také odběr sledován a kontrolován ultrazvukem. Toto vyšetření se provádí ve 2. a 3. trimestru. Riziko odběru je srovnatelné s amniocentézou. U kordocentézy je velmi vysoká spolehlivost výsledku. Komplikací mohou být kontrakce, bradykardie plodu, placentární hematoma, odloučení placenty, potrat nebo předčasný odtok plodové vody. (10)

Přestože se tyto zákroky stávají již rutinní záležitostí, neopravňuje to lékaře k podceňování situace. Je nutností každý konkrétní případ zodpovědně zvážit a gynekolog by se měl rozhodnout v souladu se svým svědomím.

Nezanedbatelným etickým postupem je řádná informovanost rodičů. Jedná se o sepsání souhlasu s budoucím výkonem, seznámení s jeho průběhem a hlavně možnými komplikacemi spočívajícími především v riziku ztráty plodu. (8) Lékař by měl chápat i ty rodiče, kteří nebudou souhlasit s jeho postupem vyšetřování a návrh odmítnou.

1.1.4 Etický pohled na umělé ukončení těhotenství

Pokud se rodičovský pár rozhodne na základě lékařského doporučení například pro amniocentézu, může být během třech týdnů postaven před zcela zásadní otázku. Ne vždy, lékaři sdělují potěšující informace, takže se stává, že se rodiče budou muset rozhodovat o ukončení těhotenství, jelikož jejich dítě by se narodilo s VVV. Z etického hlediska je v současnosti ve většině evropských států tento postup schvalován. Týká se vad neslučitelných se životem nebo narození dítěte s trvalým poškozením. (5) Dále se přihlíží k přání těhotné, která hlavně rozhodne o dalším postupu. Samozřejmě je preferováno nejranější stádium těhotenství, a proto rozhodnutí o ukončení musí proběhnout co nejdříve. Při dědičných chorobách vázaných na pohlaví například u hemofilie, je také navrženo umělé přerušení těhotenství v případě, že by se měl narodit chlapec. (10) Avšak ani správně provedené prenatalní vyšetření nikdy nezaručí narození zdravého dítěte. Cílem diagnostiky by mělo být řešení přínosné pro matku i nenarozené dítě.

Zcela zásadní etickou otázkou v tomto období je, zda může žena rozhodovat o životě či smrti svého nenarozeného dítěte a jaké si ponese psychické následky, pokud se rozhodne pro ukončení gravidity. Plod v matčině lůně je hoden ochrany, ale jak toto doporučení vnímat v těchto případech? (5) A jak budou ženy podstupující invazivní prenatalní diagnostiku přijímat skutečnost, že vyšetření zcela nevyklučuje možná postižení zdravého plodu? V současnosti, je nutností provádění prenatalního screeningu

na kvalifikovaném pracovišti, souhlas klientky a pokud je to možné i jejího partnera. (25)

1.1.5 Reakce žen na „nechtěnou“ interrupci

Každá žena reaguje na ukončení těhotenství a ztrátu plodu jinak. Zvláště v případě, kdy je donucena okolnostmi k interrupci plánovaného a chtěného těhotenství, je psychická zátěž velká. Tento stav bývá nazýván „syndromem po přežití potratu“ nebo „prenatální smutek“. Zahrnuje všechny psychické příznaky, které se objeví následkem potlačení potratové situace. Psychická bolest je srovnatelná s posttraumatickou reakcí na válku či přírodní katastrofu. Příznaky se vyvíjí pozvolna, trvají nejméně jeden rok, někdy však přetrvávají i celý život. Existují studie, jak přistupovat k rodičům v tomto období. (16) Bohužel v našem zdravotnictví se stále více klade důraz na biologickou stránku věci a psychická újma často uniká. Lidé mají právo určovat směr svého budoucího života, mnozí jiné vlastní dítě moci mít nebudou. Ale kdo má rozhodnout o přerušení těhotenství? Rodiče nebo lékař?

Interrupce se nezdá tak dramatická, když se děje v mateřském lůně, takže plod nevidíme. Problém nastává, pokud se na postižení přijde pozdě. Po odběru plodové vody může přijít čas rozhodnutí o přerušení těhotenství až po 20. gestačním týdnem, kdy matka již zpravidla cítí pohyby a má s dítětem silnou vazbu. (24)

1.2 Peripartální období

1.2.1 Lékařsky vedené porody – výhody a nevýhody

Porod je pro ženu zlomová životní situace. Okamžik, na který nikdy nezapomene. Na svět nepřichází jen novorozenec, ale i nová vnímavá bytost. V neposlední řadě se rodí i sama matka, její síla a důvěra ve své rodičovské schopnosti. Každá krize, náročná

životní situace, tedy i porod přináší nové existenciální zkušenosti. Porod lze přirovnat k psychoterapeutickému procesu, kdy se rodí nová, silnější osobnost. (18)

V současnosti probíhá valná část porodů na porodnických odděleních nemocnic, většina jich je vedena porodními asistentkami, ale za průběh je zodpovědný lékař. Průběh porodu je pravidelně kontrolován, často se monitoruje plod a sleduje se stav rodičky. V rámci doporučení, jak přistupovat k fyziologickému porodu je poměrně velká volnost. Každá konkrétní nemocnice se odlišuje. Účelem sledování je včas rozpoznat a vyřešit hrozící komplikace a pomoci rodičce zvládnout bolest a stres, jež bývají s porodem spojeny. (9) Lékařsky vedené porody probíhající v nemocnicích mají svá pozitiva, ale i negativa. Komplexní péče o matku i dítě při vzniklých komplikacích je samozřejmě přínosná. Na druhou stranu riziko separace matky od dítěte a nemocniční prostředí působí na rodičky negativně. Jako první proti odloučení matky a dítěte bojoval u nás a za vznik systému rooming se zasloužil dětský psycholog, celosvětově uznávaný Prof. PhDr. Zdeněk Matějček, CSc. Na konci svého života prohlásil: „*Rozumět, znamená pomáhat.*“ (17, s. 50) Zvláště zdravotníci pracující na porodních sálech by se této myšlenky měli držet. Mnoho žen, si přeje jen jistotu zásahu, pokud nebude porod probíhat fyziologicky. Teprve v té chvíli by měl nastoupit zdravotnický personál, který do té doby sledoval průběh porodu pouze z povzdálí.

1.2.2 Porody doma – výhody a nevýhody

Co vede ženy k porodu doma? Proč přibývá případů, kdy riskují život nejen svůj, ale i svého nenarozeného dítěte? Stále velká institucionalizace zdravotnictví, zejména v porodním čase nutí ženy k tomuto rozhodnutí. Rodit doma v rodinném kruhu, dle svých přání a představ. Lékařská péče pro ně v tomto období neznámá bezpečí, ale nepříjemné jednání v této intimní chvíli. Zdravotníci často opomíjí skutečnost, že největším odborníkem na mateřství a porod je žena sama. (18)

V roce 2008 byl u nás a na Slovensku proveden výzkum motivů plánování porodu mimo zdravotnické zařízení. Zúčastnilo se ho 1341 matek. Jedním z výsledků tohoto výzkumu bylo zjištění, že nedostatečná podpora bondingu je hlavním důvodem

pro rozhodnutí rodit doma. Separace dítěte od matky je vnímána jako velmi negativní, traumatizující zážitek. Dalším zjištěním bylo, že pouze 19% žen, rodičích v českých porodnicích před rokem 2008, mělo nepřetržitý dvouhodinový kontakt s právě narozeným dítětem. (18) V jiné kanadské studii byl zkoumán vliv matky a její blízké přítomnosti v podobě „skin- to-skin“ na vztah s dítětem. Vazby, která vzniká při kontaktu kůže na kůži. U matek se rozvinulo silné pouto a silné sociální citění. Pro potřeby novorozence byly vnímavější, než matky ochuzené o tento proces. Děti, které prožily přímý kontakt, byly sociálně citlivější a vyvrálejší v sociálních interakcích. Kognitivní vývoj byl u sledované skupiny na vyšším stupni než u novorozenců oddělených po porodu od matky. (2) Další výzkum v Anglii byl zaměřen na spokojenost matky a novorozence po porodu. Pro validnost studie byla provedena ve dvou fázích a to: 2 týdny a 2 měsíce po porodu. Údaje poskytlo 1154 žen. Dotazník byl sestaven na kvalitu poporodních služeb a 83% respondentek hodnotilo velmi pozitivně nepřetržitý kontakt dítěte a matky v době bezprostředně po porodu. Použitý dotazník by mohl být užitečný v průzkumech hodnotících kvalitu péče i v jiných zdravotnických zařízeních. (3) Neopomenutelným důvodem pro porody mimo zdravotnická zařízení bylo také vyhnutí se rutinním zásahům během porodu typickým pro nemocnice (klystýr, dirupce plodové vody, nástřih atd.). (14)

1.2.3 Přístupy zdravotníků

Bohužel v českém porodnictví dochází často k nesmyslnému pokřivení rolí. Jako profesionál vystupuje lékař a jeho direktivní přístup k porodu místo rodičky. Dula hraje porodní asistentku a rodičí žena poddanou, která se musí celé této situaci přizpůsobit. (18) Ve Velké Británii a USA byl prováděn výzkum, který odhalil, že si ženy i o mnoho let později velmi přesně pamatují slova a věty, které k nim v průběhu porodu pronášeli lékaři a porodní asistentky. Pokud jim v tomto období neposkytli volbu v přístupu, vnímaly jejich chování autoritativně, nepřátelsky a cítily se ponížené. (18) Naštěstí ne všude je tento postup takový a jsou nemocnice, kde skutečně žena řídí svůj porod. Porodní asistentka asistuje svému šéfovi- rodičí ženě. Proto je stěžejním požadavkem na

personál, který lze nasměrovat vůči všem, kdo se o rodičku a novorozence starají, respekt. Úcta k porodnímu procesu, nově narozenému miminku a především ke vztahu, který si žena a dítě bezprostředně po porodu budují. Mateřské instinkty jsou dány od přírody ženám. Ty mají více spoju mezi mozkovými hemisférami, mají propojenější myšlení a city. Proto je první zkušenost s matkou klíčová. (24) V tomto emocionálně vypjatém období je nutno k ženě přistupovat velmi opatrně a zvažovat každé slovo, každý kontakt, každý úsměv i každou výtku.

1.2.4 Role otce dítěte

Jednou z fází partnerských vztahů je fáze úplné rodiny. Začíná v předporodním období a plně se rozvine po příchodu potomka. Citový vztah je navázán oběma rodiči, přičemž u ženy bývá, jak už bylo řečeno silnější. Nastalá situace může významně ohrozit partnerské vazby. (26)

Dalším možným etickým dilematem v tomto období je přítomnost otce u porodu. Ano či ne? V poslední době se připisuje aktivní role i otcí, dokonce i v průběhu porodu. Mluvíme o tzv. *“těhotných rodičích“*. (26) Usnadní ženě přítomnost blízké osoby, především otce dítěte, porod? Jistě se cítí bezpečněji, ale jak to vnímají muži? Většina otců má pasivní přístup a z jejich postojů je cítit nejistota. Pokud porozumíme antagonismu oxytocinu a adrenalinu, budeme v této otázce postupovat opatrněji. Milující muž se o svou ženu bojí a produkuje adrenalin. To je zcela normální a přirozený děj. Ale strach a adrenalin brání optimálnímu průběhu porodu. Muž je ve střehu, připraven chránit a žena pod vlivem oxytocinu se otevírá, aby dítě mohlo přijít na svět. Doporučení zní, pozitivně působí přítomnost otce až ve třetí době porodní, kdy je pár společně naladěný. (18) Po porodu již mohou nerušeně prožívat svou radost. Rodič nemá být návštěvou, ale aktivní součástí péče.

1.2.5 Přirozený porod nebo císařský řez

Přirozený porod je proces, který má svůj přirozený průběh. Tím, že matka přivede na svět dítě, si vytváří velmi silné vazby již v prvních okamžicích po porodu, již při prvním očním kontaktu. Ale jaká je situace, pokud je žena nucena ohrožením života svého či svého dítěte porodit císařským řezem? A proč si stále více žen přeje bez lékařské indikace takto invazivní přístup? Dnešní doba je perfekcionalistická. Rodiče většinou přichází na porodní sál výborně proškoleni, vše je dokonale připraveno, přesto mohou nastat komplikace. Bolesti jsou moc veliké, porod nepostupuje, dojde k rozhodnutí o ukončení těhotenství operativním způsobem. Císařským řezem se oddělí dítě od matky a nemalá jsou i rizika vzniku komplikací, větší během operace i v pooperačním období. Výzkumy ukazují, že je šestkrát více komplikací než při vaginálním porodu. Dokonce hrozí i poranění novorozence, proč tedy chtějí ženy riskovat a podstoupit císařský řez bez lékařské indikace? (30) Je toto rozhodnutí spojeno s nepříjemnými pocity na porodním sále a se strachem, jak bude jednat personál? Mnohé ženy si neuvědomují, že po porodu císařským řezem se mohou u nich vyskytnout dokonce pocity méněcennosti a neschopnosti přivést dítě na svět přirozeně. Přestože podpora bondingu by měla být vzhledem k imunologickým a hormonálním procesům silnější, často tomu tak nebývá. (18) Další negativní stránkou je i delší rekonvalescence a tudíž delší pobyt v nemocnici. Zdravý novorozenec bývá propuštěn v 72 hodinách věku, ale v případě operačního porodu musí čekat na matku. (9)

Neopomenutelná jsou i rizika spojená s dalším těhotenstvím jako je častější výskyt vcepnutého lůžka nebo hrozící ruptura dělohy v místě původního řezu. Díky císařskému řezu může být žena ušetřena porodním bolestem, ale bolestem se nevyhne. Léčba takto invazivní operace, jako je sekce, trvá i několik měsíců. Mnoho žen se mylně domnívá, že císařský porod je pro dítě šetrnější, rychlejší, miminko nebývá tolik pomačkané, ale přemýšlí proti přírodě. Vaginální porod je velmi důležitý nejen z hlediska fyziologického, ale též psychologického. (28)

„Císařským řezem je dnes v ČR vedeno přes 20%porodů. Stále více diskutovanou se stává otázka císařského řezu na přání rodičky.“ (27) Jedním z hlavních důvodů, které hovoří pro podporu tohoto rozhodnutí je snížení stresu rodičky, naplánování a omezení

komplikací. Dalším argumentem pro bývá vyšší společenské postavení rodičky, vyšší věk či anamnéza v podobě dlouhodobě léčené sterility. Naopak rozsáhlost operačního výkonu, více komplikací a vyšší úmrtnost rodiček stojí proti tomuto rozhodnutí. (30)

V některých případech se bohužel stává, že přístup po porodu bývá pro ženu více traumatizující než porod samotný. Velmi záleží na porodníkovi, jeho technice a vstřícnosti. Nezanedbatelná je jeho trpělivost při prvním kontaktu matky s novorozencem. Pokud je dítě bezprostředně po porodu uloženo na břicho matky, je žádoucí nevyrušovat alespoň několik minut. (18)

1.2.6 Bonding

Bonding- rodičovská náruč. Jedná se o raný a trvalý kontakt mezi právě narozeným dítětem a matkou tzv. připoutání. Pouze matka a dítě jsou v tuto chvíli ve zvláštní rovnováze. Porod může být vnímán jako odpoutání, ale ne konečné. Vztah musí být znovu navázán, aby mohl pokračovat láskyplný empatický dialog a dítě našlo u matky bezpečí. Nejdříve se vyvíjí v pevném objetí v břiše matky a pak se narodí. Projde porodními cestami a zakotví v její náruči. (23) První kontakt by měl být nerušen. Každá vazba, při níž je vylučován oxytocin, se týká vždy pouze dvojice. Tento způsob péče propagovali již v 70. letech minulého století pediatři v USA John Kennel a Marschal Klaus. (18) U nás v té době teprve začínali lékaři přicházet na problémy, které působí separace matky a dítěte.

1.2.7 Neočekávané okolnosti v porodní době

Narození zdravého dítěte je největším přáním rodičů. Přes všechna možná prenatální vyšetření neexistuje metoda, jak zajistit záruku, že se dítě narodí zdravé, že nenastanou komplikace během porodu, a že nedojde k porození dítěte nezralého, poškozeného nebo nemocného. Momenty, které měly patřit k nejšťastnějším v životě rodičů, jsou pak provázány pocitem selhání, viny a strachem z budoucnosti. A opět

bonding, ten se pokládá za lék i na tyto negativní pocity. „*Dítě patří k matce- zdravé či nemocné, živé či mrtvé- dítě patří k rodičům*“. (18, s. 107)

Dalším etickým dilematem je narození mrtvého dítěte. Jak se s touto životní zkouškou má žena vyrovnat? Těžko se loučíme s někým, koho jsme nespátřili. Těžko se matky loučí s dětmi, které neměly ve své náruči. Vezme-li matka své mrtvé, zemřelé či potracené dítě do náruče prožije okamžik naplnění. Dítě musí být, bylo a bude jejich trvalou součástí. Proces truchlení je dlouhý, ale je důležité rodičům dopřát rozloučení. Metodický pokyn o převozu zemřelých, který vydalo Ministerstvo zdravotnictví v roce 1975 ve Věstníku č.20/1975, píše o dvou hodinách setrvání těla na oddělení, ale již neuvádí, co se musí a smí. (5) Je nanejvýš etické umožnit rodičům rozloučení, případně náboženský rituál. Zvláště v těchto chvílích musí personál respektovat všechna splnitelná přání rodičů. Možnost rozloučení zmírňuje trauma a dává naději na smíření. Pokud personál neumožní rodičům toto rozloučení, zásadně zasahuje do jejich rodičovských práv.

1.3 „Pronájem dělohy“

1.3.1 Terminologie

Rozvoj lékařských oborů, vyšetřovacích a léčebných metod s sebou v posledním desetiletí přináší celou řadu problémů. Nejedná se pouze o technické, ekonomické a právní, ale především o problémy etické. Svoboda rozhodování zasáhla v nemalé míře i zdravotnictví. Jedinci chtějí rozhodovat o postupech léčby svého onemocnění, o rodičovství a také o možnosti eutanazie. Zamysleme se nad problémem tzv. „pronájmu dělohy“. Toto trefné označení je často odmítáno, ale nejlépe vystihuje situaci někdy mylně označovanou jako náhradní těhotenství nebo náhradní mateřství. Jako mateřství tento akt nemůžeme nazvat, jelikož toto slovo je spojené s vyššími hodnotami a jinými skutečnostmi. Ani označení náhradní těhotenství nenesé správný význam, spíše

alternativní. Žena, která se rozhodne poskytnout svou dělohu a odnosit v ní dítě budoucím rodičům, bývá nazývána surrogátní matkou. (31)

1.3.2 Způsoby otěhotnění

Těhotenské období je tedy realizováno jinou ženou, která není budoucí matkou. Žena svolná k zavedení zárodku, nosí embryo biologických rodičů. „Vymodlené“ dítě může vzniknout tak, že budoucí otec zcela přirozeným způsobem oplodní náhradní matku, nebo dodá své spermie, které jsou jí poté aplikovány do dělohy. Pokud chtějí rodiče jednoznačně vlastního genetického potomka, je možné provést oplodnění z rodičovských gamet (vajíčka a spermie rodičů) klasickým způsobem (IVF) a embryo vložit do dělohy náhradní matky. V jiném případě lze použít dárcovských gamet, jak v kombinaci (spermie otce a vajíčko dárkyně či naopak), nebo dokonce obou gamet dárcovských. Tento akt nelze rozhodně ponechat bez právní úpravy a spoléhat na správná rozhodnutí zdravotnických zařízení, byť by pracovala v souladu s nejnovějšími medicínskými trendy. (1)

1.3.3 Odměna pro surrogátní matku

Náhradní matka by měla plod donosit bez nároků na odměnu, tedy z důvodů altruistických. Odměna za poskytnutou službu by představovala možný obchod s dítětem. Postoj surrogátní matky by tedy měl mít prvky altruismu a ne finančního prospěchu, jak to ve většině případů bývá. (31)

Náhradní matka má však nárok na financování nákladů spojených s těhotenstvím, tedy náležitou životosprávou, výživou, či ošacením. Možné jsou i problémy s inkontinencí, s váhovým přírůstkem, s bolestí zad. Těhotenství netrvá týden, ale devět měsíců, to jsou aspekty, které je potřeba zohlednit. Každá budoucí matka to ženě, která dělá maximum pro zdraví nošeného dítěte, jistě ráda zaplatí. Spornou otázkou je také

úhrada prenatální péče prostřednictvím zdravotní pojišťovny. Zřejmě i tuto péči a náklady spojené s porodem by měli uhradit budoucí rodiče. (31)

1.3.4 Postup při předání dítěte budoucím rodičům

Po porodu se žena nosička vzdává všech rodičovských závazků a umožní objednávat, většinou biologickým rodičům osvojení porozeného dítěte. V rodném listě bývá pak uvedeno již jméno biologického otce, takže dítě osvojuje administrativně pouze jeho budoucí matka. Pro náhradní matku bývá v poporodním období velmi těžké vzdát se dítěte, které donosila a porodila. Často musí vyhledat pomoc psychologa, aby tuto životní situaci zvládla. Na druhé straně budoucí rodiče mohou prožívat strach, zda si náhradní matka vše nakonec nerozmyslí a nerozhodne se dítě si ponechat. Nedílnou součástí procesu je seznámení se zdravotním stavem všech zúčastněných a analýza možných rizik. Původně tragická situace neplodného páru se tak jeví jako vyřešená. Avšak toto zdánlivě jednoduché řešení má svá dilemata. Nejenom právní a zdravotní, ale samozřejmě také etická. (31)

Nyní je jakákoli smlouva uzavřená mezi biologickými rodiči a náhradní matkou právně nevynutitelná. Záleží pouze na oboustranné důvěře, zda bude dodržen slib. Dle právníků by se měla sepsat písemná dohoda u advokáta nebo notáře. Smlouva by poté podléhala soudnímu řízení a nabývala právní účinnosti. Odstoupení by nemělo být přípustné. Jsou možné pouze následující výjimky: pokud zemře jeden z budoucích rodičů, nastane-li smrt náhradní matky, potratem plodu nebo zhoršením zdravotního stavu náhradní matky, které by ohrožovalo dle lékařského posouzení její život. (1)

V současnosti v České republice neexistuje zákon, který by tuto situaci řešil, proto vycházíme pouze ze stávajících norem. Na jedné straně stojí žena, která dítě porodí a je zákonnou matkou dítěte. Na straně druhé jí však zákon umožní vzdát se rodičovských závazků k vlastnímu dítěti a poskytnout jej k adopci. Tato praxe je již právně ošetřena ve Velké Británii, v Austrálii, v Indii a v některých státech USA. (31) V naší republice

se schyluje k přípravě tohoto zákona. Můžeme jen doufat, že předem proběhne rozsáhlá, odborná a celospolečenská diskuze na toto téma.

Lékařská etika podobné situace nazývá vstupem na „kluzký svah“. (6) Zastánci surrogátních matek se obhajují tvrzením, že každá žena má právo na dítě. Avšak lidský tvor není věc, na kterou mám nebo nemám nárok. Je to osobnost se svými právy. Mohou být ohrožena práva dítěte a dále pak hrozí dehumanizace ženy, která se v tomto případě stává nosičkou plodu, nikoli matkou.

1.4 Problematika screeningových vyšetření metabolických vad

1.4.1 Základní principy metabolických vad

Každý člověk potřebuje k životu vlastní metabolismus. Vrozené metabolické vady nastávají v důsledku mutace genetického kódu. Ta vede ke vzniku enzymatické poruchy, která způsobuje nedostatek nebo naopak nadbytek některých látek v organismu. Vrozené metabolické vady se projevují nervovými poruchami, poruchami vnitřního prostředí, zvracením, poruchou funkce některých orgánů nebo atypickým tvarem kostí. Příznaky se objeví většinou brzy po narození. Některá onemocnění jsou se životem neslučitelná. K vrozeným metabolickým vadám patří zejména poruchy metabolismu aminokyselin. Ty se spolu s těmi, které náš organismus vyrábí, skládají a přeskládávají tak, aby vytvořily bílkovinu pro naše tělo vlastní. Nepotřebné aminokyseliny se musí v rámci metabolismu rozštěpit na nejmenší součásti, aby mohly být z těla vyloučeny. Pro fungování tohoto složitého procesu je zapotřebí spousta speciálních bílkovin, enzymů transportních a regulačních proteinů a receptorů. Řízení není jednoduché a na každém kroku se může objevit porucha. Pokud je vrozená, tak se nazývá dědičnou metabolickou poruchou (DPM). Během složitého procesu může dojít k hromadění molekul bílkoviny, enzymu nebo jiných látek v organismu nebo některá molekula bílkoviny, enzymu či jiné látky zcela chybí nebo vznikají špatné sloučeniny,

které do organismu nepatří a způsobují akutní či pozvolnou otravu. V některých případech DPM se jedná o kombinace dvou eventuelně i všech tří poruch. (19)

1.4.2 Genově vázaná dědičnost

Většina metabolických onemocnění má autozomálně recesivní dědičnost. To znamená, že se zdravým rodičům narodí nemocné dítě. Rodiče jsou pouze přenašeči, aniž by to věděli, mají 25% pravděpodobnost narození nemocného dítěte. V 50% se těmto rodičům narodí zdravé dítě a v 25% přenašeč bez ohledu na pohlaví. Hlavně z důvodů zcela skrytého výskytu těchto onemocnění, začalo být prováděno systematické vyhledávání takto nemocných dětí v celé populaci již po narození. (19)

1.4.3 Novorozenecký screening a jeho historie v ČR

Celoplošným screenigem rozumíme vyšetřování všech narozených dětí za účelem vyhledávání onemocnění v jeho časném stádiu, kdy postižený nemá ještě příznaky a potíže. Cílem je brzké rozeznání nemoci, abychom dostupnou lékařskou péčí snížili strádání a úmrtnost. Přestože screening vede k dřívější diagnóze, ukazuje se, že může být chybná nebo může vytvářet falešný pocit bezpečí a to jsou nežádoucí dopady. Proto o novorozeneckém screeningu mluvíme, jako o jednom z etických dilemat.

Novorozenecký screening se v České republice začal celoplošně provádět od roku 1975, kdy byli vyhledáváni novorozenci s metabolickými vadami – fenylketonurií a hyperfenylalaninemií. O významu tohoto screeningu již nikdo nepochybuje. Nemocné děti sice musí dodržovat přísnou dietu, ale jinak vedou plnohodnotný život. Pokud by nedošlo k včasnému diagnostikování, měly by nevratně poškozené kognitivní funkce. Výskyt tohoto onemocnění je 1 : 900. Za posledních 40 let bylo tedy zachyceno a zachráněno nemalé množství dětí. Fenylketonurie je však pouze jednou z více než 800 různých dědičných metabolických poruch, které lze diagnostikovat. Bohužel některá nejsou léčitelná a postižené děti brzy umírají. Zde se nabízí další etická otázka. Má

smysl odhalit onemocnění, které není léčitelné? Podmínkou jakékoli pomoci u těchto typů onemocnění je včasné diagnostikování. Na začátku 21. století začínaly v naší republice z řad odborníků zaznívat hlasy, že v této problematice zaostáváme za vyspělými zeměmi. Počet vyhledávaných onemocnění se rozšířil a od října 2009 vchází v platnost změna. Začalo se vyšetřovat 13 onemocnění. Novorozenecký screening byl rozšířen o screening cystické fibrózy (CF) a dále o screening dalších 9 dědičných metabolických poruch (leucinózu (MSUD), deficit MCAD, deficit LCHAD, deficit VLCAD, deficit CPT I, deficit CPT II, deficit CACT, glutarovou acidurii typ I a izovalerovou acidurii). Z původních zůstala zachována kongenitální hypothyreosa, kongenitální adrenální hyperplazie, z dědičných metabolických poruch fenylketonurie a hyperfenylalanémie. Pravděpodobnost záchytu některé vyšetřované choroby je velmi malá, ale včasný záchyt onemocnění může postiženým dětem velmi změnit kvalitu dalšího života. Vyšetření se provádí z jedné suché kapky. Jak už bylo zmíněno, ČR v tomto směru nepředběhla dobu, ale dohání evropské státy. Na vrcholu se pohybují skandinávské země a například v Německu se vyšetřuje 22 chorob. (19)

Pokud mluvíme o screeningových novorozeneckých vyšetřeních, nesmíme zapomenout zmínit relativně častou cystickou fibrózu. Jedná se o nevléčitelné onemocnění. Každý 27. člověk v české populaci je zdravým nosičem mutace genu pro CF. Výskyt tohoto autozomálně recesivního onemocnění je přibližně 1 : 2700 novorozenců. Tedy rodičovství dvou nosičů přináší 25% riziko narození dítěte s touto nemocí. Zkušenosti ukazují, že je lepší pro budoucnost takto nemocných dětí určit diagnózu co nejdříve, nejlépe již v prvních týdnech života. CF postihuje především dýchací a trávicí systém, charakteristická je tvorba abnormálně hustého hlenu. Jedná se o nevléčitelné onemocnění. Pokud mají pacienti od začátku správnou symptomatickou léčbu, mohou se dožít vyššího věku. Polovina nemocných se dnes dožívá 32 let. (19) Často se stávalo, že obvodní pediatr vůbec neměl podezření, že kašlající, neprospívající dítě by mohlo trpět tímto druhem onemocnění. Příčinu neprospívání hledali lékaři především ve špatné péči rodiny. Základním projevem CF může být hypoelektrolytémie s metabolickou alkalózou vyvolaná ztrátami solí potem. Proto děti s tímto

onemocněním jsou také nazývány „Slané děti“. Možné komplikace při včasném neodhalení diagnózy mohou nemocné vážně ohrozit. (19)

1.4.4 Etický pohled a rizika

Avšak, zvyšování počtu vyšetřovaných onemocnění neznamená vždy pozitivní přínos. Je potřeba zvolit střední cestu, abychom zachytili co největší počet léčitelných onemocnění, ale současně nezatěžovali populaci silnými emocemi. Z etického hlediska nesmíme zatěžovat rodiny nevýznamnými biochemickými odchylkami, které jsou neškodné. Může poté docházet ze strany rodičů k většímu sledování dítěte a k hospitalizacím s banálními problémy. Větší počet dětí má abnormální nález, ale skutečným onemocněním trpí asi 50% diagnostikovaných. Stává se tedy, že je hodně rodičů informováno o falešně pozitivním nálezu. Bohužel těmto situacím se nedá zabránit. *"To znamená, že zavolá-li se rodičům, že dítě má abnormální výsledek screeningu, o skutečné onemocnění jde jen u části dětí. Těmto falešně pozitivním výsledkům se bohužel nemůžeme vyhnout,"* říká doc. Kožich (19)

Dalším problémem u těchto onemocnění může být malá pozornost věnovaná již potvrzeným výsledkům. Je opomíjeno, že každá tato choroba má své variace. Ne vždy jsou příznaky přesně definovatelné, někdy se vyskytují jen částečně a screening je dokonce také nemusí vždy zachytit. Proto je potřeba apelovat na lékaře, aby všechny možné příznaky těchto onemocnění měli v podvědomí a včas nechal dítě vyšetřit při jakémkoli podezření. Může se totiž paradoxně stát, že mírnější formy onemocnění budou diagnostikovány opožděně, jelikož se lékaři příliš spoléhají na negativní screeningové výsledky. Základní principy všech screenigů jsou stejné. Odhalit onemocnění dříve, než dojde k nevratnému poškození pacienta. Mluvíme o takzvané primární prevenci. Onemocnění musí mít samozřejmě v populaci určité procento nebo spíše promile zastoupení. Vyšetřovací metoda by měla být cenově dostupná a záchyt by měl mít vysoké procento pravdivého odhalení. (4)

1.4.5 Možnosti léčby

Neopomenutelnou součástí je také možnost léčby daného onemocnění. V současnosti se propaguje názor, že i nevléčitelná onemocnění mají být diagnostikována z důvodů možné další genetické zátěže pro následující generaci. Může se tímto zamezit narození nevléčitelně nemocného dítěte nebo již předběžně počítat s možným onemocněním a potom k tomuto novorozenci již přistupovat jako k rizikovému. Některá nově vyšetřovaná dědičná metabolická onemocnění lze poměrně jednoduše léčit pomocí různých dietních opatření aplikovaných hned v kojeneckém období. Jedná se o pravidelnou frekvenci jídla a omezení některých druhů potravin, což zabrání hypoglykémii nebo jaternímu selhání. U typu onemocnění, kde léčba metabolických poruch není možná, je snahou léčit symptomy, přidružené komplikace, předcházet jim a hlavně stanovit diagnózu až na úrovni genů. Umožníme tak genetické poradenství v rodině. Navíc stále můžeme věřit v příznivou budoucnost, kdy výzkumné projekty najdou nové možnosti léčby.

Ani finanční náklady vyšetřovacích metod nejsou příliš astronomické. Pokud porovnáme finanční zátěž novorozeneckého screeningu s cenou další řady diagnostických metod, je screeningové vyšetřování výhodnější a tedy levnější. Nejen z tohoto důvodu probíhá od 1. 10. 2012 na Ústavu dědičných metabolických poruch 1. LF UK a VFN Praze pilotní studie, v níž se rozšiřuje počet vyšetřovaných onemocnění o dalších dvacet. (19)

1.5 Ukončení celoplošného očkování novorozenců proti TBC

1.5.1 Historie

Jedním z dilemat poslední doby je kalmetizace. Jedná se o očkování proti tuberkulóze. To bylo do roku 2010 prováděno u všech novorozenců hned v porodnicích. Po dlouholeté diskuzi však vstoupila v platnost od 1. 11. 2010 novelizace vyhlášky č. 299/2010 Sb. o očkování proti infekčním nemocem, která celoplošnou aplikaci BCG vakcíny zrušila. (6)

Tuberkulóza se vyskytovala již v dávné historii a potýkáme se s ní dodnes. Má dokonce svůj vědní obor. Ftizeologie je lékařskou disciplínou zabývající se prevencí, diagnostikou a léčbou tuberkulózy plic i ostatních orgánů. Etiologii tohoto onemocnění objasnil celosvětově známý Robert Koch, proto se bacil způsobující toto onemocnění často nazývá Kochův. (21)

1.5.2 Výskyt TBC a současný přístup ke kalmetizaci

Dle statistiky Světové zdravotnické organizace celosvětově onemocní tuberkulózou devět miliónů lidí ročně a tři milióny na tuto chorobu zemřou. (7) Nejedná se tedy o unáhlené rozhodnutí v naší republice, když od 1. 11. 2010 došlo ke zrušení primavakce v porodnicích?

Dle nové vyhlášky má být na základě dotazníku definováno riziko nákazy TBC (příloha 2). Po shledání indikace doporučí pediatr očkování. To se provádí nově pouze na kalmetizačních pracovištích. Při nejvyšším riziku by mělo dojít ke kalmetizaci již v 1. měsíci života dítěte. U těchto dětí riziko nákazy převyšuje riziko vedlejších účinků očkování. Hlavně z důvodů častých komplikací došlo ke zrušení celoplošného očkování v novorozeneckém věku. Jednalo se především o dlouhodobé hojení jizev po aplikaci očkovačích látek, které se provádí do levého ramínka dítěte.

Pokud nastane situace, že si rodiče sami přejí očkování BCG vakcínou bez lékařské indikace, je to možné. Kalmetizace je plně hrazena z prostředků veřejného zdravotnictví, ale současně je doporučena u dítěte až po dokončení základního

očkovaní. Jedná se o tři dávky hexavakcíny a eventuelně tři dávky vakcíny proti pneumokokům, tedy nejdříve v druhém půlroce života dítěte. (7)

1.5.3 Studie nežádoucích účinků očkovaní

Během let 2004 - 2006 proběhla studie, která zkoumala u 1941 dětí komplikace způsobené očkovaním proti TBC. Bylo zjištěno, že se objevily negativní reakce v 38,2%, to znamená u 439 dětí zkoumané skupiny. Nejednalo se o závažné komplikace, nicméně často muselo být odloženo základní očkovaní, dokud nedošlo alespoň k částečnému zhojení jizvy. Lokální reakce se vyskytovala u dětí nejvíce. Další nežádoucí reakce byly v podobě zvýšené tělesné teploty a třetím nejčastějším problémem bylo mírné zvětšení mízních uzlin v regionální oblasti. Poměrně různá byla také doba hojení. Ta trvala u jednoho dítěte dokonce 300 dní. Následné další oddalování povinného očkovaní, především Hexavakcíny, mělo navíc neblahý vliv na somatický i psychický stav dítěte ale i rodičů. (21) K jakému rozhodnutí se tedy přiklonit? Na jedné straně velké množství nežádoucích reakcí po BCG vakcíně a na straně druhé stále riziko onemocnění TBC.

1.5.4 Pohled do budoucnosti

Nepochybně díky perfektní preventivní péči v dětském věku je výskyt TBC v České republice nejnižší v Evropě a nemocnost 6,8 případů na 100 000 obyvatel v roce 2009 je toho důkazem (7), ale bude tento příznivý vývoj pokračovat i nadále? Otázkou zůstává, zda nevrátit kalmetizaci ovšem v selektivní podobě zpět do porodnic. Tento přístup se osvědčil například ve Francii. Jestli došlo v České republice ke správnému rozhodnutí novelizací vyhlášky č.299/ 2010 Sb. ukáže až delší časový odstup.

1.6 Myšlenky J. Prekopové a F. Leboyera versus současná praxe

1.6.1 Salutogenní přístup k porodu dle F. Leboyera

Myšlenky Fredericka Leboyera byly poprvé zveřejněny v roce 1974 a jsou stále aktuální. Někdy se jim však nevěnuje dostatečná pozornost. Koncepce stará bezmála 40 let v sobě nese hodně zkušeností a moudrosti. Tento skvělý porodník první zpochybnil západní styl vedení porodu a navrhl tyto změny. Tlumené osvětlení, jemné ozvučení, oddělení pupeční šňůry až po několika minutách, mírnou masáž novorozence a jeho omývání teplou vodou. Jeho převratná metoda vedení porodu a poporodní péče stále udivuje. Je to jednoduchý a fungující poporodní přístup. Leboyer ho nazval teorií pěti přistání. (15)

Naše dříve institucionalizované zdravotnictví jen pomalu zjišťuje, že takto vedený porod vyhovuje nejen matkám, ale především novorozeným dětem. Dítě narozené do stresového prostředí má obličej se svraštělým čelem, pevně zavřené oči, chvějící se obočí a koutky úst stažené dolů. Leboyer tento výraz tváře popsal jako „*masku úzkosti*“. (příloha 3) Prožitek dítěte při narození je umocněn kontrastem prostředí před a po porodu. Novorozenec cítí a vnímá všemi smysly. Nerodí se slepý, ale ihned po porodu je osleповán množstvím zářivek na porodním sále. Jakmile je porozena hlavička, často vidíme, že dítě otevírá oči, ale hned je zase zavře a následuje křik novorozence. Také se děti nerodí hluché, ale ihned po porodu jsou ohlušovány. Zvuky vnějšího světa přes silnou břišní stěnu a plodovou vodu jsou však do chvíle porodu významně tlumeny. A najednou sluch novorozence nic nechrání a zvuky ho obklopí plnou silou. Kůže je jemná, slabá a citlivá. Před narozením přivyklá pouze na jemné doteky placenty je náhle vystavena chladu a hrubým plenám. Ke konci prenatálního období je celé tělíčko schouleno v děloze s páteří trvale ohnutou. A najednou je od sester natahováno při měření délky tělíčka. Podle Leboyera potřebuje novorozenec dotyky, prostou něhu, šero a klid. (15) Pokud si představíme, z jakého prostředí přichází nelze nesouhlasit. Proč se nemohou děti rodit do světa bez zmatku, hluku, bolesti a rušivých vlivů?

1.6.2 Současný stav

Tato fungující leboyerova metoda je stará čtyři desítky let a stále jsou lidé, kteří pochybují a nechtějí připustit jakoukoli změnu ve svém pracovním stereotypu. Porodníci raději pracují v oslňujícím světle než v přítomnosti, nechtějí čekat několik minut na přestřižení pupeční šňůry. Porodní asistentky, které neumí při práci ztišit hlas. Navíc je velké množství porodních sálů nevhodných projektově. Soukromí je jedna z věcí, které budete na těchto místech hledat marně. (18) Dokonce i renomovaná pracoviště mají u nás jednotlivé porodní boxy oddělené pouze plentami. Ještě nás v tomto směru čeká dlouhá cesta, ale ta se určitě vyplatí. Často stačí jen změnit styl práce. Naučit se zpomalit a pracovat v klidu a tichosti. Porod je nezapomenutelný prožitek v životě žen a musíme k němu také tak přistupovat. Výše uvedený postup je potřeba si stále připomínat. Pomoc fyziologickým novorozencům při adaptaci na vnější prostředí a podpora vazby mezi matkou a dítětem má různé možnosti. Právě ošetřovatelství založené na konkrétních důkazech by mělo být součástí moderní ošetřovatelské péče. Existují samozřejmě situace, kdy jsou některé podmínky při práci nutností. (9) Ale často stačí si představit tuto převratnou teorii a zjistíme, že lze mnohé změnit. Spokojený novorozenec se šťastnými rodiči by měla být odměna za práci všem zdravotníkům na porodním sále.

1.6.3 Potřeby předčasně narozených dětí dle J. Prekopové

Všechny novorozence označuje Jiřina Prekopová jako předčasně narozená mláďata. Dalších dvanáct měsíců po narození jsou totiž odkázána na těsný tělesný a duševní kontakt s matkou. Jestliže je tento pár násilně oddělen, ztrácí dítě nejen celek, ale také celistvost. Po narození nedokáže filtrovat rozmanité podněty, neumí omezovat ani pohybové impulzy. Ve všem je zcela odkázáno na přítomnost matky. Co však nastane, pokud je novorozenec zdravotně ohrožen a musí být hospitalizován mimo dosah matky? Každé dítě reaguje na takovou ztrátu jinak. Některé přetržení vazby zvládnou bez následků, jiné jsou v budoucnu citlivé, bázlivé a těžko ovládají svou energii. Co všechno chybí dítěti při odloučení od matky? Hlavně tělesný kontakt, důvěrně známý

postoj matčina těla, postrádá také kolébové pohyby společné s matkou, její dech a srdeční rytmus. Neslyší matčin hlas a necítí její vůni. Chybí mu také vizuální vjem spojený s odstíny jemné červeně, které vnímal přes břišní stěnu. To vše postrádá novorozené dítě při odloučení od matky bezprostředně po porodu. A kam bude předčasně narozené dítě umístěno? Do neznámého prostředí, do inkubátoru. Bude ležet pro něho v nepřírozené poloze na zádech, připoutané k přístrojům udávajícím rytmus jeho dýchání. Místo tlukotu matčina srdce bude naslouchat pískavým zvukům alarmů, boucháním dveří od inkubátoru a hlučnému personálu. Místo známé vůně matčina těla bude obklopeno pachem desinfekčních prostředků a místo odstínů červeně ho bude oslňovat množství zářivek. Novorozenci chybí i známý kolébový pohyb a proto si hledá různé náhrady. Naráží na stěny inkubátoru a fixuje si vlastní stereotypní pohyby. (22)

1.6.4 Ideální inkubátor

Pokud je oddělení od matky nevyhnutelné, vciťme se do potřeb právě narozeného dítěte. Podle Jiřiny Prekopové by měl ideální inkubátor vypadat následovně:

- Měl by dítěti poskytnout omezení v prostoru, mít prohlubeň, ve které by se měkce leželo.
- Měl by se rytmicky pohybovat a mít nastavenou frekvenci matčina dechu.
- Nezbytnou součástí by měla být nahrávka tlukotu matčina srdce.
- V inkubátoru by měl být umístěn kus matčina oděvu s její vůní.
- Místnost, kde se nachází inkubátor, by měla mít stěny a strop natřené jemně červenou a mít přiměřené osvětlení.

Kontakt matky a dítěte by měl být přímý prostřednictvím otvorů v inkubátoru. Umožnit dostatek času k hlazení a promlouvání matky k dítěti. Jakmile je stav dítěte stabilizovaný a není nutno, aby trvale pobývalo v inkubátoru, mělo by se často vracet na matčino tělo. (22)

1.6.5 Nynější situace

Ideální inkubátor zatím neexistuje, ale je spousta námětů, jak vytvořit co nejpřirozenější prostředí pro dítě. V současnosti se udělalo již mnoho kroků, abychom přiblížili nedonošenému dítěti jeho prenatální prostředí. Polohování prostřednictvím umělé dělohy, pelíškování, což je balení do měkkých deček nebo klidový režim či zakryté inkubátory, které brání přímému světlu. (příloha 4) Nemalým přínosem pro upevnění vazby matky a dítěte je neomezený kontakt i na odděleních intenzivní péče. Ten spočívá v podobě hlazení a tak zvaného klokánkování. Při této praktice pokládají zdravotníci nezralé děti i na ventilační podpoře na hrudník matky, která sedí vedle inkubátoru. Stále je hodně věcí, které se dají v tomto směru zlepšit. Můžeme doufat, že prudce se rozvíjející lékařská technika, která dává možnost přežít stále menším předčasně narozeným dětem, přihlédne také k potřebám jejich vnímání a prožívání. (17)

2 Výzkumná část

2.1 Výzkumná otázka

Jak lze odpovědět na některé etické otázky související s perinatologií?

2.2 Cíl práce

- 1) Zjistit názor u vybrané skupiny žen na konkrétní etické problémy a porovnat ho s informacemi získanými prostřednictvím analýzy dat.
- 2) Analyzovat postoj studentek Zdravotně sociální fakulty k problematice surrogátních matek.
- 3) Zjistit a vyvodit možné změny v přístupech ošetřování na porodním sále.

2.3 Metodika

K vypracování první výzkumné části bakalářské práce jsem využila dotazník. Ten obsahoval 10 uzavřených otázek. Možnou odpovědí bylo pouze ano či ne, eventuelně se v některých případech stalo, že respondentka zapomněla nebo záměrně neodpověděla ani na jednu možnost. Dotazníky byly určeny ženám po porodu,

hospitalizovaným v nemocnici. O schválení formy dotazníku a o souhlas s předáním respondentkám jsem žádala primáře Gynekologicko - porodnického oddělení a primáře Neonatologického oddělení. Tento průzkum proběhl v lednu letošního roku v Nemocnici České Budějovice, a.s. Celkem bylo rozdáno 100 dotazníků, z nichž bylo navraceno 92, což je 92% návratnost. Veškeré informace byly získány od 92 žen. Z tohoto čísla tedy bude vycházet grafické znázornění. Odpovědi matek budou zpracovány také procentuelně, se zaokrouhlením na jedno desetinné místo. Opět bude použito výchozího čísla 92(100%), což je konečný počet hodnocených dotazníků.

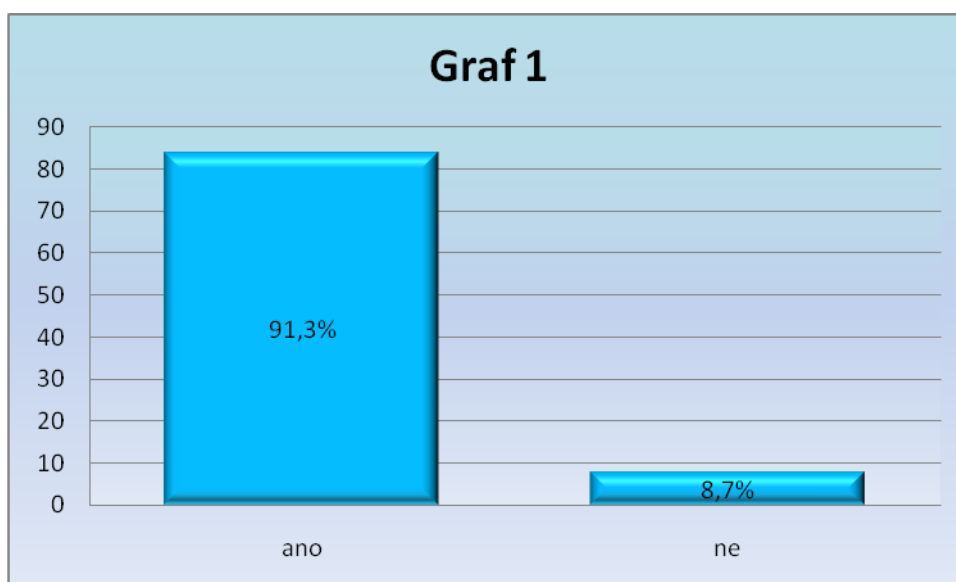
V druhé části výzkumu jsem využila možnosti e-learningového fóra. Zde studentky Zdravotně sociální fakulty odpovídaly na otázku role surrogátní matky. Prostřednictvím e-learningového fóra popsalo názor na surrogátní matky 47 studentek Zdravotně sociální fakulty JČU v Českých Budějovicích. Všechny odpovědi byly přepočítány, roztříděny a shrnuty.

Hodnocení výsledků bylo provedeno pomocí deskriptivní statistiky. Metodou, která má za cíl získat informace pomocí pozorování a dedukcí známých poznatků. Jedná se o potvrzování předpovědí a porovnání s výsledky výzkumu. Tento přístup udržuje vědecké teorie v neustálém kontaktu s realitou a umožňuje jejich vyvracení.

2.4 Výsledky

Graf 1

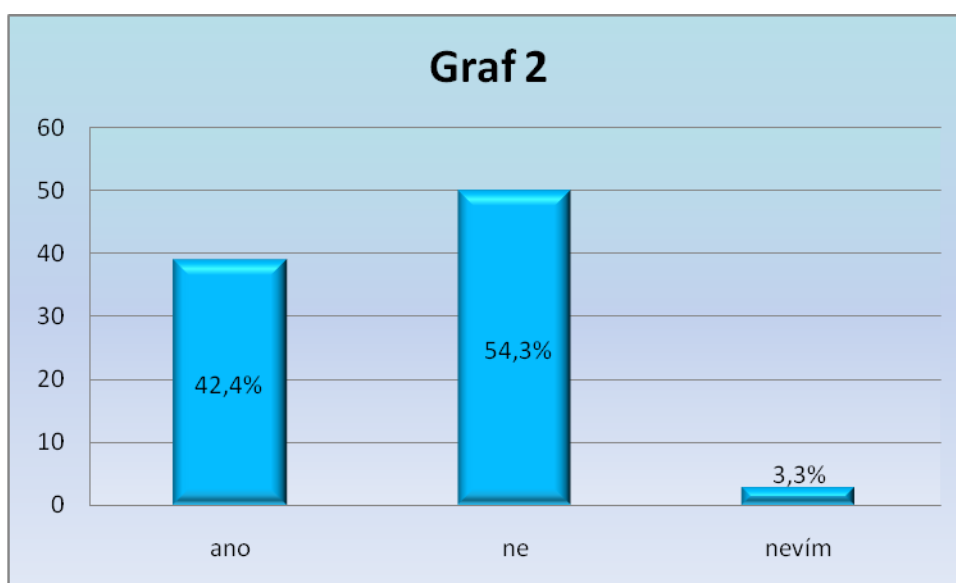
Odpověď na otázku: Podrobila byste se umělému oplodnění v případě, že nemůžete otěhotnět přirozeně?



Graf 1 mapuje přístup žen k otázce umělého oplodnění. Z celkového počtu dotázaných odpovědělo kladně na otázku 84 žen, což je 91,3%. S umělým oplodněním i v případě, že žena nemůže otěhotnět přirozenou cestou, nesouhlasilo 8 respondentek, což je v přepočtu 8,7%.

Graf 2

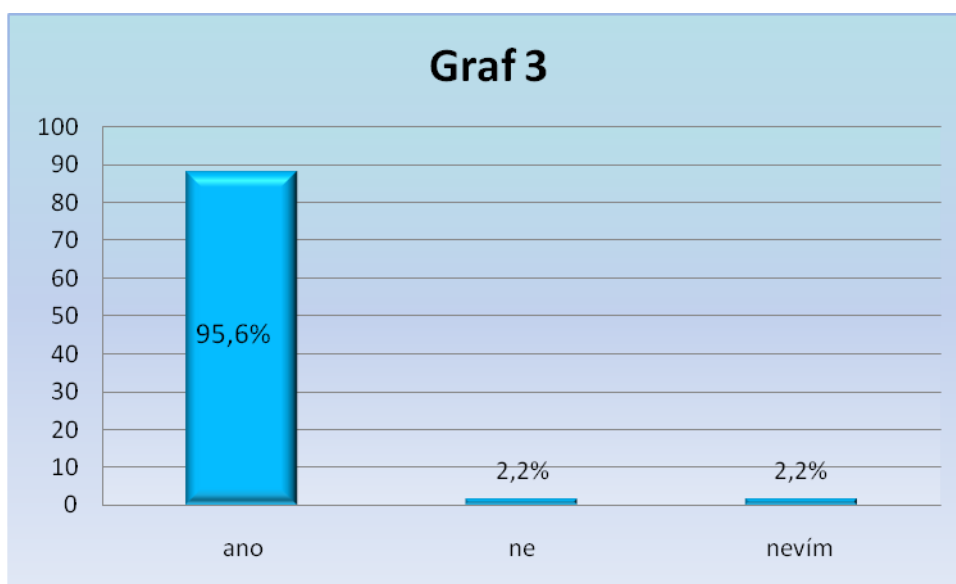
Odpověď na otázku: Souhlasíte s možností „pronájmu dělohy“?



Graf 2 znázorňuje počet žen, které souhlasí s možností surrogátní matky, která propůjčuje svou dělohu na dobu těhotenství a po porodu předá dítě rodičům, žádajících tuto službu. Kladně odpovědělo 39 žen, to znamená z celkového počtu dotazovaných 42,4%. S tímto postupem nesouhlasilo 50 maminek, což je v přepočtu 54,3% a neodpověděly 3 respondentky, to znamená 3,3%.

Graf 3

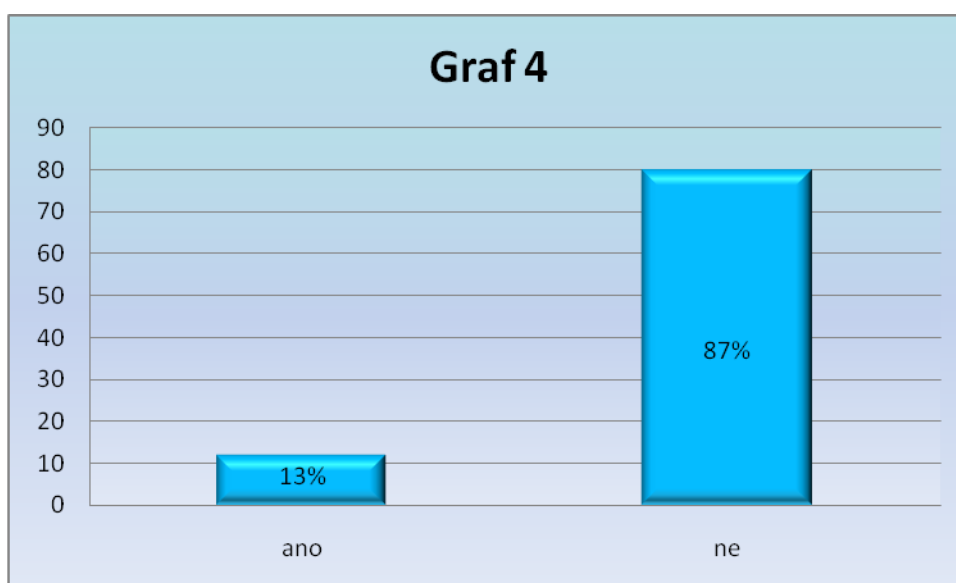
Odpověď na otázku: Nechala byste si ukončit těhotenství, kdybyste věděla, že plod má závažnou vývojovou vadu, doporučí-li Vám to lékař?



Na otázku z grafu 3, která se týkala ukončení těhotenství závažně postiženého plodu, bylo odpovězeno od 88 žen souhlasně pro interrupci, což je 95,6%, 2 ženy by si těhotenství v tomto případě ukončit nenechaly, to znamená 2,2% a 2 respondentky na tuto otázku neodpověděly, to je také 2,2% .

Graf 4

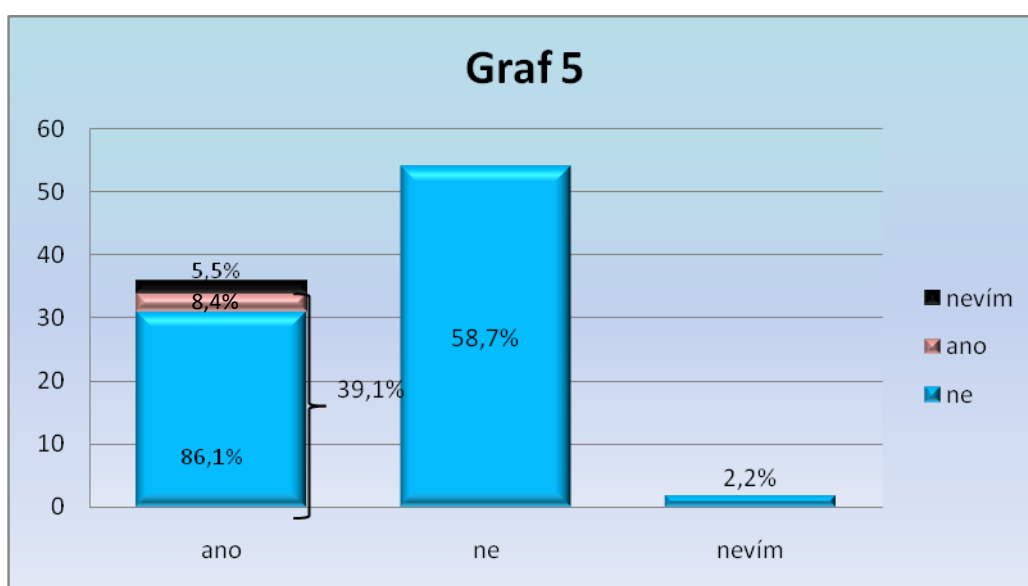
Odpověď na otázku: Kdybyste se mohla rozhodnout, chtěla byste hned porodit preventivně císařským řezem (bez lékařské indikace)?



Na otázku ohledně individuálního rozhodnutí o ukončení těhotenství pomocí císařského řezu bez lékařské indikace u grafu 4 odpovědělo souhlasně 12 žen, což je z celkového počtu 13%. Bez lékařské indikace operativní porod neschvaluje 80 maminek, to je 87%. To znamená, že 87% žen by chtělo родit přirozenou cestou, pokud by nenastalo zdravotní ohrožení matky nebo dítěte.

Graf 5

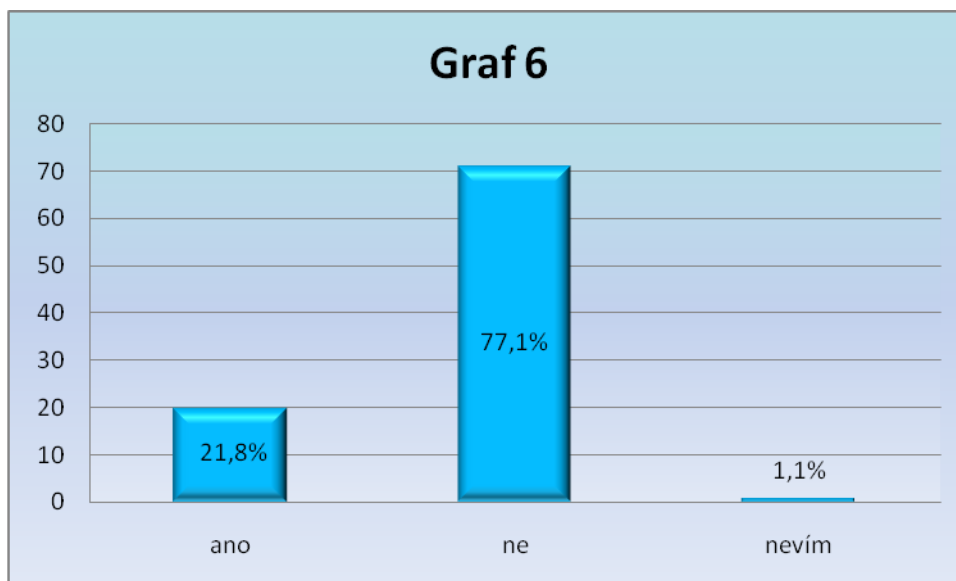
Odpověď na otázku: Chtěla byste více intimity u porodu (šero, ticho, minimum personálu)? Pokud odpovíte ano, i za cenu domácího porodu?



V grafu 5 je znázorněno přání žen ohledně porodní a poporodní péče ze strany personálu. Záporně odpovědělo na tuto otázku 54 žen, to znamená 58,7% dotazovaných. Čili těmto rodičkám vyhovovalo jak prostředí, tak přístup personálu. 2 ženy na tuto otázku neodpověděly, to je 2,2%. Kladně odpovědělo, a tedy negativně vnímalo porodní a poporodní péči 36 rodiček z celkového počtu dotazovaných tedy 39,1%. Z této skupiny 36 žen jich sice 31, což je 86,1%, vnímalo péči negativně, ale domácí porod zavrhl. Překvapivě 3 rodičky odpověděly na tuto podotázku, tak že by raději porodily doma, to je 8,4% a z celkového počtu dotazovaných 3,7%. 2 respondentky neodpověděly nebo zapoměly navázat na předchozí dotaz, to je tedy 5,5%.

Graf 6

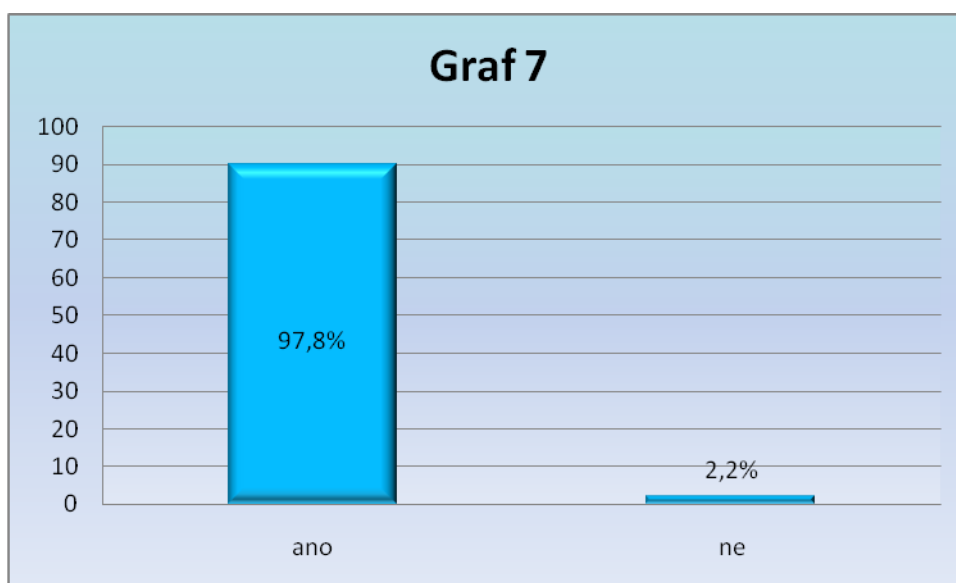
Odpověď na otázku: Víte co je bonding?



V grafu 6 je zmapována informovanost maminek ohledně poporodního přístupu s názvem bonding. Z celkového počtu 92 dotazovaných odpovědělo, že tento pojem nezná 71 maminek, to je 77,1% a 20 žen tento termín již slyšelo a ví, co tento přístup přináší. Tedy 21,8% dotazovaných je informováno. 1 respondentka neodpověděla, to je 1,1 %.

Graf 7

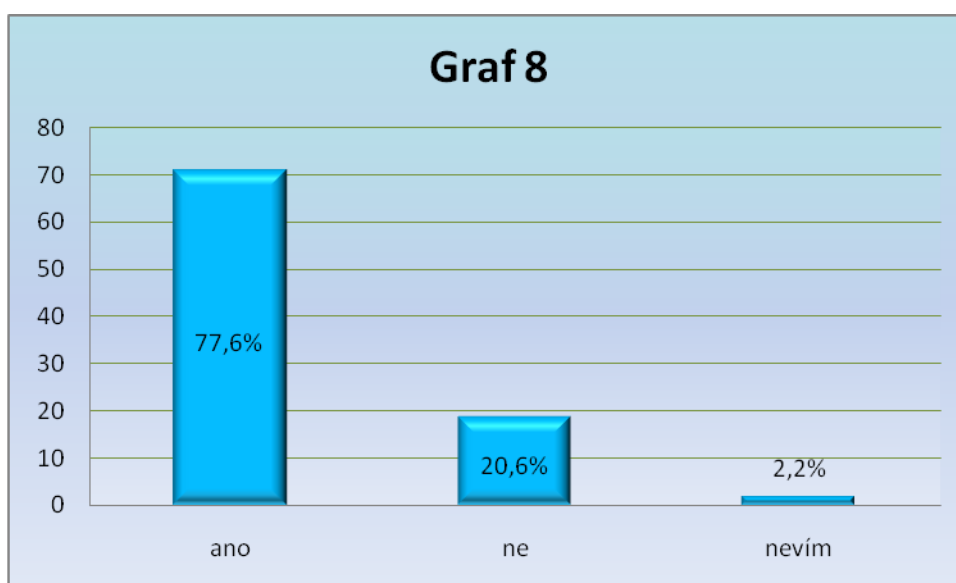
Odpověď na otázku: Chtěla byste vědět o onemocnění Vašeho dítěte i v případě, že by bylo v současné době neléčitelné?



Graf 7 znázorňuje přání žen, jak chtějí být informovány o zdravotním stavu svého dítěte. Z celkového počtu žen odpovědělo, že 90 jich chce znát onemocnění svého dítěte i v případě, že by nemoc nebyla léčitelná, což je 97,8%. 2 ženy by raději o takovémto onemocnění nechtěly vědět, to je 2,2%.

Graf 8

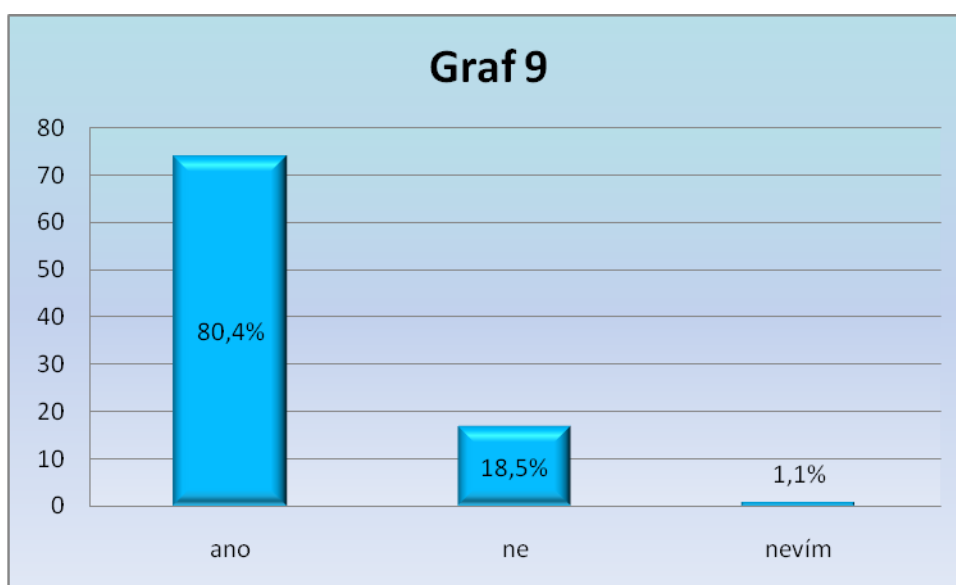
Odpověď na otázku: Patří závažně postižené dítě do rodiny?



V grafu 8 je zakreslena odpověď, jak vnímají matky možnost umístění postiženého dítěte. Z celkového počtu 92 žen si 71 myslí, že i postižené dítě by mělo vyrůstat v rodině, to je 77,6% respondentek. 19 žen se domnívá, že takovéto dítě do domácí péče nepatří, to znamená 20,6% a 2 ženy na tuto otázku neodpověděly, to je 2,2%.

Graf 9

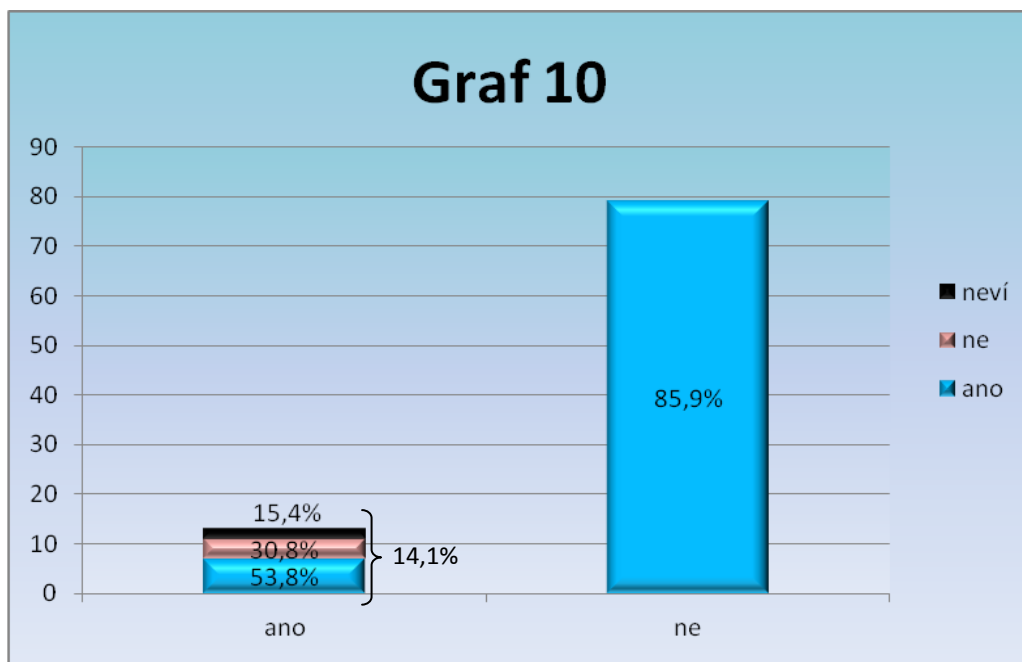
Odpověď na otázku: Chtěla byste naočkovat své dítě proti tuberkulóze již v porodnici? (pokud jste informována o mírném zvýšení výskytu onemocnění u neočkovaných dětí)



Graf 9 znázorňuje představu maminek o očkování proti tuberkulóze. Ze všech dotazovaných odpovědělo, že chce naočkovat své dítě již v porodnici 74 žen, což je 80,4%. 17 žen nechce své dítě očkovat hned v porodnici, to je 18,5% a 1 respondentka na tuto otázku neodpověděla, to je 1,1%.

Graf 10

Znáte práci celosvětově známé dětské psycholožky Jiřiny Prekopové? Pokud jste odpověděla kladně, souhlasíte s jejími názory?



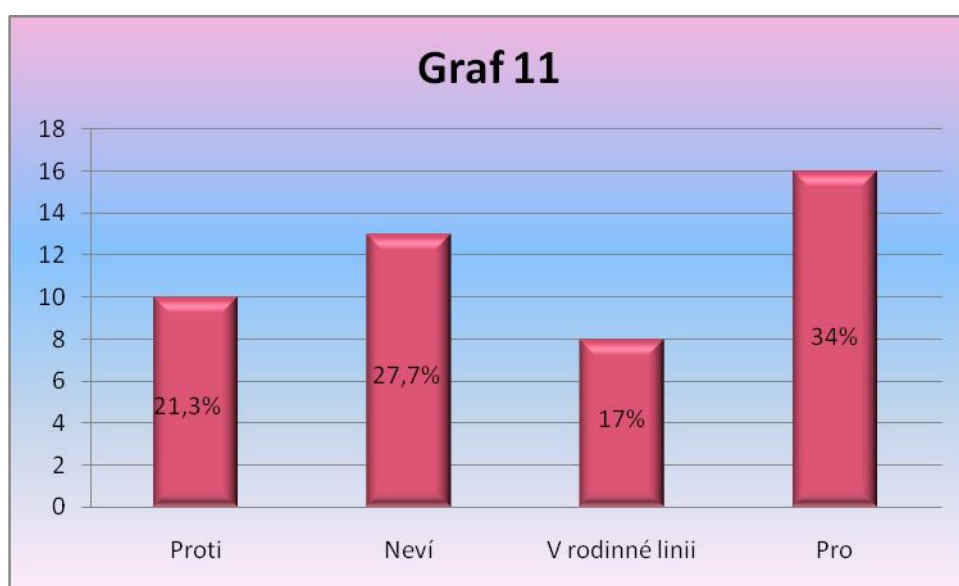
V posledním grafu 10 je zmapováno, jestli populace současných maminek zná práci české psycholožky Jiřiny Prekopové. Záporně z celkového počtu 92 žen odpovědělo 79 maminek, to znamená 85,9%. Práci Jiřiny Prekopové zná pouze 13 žen, to je 14,1% respondentek. Z této skupiny kladně hodnotí její přístupy 7 dotazovaných, to je 53,8% ze 13 informovaných, 4 ženy s její prací nesouhlasí, což je 30,8% ze skupiny znajících dílo p. Prekopové. 2 maminky neodpověděly nebo zapomněly na návaznost s předchozím dotazem, to je 15,4%.

Graf 11

Názory studentek Zdravotně sociální fakulty na otázku surrogátních matek

„Jaký máte názor na roli surrogátních matek angažujících se v případech žen, které jsou z nějakého důvodu neplodné (např. u žen s vrozenou dysplázií či agenezí dělohy, neschopností počít či donosit dítě)? Souhlasíte s tímto postupem? Nejedná se o dehumanizaci surrogátních matek a o porušení práv dítěte?“

Prof. Velemínský



Na téma surrogátních matek odpovídaly studentky Zdravotně sociální fakulty JČU. Celkem se do diskuze zapojilo 47(100%) respondentek. Z celkového počtu bylo 10 zcela proti praktikám spojeným s pronájmem dělohy, což je 21,3% . Dohromady 13 studentek nedokázalo odpovědět zcela jednoznačně, to znamená 27,7% dotazovaných. Problém spatřovaly především v nedostatečné právní úpravě. Surrogátní mateřství jen v rodinné linii (matka dceři, sestra sestře), tedy pokud by byl jednoznačně vyloučen finanční prospěch, by podpořilo 8 studentek, což je 17% z odpovídající skupiny. S praktikami surrogátního mateřství se všemi riziky souhlasilo 16 respondentek, tedy 34% z celkového počtu.

3 Diskuze

Trendem současné doby je rychlý rozvoj vědy a techniky. Všechny tyto tendence se nemalou měrou odrážejí i ve zdravotnictví. Jaký zvolit přístup v tak emočně vypjatém období jako je těhotenství? K této problematice je potřeba přistupovat celistvě. Nejedná se pouze o biologický, psychický nebo sociální přístup, ale především o spirituální pohled. (4) Lékaři mohou doporučit postup, rozhodnout se však musí každý sám podle svého svědomí a představ o svém budoucím životě. Zvláště v době, kdy ženy oddalují svá mateřství a jsou manipulovány médii, je nutnost apelovat na individuální potřeby a stanoviska. (11)

V první části výzkumu jsem rozdala dotazníky ženám po porodu hospitalizovaným na šestinedělí Gynekologicko - porodnického oddělení. Vysokou návratnost připisuji jednak mé pozici zdravotníka a také specifickému prostředí nemocnice. Ženy mne mohly vnímat jako autoritu a svou roli sehrál i dostatek času a jednoduchá stylizace dotazníku.

Odpovědi na první otázku nebyly překvapivé. V současnosti je umělé oplodnění zcela rutinním lékařským postupem. Podíl novorozenců z gravidit po asistované reprodukci činí přibližně 3%. (27) Zatímco před několika desítkami let byla tato metoda veřejností tabuizovaná, nyní se již nikdo nepozastavuje nad informací, že dítě vzniklo po umělém oplodnění. (12) Schvaluji tuto metodu, zvláště pokud přihlédneme ke klesajícímu trendu narozených dětí. Velkému množství rodičů pomohla k vlastnímu dítěti a v tom shledávám hlavní přínos. Dalším etickým problémem v prenatální diagnostice je preimplantační genetická analýza. V tomto směru jsem spíše skeptická. Je potřeba postupovat velmi opatrně, aby se tato metoda nevymkla kontrole. V některých zemích je již povolena (14), přesto hrozí objektivní riziko v potlačení přirozeného výběru. Nemalým přínosem je ovšem možnost včasného stanovení diagnózy VVV. Pokud by došlo k indikaci ukončení těhotenství, nebyla by situace tolik bolestná, vzhledem k nižšímu gestačnímu stáří plodu. (27) S tímto tématem souvisí i zamyšlení, zda je v případě diagnostikované VVV plodu humánní ukončit graviditu. (20) Většina

dotazovaných žen (95,6%), by se na základě lékařského doporučení rozhodla kladně, tedy pro interrupci. Zvláště však v případě diagnostikované patologie u plodu po 20. gestačním týdnu musí být rozhodnutí o ukončení těhotenství velmi těžkou volbou. Dítě a matka mají již vytvořeny nemalé citové vazby. (22) Bohužel v dotazníku odpovídaly pouze ženy, myslím, že v tomto případě nelze obcházet ani otce dítěte. Rozhodnutí o ukončení gravidity by měla být v kompetenci obou rodičů. (26) K jejich volbě by měly nemalou měrou přispět kompletní informace od lékařů. Jak v případě zachování těhotenství a další prognóze, tak o možných komplikacích během a po interrupci. (13) Bohužel většina žen si nedokáže představit, jaký psychický dopad může toto zásadní rozhodnutí mít a na otázku ukončení těhotenství z důvodů VVV, odpovědělo souhlasně 95,6% žen. Přerušeni chtěného těhotenství je spojeno s velkou psychickou bolestí, srovnatelnou s posttraumatickou reakcí. (16) Specifickou problematikou je VVV Downův syndrom. (33) Hovoříme-li v tomto případě o interrupci, názory se různí. (24) Existuje spousta rodičů, kteří si dítě s tímto postižením ponechají. Já rozhodně nepodporuji dánský projekt úplné eliminace prostřednictvím interrupce a domnívám se, že tito jedinci mají své místo v naší společnosti. (24) Na závěr zbývá položit otázku, zda má vůbec matka dítěte právo ukončit graviditu i v případě postižení plodu. Jakýkoli zásah do života embrya, je považován za usmrcení. Prenatální diagnostika řeší morbiditu a mortalitu, ale z hlediska spirituálního se jedná o ukončení života. (27) Jednoznačnou odpověď jsem nezískala v žádné odborné literatuře.

Přestože statistiky hovoří jinak, byla jsem příjemně překvapená, že většina žen (87%) by raději porodila přirozenou cestou. Tato odhodlání podporuji obzvláště po analýze odborné literatury. Ta hovoří jasně ve prospěch přirozeného porodu. (28, 30) Zvláštní kapitolou je samozřejmě operativní přístup při různých komplikacích. Dalším pozitivním zjištěním bylo kladné hodnocení intimity v průběhu porodu od nadpoloviční většiny matek (58,7%). V dnešní době, kdy ženy odkládají těhotenství, jsou řádně informované a přichází do porodnice s jasnou představou o průběhu porodu je potřeba to ocenit. (9) Alarmující však byl fakt, že 3 ženy (3,2%) z celkové skupiny dotazovaných, byly zklamané z porodní a poporodní péče do té míry, že by raději riskovaly porod v domácím prostředí. Nicméně po rozboru myšlenek Fredericka

Leboyera (15) a Jiřiny Prekopové (22, 23, 24) jsem přesvědčena, že je stále možnost zlepšování a to nejen v přístupu personálu, ale i v okolním prostředí. (15, 22) Paradoxem bylo pro mne zjištění, že většina maminek nezná a neslyšela slovo bonding. (77,1%) Zřejmě ještě toto anglické označení poporodního přístupu nenašlo cestu k širší veřejnosti. Raný a trvalý kontakt mezi právě narozeným dítětem a matkou tzv. připoutání to je bonding. Pouze matka a dítě jsou v tuto chvíli ve zvláštní rovnováze. Pokud nebudou vyrušováni, vytvoří se silné citové pouto. (18) Sledujeme-li, zdravé, citově vyrovnané jedince, využíváme tzv. salutogenní přístup. Ten je v této problematice podložen bezpočtem výzkumů. Závěr zní, že separace dítěte od matky neprospívá ani ženě, ani novorozenci. (2,3) Děti, které prožijí přímé dotyky ihned po porodu, jsou dle studií sociálně citlivější a vyzrálejší v sociálních interakcích. (2) Měli bychom pěstovat tělesný kontakt dítěte s matkou i s otcem. Toto spojení je pro dítě nenahraditelnou zkušeností. (22) Proto bych chtěla podpořit vše přirozené, co probíhá v době při a po porodu. Radikální zásahy nejsou při vedení fyziologického porodu vždy přínosné. Je potřeba ponechat ženám možnost, aby si řídily svůj porod, aby si maximálně užily dobu poporodní a mohly být v nepřetržitém kontaktu se svým právě narozeným dítětem. Okamžiky během a po porodu nezapomene nikdy žádná žena. Chvilce naplnění, lásky a veliké zodpovědnosti. (18) Pokud budoucí matky vyžadují ukončení těhotenství prostřednictvím císařského řezu bez lékařské indikace, měli bychom se zamyslet, proč? Je chyba v systému porodnic? Neplní lépe svůj účel tzv. porodní domy? Nebo je chyba v přístupu? Jsou ale i situace, kdy dokonce císařský řez bez lékařského doporučení může být správným rozhodnutím. Pro podporu hovoří snížení stresu rodičky, naplánování a tedy restrikce komplikací. (27) Dalším argumentem pro bývá anamnéza dlouhodobě léčené sterility nebo vyšší věk rodičky. Bude-li se tedy jednat o přání rodičky, seznámené se všemi riziky, tak tento postup schvaluji. Následným úkolem pro personál nemocnic je přizpůsobení chodu porodnice tak, aby mohlo i po císařském řezu dojít k včasnému a trvalému kontaktu matky a novorozence. (18) Stále je potřeba vymýšlet nové přístupy nebo zdokonalovat staré postupy, ty osvědčené. Nedílnou součástí práce zdravotníků musí být zvláště na porodnici individuální přístup k rodičce i novorozenci. Každý člověk je jiný, má jiné

potřeby a každá žena chce prožívat svůj porod trochu jinak. Zamysleme se, jak být vstřícnější, aby se nezvyšoval počet rizikových domácích porodů. (29) Z mé zkušenosti je většina pozitivních či negativních reakcí v lidském přístupu. Nezáleží tolik na prostředí, ale spíše na ochotě personálu.

Další otázkou jsem zjišťovala, zda chtějí být ženy informovány o nevléčitelném onemocnění svého dítěte. Většina maminek (97,8%), by chtěla znát diagnózu dítěte i v případě, že by tato nemoc byla v současnosti nevléčitelná. Tento názor podporuji a přikláním se k němu z důvodů jednak rychlého technického rozvoje a jednak z důvodů etických. Onemocnění, které se dnes nedají léčit, mohou být za několik let vyléčitelná. (19) Neopomenutelná je i léčba symptomů a možných komplikací. Jinak je postupováno při léčbě zdravého jedince a jinak u nemocného dítěte. Rodiče mají právo na tuto informaci. Mohou jí přizpůsobit svůj život a plně využít všechny okamžiky strávené se svým nemocným dítětem.

Z výzkumu vyplynulo, že 77,6% matek podporuje umístění závažně postiženého dítěte v rodině, takže lze z odpovědí na otázky vydedukovat následující postoj. Pokud, bude handicap plodu odhalen včas, tak si ženy nechají těhotenství na základě lékařského doporučení přerušit, ale pokud se dítě již narodí s VVV, tak si ho ve většině případů ponechají ve své péči. Tento názor je podporován také Úmluvou o právech dítěte. Všechny děti vzhledem ke své zranitelnosti potřebují zvláštní ochranu, jak právní, zdravotní, ale i sociální. Tu jim poskytne především rodina. V zájmu správného rozvoje osobnosti, by měly všechny děti vyrůstat v harmonickém rodinném prostředí. (26)

Jedna z posledních otázek byla směřována na možnost kalmetizace již v porodnici. Zajímavé je, že větší počet respondentek (80,4%) odpověděla kladně ve prospěch očkování. Ještě před několika měsíci bych měla stejný názor, ale po seznámení se všemi možnými komplikacemi se nyní přikláním k alternativě kalmetizace až po absolvování povinného očkování Hexavakcínou. (7,21) V otázce, jestli má být ponecháno celoplošné, nejsem zcela vyhraněná. Až s odstupem času bude zřejmé, zda více poškodí děti preventivní očkování a jeho komplikace, či zvýšené riziko

nákazy tuberkulózou. V budoucnosti můžeme očekávat, že rozhodnutí a odpovědnost za očkování ponесou především rodiče dítěte. V tomto konkrétním případě je otázkou, zda si matky skutečně přejí kalmetizaci nebo pro ně bývalo jednodušší nechat naočkovat novorozence již v porodnici.

V dotazníku početnější skupina žen zavrhlа možnost „pronájmu dělohy“ (54,3%). Nutno však zdůraznit, že jen lehce nadpoloviční většina, a že odpovídaly maminky krátce po porodu vlastního dítěte, takže tento názor není zcela relevantní. Radikálnější pohled by zřejmě měly ženy po opakovaně neúspěšném umělém oplodnění. Navíc se jednalo o uzavřené otázky, takže nevím, zda by se nějaké ženy nerozhodly pro souhlasnou odpověď např. v případě zákonné úpravy. (1) Zajímavá byla také reakce studentek Zdravotně sociální fakulty. Část z nich tuto praxi schvalovala bez dalších změn či úprav (34%). Část studentek souhlasila pouze v rodinné linii, aby byly zachovány prvky altruismu (17%). Často si také nechávaly prostor pro změnu názoru, jelikož zatím neplánují mateřství a tudíž nemají představu o možných komplikacích u svého otěhotnění (27,7%). Zcela proti bylo 21,3% odpovídajících. Hlavním důvodem negativního postoje je současná nulová právní ochrana jak surrogátních matek, tak budoucích rodičů. Většina studentek by uvítala pečlivé zákonné zpracování podmínek. Současná nedostatečná legislativa dává, dle jejich názoru, prostor k morálnímu zneužití. Velká skupina dotazovaných nedokázala zcela konkrétně odpovědět z důvodu, že nejsou ve věku, kdy touží po mateřství, tudíž neví, jak za několik let budou tento problém vnímat. Jedna kolegyně, která odpovídala souhlasně, kritizovala studentky s negativním postojem. Kdo jiný, než studentky Zdravotně sociální fakulty, by měl empaticky nahlížet na tuto problematiku? Žádala pochopení pro ženy toužících po dítěti. V některých případech se podle jejího názoru stává, že surrogátní a budoucí matka se stanou přítelkyněmi a společně prožívají celé těhotenství, tedy dochází k vyplavování hormonů také u budoucí matky. V ideální situaci může náhradní matka navštěvovat dítě i po předání budoucím rodičům. Nakonec se všechny respondetky shodly, že těhotenství a mateřství je vzácný dar a je potřeba k němu i tak přistupovat.

Bohužel nyní je jakákoli smlouva uzavřená mezi budoucími rodiči a náhradní matkou právně nevynutitelná. (1) Zákonná úprava musí být v budoucnosti

nedílnou součástí této problematiky. Pokud se bude tato praxe pohybovat na hranici ilegality, nemají budoucí rodiče žádnou záruku ze strany náhradní matky a tato pomoc bude nadále převážně výdělečným businesssem. Souhlasnou odpověď dává i autorka textu, ale pouze v případě přísného zlegalizování tohoto postupu.

Na závěr musím konstatovat, že jsem zklamaná z veřejné neznalosti (85,9%) práce celosvětově známé psycholožky Jiřiny Prekopové. Současná generace maminek by měla být o jejích názorech více informovaná. Svými názory podporuje nejen raný kontakt matky a dítěte, ale především komunikaci v rodině, která se poslední dobou často vytrácí. Já jsem velmi ráda, že jsem se mohla seznámit s velkou částí jejího díla a dokonce jsem se s touto ženou měla možnost setkat osobně na semináři. Velmi mě její myšlenky obohatily nejen v profesionálním ale i v rodinném životě.

Bohužel se na většinu etických otázek v perinatálním období nedá jednoznačně odpovědět. Lékaři doporučí postup, ale rozhodnout se musí každá žena sama v souladu se svým svědomím. Jelikož pracuji na neonatologickém oddělení, je mi tato problematika velmi blízká. Neoddělitelnou součástí mého zaměstnání je každodenní podpora rodičů, kteří jsou postaveni před zásadní rozhodnutí ve svém životě.

4 Závěr

Na některé otázky nenajde lidstvo nikdy jednoznačné odpovědi. Je potřeba zvažovat nové možnosti a nové metody zvláště ve zdravotnictví a polemizovat nad jejich přínosem. Ne všechno nové musí být nutně prospěšné. Bohužel zatím žádné moderní technologie nemohou poskytnout rodičům to, co nejvíce chtějí, záruku, že se jejich dítě narodí zdravé.

Z výzkumu vyplynulo, že umělé oplodnění by podstoupilo v případě potřeby 91,3% žen. Přerušit těhotenství by si při diagnostikování VVV plodu na doporučení lékaře nechalo 95,6% žen. V případě narození dítěte s postižením by souhlasilo 77,6 % respondentek s jeho umístěním v rodině. Informaci o onemocnění dítěte, by chtělo mít 97,8% žen a to i v situaci, že by bylo v současné době nevyléčitelné. Porodní přístup kladně hodnotila nadpoloviční většina dotazovaných (58,7%). Bohužel velmi negativně hodnotily péči 3 ženy (3,7%), které by raději rodily v domácím prostředí. S preventivním císařským řezem bez indikace lékaře nesouhlasilo 87% žen. Praktiku spojenou s „pronájmem dělohy“ neschvalovalo 54,3% dotazovaných žen na Gynekologicko- porodnickém oddělení. Na e- lerningové diskuzi Zdravotně sociální fakulty bylo zcela proti této možnosti 21,3% studentek.

Z výsledků studie jsem došla k závěru, že nelze jednoznačně odpovědět na některé etické otázky v perinatologii. Nedílnou součástí při rozhodování rodičů však musí být opakované objektivní informace podané všem zúčastněným. Důvodem je komplexní přiblížení problematiky a podpora při závažných rozhodnutích.

5 Seznam informačních zdrojů

1. ATTL, K., Anкета- institut náhradní matky- ano či ne? Survey. *Prevence úrazů, otrav a násilí*, 2009, roč. 2, str. 185 - 190. ISSN 1801-0261.
2. BIGELOW, Ann. *Infant Behavior and Development*[online]. 2012, Issue 2, volume 35.[cit. 2013-02-20]. Dostupné z:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0163638311001445>
3. CAMACHO, Fabian. *Development an validation of a Scale Measuring Satisfaction with maternal and Newborn health Care Following Childbirth*[online]. 2012, Issue 5, volume 16.[cit. 2013-02-20]. Dostupné z:
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-011-0823-8?LI=true>
4. ČEPICKÝ, P. Etický kodex České lékařské komory. *Moderní gynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011, s. 482-483. ISBN 978-80-247-2832-2.
5. ČEPICKÝ, P. Etická a právní problematika v gynekologii. *Moderní gynekologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011, s. 463-467. ISBN 978-80-247-2832-2.
6. ČESKO. Zákon 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění. ČESKO. Vyhláška o vakcinaci č. 299/2010.
7. FABIÁNOVÁ, J. Novinky v očkování proti TBC a pertussi. *Lékařské listy*. 2011, roč. 60, č. 8, s. 14-16.
8. GREGOR, V. Komunikace a etika v lékařské genetice. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011, s. 87-192. ISBN 978-80-247-3976-2.
9. GREGORA, M., VELEMÍNSKÝ, M.jr. *Nová kniha o těhotenství a mateřství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010, 240 s. ISBN 978-80-247-3081-3.
10. HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. 424 s. ISBN 80-7169-391-X.

11. HAMPLOVÁ, D. Nemanželská porodnost v České republice- je třeba si s něčím dělat starosti? *Journal of nursing, social studies and public health*. 2011, Vol. 2, No. 1-2, pp. 115. ISSN 1804-1868.
12. HANSMANOVÁ, L., DOSTÁL, J. Komunikace a etika v asistované reprodukci. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011, s. 179-186. ISBN 978-80-247-3976-2.
13. HAVLISOVÁ, E. Představa nastávajících rodičů screeningu vrozených vývojových vad v 1. Trimestru, *Bakalářská práce* [online]. 2012. [cit. 2013-01-29]. Dostupné z: <https://wstag.jcu.cz/portal/prohlizeni/index.jsp?navigationalstate>
14. KOUDELKOVÁ, V. Vliv hospitalizace na psychický a somatický stav gravidních žen **In:** *Nové trendy v ošetrovatelství III.: sborník příspěvků z konference s mezinárodní účastí*. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity, 2004, s. 126-131. ISBN 80-7040-705-0.
15. LEBOYER, F. *Porod bez násilí*. Praha: Stratos, 2010, 56 s. EAN 9788085962048.
16. LEHOTSKÁ, M. Postabortivní syndrom. **In:** *Nové trendy v ošetrovatelství IV.: sborník příspěvků z konference s mezinárodní účastí*. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity, 2005, s. 190-199. ISBN 80-7040-791-3.
17. MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006, 445s. ISBN 80246105662.
18. MROWETZ, M., ANTALOVÁ, I., CHRASTILOVÁ, G. *Bonding-porodní radost: Podpora rodiny jako cesta k ozdravení porodnictví a společnosti?*. 1. vyd. Praha: DharmaGaia, 2012, 368 s. ISBN 978-80-7436-014-5.
19. Národní sdružení PKU a dědičných metabolických poruch [online]. 2012. [cit. 2012-12-20]. Dostupné z: <http://www.nspku.cz/nemoci/nemoci.html>

20. ONDRIOVÁ, I., SLANINKOVÁ, J. Problematika interrupcí v etickém kontextu. *Sestra: odborný dvouměsíčník pro zdravotní sestry*. 2012, roč. 22, č. 3, s. 38-40. ISSN 1210-0404.
21. Plošné očkování proti tuberkulóze bylo zrušeno. *Florence: časopis moderního ošetrovatelství*. 2010, roč. 6, č. 12, s. 3. ISSN 1801-464X.
22. PREKOPOVÁ, J., SCHWEIZEROVÁ, CH. Co s těmi, kdo předčasně vypadli z hnízda?. *Neklidné dítě*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 89-96. ISBN 80-7367-351-7.
23. PREKOPOVÁ, J., SCHWEIZEROVÁ, CH. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu*. 5. vyd. Praha: Portál, 2008, 156 s. ISBN 978-80-7367-495-3.
24. PREKOPOVÁ, J., ŠTURMA, J. *Výchova láskou: rozhovor*. 1. vyd. Praha: Portál, 2012, 184 s. ISBN 978-80-262-0077-2.
25. ROZTOČIL, A., et al. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008, 408 s. ISBN 978-80-247-1941-2.
26. VELEMÍNSKÝ, M. sr. *Celebritami proti své vůli*. 1. vyd. Praha: Triton, 2011, 128 s. ISBN 978-80-7387-447-6.
27. VELEMÍNSKÝ, M. jr., VELEMÍNSKÝ, M. sr. Některé kontroverze v gynekologii a porodnictví. *Československá pediatrie*. 2010, roč. 65, č. 10, s. 616-619. ISSN: 0069-2328, 1805-450134.
28. VELEMÍNSKÝ, M. jr., VELEMÍNSKÝ, M. sr., PISKAROVÁ, M. et al. Birth after cesa rean section. *Medical science monitor*. 2011, roč. 17, č. 2, s. CR 97- CR 103. ISSN 1234- 1010. IF 1, 543.
29. VITOŇ, J. Nejenom přežít, ale i předat... **In:** *Nové trendy v ošetrovatelství VI.: sborník příspěvků z konference s mezinárodní účastí*. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity, 2007, s. 427-429. ISBN 978-80-7040-992-3.

30. VOJÍKOVÁ, L. Císařský řez na přání rodičky. *Bakalářská práce* [online]. 2010. [cit . 2013-01-29]. Dostupné z:
<https://wstag.jcu.cz/portal/prohlizeni/index.jsp?navigationalstate>
31. VONDRÁČEK, L., VONDRÁČEK, J., DVORÁKOVÁ, V. Pronájem dělohy-náhradní mateřství. *Zdravotnictví v České republice*. 2009, roč. 12, č. 3, s. 119-120. ISSN: 1213-6050.
32. WALLENFELS, J., SZPAKOVÁ, K., JÁGROVÁ, Z. První zkušenosti se selektivní BCG vakcinací v Praze. *Vakcinologie*. 2011, roč. 5, č. 3, s. 14-16. ISSN 1802-3150.
33. ZLATOHLÁVKOVÁ, B. Příklad prenatalně diagnostikovaného Downova syndromu. *Aktuální gynekologie a porodnictví* [online]. 2011, roč. 1, č. 3. [cit. 2012-11-05]. ISSN 1803-9588. Dostupné z :http://www.actualgyn.com/pdf/cz_2011_47.pdf.
- .

6 Přílohy

Příloha 1

Dotazník pro ženy hospitalizované na šestinedělí Gynekologicko- porodnického oddělení. Všechny respondentky porodily v nemocnici České Budějovice.

Příloha 2

Dotazník definice rizika tuberkulózy

Příloha 3

Fotografie dítěte s „maskou úzkosti“

Příloha 4

Fotografie dítěte v inkubátoru – porovnání současného stavu a historie

Příloha 1

Dotazník pro ženy hospitalizované na šestinedělí Gynekologicko- porodnického oddělení nemocnice České Budějovice a. s.

Milé maminky, jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty a ráda bych Vás požádala o vyplnění tohoto anonymního dotazníku. Získané informace použiji ve své práci, která řeší etické problémy v perinatologii. Na otázky, prosím odpovídejte pouze ano či ne (správnou odpověď zakroužkujte). Vyplnění by Vás nemělo zdržet více než 15 minut. Předem děkuji za Váš čas.

1. Podrobila byste se umělému oplodnění v případě, že nemůžete otěhotnět přirozeně?

ANO / NE

2. Souhlasíte s možností propůjčení dělohy?

ANO / NE

3. Nechala byste si ukončit těhotenství, kdybyste věděla, že plod má závažnou vrozenou vývojovou vadu, doporučí-li Vám to lékař?

ANO / NE

4. Kdybyste se mohla rozhodnout, chtěla byste hned porodit preventivně císařským řezem (bez lékařské indikace)?

ANO / NE

5. Chtěla byste více intimity u porodu (šero, ticho, minimum personálu)?

ANO / NE Pokud odpovíte ano, i za cenu domácího porodu? ANO / NE

6. Víte co je bonding ?

ANO / NE

7. Chtěla byste vědět o onemocnění Vašeho dítěte i v případě, že by bylo v současné době neléčitelné?

ANO / NE

8. Patří závažně postižené dítě do rodiny?

ANO / NE

9. Chtěla byste naočkovat své dítě proti tuberkulóze již v porodnici (když jste informována o mírném zvýšení výskytu onemocnění u neočkovaných dětí)?

ANO / NE

10. Znáte práci celosvětově známé dětské psycholožky Jiřiny Prekopové?

ANO / NE Pokud jste odpověděla kladně, souhlasíte s jejími názory? ANO / NE

Děkuji za Váš čas a přeji hezký den.

Zdeňka Kubaštová

Příloha 2

Dotazník k definici rizika tuberkulózy

Jméno a příjmení dítěte.

Datum narození dítěte..... Číslo pojištěnce (bylo-li přiděleno).

Název/kód zdravotní pojišťovny:

I. část - vyplňuje zákonný zástupce dítěte

Jeden nebo oba z rodičů dítěte nebo sourozenec dítěte nebo člen domácnosti, v níž dítě žije, měl/má aktivní tuberkulózu. Zaškrtněte:

Ano

Ne/není mi známo

Dítě, jeden nebo oba z rodičů dítěte nebo sourozenec dítěte nebo člen domácnosti, v níž dítě žije, se narodil nebo souvisle déle než 3 měsíce pobývá/pobýval mimo Českou republiku.

Zaškrtněte:

Ano Pokud ano, v jakém státě (vyjmenujte všechny státy)

Ne/není mi známo

Dítě bylo v kontaktu s nemocným s tuberkulózou. Zaškrtněte:

Ano

Ne/není mi známo

Bylo prováděno šetření ohledně TBC u osob, se kterými bylo dítě v kontaktu.

Zaškrtněte:

Ano

Ne/není mi známo

Jméno a příjmení zákonného zástupce dítěte.

Datum a podpis zákonného zástupce dítěte.

II. část - vyplňuje lékař

Dítě má indikaci k očkování proti tuberkulóze podle přílohy Č. 3 k vyhlášce Č. 537/2006 Sb., o očkování proti infekčním nemocem, ve znění pozdějších předpisů.

Zaškrtněte:

Ano Ne

Jméno a příjmení lékaře.

Datum a podpis lékaře.

Razítko zdravotnického zařízení

Příloha 3

Fotografie dítěte s „maskou úzkosti“



Popis výrazu obličeje:

- Svráštělé čelo
- Pevně zavřené oči
- Chvějící se obočí
- Koutky úst stažené dolů

Příloha 4

Fotografie dítěte v inkubátoru – současný trend a historie



Popis současného přístupu:

- Častý kontakt s rodiči
- Hranice v pohybu-
polohovací pomůcky
- Omezení rušivých vlivů a
ticho
- Šero, přiměřené osvětlení a
látkové kryty inkubátorů



Popis minulosti:

- Omezené návštěvy
- Volný pohyb dítěte
- Častá manipulace
- Silné osvětlení