

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Ústav porodní asistence

Barbora Foukalová

II. ročník – prezenční studium

Obor: Učitelství odborných předmětů pro zdravotnické školy

**Metody invazivní prenatální diagnostiky z pohledu
matek a porodních asistentek**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Věra Vránová, Ph.D.

Olomouc 2010

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů literatury.

V Olomouci dne 2. 4. 2010

.....
vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Věře Vránové, Ph.D., za odborné vedení diplomové práce, poskytování rad a materiálových podkladů, ale i klientkám a porodním asistentkám, u nichž jsem prováděla výzkum.

OBSAH

| | |
|--|----|
| Úvod..... | 6 |
| Hypotézy | 7 |
| TEORETICKÁ ČÁST | 8 |
| 1 Prenatální diagnostika..... | 9 |
| Historie prenatální diagnostiky | 9 |
| Současný stav prenatální diagnostiky | 9 |
| Nové trendy prenatální diagnostiky | 10 |
| 2 Genetické poradenství..... | 11 |
| Cíle genetického poradenství..... | 11 |
| Hlavní principy genetického poradenství | 11 |
| Genetické poradenství v prenatální diagnostice | 12 |
| Etické aspekty genetického poradenství | 12 |
| 3 Amniocentéza | 14 |
| Příprava na vyšetření | 14 |
| Psychická příprava..... | 14 |
| Tělesná příprava..... | 14 |
| Postup při vyšetření | 14 |
| Povinnosti porodní asistentky při amniocentéze | 15 |
| Indikace k amniocentéze..... | 16 |
| Komplikace | 16 |
| Nejčastější chyby při odběru..... | 16 |
| Amniocentéza u vícečetného těhotenství..... | 17 |
| Časná amniocentéza..... | 17 |
| 4 Časná biopsie choria | 18 |
| A. Transcervikální biopsie choria..... | 18 |
| Transcervikální biopsie choria pomocí kanyly | 18 |
| Transcervikální biopsie choria pomocí bioptických kleští | 19 |
| Provedení vyšetření..... | 20 |
| Kontraindikace | 20 |
| Komplikace | 20 |
| Biopsie choria u vícečetného těhotenství..... | 21 |
| Kombinace amniocentézy a biopsie choriových klků | 21 |
| Nejčastější chyby při odběru choriových klků | 21 |
| 5 Pozdní biopsie choria..... | 22 |
| 6 Kordocentéza | 23 |
| Využití kordocentézy | 23 |
| Příprava na vyšetření | 23 |
| Provedení vyšetření..... | 23 |
| Režim po vyšetření | 24 |
| Komplikace | 24 |
| Chyby při kordocentéze | 24 |
| 7 Bioptické metody prenatální diagnostiky | 26 |
| Biopsie kůže plodu..... | 26 |
| Biopsie jater | 26 |
| Biopsie svalů plodu..... | 26 |
| 8 Edukace klientky..... | 28 |
| 9 Etika a vyšetření..... | 30 |

| | | |
|----|--|----|
| 10 | Psychologické aspekty invazivní prenatalní diagnostiky | 32 |
| | Psychologický přístup | 32 |
| 11 | Právní odpovědnost..... | 33 |
| | VÝZKUMNÁ ČÁST | 35 |
| 12 | Metodika a vzorek | 36 |
| 13 | Výsledky výzkumu | 38 |
| | 13.1 Dotazník pro klientky | 38 |
| | 13.2 Dotazník pro porodní asistentky | 59 |
| | 13.3 Statistické ověření hypotéz | 77 |
| 14 | Diskuze | 80 |
| | Závěr | 86 |
| | Literatura..... | 87 |
| | Seznam tabulek | 89 |
| | Seznam grafů | 91 |
| | Seznam zkratk | 92 |
| | PŘÍLOHY | 93 |
| | Seznam příloh | 94 |

Úvod

Jako téma pro svou diplomovou práci jsme si zvolila jednu z významných oblastí široké problematiky prenatalní diagnostiky. Domnívám se, že oblast invazivní prenatalní diagnostiky si nese jak mezi klientkami, tak mezi odbornou veřejností určité tabu a vzbuzuje mnohé otázky a nejasnosti, která bych se ráda pokusila prostřednictvím této práce objasnit.

Prenatální diagnostika je velmi důležitá oblast porodnictví. „Vyšetřovací metody v porodnictví slouží k poznání zdravotního stavu vyšetřované těhotné ženy i plodu. Upřesní diagnózu a umožní zahájení účinné terapie. Především speciální vyšetřovací metody mohou potvrdit nebo vyloučit podezření na určitou chorobu, které vzniklo na základě anamnézy a celkového klinického vyšetření.“¹

Prenatální vyšetření, která si kladou za cíl předcházení a včasný záchyt vrozených vývojových vad, onemocnění a nejrůznějších odchylek od normálního vývoje plodu, jsou nedílnou součástí zdravotní péče o těhotné ženy a invazivní prenatalní diagnostika zaujímá v této problematice významnou pozici. Všechny tyto faktory se odráží také v emocionálním stavu těhotné ženy a psychickém prožívání těhotenství, které má vliv na zdárný průběh těhotenství. Domnívám se proto, že základní povědomí o těchto metodách by měla mít nejen každá porodní asistentka, studentky porodní asistence ale i studenti a studentky všech zdravotnických oborů. Práce si klade za cíl zmapování a porovnání postojů k metodám invazivní prenatalní diagnostiky u dvou skupin respondentek, u porodních asistentek a klientek a dále vytvoření edukačních materiálů pro klientky, porodní asistentky i studenty, které by bylo možné využít v praxi.

Ve své práci jsem se zaměřila kromě popisu jednotlivých metod invazivní prenatalní diagnostiky také na oblast etiky, psychologických a právních aspektů těchto vyšetřovacích metod. Pozornost je věnována také problematice umělého ukončení těhotenství ne základě zjištění genetické vady. Výzkumná část práce je zaměřená především na zjištění postojů a názorů a zkušeností klientek a porodních asistentek na metody invazivní prenatalní diagnostiky.

¹ ČECH, E., HÁJEK, Z., MARŠÁL, K., SRP, B. A KOL. *Porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1999. s. 287.

Cíle

Hlavní cíl práce:

- Zjistit a porovnat postoje klientek a porodních asistentek k metodám invazivní prenatální diagnostiky

Dílčí cíle práce:

- Zjistit a porovnat zkušenosti klientek a porodních asistentek s metodami invazivní prenatální diagnostiky
- Vytvořit edukační materiál pro porodní asistentky, studenty a studentky zdravotnických škol i klientky v prenatální poradně

Hypotézy

1. Alespoň 60 % klientek i porodních asistentek by podstoupila umělé ukončení těhotenství z genetické indikace na základě výsledků invazivních vyšetřovacích metod
2. Více než 80 % klientek i porodních asistentek nepovažuje provádění invazivní prenatální diagnostiky za neetické

TEORETICKÁ ČÁST

1 Prenatální diagnostika

Historie prenatální diagnostiky

Snaha monitorovat a posuzovat stav plodu ještě v době před jeho narozením provází celou historii porodnictví již od nejstarších dob. Již oddědávna se porodníci zabývali detekcí vrozených vývojových vad, a to především těch s výraznými vnějšími projevy. Avšak stanovení závažných anatomických odchylek plodu spadalo obvykle až do posledního trimestru gravidity nebo do období těsně před porodem, kdy již byly odchylky od normálního anatomického uspořádání patrné za použití v podstatě jediné v té době dostupné vyšetřovací metody, a to palpace. Centrem zájmu tehdejších porodníků však byla oproti současnosti pouze matka. Cílem stanovení hrubých morfologických odchylek plodu bylo pouze stanovení prognózy a postupu porodu, tedy v podstatě to, zda lze plod porodit přirozenou cestou.

Změna nastala teprve v době, kdy do hry vstoupilo využití rentgenového vyšetření. Vyšetření se provádělo ke konci těhotenství a využívala se především fetografie, což je vyšetření s použitím kontrastní látky aplikované do amniální dutiny, kde došlo k jejímu vychytávání povrhem těla plodu. Další využívanou metodou v rentgenové prenatální diagnostice byla amniografie, opět s použitím kontrastní látky, tentokrát však rozpuštěné v plodové vodě. Takto pořízené snímky znázorňovaly vnější struktury plodu.

Současný stav prenatální diagnostiky

Na přelomu 50. a 60. let 20. století došlo s rozvojem genetické prenatální diagnostiky k významné změně, neboť se pozornost začala věnovat plodu již v období první poloviny 2. trimestru. Cílem vyšetření bylo zjistit riziko postižení plodu některou z vrozených vývojových vad či riziko vzniku geneticky podmíněného onemocnění. V případě pozitivního výsledku pak bylo rodičům nabídnuto v souladu s právními normami daného státu umělé ukončení těhotenství z genetické indikace.

V současné době klinická praxe nenabízí možnosti primární prevence vzniku genetických onemocnění. Avšak sekundární prevence, tedy včasné stanovení diagnózy a možnost práva volby legálního ukončení těhotenství na základě pečlivého posouzení situace, je v současnosti na velmi dobré úrovni.

Prenatální diagnostika jakožto interdisciplinární obor, ve kterém spolupracují gynekologové a porodníci s klinickými genetiky, laboratorními pracovníky, neonatolgy či dětskými chirurgy, patří ve všech vyspělých zemích s vysokou úrovní zdravotní péče k rychle se rozvíjejícím a stále se zdokonalujícím odvětvím. Na jejím rozvoji má podíl hned celá řada faktorů. Mezi nejvýznamnější patří především snaha lékařů pomoci rodinám s těžce postiženým dítětem od utrpení a traumatizace, která mnohdy tato postižení přináší. Dalším inzultem byl strmý nárůst podílu genetických malformací na morbiditě a mortalitě dětí. Nesmíme však opomíjet ani faktory ekonomické, neboť náklady na léčbu těžce tělesně či mentálně postižených dětí nejsou nikterak zanedbatelné. Ze statistiky dále vyplývá, že snížení počtu dětí narozených s vadou neslučitelnou se životem, u nichž je vysoká míra mrtvorozenosti a časně novorozenecké úmrtnosti, vedlo ke snížení perinatální mortality.

Nové trendy prenatální diagnostiky

V počátečních fázích rozmachu prenatální diagnostiky byla patrná preference invazivních vyšetřovacích metod, které u těhotných se zvýšeným genetickým rizikem indikoval gynekolog ve spolupráci s genetikem. Metodou volby byla nejprve amniocentéza, postupně se přičlenily další metody, jako odběr choriových klků a punkce pupečnickové krve neboli kordocentéza.

Dnešní trendy však naznačují jistý odklon od invazivních metod k metodám neinvazivním (biochemický screening, ultrazvukový screening), využitelným u celé populace těhotných. Patrný je i přesun jak invazivních tak neinvazivních metod do stále časnějších stádií gravidity i do období preinplantačního či prekoncepčního.²

² ZWINGER, A. A KOL. *Porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2004. s. 236-237.

2 Genetické poradenství

V prenatalní diagnostice zaujímá jedno z čelních postavení oblast genetického poradenství, které současně tvoří elementární článek v komplexu lékařské genetiky významně přispívající k naplnění výnosu Nejvyššího soudu v New Jersey, USA 1960, který zní: „každé dítě má právo, aby se narodilo s možností dalšího normálního duševního a tělesného vývoje“. Genetické poradenství se uplatňuje v prenatalní diagnostice a prevenci, v oblasti péče o zdravý vývoj nové generace.³

Cíle genetického poradenství

Cílem genetického poradenství je stanovení klinické prognózy, prostřednictvím které se hodnotí pravděpodobnost manifestace daného onemocnění u zkoumaného jedince, a stanovení genetické prognózy, což je vyhodnocení pravděpodobnosti vzniku vrozené vady či genetického onemocnění pro reprodukci zkoumaného jedince, posouzení závažnosti vady a možnosti prevence.⁴

Genetické poradenství se zabývá péčí o postiženého klienta a jeho rodiče s cílem zevrubné informovanosti pro možnost rozhodování o své reprodukci. Mezi základní předpoklady genetického poradenství patří především odborná znalost lékařské genetiky, vrozených vývojových vad a klinicko-genetických problémů, komunikační dovednosti, schopnost empatie, porozumění a citlivosti pro postiženou rodinu.⁵

Hlavní principy genetického poradenství

- Stanovení přesné diagnózy
- Nedirektivní genetické poradenství
- Péče o postiženého jedince
- Sdělování pravdivých výsledků

³ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatalní diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 19.

⁴ ZWINGER, A. A KOL. *Porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2004. s. 231.

⁵ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatalní diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 21.

- Zachování důvěrnosti a mlčenlivosti o výsledcích genetické porady
- Správné načasování porady
- Poradenství zaměřené na oba partnery
- Trvalá péče o rizikovou rodinu⁶

Genetické poradenství v prenatální diagnostice

Pro prenatální diagnostiku se využívá specializované genetické poradenství. Nejefektivnější formou je prekoncepční genetické poradenství zaměřené na prevenci, diagnostiku a snížení morbidity a mortality matky a plodu.

Mezi choroby, na které se tato vyšetření specializují, patří skupina chorob geneticky podmíněných, zhoršovaných graviditou (cystická fibróza, epilepsie, inzulin-dependentní diabetes).

Onemocnění matky ohrožující vývoj plodu (poruchy metabolismu matky ve smyslu metabolické deficiencie-diabetes mellitus, hypoxie, hypotyroidismus, hypoparatyroidismus, nedostatek kyseliny listové, vitamínu D, vápníku, jodu).

Poruchy metabolismu matky se zvýšenou produkcí metabolitů – hyperparatyroidismus, hypertyroidismus, zvýšená funkce nadledvin, zvýšená produkce pohlavních hormonů, fenylketonurie, homocystinurie, myotonická dystrofie, nadbytek vitamínu D).

Poslední skupinu tvoří poruchy prenatálního vývoje následkem poruchy imunity (Rh-izoimunizace, ABO-inkompatibilita, izoimunizace proti fetálním trombocytům, protilátky proti štítné žláze, lupus erytematodes, myasthenia gravis a jiné).⁷

Etické aspekty genetického poradenství

Pokud přistoupíme k volbě invazivní metody prenatální diagnostiky k získání vhodného materiálu obsahujícího plodové buňky, musíme vždy velmi pečlivě zvážit výši genetického rizika a rizika provedení samotného invazivního výkonu pro matku i její plod a pečlivě tato rizika porovnat a vyhodnotit. Benefit vyšetření vždy musí převyšovat rizika s vyšetřením spojená. Za postup proti všem etickým pravidlům a postup non lege artis lze považovat vystavování těhotné ženy vyššímu riziku

⁶ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 22.

⁷ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 26 – 30.

spojenému s výkonem, než samotné riziko genetického postižení. Vezmeme – li v úvahu, že převážná většina nově vzniklých genetických poruch je vyselektována již v průběhu prvního trimestru gravidity, pak dojdeme k závěru nutnosti pečlivé karyotypizace potracených plodů.⁸

V době, kdy již probíhá gravidita geneticky rizikové ženy, se genetické poradenství zaměřuje na specifikaci rizik plynoucích ze situace její rodiny. Zásadním posláním je zde doporučení nejvhodnější formy prenatálně – genetického vyšetření, aby byla včas a spolehlivě stanovena diagnóza a prognóza dalšího vývoje. Rodiče je třeba seznámit s významem a omezenou spolehlivostí dostupných metod. Genetické poradenství však přesto významně zlepšuje možnosti reprodukce klientů se zvýšeným genetickým rizikem.⁹

⁸ ZWINGER, A. A KOL. *Porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2004. s. 231.

⁹ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 35 – 37.

3 Amniocentéza

Odběr vzorku plodové vody z amniální dutiny. Jedná se o základní a jednu z nejjednodušších metod prenatalní diagnostiky, kterou poprvé popsali v roce 1952 Bevis a Man a v ČR byla zavedena do praxe v 80. letech 20. století Bešťákem a kol.¹⁰

Příprava na vyšetření

Psychická příprava

Před vlastním vyšetřením by klientka měla být podrobně seznámena s důvodem vyšetření, průběhem, následným režimem a dostupností výsledků. Současně je klientka vyzvána k podepsání informovaného souhlasu, kde jsou tyto informace a pokyny srozumitelnou formou uvedeny. Během přípravy se snažíme získat důvěru klientky, informace podáváme jasně a srozumitelně. Porodní asistentka by měla dát klientce dostatek času a prostor pro kladení doplňujících otázek.

Tělesná příprava

Výkon se provádí ambulantně, před výkonem není nutná zvláštní tělesná příprava. Doporučuje se lačnění 3-6 hodin. Klientka by měla mít při vyšetření plný močový měchýř. Doporučuje se přijít ve starším oděvu vzhledem k možnosti potřísnění dezinfekčním roztokem.

Postup při vyšetření

Klasická amniocentéza se provádí ve II. trimestru gravidity, obvykle mezi 15. a 16. týdnem. Provádí se transabdominálně s kontinuální ultrazvukovou kontrolou. Aspiruje se 20 ml plodové vody, což nemá vliv na celkové množství tekutiny. Před vlastním odběrem je nutné podrobné UZ vyšetření plodu (uložení placenty, množství plodové vody, biometrie plodu), dále vyloučení přítomnosti děložních myomů, lokalizace pupečníku a střevních kliček. K výkonu se používají spinální jehly o průměru 0,7 či 0,9 mm a délce 9 nebo 12 cm. Kůže břicha se dezinfikuje vhodným detinfekčním roztokem. Ostrost jehly eliminuje bolestivost vpichu, proto není nutná

¹⁰ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatalní diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 145.

anestezie. Punkce je směřována do oblasti největšího depa plodové vody a provádí se rychle. Vlastní aspirace je uskutečněna pomalu po vyjmutí mandrénu plastovou 20 ml stříkačkou. Bezprostředně po ukončení odběru se provádí kontrola akce srdeční plodu. U Rh negativních klientek následuje intramuskulární podání 300 ug imunoglobulinu anti-Rh. Vyšetření se provádí ambulantně, hospitalizace není nutná. Po vyšetření se doporučuje dvoutýdenní tělesný klid.¹¹

Povinnosti porodní asistentky při amniocentéze

Porodní asistentka má před vlastním odběrem plodové vody za úkol seznámit klientku s průběhem odběru. Dále převezme od klientky veškeré potřebné dokumenty (těhotenská průkazka, výsledky předchozích vyšetření – laboratorních, UZ apod.) a nachystá si potřebné pomůcky. Klientka si přečte a následně podepíše informovaný souhlas, což je podstatný dokument nezbytný pro provedení odběru. (Příloha 7). Porodní asistentka také zjistí Rh faktor klientky. V případě negativního Rh faktoru musí porodní asistentka zajistit imunizaci anti – D gama globulinem.

Při vlastním vyšetření je porodní asistentka odpovědná za zajištění soukromí a upravení polohy klientky. Porodní asistentka provede dezinfekci kůže břicha vhodným dezinfekčním roztokem a po napíchnutí amniálního vaku lékařem pod kontrolou ultrazvuku odebere nejprve 2 ml plodové vody a poté 20 ml do plastových stříkaček a vzorky vstříkne do předem připravených a označených zkumavek. Vše probíhá za přísně aseptických podmínek. Poté co po ukončení odběru porodní asistentka přiloží k místu vpichu tampon, může lékař vytáhnout punkční jehlu a porodní asistentka přelepí místo vpichu vhodným sterilním krytím. Porodní asistentka zajistí odvoz biologického materiálu do příslušné laboratoře a zajistí i následné ultrazvukové vyšetření plodu. Klientka obdrží zevrubné informace o režimu po vyšetření, především je třeba zdůraznit odpočinek a tělesné šetření.¹²

¹¹ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 145-146.

¹² KMONÍČKOVÁ, K. *Návrh standardu a kvality péče při amniocentéze*. Pardubice: Univerzita Pardubice. Fakulta zdravotnických studií. 2009. s. 39 - 41. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Světlana Beránková. [online]. [cit. 2010-01-27]. Dostupné z: <<http://hdl.handle.net/10195/34476>>

Indikace k amniocentéze

K amniocentéze vedou mnohé indikace genetické (věk matky nad 35 let a otce nad 45 let, pozitivní biochemický screening, rodiče nositelé genových poruch, vrozené poruchy metabolismu, předchozí porod plodu s genetickou poruchou) i porodnické (Rh-izoimunizace, určení plicní zralosti, hypoxie plodu, bakteriologické vyšetření)

Komplikace

Po vyšetření mohou nastat nejrůznější komplikace, jako slabé zakrvácení či částečný odtok plodové vody způsobený porušením amniální membrány. Při včasné léčbě se obvykle otvor v amniu zacelí. Může dojít i k děložním kontrakcím, abrupci placenty, předčasnému porodu, zánětu choria či poranění plodu jehlou. Tyto komplikace jsou však málo časté. Ani transplacentární odběr plodové vody tato rizika při správném provedení nezvyšuje. Obecné riziko potratu po amniocentéze ve II.trimestru je 0,5-1 %.¹³

Nejčastější chyby při odběru

Při odebrání vzorku plodové vody může dojít hned k několika chybám, které mohou znesnadnit či dokonce znemožnit vyhodnocení výsledků. Patří sem odběr malého vzorku plodové vody, dále případy, kdy je odběr proveden před ukončeným 15. týdnem gravidity, neboť tento termín odběru přináší riziko nedostatečného počtu buněk obsažených v plodové vodě. Při odběru plodové vody může rovněž dojít ke kontaminaci vzorku mateřskou krví, a to buď krví starší po předchozím intraamniálním krvácení, nebo krví čerstvou v případě odběru skrz placentu. Při nedodržení zásad asepse při odběru a při následné manipulaci může dojít rovněž k bakteriální kontaminaci výsledného vzorku.¹⁴

¹³ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatalní diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 147-148.

¹⁴ Laboratorní manuál pro uživatele služeb Laboratoří Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny Fakultní nemocnice Olomouc. [online]. [cit. 2010-01-20]. Dostupné z: <http://public.fnol.cz/www/gen/LGEN_Laboratorni_manual_03_09.pdf>

Amniocentéza u vícečetného těhotenství

Provedení amniocentézy u vícečetného těhotenství se technicky poněkud liší. Využívá se barevného značení jednoho amniálního vaku před aspirací plodové vody druhého dvojčete. Uvádí se 3,5 krát vyšší riziko potratu než u jednočetné gravidity.

Časná amniocentéza

Při tomto vyšetření se jedná o odběr tolika ml plodové vody jako je gestační stáří plodu před ukončeným 15. týdnem těhotenství. Riziko potratu je stejné jako u klasické amniocentézy. Indikuje se nejčastěji u vrozených poruch metabolismu. Oproti časně biopsii choria jsou u časně amniocentézy uváděny tyto výhody: vyšší kvalita mitóz, jednoduchost a bezpečnost, možnost biochemického vyšetření, menší riziko mozaicismu.

4 Časná biopsie choria

První transcervikální biopsie choria byla provedena v číně v roce 1975 za účelem stanovení pohlaví a vyšetření sexchromatinu. V ČR byla tato metoda uvedena do praxe Mackem a Hájkem. Jedná se o metodu volby prenatální diagnostiky, neboť přináší oproti amniocentéze mnoho výhod. Choriová tkáň je rychle rostoucí kultura buněk pro cytologické vyšetření při krátkodobé kultivaci. Z choriových klků je možno spolehlivě stanovit karyotyp i polymorfismus DNA, což má význam pro časnou diagnostiku vrozených vývojových vad. Metoda se provádí od 10. týdne v každém období gravidity buď transcervikálně nebo transabdominálně.

A. Transcervikální biopsie choria

Provádí se buď porterovou kanylou nebo bioptickými kleštěmi.

Transcervikální biopsie choria pomocí kanyly

Při použití kanyly se využívá běžné instrumentarium pro vaginální výkon. Toto vyšetření se provádí v 10. nebo počátkem 11. týdne gravidity. V pozdějším stadiu je spojeno s vyšším rizikem potratu.

Příprava na vyšetření

Příprava na transcervikální biopsii choria se shoduje s přípravou na amniocentézu. Vzhledem k vaginálnímu přístupu se před výkonem vyšetřuje flóra v hrdle děložním. Klientka může před vyšetřením užívat vaginální globule jako prevenci zanesení případné infekce.

Indikace

Indikace se shodují s indikacemi pro amniocentézu a využívá se zejména molekulárně-genetická analýza.

Provedení odběru

Kanyla se skládá z držadla s hliníkovým mandrénem a cévky s nástavcem pro injekční stříkačku. Hliníkový mandrén zabezpečuje vychýlení kanyly ve směru aspirace. Sklon kanyly se upravuje dle sklonu dělohy. Ruční aspirátor svým tvarem kopíruje stříkačku

a s jeho pomocí lze vytvořit plynulý podtlak a snadnou aspiraci. Výkon je prováděn pod ultrazvukovou kontrolou. Při vyšetření se používá stereomikroskop k identifikaci klkové tkáně ihned po odběru. Výkon se provádí v gynekologické poloze po dezinfekci zevních rodidel. Porodník se snaží zavést kanylu při fixaci předního pysku děložního hrdla americkými kleštěmi do blízkosti úponu pupečníku, kde se nachází nejkvalitnější klky pro cytogenetické vyšetření. Po zavedení kanyly následuje ruční aspirace do stříkačky s cca 3 ml kultivačního media. Následně je tkáň přenesena do falkonky s médiem a zkontroluje se stereomikroskopem. Pro úspěšné stanovení diagnózy se doporučuje odebrat asi 20 mg tkáně. Po ukončení odběru se provádí kontrola akce srdeční plodu a UZ vyloučení hematomu.

Kontraindikace

Jako každá metoda a má i transcervikální choriová biopsie určité kontraindikace. Mezi absolutní kontraindikace patří krvácení z rodidel, infekce hrdla a pochvy, děložní myomy, okluze zevní branky děložní.

K relativním kontraindikacím řadíme uložení choria ve fundu děložním, fixovaná retroverze-flexe děložní, Rh-izoimunizace.

Transcervikální biopsie choria pomocí bioptických kleští

Při provedení transcervikální biopsie pomocí bioptických kleští se využívají dva základní typy kleští (Storz 8591A dlouhé 20 cm s průměrem 2mm a Wolf)

Mezi výhody bioptických kleští oproti porterové kanyle patří možnost opakovaného použití, dokonalé UZ rozlišení, zavedení jejich oblého konce do dělohy není tolik traumatizující a lze získat čistý vzorek bez příměsi decidui. Načasování klešťové biopsie je stejné jako u porterové. Kleště se do dělohy zavádějí po UZ kontrolou zavřené až do dosažení silné vrstvy choria. Poté jsou po otevření posunuty asi o 5 mm dále a při opětovném uzavření kleští dojde k odštípnutí vzorku tkáně choria. Konec kleští se oplachuje ve falkone s médiem a množství odebrané tkáně se rovněž kontroluje pomocí stereomikroskopu.

B. Transabdominální choriová biopsie

V současnosti nejpoužívanější, méně traumatizující, bezpečnější a praktičtější přístup. Tato metoda nese menší riziko vzniku subarachnoidálního hematomu, infekce a potratu než přístup transcervikální.

Provedení vyšetření

Výkon se provádí pod ultrazvukovou kontrolou po dezinfekci kůže břicha a sterilním zarouškování operačního pole. Používá se speciální ruční aspirátor a plastová 30 ml injekční stříkačka. Ke vpichu se využívají jehly o průměru 0,7 nebo 0,9 mm a dlouhé 88 mm. Využívá se kultivační medium jako u biopsie transcervikální. Jehla se zavádí do choriové tkáně v podélné ose pro získání většího množství tkáně.

Odběr se provádí buď fixní metodou za pomoci vodiče, kdy se jehla ve sterilním zavaděči připojeném k sektorové sondě zavede na správné místo a aspiruje se tkáň následně kontrolovaná stereomikroskopem. Pohyb jehly je omezen.

Druhou metodou je transabdominální biopsie z volné ruky, která umožňuje větší pohyblivost jehly ve vertikálním a vějířovitém směru a odběr většího množství tkáně. Místo vpichu se stimuluje prstem. Po průniku jehly břišní stěnou se jehlou pod UZ kontrolou pohybuje do stran a teprve po rozpoznání hrotu je jehla zavedena do dělohy a do choria. Aspirace se provádí na několika místech.

Kontraindikace

Nejčastější kontraindikace této metody jsou střevní kličky umístěné před stěnou děložní, vzdálenost mezi břišní a děložní stěnou větší než délka jehly, myomy na přední stěně dělohy, krvácení, hrozící spontánní potrat, děložní kontrakce, Rh-izoimunizace.

Komplikace

Tato metoda je doprovázena i rizikem komplikací. Při provedení odběru před 10. týdnem hrozí vznik deformit končetin plodu. Dále je možný vznik hematomu choria, částečný odtok plodové vody, kontrakce dělohy, peritoneální dráždění, krvácení z rodidel a infekce. Metody jsou prováděny ambulantně, hospitalizace je nutná pouze při výskytu komplikací. Riziko spontánního potratu je u transabdominálního přístupu 0,5-1 %, u transcervikálního 2-4 %.

Biopsie choria u vícečetného těhotenství

Téměř výhradně se provádí transabdominální biopsie. Nutná je přesná lokalizace maxima choriové tkáně, přepážky amniálních dutin a úponů pupečnicků. Ke vpichu se používají dvě jehly izolovaně zavedené pod UZ kontrolou. Po vyšetření je častý výskyt děložních kontrakcí.

Kombinace amniocentézy a biopsie choriových klků

Vyšetření se provádí ve II. a III. trimestru gravidity ze dvou vpichů izolovaně dvěma jehlami pro každý typ vyšetření. Je možno postupovat i z jednoho vpichu transpalcentárně, kdy se nejprve odebere plodová voda a následně se aspiruje tkán placenty. Indikací k tomuto typu vyšetření je stanovení karyotypu mezi 17. a 20. týdnem, pozitivní biochemický screening, suspektní nález při ultrazvukovém vyšetření, nejasný výsledek stanovení karyotypu při CVS či AMC v I. trimestru, analýza DNA, vrozené vady plodu s vazbou na X chromozom.¹⁵

Nejčastější chyby při odběru choriových klků

Při odběru choriových klků se může porodník dopustit několika zásadních chyb. Je to především odběr malého množství tkáně a dále kontaminace vzorku bakteriemi, ke které může dojít při nerespektování zásad asepse a při nesprávné manipulaci se vzorkem.¹⁶

¹⁵ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 150-165.

¹⁶ Laboratorní manuál pro uživatele služeb Laboratoří Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny Fakultní nemocnice Olomouc. [online]. [cit. 2010-01-20]. Dostupné z: <http://public.fnol.cz/www/gen/LGEN_Laboratorni_manual_03_09.pdf>

5 Pozdní biopsie choria

Vyšetření se též nazývá placentocentéza a provádí se od 12. do 20. týdne těhotenství. Nejrozšířenější je tento výkon ve II. trimestru. Odběr tkáně placenty ve III. trimestru je nebezpečný a výtěžnost nejistá. Později je proto vhodnější využít kordocentézu a cytogenetickou analýzu z lymfocytů krve plodu. Technika placentocentézy je shodná s technikou odběru při časně biopsii choria, ovšem je vhodnější použít větší průměr jehly (1 mm). Provedení je jednodušší, protože tkáň placenty je lépe rozeznatelná ultrazvukem a ani zavedení jehly do placenty nepředstavuje žádné obtíže. Jehla se zavádí vějířovitě i vertikálními pohyby do různých míst placenty. Odebírá se menší množství tkáně, neboť klky se již obtížněji aspirují. Indikace k pozdní biopsii choria jsou pozdní záchyt rizikové gravidity, oligohydramnion až anhydramnion, podezření na VVV plodu po UZ vyšetření, abnormity placenty před 20. týdnem, významná IUGR, nejasné výsledky cytogeneticky a biochemické analýzy DNA, patologický biochemický screening. Kontraindikace tohoto vyšetření představuje umístění střečních klíčků před děložní stěnou, placenta na zadní stěně dělohy, obézní pacientka, myomy na přední děložní stěně, krvácení, hrozící potrat, abrupce placenty, kontrakce děložní, Rh-izoimunizace.¹⁷

¹⁷ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 165.

6 Kordocentéza

Přímý odběr krve plodu z pupečníku, z vena umbilicalis. Z lymfocytů fetální krve je možno stanovení karyotypu již během 48 - 72 hodin. Před provedením ukončení těhotenství z důvodu UZ diagnostikované VVV plodu se doporučuje provést stanovení karyotypu, neboť jeho vyšetření post mortem není příliš spolehlivé.

Využití kordocentézy

V případě těžkých forem Rh-izoimunizace se provádí vyšetření krevní skupiny a krevního obrazu plodu, což umožnilo nový pohled na postup u tohoto onemocnění. Virologické a imunologické vyšetření fetální krve má zásadní význam při léčbě onemocnění plodu jako CMV, toxoplasmóza či rubeola. U závažných forem IUGR vyloučí vyšetření karyotypu chromozomální aberace typu morbus Down, morbus Edwards a umožní stanovení způsobu vedení porodu. Indikací k provedení kordocentézy může být rychlé stanovení karyotypu, Rh-izoimunizace plodu, podezření na infekci plodu, hemoglobinopatie, imunologická indikace, stanovení steroidů ve fetální krvi, vyšetření krevních plynů. Výkon má i terapeutické využití při intraumbilikální transfuzi plodu při Rh-izoimunizaci a pro aplikaci léků plodu například ze skupiny sedativ, antiarytmik či KCL).

Příprava na vyšetření

Vyšetření se obvykle provádí během hospitalizace, která trvá nejčastěji 3 dny. Klientka u sebe musí mít těhotenskou průkazku a vyšetření krevní skupiny včetně Rh faktoru a protilátek. Před vyšetřením se doporučuje konzumace pouze lehké stravy, nejlépe minimálně 3 hodiny před výkonem. Zvláštní tělesná příprava není nutná, klientka by měla být osprchovaná a mít odložené šperky a cennosti.

Provedení vyšetření

Odběr je nejbezpečnější provádět po 20. týdnu gravidity, kdy je již pupečník dobře viditelný ultrazvukem a je i širší průměr veny umbilicalis. Při dřívějším provedení výkonu je zvýšené riziko bradykardie až zástavy srdce plodu vlivem vzniku trombu a tamponády pupečníku. K vlastnímu výkonu se nejčastěji užívá preheparinizovaných

jehel o průměru 0,7 mm, u kterých je minimální riziko poškození pupečníku. Odebírá se vzorek 3-4 ml krve. Místa punkce pupečníku jsou placentární úpon, volná klička, abdominální úpon. Dále je možno provést i inrakardiální a intrahepatální odběr. Při vlastní punkci se pronikne jehlou pod UZ kontrolou až k místu placentárního úponu. Operátér pátrá hrotem jehly po stěně pupečníku, dokud není na obrazovce patrné prolamování jeho stěny. Poté provede rychlý vpich a pomalu aspiruje do plastových preheparinizovaných stříkaček. Poté následuje aplikace 2 ml fyziologického roztoku do veny umbilicalis, po které je možno zaznamenat turbulenci v pupečníku potvrzující správnost provedení odběru a přispívá k rychlejšímu uzávěru místa vpichu. Bezprostředně na to se kontroluje akce srdeční plodu a UZ flowmetrie. Pokud provádíme odběr z volné kličky pupečníku, musíme počítat s obtížnější technikou výkonu pro velkou pohyblivost pupečníku.

Režim po vyšetření

Po vyšetření by klientka měla alespoň jednu hodinu odpočívat na lůžku a poté dodržovat minimálně 24 hodin absolutní tělesný klid. Hospitalizace je důležitá vzhledem k možným komplikacím, které lze za hospitalizace včas zachytit a vyřešit.

Komplikace

Výkon může být komplikován extrémní obezitou pacientky, přítomností myomů na přední stěně dělohy a nepřehledným místem úponu pupečníku. Rh negativním matkám se po výkonu aplikuje 300ug anti-D imunoglobulinu. Po výkonu může dojít ke vzniku hematomu pupečníku spojeného s tamponádou pupečníku, těžké bradykardie plodu, amnionitidě, předčasnému odtoku plodové vody, krvácení z místa vpichu, předčasnému porodu, potratu, předčasnému odlučování placenty. Avšak frekvence těchto komplikací není vysoká. Riziko spontánního potratu je 0,8-1 %.¹⁸

Chyby při kordocentéze

Mezi chyby znesnadňující či znemožňující odběr fetální krve z pupečníku patří odběr nedostatečného množství krve, bakteriální kontaminace odebraného vzorku

¹⁸ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 165-170.

či kontaminace vzorku mateřskou krví. Závažnou chybou je i koagulace vzorku krve, ke kterému může dojít při použití neheparinizované nádoby na odběr.¹⁹

¹⁹Laboratorní manuál pro uživatele služeb Laboratoří Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny Fakultní nemocnice Olomouc. [online]. [cit. 2010-01-20]. Dostupné z: <http://public.fnol.cz/www/gen/LGEN_Laboratorni_manual_03_09.pdf>

7 Bioptické metody prenatální diagnostiky

Biopsie kůže plodu

Mnohé dědičné kožní choroby je možné diagnostikovat pomocí cytogenetického vyšetření a DNA analýzy na základě amniocentézy či biopsie choria, proto indikací k biopsii kůže ubývá. Hlavní úskalí této metody spočívá v interpretaci patologem, který stanovuje diagnózu na podkladě histologického vyšetření minimálního vzorku kůže plodu. Nejčastější indikace k biopsii kůže jsou epidermolysis bullosa, erythroderma ichtyiformis bullosa, dysplasia ectodermalis, ichtyosis sec. Harlequin. Biopsie se provádí pod zrakovou či ultrazvukovou kontrolou. K odběru se používá kůže zad, hýždí, hrudníku a hlavičky. Vzorek ihned prohlíží patolog. Rh negativní matku je nutno po výkonu imunizovat.

Biopsie jater

Provádí se mezi 17. a 20. týdnem u vrozených poruch metabolismu v případech, kdy toto onemocnění nelze diagnostikovat na základě analýzy DNA. Metoda spočívá v průkazu aktivity enzymů a abnormalit jaterních parenchymových enzymů. Jedná se o vysoce specializovanou metodu prenatální diagnostiky a ve světových centrech je indikovaná jen ve zcela ojedinělých případech. Do jaterní tkáně se pod UZ kontrolou zavádí jehla o průměru 1,3 mm a aspiruje se do té doby, dokud se ve stříkačce nevyskytne hustá jaterní tekutina. Ta je po proplachu fyziologickým roztokem odeslána k enzymové analýze. Po vyšetření se kontroluje akce srdeční plodu, flowmetrie a místo vpichu. Jako komplikace se může vyskytnout spontánní potrat, poranění a krvácení plodu, intraamniální infekce, předčasný odtok plodové vody a předčasný porod.

Biopsie svalů plodu

Vyšetření se provádí u Ducheny myopatie. Metoda se zakládá na stanovení absence či malého množství dystrofinu u plodů mužského pohlaví s touto chorobou. Provádí se

okolo 18. týdne gravidity a technika výkonu je obdobná jako u biopsie kůže. Vlastní biopsie se provádí pod UZ kontrolou z hýžd'ové oblasti.²⁰

²⁰ HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. s. 171-173.

8 Edukace klientky

Důležitou součástí náplně práce porodní asistentky je edukování klientek. V případě invazivního prenatalního vyšetření nabývá právě důkladná edukace zvláštního významu. Klientka, která obdrží včas dostatek kvalitních a srozumitelných informací, si může snáze vytvořit pocit důvěry ve zdravotnický personál a medicínu vůbec.

Z tohoto důvodu je důležité, aby porodní asistentky znaly základní fakta týkající se invazivní prenatalní diagnostiky a tyto informace dokázaly správně použít při edukaci klientek v rámci prenatalní péče. (Příloha 4)

Edukace jako součást přípravy klientky na kteroukoliv z výše uvedených metod invazivní prenatalní diagnostiky by měla zahrnovat jednak informace o přípravě na vyšetření, popis vlastního průběhu odběru, režim po odběru i možná rizika a komplikace.

Velice důležitá je psychická podpora klientky. Ke klientce přistupujeme vždy laskavě a ohleduplně. Na rozhovor s klientkou je potřeba vyhradit si dostatek času a zodpovědět všechny klientčiny otázky. Porodní asistentka by měla dávat najevo dostatečné množství empatie, porozumění a trpělivosti. Edukaci je vhodné doplnit i tištěným materiálem a obrázky či schémata znázorňujícími průběh vyšetření. Základní a důležité informace jsou uvedeny v informovaném souhlasu, jehož podpis je pro provedení vyšetření bezpodmínečně nutný. Informovaný souhlas by bylo vhodné ještě doplnit brožurkou s doplňujícími informacemi.

Edukace by měla probíhat následovně:

- Seznámit klientku s důvodem vyšetření, které indikace lékaře vedly k volbě právě té konkrétní metody invazivní prenatalní diagnostiky, jaké jsou možnosti využití, která onemocnění může toto vyšetření odhalit
- Informovat kdy a kde vyšetření proběhne
- Co si má klientka s sebou přinést (těhotenskou průkazku, doporučení z genetického oddělení, výsledky předchozích ultrazvukových a laboratorních vyšetření, ultrazvukové vyšetření srdce plodu, vyšetření krevní skupiny, Rh faktoru a protilátek)
- Doprovod u vyšetření, se kterým může klientka v případě ambulantního provedení výkonu po vyšetření odejít. Vhodný je odvoz autem

- Příprava na vyšetření psychická i tělesná (viz výše) včetně podpisu informovaného souhlasu
- Vhodné je doporučit přijít ve starším oděvu, neboť hrozí případné znečištění dezinfekčním roztokem
- Průběh vyšetření, postup včetně schémat a obrázků, bolestivost vyšetření
- Výsledky vyšetření – v jakém termínu a kde budou výsledky dostupné. Výsledky klientka obvykle obdrží za 3 týdny písemně
- Režim po vyšetření – tělesný klid po dobu alespoň dvou dnů, vhodná je alespoň dvoutýdenní pracovní neschopnost, kontrolní UZ vyšetření dle dohody
- Informovat klientku vhodnou formou o možných komplikacích po výkonu

Součástí edukace může být v případě zájmu klientky i rozhovor na téma možností dalšího postupu v případě nepříznivého výsledku vyšetření. Vždy je však nutno pečlivě zvážit formu tohoto rozhovoru, aby nedošlo k vyvolání úzkosti a obav klientky. Zde je nutný vhodný citlivý psychologický přístup se zapojením množství empatie k odhadnutí osobnostních charakteristik klientky. Mnohé klientky se obávají, že v případě nepříznivých výsledků se od nich bude automaticky očekávat ukončení těhotenství. Je proto potřeba pokusit se tyto obavy rozptýlit. Důležité je patřičně zdůraznit, že konečné rozhodnutí vždy záleží na klientce.

Edukační materiál pro klientky v prenatální poradně i edukační materiál pro porodní asistentky a studentky porodní asistence je uveden v Příloze 5 a Příloze 6.

9 Etika a vyšetření

Etické aspekty fetální medicíny nezastávají o nic méně důležitou roli jako samotné techniky vyšetření. „Skutečnost, že něco umíme a známe, nás ještě neospravedlňuje k tomu, abychom tuto praxi vykonávali, aniž si položíme základní otázku, zda naše profesionální činy jsou v souladu s etikou.“²¹

Vzhledem k tomu, že cílem prenatalní diagnostiky není pouze samotné stanovení diagnózy a získání teoretických poznatků o zdravotním stavu dítěte, ale především poradenství o způsobu dalšího rozhodování v případech, kdy nepříznivý nález vede k obavám z narození poškozeného plodu. Proto je nutné zaměřit se v této souvislosti na oblast etiky a morálky.²²

Prenatální diagnostika společnosti předkládá celou řadu eticky významných otázek, jako například podávání informací a získání souhlasu těhotné ženy, indikace k vyšetření, interpretace výsledků, respektování soukromí, zachování mlčenlivosti, dostupnost dalších vyšetření a možnost léčebného zásahu dle nejvyššího stupně dosažených vědomostí.²³

Zásadní otázkou v této citlivé problematice je otázka počátku života, kde prozatím nebyl stanoven všeobecně platný konsenzus. „Lidský život probíhá v takové kontinuitě, že domněnka dodatečného oduševnění vypadá jako svévolná a nepravděpodobná. Již při spojení vajíčka a spermie vzniká bytost, jež v sobě v zárodku nese všechno, co se objeví až během dalšího vývoje. Proto je asi třeba vycházet z toho, že když vznikne nový život (embryo), jde již o člověka“²⁴. Vyvstávají zde i další otázky: můžeme považovat plod, který je součástí těla matky, za pacienta s vlastními právy? V případě že ano, má matka právo rozhodovat o věcech, které se týkají především plodu?²⁵

Při úvahách o právech ženy a nenarozeného dítěte se velmi často zmiňuje fakt, že tato práva od sebe nelze oddělovat především z toho důvodu, že život dítěte je v biologickém smyslu závislý na životu matky.²⁶

²¹ ROZTOČIL, A. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2008. s. 72.

²² ROTTER, H. *Důstojnost lidského života. Základní otázky lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1999. s. 45.

²³ ROZTOČIL, A. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2008. s. 72.

²⁴ ROTTER, H. *Důstojnost lidského života. Základní otázky lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1999. s. 45.

²⁵ ROZTOČIL, A. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2008. s. 73.

²⁶ HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. rozšířené vyd. 3Praha: Galén 2002. s. 113.

Církev například v dnešní době povoluje ukončení těhotenství jen v těch případech, kdy je ohrožen život ženy a pouze ukončením těhotenství jej lze zachránit. V tomto případě je totiž potrat výrazem úcty k životu matky. Jedná se tedy vždy o posouzení hodnot.

Matka v momentě, kdy se dozví že její dítě je v pořádku, cítí zcela pochopitelnou úlevu a osvobozující pocity. Těhotná žena může prožít klidné těhotenství a těšit se na narození dítěte. „Statisticky přispívá vyšetření v těhotenství v neporovnatelně větším počtu případů k záchraně dítěte než k jeho usmrcení“²⁷. Včasný záchyt choroby či postižení nese celou řadu výhod jednak ve smyslu možnosti lékařského zásahu, a jednak možnost a čas připravit se na nastávající situaci narození nemocného dítěte. Na druhé misce vah však pomyslně leží vážné pochybnosti. V případě diagnostikování vážné choroby bývá matce velmi často nabídnut potrat. Odůvodněním bývá velká zátěž narození postiženého dítěte pro rodinu. „Těhotná žena je často sdělením nepříznivé diagnózy šokována a v určité panice dá souhlas k potratu. Není tím řečeno, že by dítě nepřijala a neponechala si je, kdyby je mohla donosit a teprve po porodu se dozvěděla že je nemocné.“²⁸

Tento postoj k hodnocení lidského života však nikoho nezavazuje k tomu, aby se těžce poškozený plod udržoval co nejdéle při životě. Musí být sice poskytnuta obvyklá lékařská péče, ale je možné vyloučit mimořádné zásahy k udržení života. Pro rodinu totiž narození poškozeného dítěte může představovat značnou zátěž a v případech, kdy se žena necítí na zvládnutí této situace dostatečně zralá, je potrat možným pochopitelným a omluvitelným řešením.

²⁷ ROTTER, H. *Důstojnost lidského života. Základní otázky lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1999. s. 47.

²⁸ ROTTER, H. *Důstojnost lidského života. Základní otázky lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1999. s. 47-49.

10 Psychologické aspekty invazivní prenatální diagnostiky

Vyšetření představuje pro těhotnou ženu velkou psychickou zátěž. Invazivní vyšetřovací metody mnohdy platí mezi těhotnými ženami jako jakýsi pomyslný strašák. Nastávající maminky si prostřednictvím nejruznějších internetových diskuzí či během rozhovorů v čekárnách u lékaře sdělují hrůzostrašné zážitky z těchto vyšetření, z nichž se obvykle zakládá jen malé zrnko či jádro celé historky. Proto potom v momentě, kdy lékař doporučí vyšetření invazivní, začne klientka ze zcela pochopitelných důvodů pociťovat silnou úzkost a obavy z toho co nastane.

Pro mnohé klientky znamená doporučení invazivní vyšetřovací metody jakýsi signál, že něco není v pořádku a okamžitě pojmu silné podezření, mnohdy hraničící až s jistotou, že jejich dítě má genetickou vadu či postižení.

Mnohdy klientka není dobře seznámena s důvodem, průběhem a možnými komplikacemi provedení vyšetření nebo tyto informace správně nepochopí. Zatěžující je i fakt, že výsledky vyšetření bývají k dispozici až v době poměrně pokročilého těhotenství. Přistupuje – li se k vyšetření z důvodu věku matky, narážíme někdy na neochotu starších žen k provedení invazivní prenatální diagnostiky například z hlediska možných rizik.

Psychologický přístup

Pro klientku je zatěžující každé vyšetření, které v ní vzbuzuje strach či úzkostnou tenzi. Invazivní prenatální vyšetření bývají spojena s nepříjemnými pocity, strachem z bolesti a především strachem z výsledku vyšetření. Úzkost a strach klientky můžeme zmírnit tím, že klientku připravíme podáním dostatečného množství srozumitelných informací především o důvodu a nutnosti vyšetření, dále popisem průběhu vyšetření z hlediska technického i z pohledu pacienta. Žádoucí je i seznámení klientky s chováním, které se od ní v průběhu vyšetření očekává. Důležité je i informovat zevrubně pacientku o režimových opatřeních především v období po vyšetření, jako je dodržování tělesného klidu či klidu na lůžku po dostatečně dlouhou dobu. Nutné je zdůraznit nutnost okamžitě vyhledat lékaře v případě obtíží.²⁹

²⁹ VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. 1. vyd. Praha: Psychoanalytické nakladatelství 1994. s. 111-112.

11 Právní odpovědnost

Z pohledu legislativy a právní odpovědnosti je v oblasti invazivních prenatalních vyšetřovacích metod podstatná především otázka indikace a opodstatnění dané metody, erudovanost lékaře provádějícího vyšetření a interpretace výsledků včetně možností dalšího postupu.

Primární těhotenský screening se zaměřuje na záchyt těhotenství se zvýšeným rizikem vrozené vývojové vady. Toto prvotní vyhledávání poruch je založeno na metodách neinvazivních. Teprve při suspektním nálezů se přistupuje k vyšetřením invazivním. Důvodem k těmto vyšetřením může být vyšší věk ženy, genetická zátěž, vrozené poruchy metabolismu, balancované chromozomální aberace, ultrazvukový nález, předchozí porod dítěte s chromozomální aberací, Rh izoimunizace, tedy musí se vždy jednat o indikace závažné a opodstatněné. „Bez ohledu na rozvoj medicíny a většinový názor vlastní rozhodnutí náleží ženě.“³⁰

Ani provedení invazivního vyšetření nezaručuje další zdárné pokračování vývoje plodu, ale zjištěné údaje poskytují lékařům informace o zbytkovém riziku.

Rizika invazivních prenatalních vyšetření rostou s nezkušeným týmem, při infertilitě a v případě hrozícího potratu. U zkušených týmů odborníků se pohybuje riziko těhotenské ztráty okolo 0,5 %. Ovšem pokud lékař provede méně než 10 vyšetření za týden, stávají se tyto metody nebezpečnými. Proto s výjimkou amniocentézy by tato vyšetření neměla být prováděna na malých pracovištích.

V případě zjištěné genetické vady lze provést umělé ukončení těhotenství do 24. týdne. „Účelem je zábrana porodu dítěte s vrozenou vadou. Je to eufemistické označení antenatální selekce.“³¹ Je nutné seznámit ženu se všemi možnými riziky. Nezanedbatelná je i zvýšená psychická zátěž, kterou tato vyšetření ženě přináší.

„Lékař je odpovědný za diagnózu vrozených vad, ale metody jejich detekce jsou takové, že dosud nelze postihnout veškeré vývojové vady.“³²

Mezi obzvláště citlivé a obtížné případy patří takzvané vymodlené děti v případě gravidity starší a doposud sterilní ženy. Lékař ve spolupráci s genetikem musí páru

³⁰ZEMAN, Z., DOLEŽAL, A. *Právní odpovědnost a právní vztahy v porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2000. s. 110.

³¹ZEMAN, Z., DOLEŽAL, A. *Právní odpovědnost a právní vztahy v porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2000. s. 111.

³²ZEMAN, Z., DOLEŽAL, A. *Právní odpovědnost a právní vztahy v porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2000. s.111.

podat takové informace, aby rodiče byli schopni učinit pro ně správné rozhodnutí. V otázce selekce podle pohlaví hraje roli důvod této selekce. Medicínské opodstatnění má pouze potrat z důvodu pohlaví nenarozeného dítěte jedině genetická porucha vázaná na pohlavní chromosomy.

Žádná zákonná úprava prenatální diagnostiky a screeningu neexistuje. Právní úpravě podléhá pouze umělé přerušení těhotenství.

Celá řada studií se v současné době zabývá řešením etických aspektů dalšího osudu geneticky postižených či ohrožených dětí. Osobní problémy podmíněné etikou vstupují do hry v případech, kdy stanovená diagnóza sice umožňuje ukončení gravidity, avšak rodiče nesouhlasí. Mnohdy v těchto situacích dochází k umělému prodlužování života těch postižených plodů, u kterých není naděje na uzdravení. „medicínské hodnocení závažnosti postižení a úvahy o možné reparabilitě nejsou zdaleka vždy jasné, nakonec je třeba každý případ vyhodnocovat spolu s genetikem individuálně.“³³

Pokud matka trvá na pokračování gravidity i přes potvrzenou diagnózu vady neslučitelné se životem, zasluhuje si dostatek psychické podpory v průběhu zbytku těhotenství i v průběhu porodu.

Za diskriminaci lze považovat situaci, kdy by ženě nebylo invazivní vyšetření provedeno pouze na základě sdělení, že v případě zjištění vrozené malformace nepodstoupí ukončení těhotenství. Stejně tak nelze tvrdit, že v současné době dostupné diagnostické metody zaručí narození zdravého plodu. Tyto metody mají pouze podíl na redukci rizika narození poškozeného plodu.

„ Z právního hlediska se potenciální genetické ohrožení plodu jeví jako citlivá otázka. Byla podána řada stížností matek a jiných rodinných příslušníků, že na možnost genetického postižení měli být zdravotnickým zařízením upozorněni, aby se mohli rozhodnout pro umělé ukončení těhotenství. Znalecké komise, které tyto stížnosti projednávaly, pak zhodnotily kvalitu prohlídek při dispensární péči, a pokud při nich nevznikla důvodná obava že by ke genetickému postižení mohlo dojít, tyto stížnosti byly odloženy.“³⁴

Došlo totiž k mnoha případům, kdy se narození postiženého dítěte stalo předmětem žalob a vymáhání finančního odškodnění.

ZEMAN, Z., DOLEŽAL, A. *Právní odpovědnost a právní vztahy v porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2000. s. 112.

³⁴ ZEMAN, Z., DOLEŽAL, A. *Právní odpovědnost a právní vztahy v porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2000. s. 113.

VÝZKUMNÁ ČÁST

12 Metodika a vzorek

Výběr výzkumné metody

Pro výzkum na téma Metody invazivní prenatalní diagnostiky z pohledu matek a porodních asistentek byla použita metoda dotazníkového šetření, a to především z toho důvodu, že ji lze použít u velkého počtu respondentů a výsledky lze dobře statisticky zpracovat. Další výhodou dotazníkového šetření spočívá v zajištění anonymity respondentů. Do výzkumu se zapojilo celkem 200 respondentů - 140 klientek a 60 porodních asistentek.

Sestavení vlastního dotazníku předcházel pilotní předvýzkum u klientek na oddělení šestinedělí, na základě kterého byly stanoveny hypotézy.

Výběr výzkumného vzorku

Při vlastním dotazníkovém šetření byly osločovány především ženy v období těsně po porodu. Záměrně se nejednalo o klientky v průběhu těhotenství, vzhledem k možným dopadům těchto vyšetření a problematice vrozených vývojových vad vůbec na psychiku ženy. Menší část respondentek tvořily ženy, u kterých porod proběhl s delším časovým odstupem. U výběru respondentek z řad porodních asistentek byl kladen důraz na rovnoměrné zastoupení porodních asistentek pracujících jak ve velkých, tak i v menších zdravotnických zařízeních a s různou délkou praxe.

Sestavení dotazníku

Dotazníky pro klientky a porodní asistentky byly sestaveny poněkud odlišně až na otázky vztahující se k hypotézám, které byly oběma skupinám respondentek položeny stejně.

Dotazník pro klientky se skládá z 21 otázek. Z tohoto počtu je 13 otázek uzavřených, 6 polouzavřených s možností volby jiné než nabízené odpovědi nebo s možností doplnění a vysvětlení zvolené odpovědi. 2 otázky jsou otevřené, a to otázka zjišťující věk respondentek a dále dobrovolná položka poskytující prostor pro vyjádření vlastních zkušeností, názorů a postřehů k dané tematice.

Dotazník pro porodní asistentky obsahuje 17 položek, z toho 8 uzavřených, 3 polouzavřené s možností doplnění a upřesnění odpovědi a 6 otázek s volnou odpovědí. Opět poslední položka nabízí prostor pro vyjádření postřehů, vlastních zkušeností a myšlenek.

Průběh výzkumu

Dotazníky byly respondentkám zadávány osobně, přičemž jim bylo stručně nastíněno zaměření, cíl a obsah dotazníku a pokyny pro vyplnění dotazníku. V průběhu výzkumu jsem se nesetkala s žádnými většími potížemi. Klientky i porodní asistentky přistupovaly k vyplnění dotazníku vstřícně, což přičítám především osobnímu kontaktu při zadávání dotazníku.

Analýza získaných dat

Data získaná z dotazníkového šetření byly zaznamenány do tabulek absolutních, kumulativních a relativních četností a následně graficky zpracovány. Pro potvrzení hypotéz byla použita statistická metoda kontingenční tabulky stanovující míru odlišnosti odpovědí klientek a porodních asistentek.

13 Výsledky výzkumu

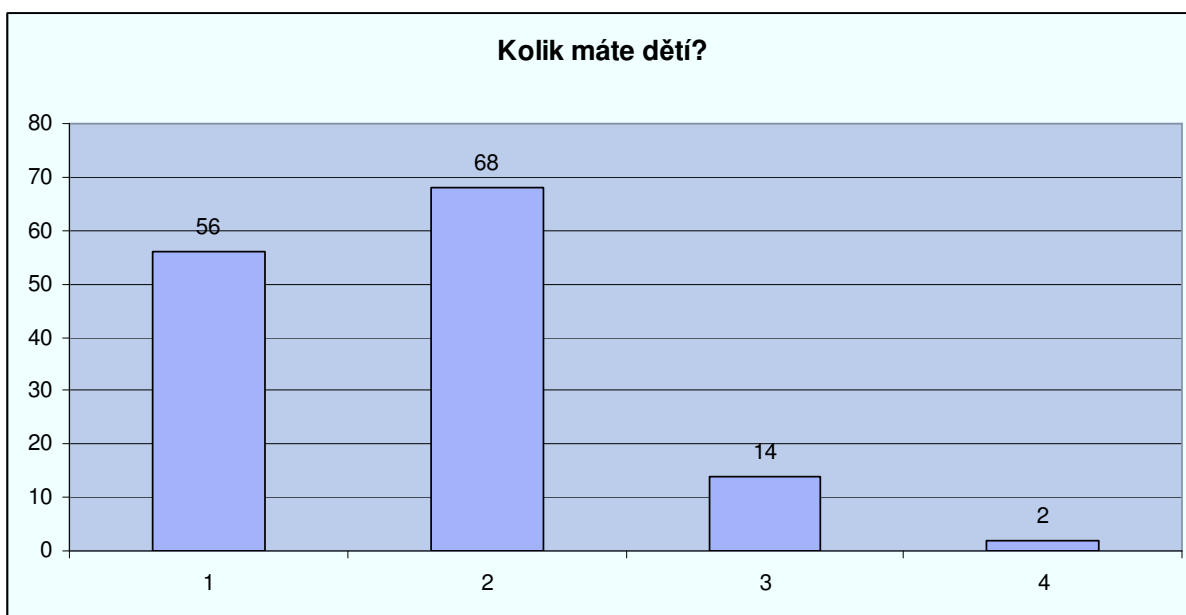
13.1 Dotazník pro klientky

Otázka 1. Kolik máte dětí?

Tabulka 1. Počet dětí

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|--------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| 1 | 56 | 56 | 0,40 | 0,40 |
| 2 | 68 | 124 | 0,49 | 0,89 |
| 3 | 14 | 138 | 0,10 | 0,98 |
| 4 | 2 | 140 | 0,01 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 1. Počet dětí



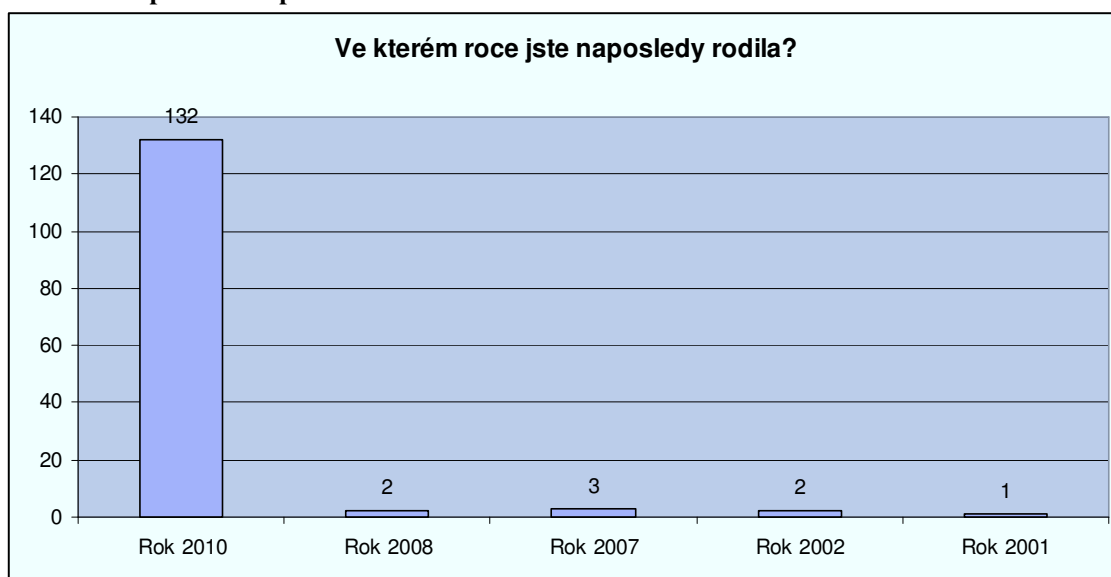
Výzkumu se zúčastnilo 56 (40 %) žen s jedním dítětem a 68 (49 %) žen se dvěma dětmi. Tři děti má 14 respondentek (10 %) a 2 ženy (1 %) mají 4 děti (Tabulka 1, Graf 1).

Otázka 2. Ve kterém roce jste naposledy rodila?

Tabulka 2. Rok posledního porodu

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|--------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| 2010 | 132 | 132 | 0,94 | 0,94 |
| 2008 | 2 | 134 | 0,01 | 0,96 |
| 2007 | 3 | 137 | 0,02 | 0,98 |
| 2002 | 2 | 139 | 0,01 | 0,99 |
| 2001 | 1 | 140 | 0,01 | 1,00 |

Graf 2. Rok posledního porodu



Nejvíce žen, které se zúčastnily dotazníkového šetření, rodilo v roce 2010. Je to 132 klientek (94 %). 2 klientky (1 %) rodily v roce 2008 a 2002, 3 respondentky (2 %) naposledy rodily v roce 2007 a jedna dotázaná žena rodila v roce 2001 (Tabulka 2, Graf 2).

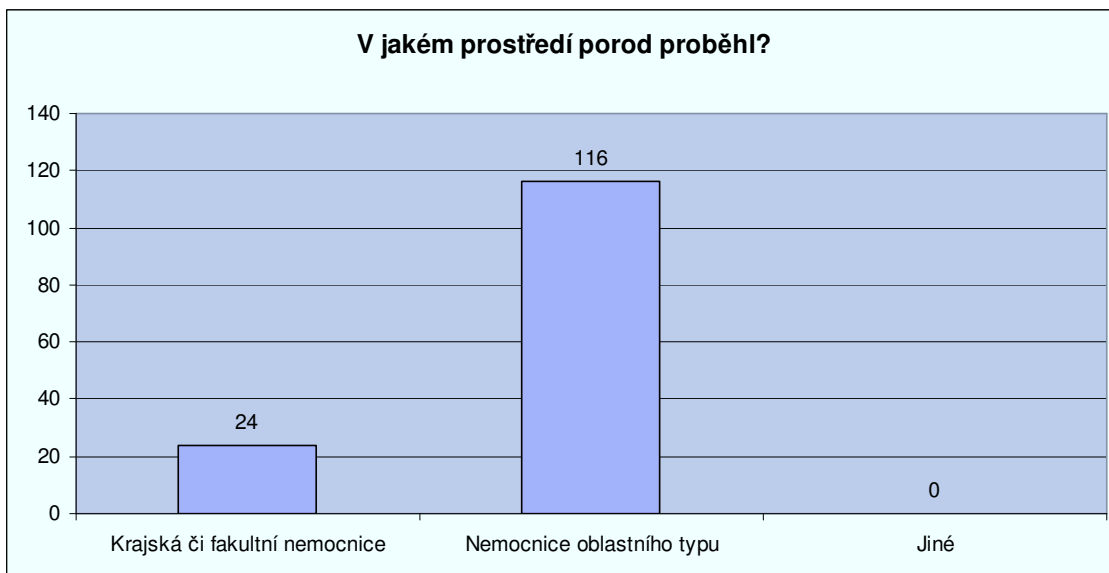
Otázka 3. V jakém prostředí porod proběhl?

- a) krajská či fakultní nemocnice
- b) nemocnice oblastního typu
- c) jiné

Tabulka 3. Zdravotnické zařízení

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------------------------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Krajská či fakultní nemocnice | 24 | 24 | 0,17 | 0,17 |
| Nemocnice oblastního typu | 116 | 140 | 0,83 | 1,00 |
| Jiné | 0 | 140 | 0,00 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 3. Zdravotnické zařízení



Výzkumu se zúčastnilo 116 (82 %) klientek, které rodily v nemocnici oblastního typu. 24 (17 %) klientek porodilo v krajské či fakultní nemocnici (Tabulka 3, Graf 3).

Otázka 4. Na jaké úrovni probíhala prenatalní péče?

- a) u mého obvodního gynekologa
- b) byla jsme odeslána do specializované poradny
- c) jiné

Tabulka 4. Prenatální péče

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|------------------------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Obvodní gynekolog | 118 | 118 | 0,84 | 0,84 |
| Specializovaná poradna | 22 | 140 | 0,16 | 1,00 |
| Jiné | 0 | 140 | 0,00 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 4. Prenatální péče



V rámci prenatalní poradny navštěvovalo pouze svého gynekologa 118 klientek (84 %). Jen 22 klientek, tedy 16 %, bylo lékařem odesláno do specializované poradny (Tabulka 4, Graf 4).

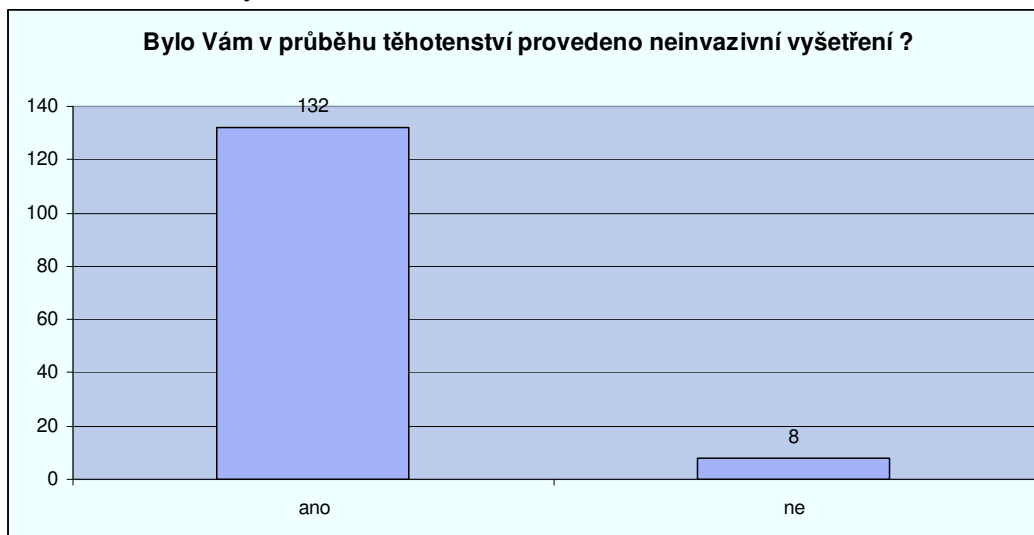
5. Bylo Vám v průběhu těhotenství provedeno nějaké neinvazivní vyšetření na přítomnost genetické vady? (krevní testy, ultrazvuk apod.)

- a) ano
- b) ne

Tabulka 5. Neinvazivní vyšetření

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 132 | 132 | 0,94 | 0,94 |
| b | 8 | 140 | 0,06 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 5. Neinvazivní vyšetření



Z výsledků výzkumu vyplývá, že 132 (94 %) dotázaných klientek, podstoupilo některou z metod neinvazivní prenatální diagnostiky. 8 respondentek (6 %) uvedlo, že jim žádné vyšetření nebylo provedeno, což však může souviset s nepřesným pochopením otázky (Tabulka 5, Graf 5).

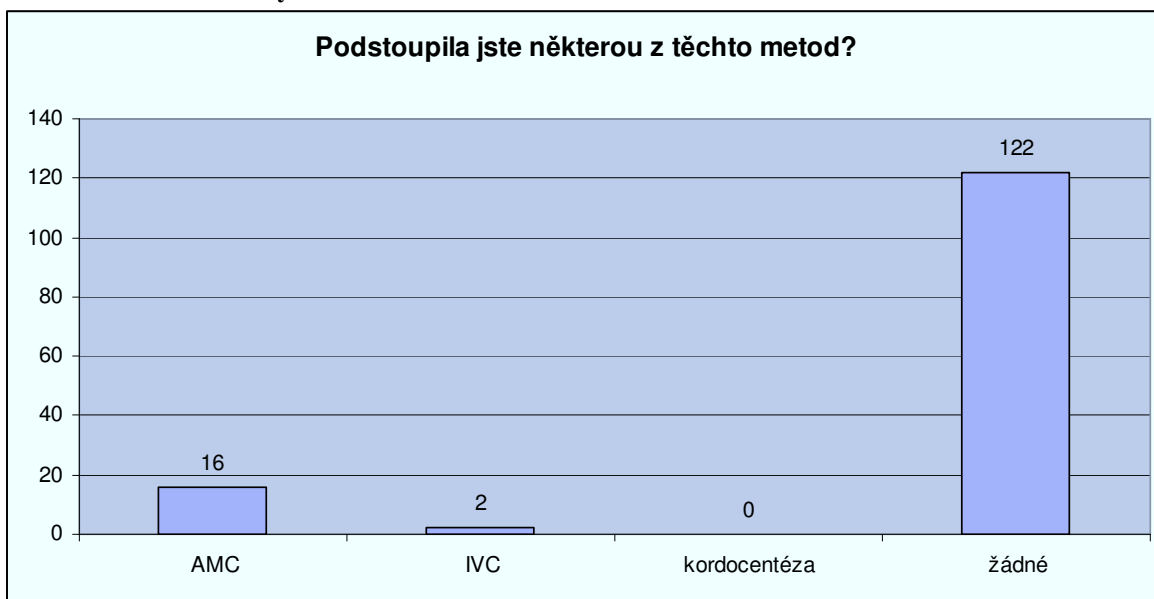
Otázka 6. Podstoupila jste některou z těchto metod?

- a) odběr plodové vody (amniocentéza)
- b) odběr choriových klků (IVC)
- c) punkce pupečníku (kordocentéza)
- d) žádnou z těchto metod jsme nepodstoupila (přejděte nyní prosím k otázce číslo 11)

Tabulka 6. Invazivní metody

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 16 | 16 | 0,11 | 0,11 |
| b | 2 | 18 | 0,02 | 0,13 |
| c | 0 | 18 | 0,00 | 0,13 |
| d | 122 | 140 | 0,87 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 6. Invazivní metody



Výzkumu se zúčastnilo 18 klientek (13 %), které absolvovaly některou z metod invazivní prenatální diagnostiky. Z tohoto počtu podstoupilo 16 klientek (11 %) amniocentézu a 2 klientky (2 %) podstoupily odběr choriových klků. 122 respondentek (87 %) žádnou z těchto metod nepodstoupilo (Tabulka 6, Graf 6).

Otázka 7. Pokud ano, jaký byl důvod tohoto vyšetření?

- a) podstoupila jsem jej na vlastní žádost (proč)
- b) byla jsem na ně odeslána lékařem (proč)
- c) na vyšetření jsem měla jít, ale odmítla jsem (proč)

Tabulka 7. Důvod vyšetření

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 0 | 0 | 0,00 | 0,00 |
| b | 18 | 18 | 1,00 | 1,00 |
| c | 0 | 18 | 0,00 | 1,00 |
| Suma | 18 | | | |

Graf 7. Důvod vyšetření



Všechny klientky, které podstoupily v průběhu těhotenství invazivní prenatalní vyšetření, toto vyšetření absolvovaly na doporučení lékaře. 4 klientky uvedly i příčinu odeslání na invazivní prenatalní vyšetření: VVV CNS, pozitivní protilátky proti toxoplazmóze, pozitivní Triple test a VVV srdce (Tabulka 7, Graf 7).

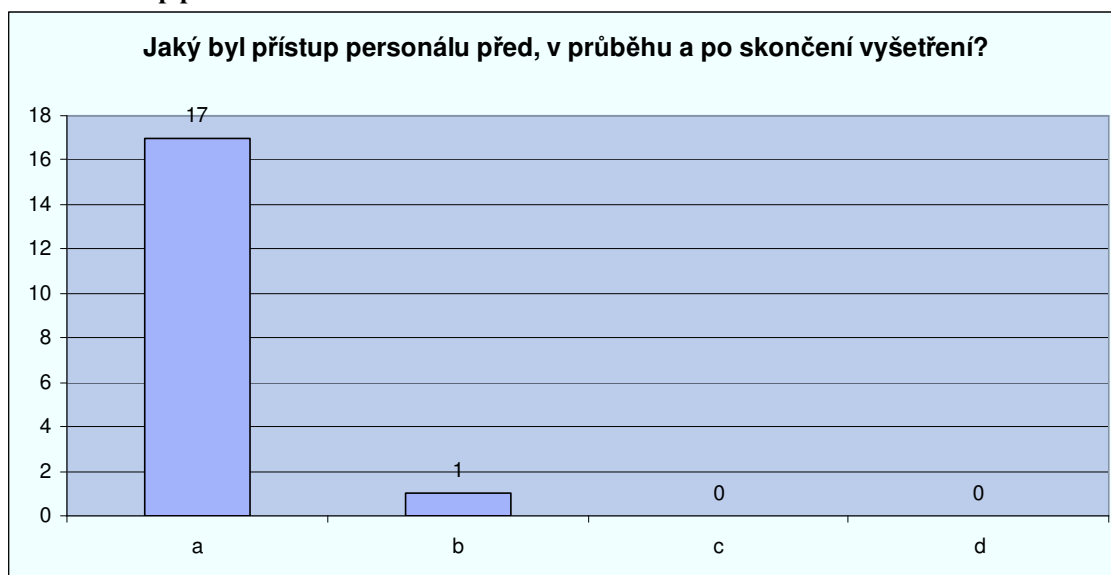
Otázka 8. Jaký byl přístup personálu před, v průběhu a po skončení vyšetření?

- a) laskavý a chápavý
- b) netrpělivý a nepříjemný
- c) spíše lhostejný
- d) jiné

Tabulka 8. Přístup personálu

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 17 | 17 | 0,94 | 0,94 |
| b | 1 | 18 | 0,06 | 1,00 |
| c | 0 | 18 | 0,00 | 1,00 |
| d | 0 | 18 | 0,00 | 1,00 |
| Suma | 18 | | | |

Graf 8. Přístup personálu



Většina, tedy 17 klientek (94 %), se setkala s laskavým přístupem personálu před, v průběhu i po skončení invazivního vyšetření. Pouze 1 klientka uvedla, že se personál projevoval netrpělivě (Tabulka 8, Graf 8).

Otázka 9. Jakým způsobem Vám byly výsledky vyšetření sděleny?

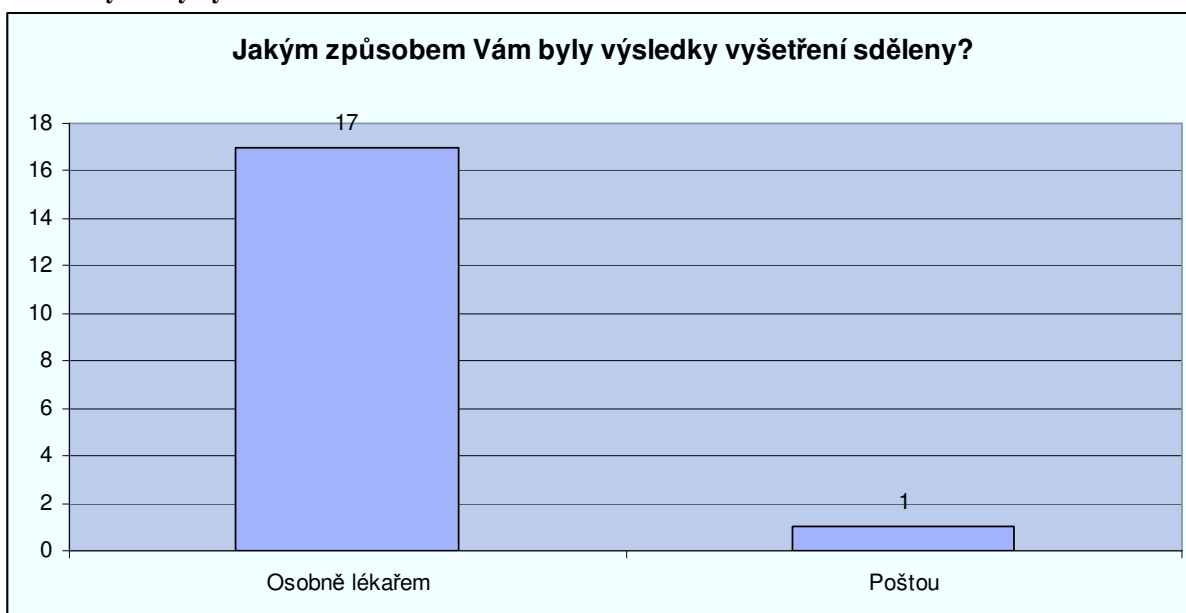
a) osobně lékařem (vyhovoval Vám tento způsob? Ano - Ne)

b) byly mi doručeny poštou (vyhovoval Vám tento způsob? Ano - Ne)

Tabulka 9. Výsledky vyšetření

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|----------------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Osobně lékařem | 17 | 17 | 0,94 | 0,94 |
| Poštou | 1 | 18 | 0,06 | 1,00 |
| Suma | 18 | | | |

Graf 9. Výsledky vyšetření



Výsledky invazivního vyšetření sdělil dotázaným klientkám až na jednu výjimku lékař osobně, což všem těmto klientkám vyhovovalo. Jedna klientka obdržela výsledky vyšetření poštou (Tabulka 9, Graf 9).

Otázka 10. Byla jste před vyšetřením dostatečně informována o důvodech, průběhu a možných komplikacích vyšetření?

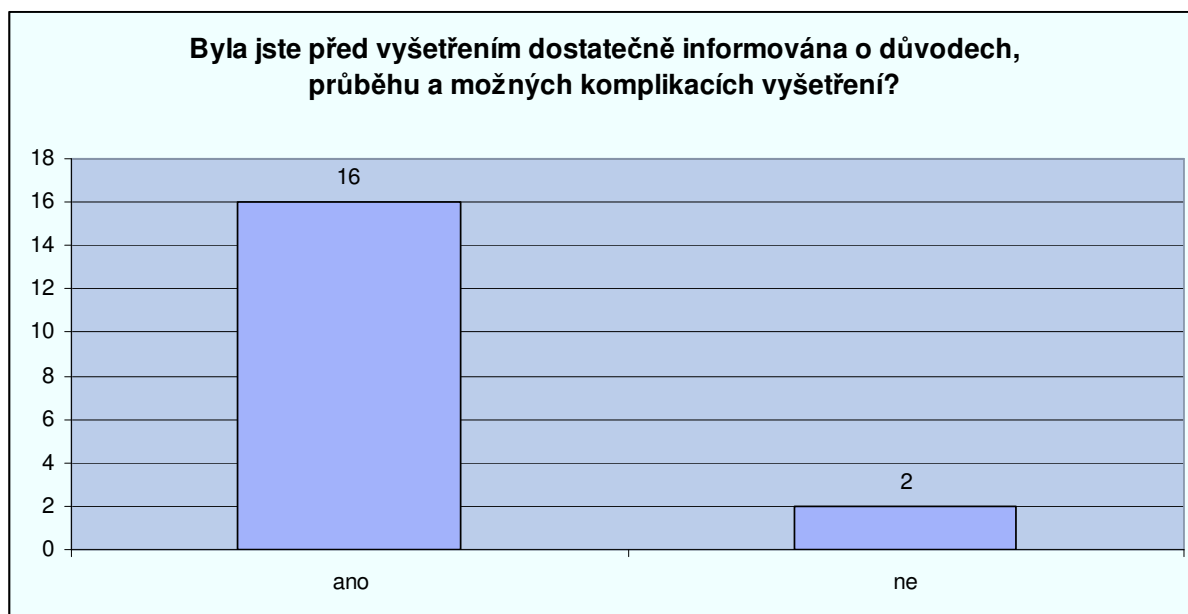
a) ano

b) ne

Tabulka 10. Informovanost

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Ano | 16 | 16 | 0,89 | 0,89 |
| Ne | 2 | 18 | 0,11 | 1,00 |
| Suma | 18 | | | |

Graf 10. Informovanost



S kvalitou a množstvím informací, které před vlastním vyšetřením obdržely, bylo spokojeno 16 respondentek (89 %). Pouze 2 klientky (11 %) uvedly, že nebyly informovány dostatečně (Tabulka 10, Graf 10).

Otázka 11. Považujete provádění metod invazivní prenatální diagnostiky za nevhodné například náboženských či etických důvodů?

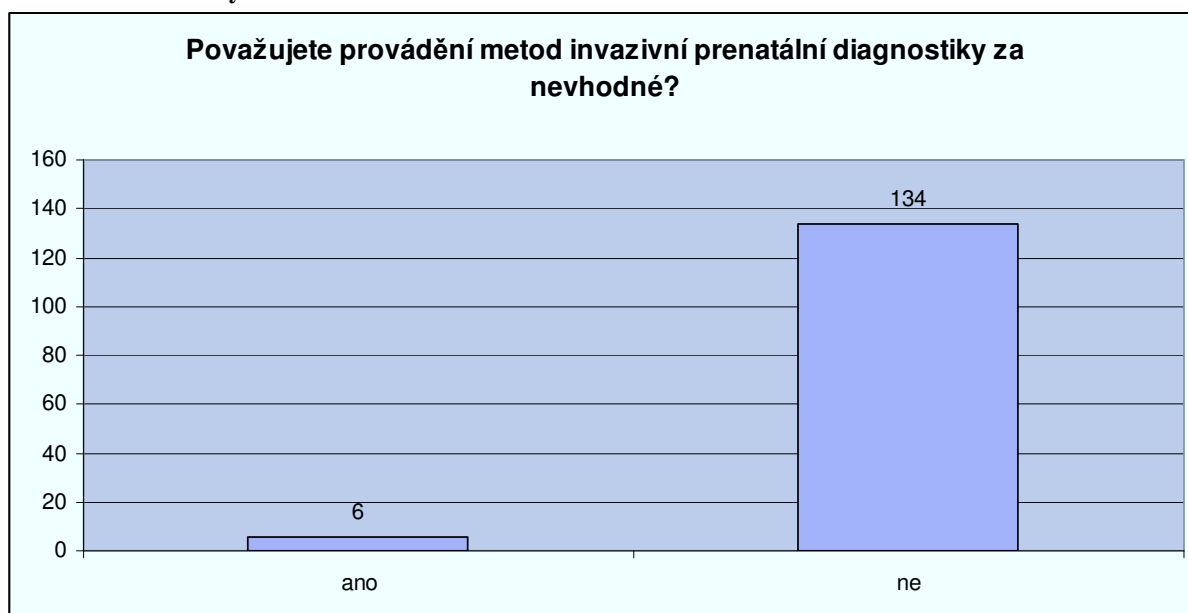
a) ano (proč)

b) ne (proč)

Tabulka 11. Invazivní vyšetření a etika

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Ano | 6 | 6 | 0,04 | 0,04 |
| Ne | 134 | 140 | 0,96 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 11. Invazivní vyšetření a etika



Pouze 6 klientek (4 %) ze všech dotázaných považuje metody invazivní prenatální diagnostiky za nevhodné. Jako důvod uvedly všechny klientky náboženství. 138 klientek (96 %) je za nevhodné po etické stránce nepovažuje (Tabulka 11, Graf 11).

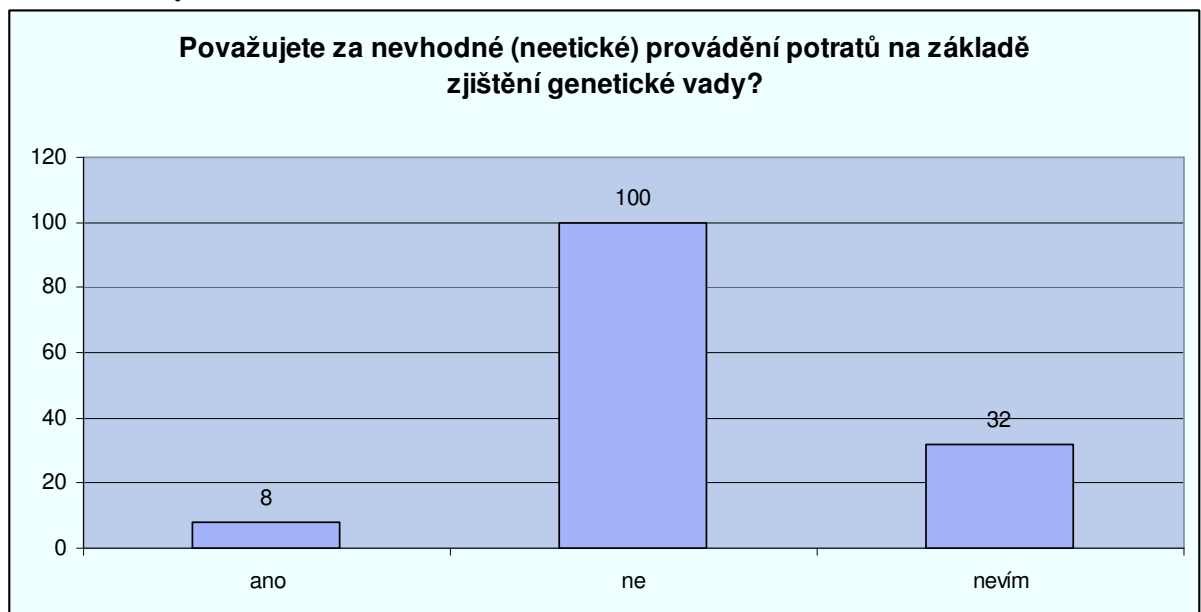
Otázka 12. Považujete za nevhodné (neetické) provádění umělého ukončení těhotenství na základě zjištění genetické vady?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

Tabulka 12. Potraty a etika

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Ano | 8 | 8 | 0,06 | 0,06 |
| Ne | 100 | 108 | 0,71 | 0,77 |
| Nevím | 32 | 140 | 0,23 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 12. Potraty a etika



Za nevhodné nepovažuje provádění umělého ukončení těhotenství na základě zjištěné genetické vady plodu 100 dotázaných klientek (71 %). 32 klientek (23 %) se nedokáže k této otázce vyjádřit a 8 klientek (6 %) potraty z genetické indikace za neetické považují (Tabulka 12, Graf 12).

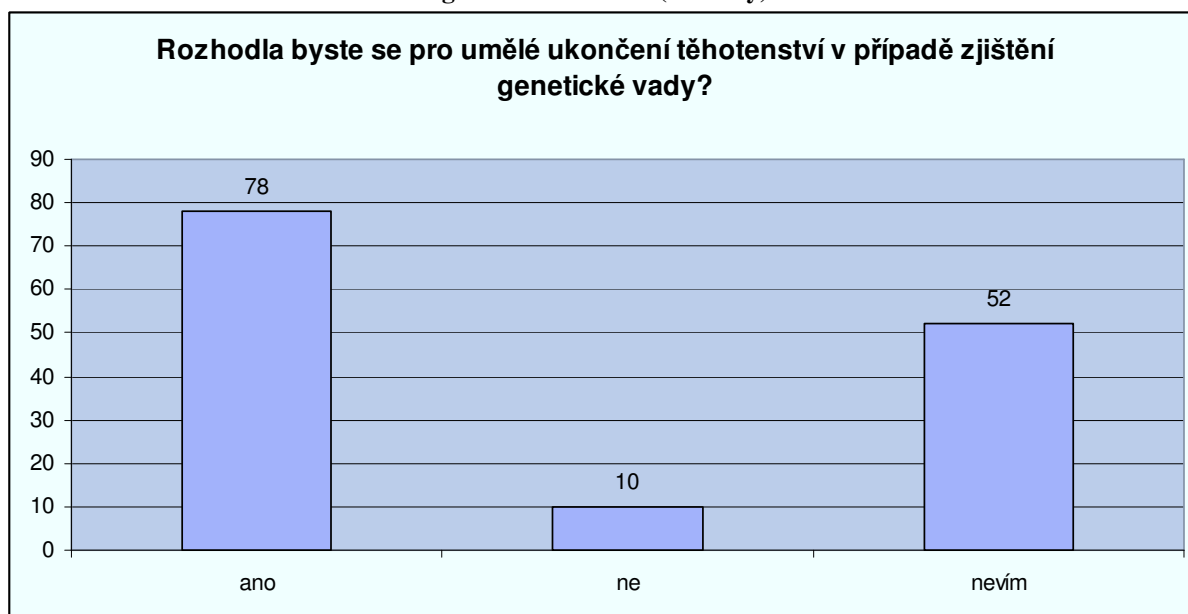
Otázka 13. Rozhodla byste se pro umělé ukončení těhotenství v případě zjištění genetické vady?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

Tabulka 13. Umělé ukončení těhotenství z genetické indikace (klientky)

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Ano | 78 | 78 | 0,56 | 0,56 |
| Ne | 10 | 88 | 0,07 | 0,63 |
| Nevím | 52 | 140 | 0,37 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 13. Umělé ukončení těhotenství z genetické indikace (klientky)



Z výsledků výzkumu vyplývá, že 78 klientek (56 %) by se v případě zjištění přítomnosti genetické vady u jejich dítěte rozhodlo pro umělé ukončení těhotenství. 52 klientek (37 %) neví, zda by potrat podstoupily a 10 klientek (7 %) uvedlo, že by umělé ukončení ani v případě zjištění genetické vady nepodstoupilo (Tabulka 13, Graf 13).

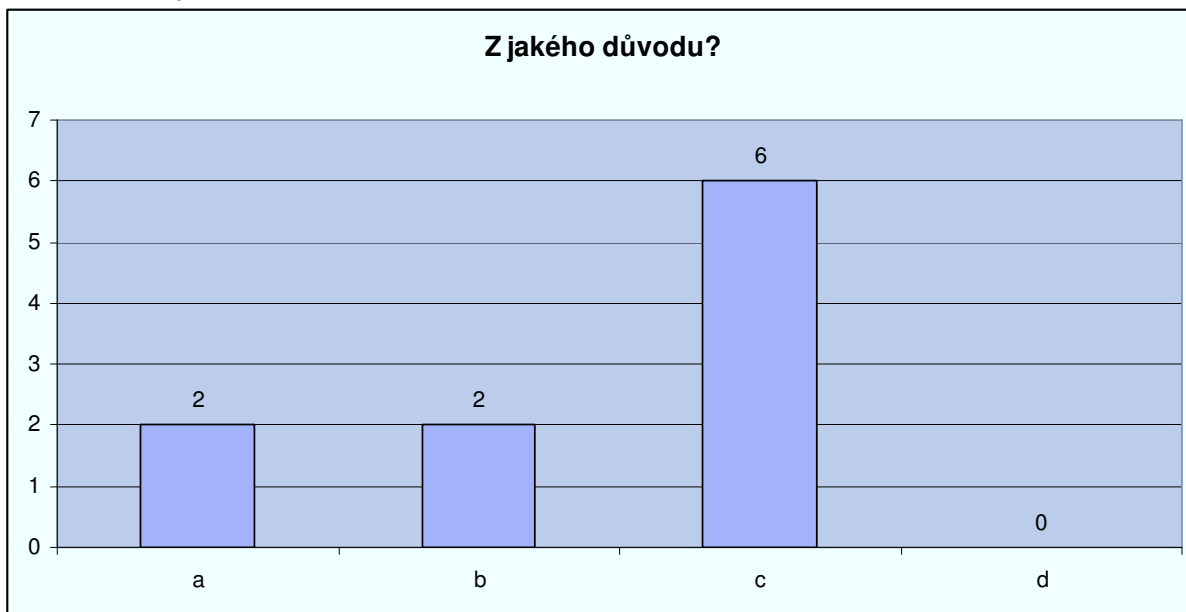
Otázka 14. Pokud ne, z jakého důvodu?

- a) z náboženských důvodů
- b) z etických důvodů
- c) ctím právo na život
- d) jiné

Tabulka 14. Důvody odmítnutí umělého ukončení těhotenství

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 2 | 2 | 0,20 | 0,20 |
| b | 2 | 4 | 0,20 | 0,40 |
| c | 6 | 10 | 0,60 | 1,00 |
| d | 0 | 10 | 0,00 | 1,00 |
| Suma | 10 | | | |

Graf 14. Důvody odmítnutí umělého ukončení těhotenství



Klientky, které v předchozí otázce uvedly, že by umělé ukončení těhotenství nepodstoupily, jako nejčastější příčinu uvedly možnost, že ctí právo na život. Tuto možnost zvolilo 10 klientek (60 %). 2 klientky (20 %) uvedly náboženské důvody a 2 klientky (20 %) etické důvody nesouhlasu s umělým ukončením těhotenství (Tabulka 14, Graf 14).

Otázka 15. Obáváte se rizika zneužití těchto metod?

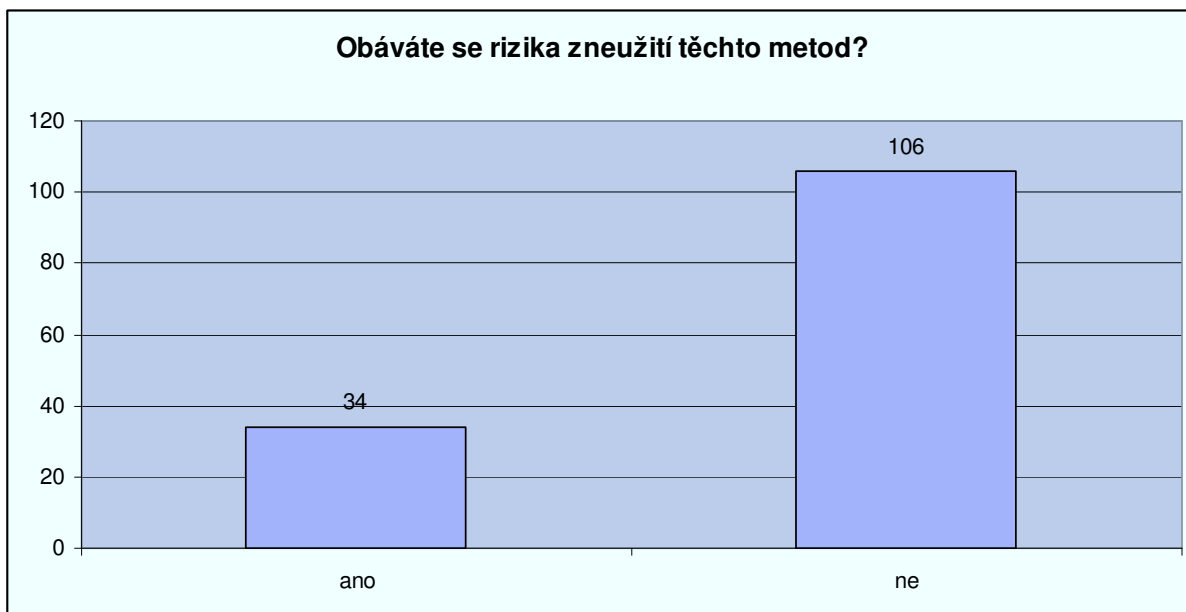
a) ano

b) ne

Tabulka 15. Riziko zneužití

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Ano | 34 | 34 | 0,24 | 0,24 |
| Ne | 106 | 140 | 0,76 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 15. Riziko zneužití



Z výsledků výzkumu vyplývá, že 106 klientek (76 %) všech dotázaných se neobává případného zneužití metod invazivní prenatalní diagnostiky. 34 klientek (24 %) se tohoto rizika obává (Tabulka 15, Graf 15).

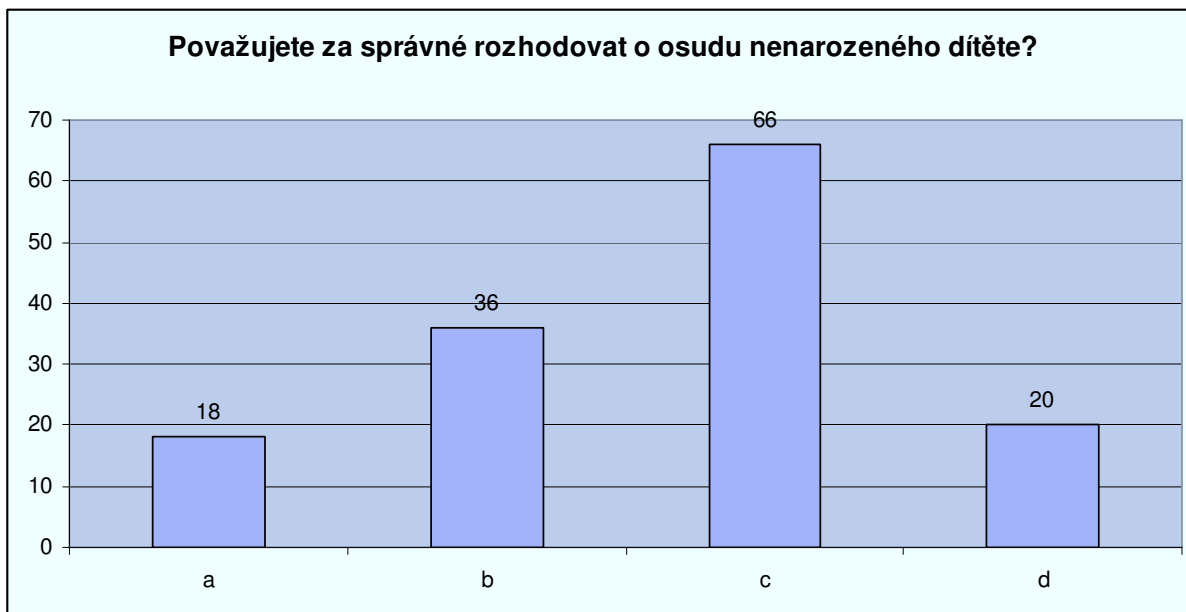
Otázka 16. Považujete za správné rozhodovat o osudu nenarozeného dítěte?

- a) ano, proč nevyužít nabízené možnosti
- b) asi to není úplně v pořádku, ale i tak bych se pro potrat rozhodla
- c) myslím že jako matka mám právo o osudu dítěte rozhodnout
- d) ne

Tabulka 16. Rozhodování o osudu nenarozeného dítěte

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 18 | 18 | 0,13 | 0,13 |
| b | 36 | 54 | 0,26 | 0,39 |
| c | 66 | 120 | 0,47 | 0,86 |
| d | 20 | 140 | 0,14 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 16. Rozhodování o osudu nenarozeného dítěte



Za správné považuje možnost rozhodnout o osudu dosud nenarozeného dítěte 18 klientek (13 %). 36 klientek (26 %) se domnívá, že rozhodovat o osudu nenarozeného dítěte není zcela v pořádku, nicméně přesto by se pro případný potrat rozhodly. Nejvíce klientek, 66 (47 %), si myslí, že jako matky mají plné právo o osudu dítěte rozhodovat. 20 klientek (14 %) s rozhodováním o osudu nenarozeného dítěte nesouhlasí (Tabulka 16, Graf 16).

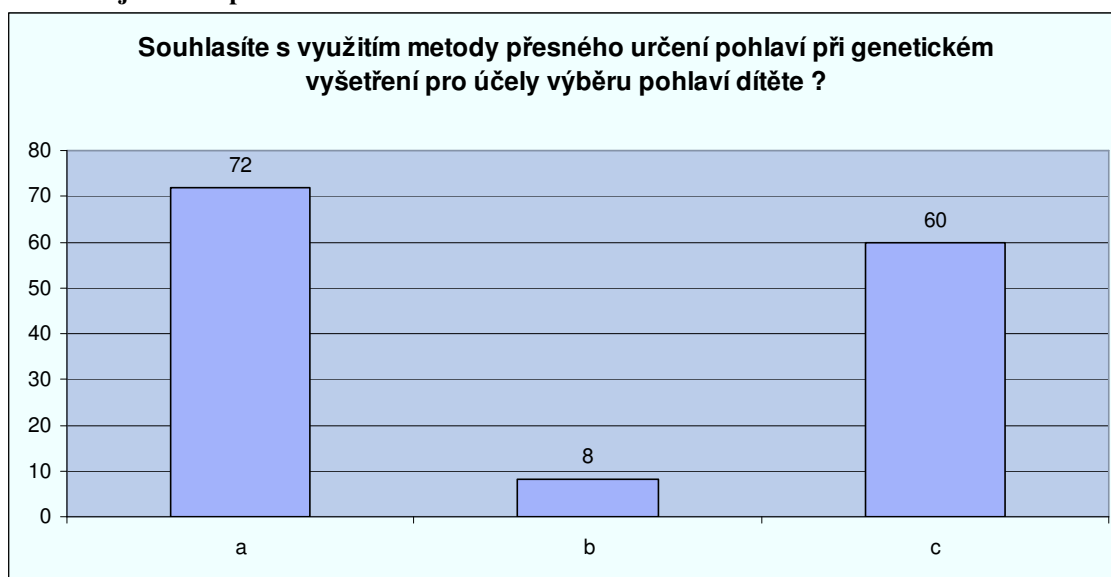
Otázka 17. Souhlasíte s využitím metody přesného určení pohlaví při genetickém vyšetření pro účely výběru pohlaví dítěte (umělé ukončení těhotenství v případě nechtěného pohlaví dítěte)?

- a) ne, v žádném případě. Každé dítě má právo se narodit
- b) ano, bylo by to příjemné
- b) ano, ale pouze ze zdravotních důvodů (riziko dědičného onemocnění pro dané pohlaví)

Tabulka 17. Zjišťování pohlaví

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 72 | 72 | 0,51 | 0,51 |
| b | 8 | 80 | 0,06 | 0,57 |
| c | 60 | 140 | 0,43 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 17. Zjišťování pohlaví



Většina, tedy 72 dotázaných klientek (51 %) se domnívá, že využívání metod invazivní prenatalní diagnostiky k určování pohlaví nenarozených dětí není v žádném případě oprávněné. 60 klientek (43 %) by s využitím pro tyto účely souhlasilo pouze v případě, že by se jednalo o výběr pohlaví ze zdravotních důvodů, tedy při detekci onemocnění vázaných na pohlaví. 8 klientek (6 %) by souhlasilo s určováním pohlaví za účelem výběru pohlaví potomka (Tabulka 17, Graf 18).

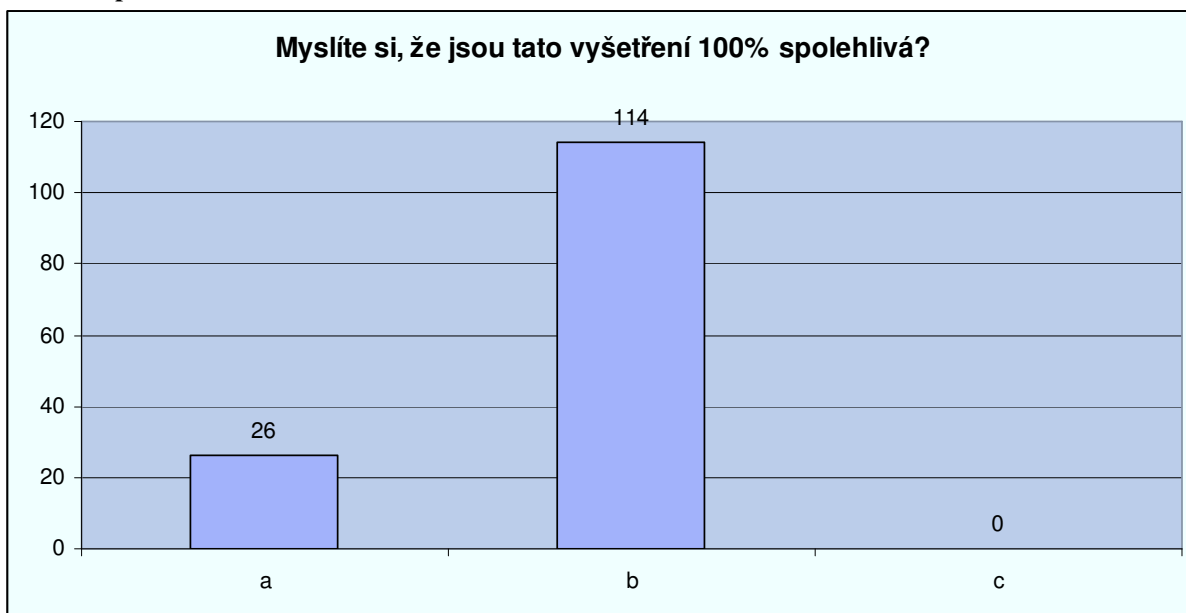
Otázka 18. Myslíte si, že jsou tato vyšetření 100% spolehlivá?

- a) ano
- b) pochybuji o 100% spolehlivosti
- c) vůbec jim nedůvěřuji

Tabulka 18. Spolehlivost metod

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 26 | 26 | 0,19 | 0,19 |
| b | 114 | 140 | 0,81 | 1,00 |
| c | 0 | 140 | 0,00 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 18. Spolehlivost metod



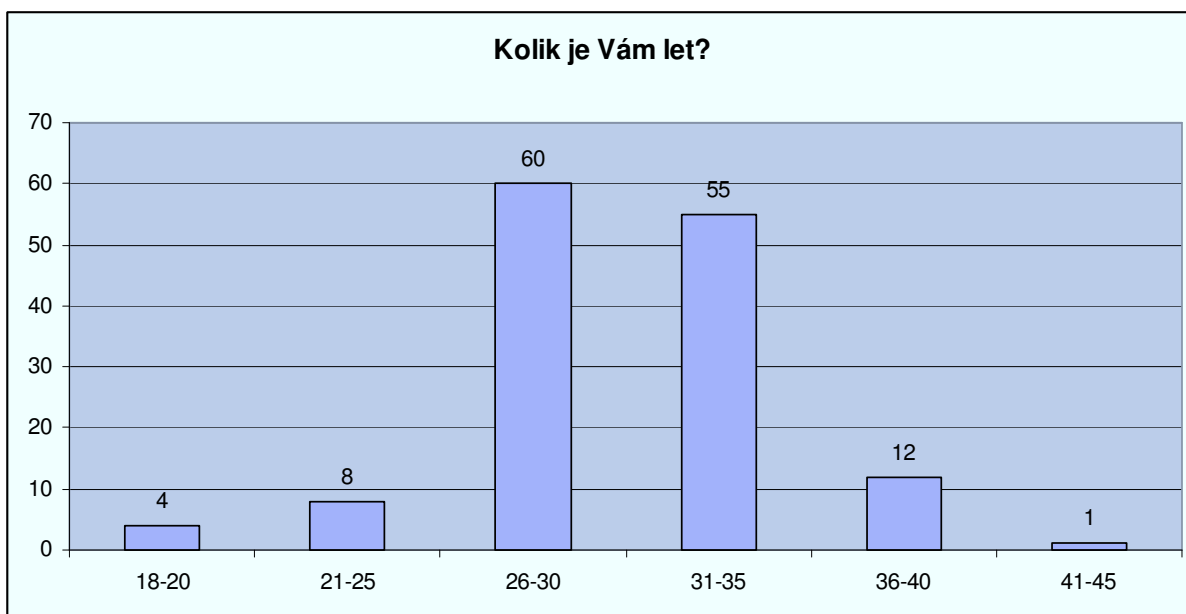
O naprosté spolehlivosti metod invazivní prenatalní diagnostiky pochybuje 114 klientek (81 %). 26 klientek (19 %) tyto metody považuje za naprosto spolehlivé. Žádná z dotázaných klientek neuvadla, že metodám invazivní prenatalní diagnostiky vůbec nedůvěřuje (Tabulka 18, Graf 18).

Otázka 19. Kolik je Vám let?

Tabulka 19. Věk klientek

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|--------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| 18-20 | 4 | 4 | 0,03 | 0,03 |
| 21-25 | 8 | 12 | 0,06 | 0,09 |
| 26-30 | 60 | 72 | 0,43 | 0,51 |
| 31-35 | 55 | 127 | 0,39 | 0,90 |
| 36-40 | 12 | 139 | 0,08 | 0,99 |
| 41-45 | 1 | 140 | 0,01 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 19. Věk klientek



Dotazníkového šetření se zúčastnily 4 klientky (3 %) ve věku do 20-ti let, 8 klientek (6 %) ve věku 21-25 let. Nejvíce klientek, tedy 60 (43 %), je ve věku mezi 26-30 lety a 55 klientek (39 %) je ve věku mezi 31 – 35 lety. 12 klientek (8 %) je věku 36-40 let a 1 klientka (1 %) je ve věku 41-45 let (Tabulka 19, Graf 19).

Otázka 20. Jaké máte nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) základní
- b) středoškolské
- c) nástavbové (dvouletá nástavba)
- d) vyšší odborné (titul Dis.)
- e) vysokoškolské bakalářské
- f) vysokoškolské magisterské
- g) doktorandské

Tabulka 20. Vzdělání klientek

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 6 | 6 | 0,04 | 0,04 |
| b | 84 | 90 | 0,60 | 0,64 |
| c | 6 | 96 | 0,04 | 0,69 |
| d | 10 | 106 | 0,07 | 0,76 |
| e | 2 | 108 | 0,01 | 0,77 |
| f | 32 | 140 | 0,23 | 1,00 |
| g | 0 | 140 | 0,00 | 1,00 |
| Suma | 140 | | | |

Graf 20. Vzdělání klientek



Výzkumu se zúčastnilo 84 klientek (60 %) se středoškolským vzděláním, 6 klientek (4 %) se základním, 6 klientek (4 %) s dvouletým nástavbovým vzděláním a 10 klientek (7 %) s vyšším odborným vzděláním. 2 klientky (1 %) mají vzdělání vysokoškolské bakalářské a 32 klientek (23 %) magisterské (Tabulka 20, Graf 20).

Otázka 21. Zde můžete vyjádřit Váš názor k dané problematice, osobní zkušenosti s invazivním prenatálním vyšetřením a podobně.

Postřehy a názory, které respondenty uvedly v této položce dotazníku, jsou uvedeny v Příloze 3.

13.2 Dotazník pro porodní asistentky

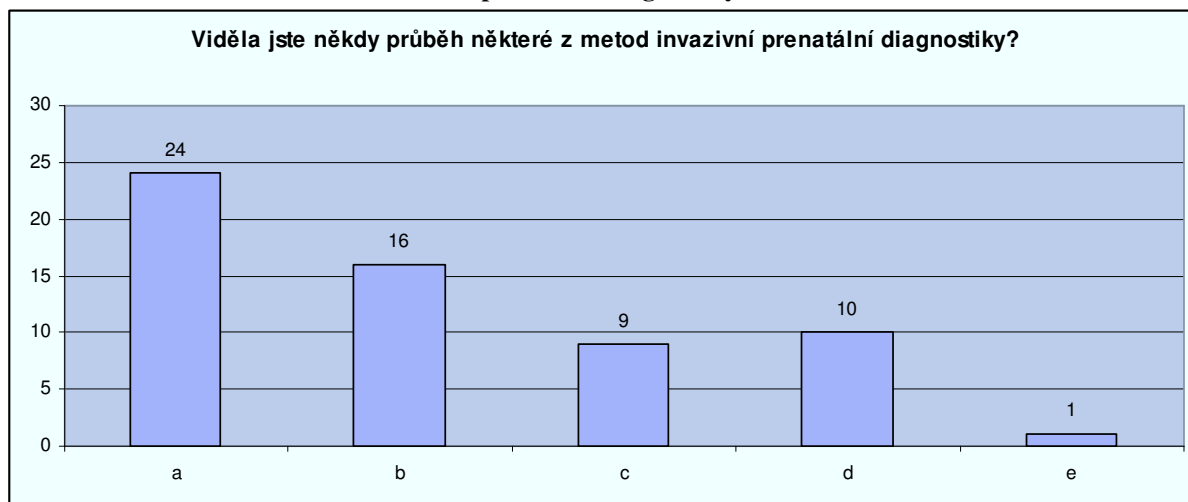
Otázka 1. Viděla jste někdy průběh některé z metod invazivní prenatalní diagnostiky? I v rámci odborné praxe.

- a) ano, osobně jsem byla u vyšetření přítomna
- b) viděla jsem vyšetření na videu
- c) pouze na obrázcích v učebnici či časopise
- d) neviděla
- e) asistence u těchto vyšetření patří do mé náplně práce

Tabulka 21. Zkušenosti s metodami invazivní prenatalní diagnostiky

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 24 | 24 | 0,40 | 0,40 |
| b | 16 | 40 | 0,27 | 0,67 |
| c | 9 | 49 | 0,15 | 0,82 |
| d | 10 | 59 | 0,17 | 0,98 |
| e | 1 | 60 | 0,01 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 21. Zkušenosti s metodami invazivní prenatalní diagnostiky



Z dotázaných porodních asistentek 24 (40 %) uvedlo, že bylo osobně přítomno některému z invazivních prenatalních vyšetření. 16 porodních asistentek (27 %) vidělo vyšetření na videu a 9 (15 %) pouze na obrázku. 10 asistentek (17 %) žádné invazivní prenatalní vyšetření nevidělo a 1 porodní asistentka (1 %) uvedla, že je asistence u těchto vyšetření součástí náplně její práce (Tabulka 21, Graf 21).

Otázka 2. Jak byste edukovala klientku, kterou čeká některá z metod invazivní prenatální diagnostiky?

Tabulka 22. Edukace klientek

| Informace | Absolutní četnost | Relativní četnost |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Průběh, provedení | 36 | 0,60 |
| Rizika, komplikace | 27 | 0,45 |
| Režim po vyšetření | 21 | 0,35 |
| Smysl vyšetření a možnosti využití | 20 | 0,33 |
| Vysvětlit, o jaký výkon jde | 20 | 0,32 |
| Psychická podpora | 16 | 0,27 |
| Příprava na vyšetření | 8 | 0,13 |
| Kdy a kde budou výsledky | 7 | 0,12 |
| Dát informovaný souhlas | 2 | 0,03 |
| Doprovod partnera | 2 | 0,03 |
| Jak dlouho výkon trvá | 2 | 0,03 |
| Nutnost dalšího rozhodování při zjištění vady | 2 | 0,03 |
| Ptát se na všechno lékaře | 1 | 0,01 |
| Co si vzít s sebou | 1 | 0,01 |
| Informační brožury | 1 | 0,01 |
| Kdo bude výkon provádět | 1 | 0,01 |
| Kdy a kam má přijít | 1 | 0,01 |
| Možnost volby | 1 | 0,01 |
| Výhody a nevýhody | 1 | 0,01 |
| Vyšetření doporučit, ne vnutit | 1 | 0,01 |
| Zda bude bolet | 1 | 0,01 |
| Nevím | 1 | 0,01 |

Porodní asistentky uvedly tyto informace jako součást edukace klientek: postup vyšetření (60 %), rizika a komplikace (45 %), informace týkající se režimu po vyšetření (35 %), vysvětlení, o jaké vyšetření se jedná (32 %), smysl a využití metod invazivní prenatální diagnostiky (33 %), psychická podpora klientky (27%) příprava na vyšetření (13 %), způsob a čas doručení výsledků vyšetření (7 %). Do hlavních informací patří také seznámení s informovaným souhlasem (3 %) a informace, co přinést na vyšetření s sebou (1 %). Dále porodní asistentky uvedly nabídnutí brožurek, možnost volby, výhody a nevýhody vyšetření, kdo bude výkon provádět a ať se na všechno ptají lékaře (Tabulka 22).

Otázka 3. Jaké znáte indikace k provedení invazivního prenatalního vyšetření?

Tabulka 23. Indikace k invazivní diagnostice

| Indikace | Absolutní četnost | Relativní četnost |
|--------------------------------|-------------------|-------------------|
| Výsledky triple testu | 44 | 0,73 |
| Rodinná anamnéza, predispozice | 40 | 0,67 |
| Věk matky | 36 | 0,60 |
| Výsledky genet, UZ | 17 | 0,28 |
| VVV v minulém těhotenství | 14 | 0,23 |
| Onemocnění matky | 14 | 0,23 |
| Podezření | 6 | 0,10 |
| Rh inkompatibilita | 4 | 0,07 |
| Časté potraty | 2 | 0,03 |
| Placentární insuficience | 1 | 0,01 |
| Onemocnění krve | 1 | 0,01 |
| Anemie plodu | 1 | 0,01 |

44 porodních asistentek (73 %) uvedlo jako indikaci k invazivnímu prenatalnímu vyšetření pozitivní výsledky Triple testu, 40 asistentek (67 %) pozitivní rodinnou anamnézu, 36 (60 %) uvedlo věk matky, 17 asistentek (28 %) výsledky genetického UZ, 14 asistentek (23 %) narození dítěte s VVV v předchozím těhotenství, 14 (23 %) onemocnění matky, 6 (10 %) podezření na VVV, 4 (7 %) Rh inkompatibilitu, 2 asistentky (3 %) uvedly časté potraty a po jedné asistentce placentární insuficienci, onemocnění krve a anemii plodu (Tabulka 23).

Otázka 4. Rozhodněte, co považujete za výhodu a co za nevýhodu.

(označte křížkem)

Tabulka 24. Výhody a nevýhody invazivní prenatalní diagnostiky

| | Výhoda | Relativní četnost | Nevýhoda | Relativní četnost |
|-----------------------------------|--------|-------------------|----------|-------------------|
| Pohlaví | 53 | 0,88 | 7 | 0,12 |
| Potrat | 54 | 0,90 | 6 | 0,10 |
| Genetická vada | 60 | 1,00 | 0 | 0,00 |
| Příprava na postižení | 52 | 0,87 | 8 | 0,13 |
| Léčba in utero | 59 | 0,98 | 1 | 0,01 |
| Porod ve specializovaném zařízení | 59 | 0,98 | 1 | 0,01 |
| Právo rozhodnout o osudu | 48 | 0,80 | 12 | 0,20 |

Z výzkumu vyplývá, že možnost znát pohlaví dítěte považuje za výhodu 53 porodních asistentek (88 %) a 7 (12 %) za nevýhodu. Možnost rozhodnout se pro případné umělé ukončení těhotenství považuje za výhodu 54 asistentek (90 %) a 6 (10 %) za nevýhodu. Možnost zjistit přítomnost genetické vady považuje za výhodu 60 asistentek (100 %). Možnost připravit se na narození postiženého dítěte oceňuje 52 asistentek (87 %) a 8 (13 %) ta naopak považuje za nevýhodu. Možnost léčby in utero považuje za výhodu 59 asistentek (99 %) a pouze jedna tuto možnost za nevýhodu nepovažuje. Stejně tak 59 asistentek považuje za výhodu možnost porodu ve specializovaném vyšetření a pouze jedna tuto možnost za výhodu nepovažuje. Právo rozhodnout o osudu dítěte považuje za výhodu 48 asistentek (80 %) a 12 asistentek toto považuje za nevýhodu (Tabulka 24).

Otázka 5. Považujete provádění těchto metod za neetické?

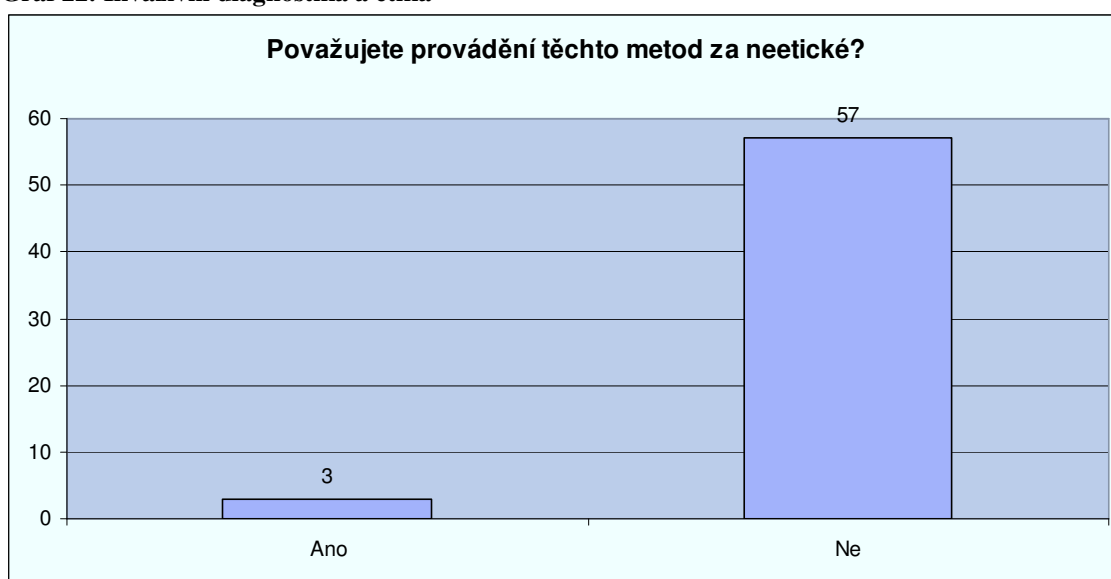
a) ano (proč)

b) ne (proč)

Tabulka 25. Invazivní diagnostika a etika

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Ano | 3 | 3 | 0,05 | 0,05 |
| Ne | 57 | 60 | 0,95 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 22. Invazivní diagnostika a etika



Za neetické nepovažuje provádění metod invazivní prenatalní diagnostiky 57 porodních asistentek (95 %). Za neetické je považují pouze 3 z dotázaných porodních asistentek (5 %) (Tabulka 25). Jako důvod bylo uvedeno náboženství.

Důvody, proč porodní asistenty nepovažují provádění invazivní prenatalní diagnostiky za neetické, znázorňuje Tabulka 26.

Tabulka 26. Důvody, proč porodní asistentky nepovažují provádění invazivní diagnostiky za neetické

| Důvod | Počet |
|--|--------------|
| Pacientka může odmítnout | 7 |
| Pozitiva pro matku a dítě | 3 |
| Psychika ženy a život rodiny | 3 |
| Možnost volby | 3 |
| Partneři se mohou rozhodnout zda si ponechají postižené dítě | 2 |
| Jistota narození zdravého či nemocného dítěte | 2 |
| Včasná diagnóza a možnost pomoci | 2 |
| Rodiče mají právo vědět zda jejich dítě bude zdravé | 2 |
| Možnost rozhodnout o osudu nenarozeného dítěte | 1 |
| Žádné vyšetření nepovažují za neetické | 1 |
| Ne každá matka je schopna starat se o postižené dítě | 1 |
| Je to v zájmu zdraví dítěte | 1 |
| Těžce ostižené dítě je celoživotní tragedie | 1 |
| Připravenost a smíření se situací | 1 |
| Není ohrožen život dítěte ani matky | 1 |
| Přirozený pokrok vědy | 1 |

Otázka 6. Jaká rizika spojená s invazivní prenatální diagnostikou znáte?

Tabulka 27. Rizika invazivní prenatální diagnostiky

| Rizika | Absolutní četnost | Relativní četnost |
|------------------------------|-------------------|-------------------|
| Abort | 39 | 0,65 |
| Předčasný porod | 24 | 0,40 |
| Infekce | 24 | 0,40 |
| Předčasný odtok VP | 18 | 0,30 |
| Poškození plodu | 12 | 0,20 |
| Krvácení | 11 | 0,18 |
| Odumření plodu | 5 | 0,08 |
| Stres matky | 4 | 0,07 |
| Psychické trauma matky | 4 | 0,07 |
| Předčasné kontrakce | 3 | 0,05 |
| Falešná pozitivita | 3 | 0,05 |
| Strach z výsledku | 2 | 0,03 |
| Strach a úzkost dítěte | 2 | 0,03 |
| Předčasné odloučení placenty | 2 | 0,03 |
| nevolnost | 2 | 0,03 |
| Komplikace | 2 | 0,03 |
| Bolest DB | 1 | 0,01 |

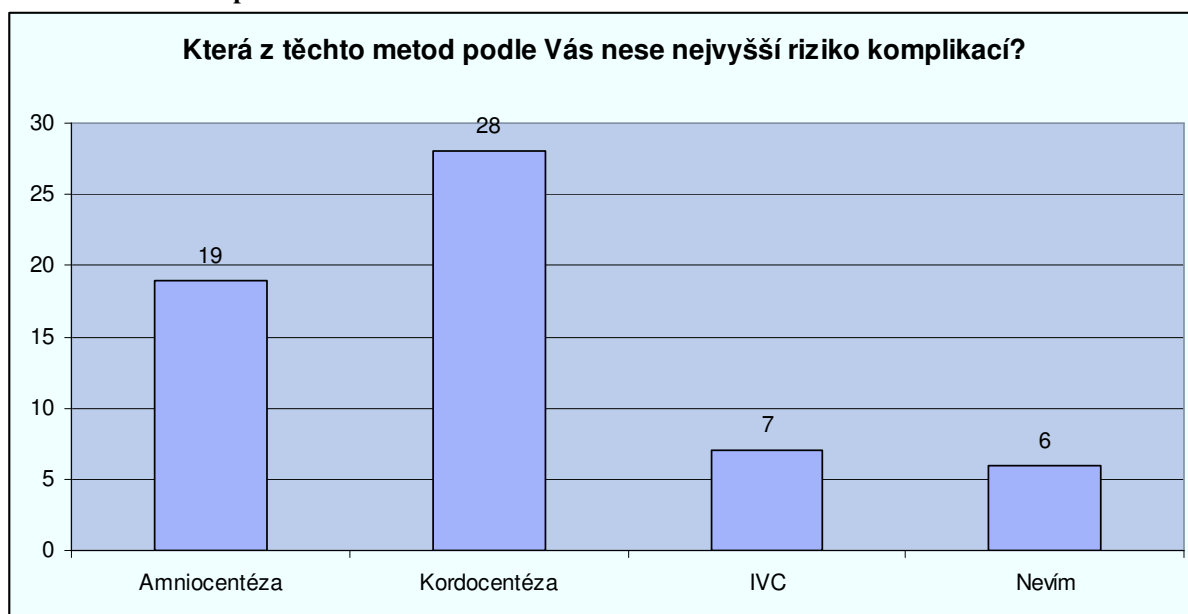
Nejčastěji uváděná rizika, které porodní asistentky znají, patří riziko potratu (39 asistentek, 65 %), riziko předčasného porodu (24 asistentek 40 %), riziko infekce (24 asistentek, 40 %), riziko předčasného odtoku plodové vody (18 asistentek, 30 %), riziko poškození plodu (12 asistentek, 20 %) a riziko krvácení (11 asistentek, 18 %). Další rizika již byla uváděna v menší míře (Tabulka 27).

Otázka 7. Která z těchto metod podle Vás nese nejvyšší riziko komplikací?

Tabulka 28. Riziko komplikací

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|--------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Amniocentéza | 19 | 19 | 0,32 | 0,32 |
| Kordocentéza | 28 | 47 | 0,47 | 0,78 |
| IVC | 7 | 54 | 0,11 | 0,90 |
| Nevím | 6 | 60 | 0,10 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 23. Riziko komplikací



Podle mínění dotázaných porodních asistentek nejvíce rizik přináší kordocentéza. Tuto metodu jako nevíce nebezpečnou uvedlo 28 porodních asistentek (47 %). 19 asistentek (32 %) považuje za nejvíce rizikovou amniocentézu, 7 asistentek (11 %) odběr choriových klků a 6 porodních asistentek (10 %) uvedlo, že neví, která metoda přináší nejvíce rizik (Tabulka 28, Graf 23).

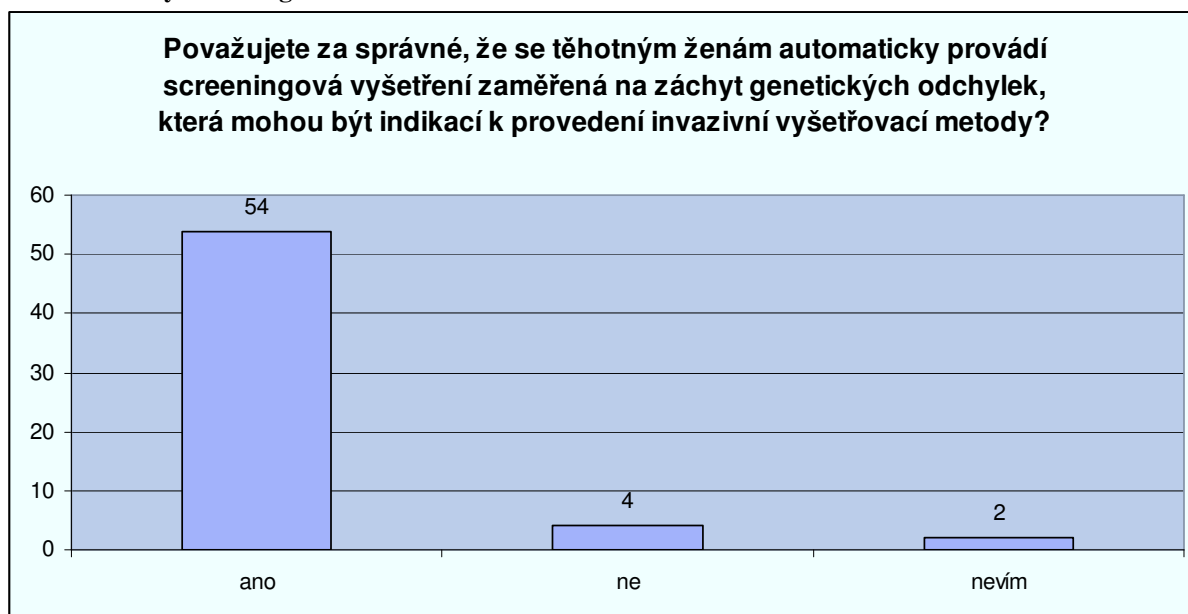
Otázka 8. Považujete za správné, že se těhotným ženám automaticky provádí screeningová vyšetření zaměřená na záchyt genetických odchylek, která mohou být indikací k provedení invazivní vyšetřovací metody? (prenatální diagnostika ve I. a II. trimestru)

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

Tabulka 29. Plošný screening

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Ano | 54 | 54 | 0,90 | 0,90 |
| Ne | 4 | 58 | 0,07 | 0,97 |
| Nevím | 2 | 60 | 0,03 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 24. Plošný screening



Plošné provádění neinvazivního screeningu vrozených vývojových vad považuje za správné 54 dotázaných porodních asistentek (90 %). 4 respondentky (7 %) plošné provádění screeningu za správné nepovažují a 2 asistentky (3 %) uvedly, že neví, zda to je či není správné (Tabulka 29, Graf 24).

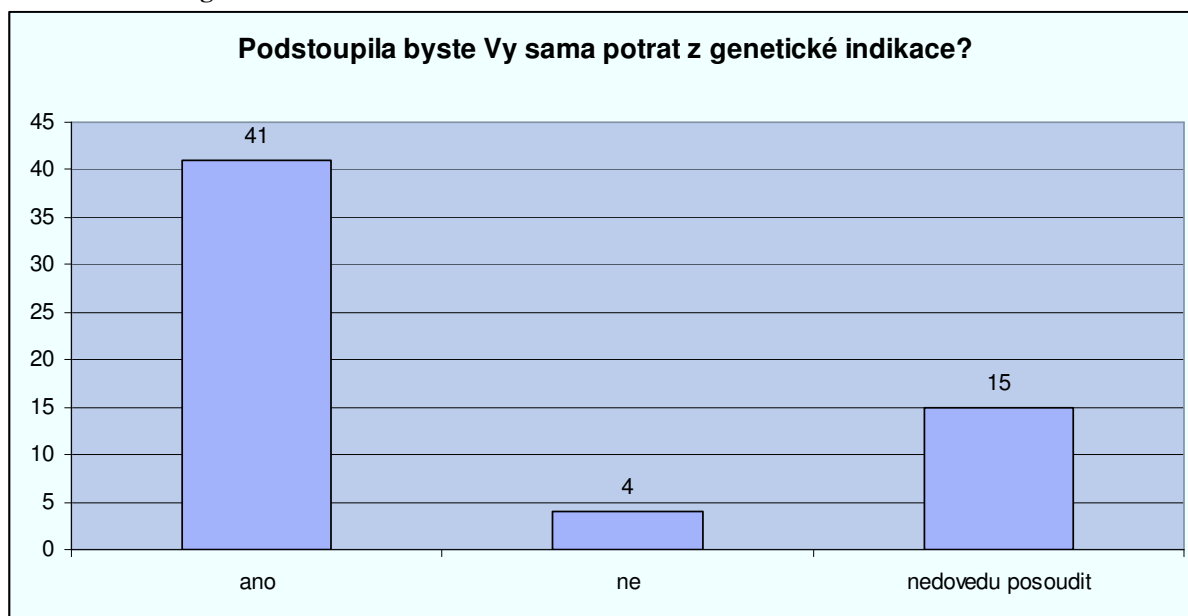
Otázka 9. Podstoupila byste Vy sama umělé ukončení těhotenství z genetické indikace?

- a) ano
- b) ne
- c) nedovedu to posoudit

Tabulka 30. Potrat z genetické indikace

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Ano | 41 | 41 | 0,68 | 0,68 |
| Ne | 4 | 45 | 0,07 | 0,75 |
| Nedovedu posoudit | 15 | 60 | 0,25 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 25. Potrat z genetické indikace



V případě zjištění genetické vady by podstoupilo umělé ukončení těhotenství 41 porodních asistentek (68 %). 4 porodní asistentky (7 %) by umělé ukončení těhotenství nepřipustily a 15 asistentek (25 %) nedovede na tuto otázku odpovědět (Tabulka 30, Graf 25).

Otázka 10. Obávala byste se rizika falešné pozitivivity vyšetření?

- a) ano, a proto by mé rozhodování ohledně dalšího postupu bylo velmi složité
- b) ano, ale přesto bych se rozhodla pro umělé ukončení těhotenství
- c) ne, myslím že tyto metody jsou naprosto spolehlivé

Tabulka 31. Riziko falešné pozitivivity

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|--------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 33 | 33 | 0,55 | 0,55 |
| b | 15 | 48 | 0,25 | 0,80 |
| c | 12 | 60 | 0,20 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 26. Riziko falešné pozitivivity



Falešné pozitivivity výsledků invazivních prenatalních vyšetření se obává 33 porodních asistentek (40 %) a tato obava by komplikovala jejich rozhodování ohledně dalšího postupu při pozitivním výsledku vyšetření. 15 asistentek (27 %) se rizika falešné pozitivivity také obává, avšak i přes tuto skutečnost by se rozhodly po umělé ukončení těhotenství z genetické indikace. 12 porodních asistentek (15 %) uvedlo, že tyto metody považuje za spolehlivé a rizika falešné pozitivivity se neobává (Tabulka 31, Graf 26).

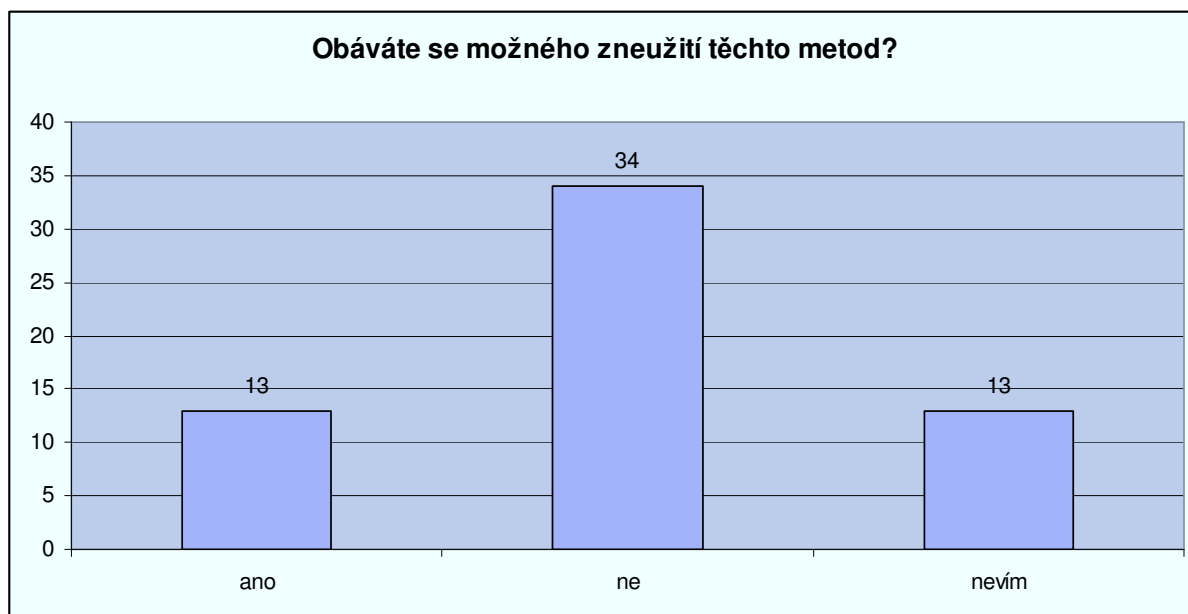
Otázka 11. Obáváte se možného zneužití těchto metod? Například pro výběr pohlaví dítěte apod.

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

Tabulka 32. Riziko zneužití

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| ano | 13 | 13 | 0,22 | 0,22 |
| ne | 34 | 47 | 0,56 | 0,78 |
| nevím | 13 | 60 | 0,22 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 27. Riziko zneužití



Rizika zneužití metod invazivní prenatalní diagnostiky se neobává 34 porodních asistentek (56 %). 13 asistentek (22 %) se tohoto rizika obává a 13 asistentek (22 %) neví (Tabulka 32, Graf 27).

Otázka 12. Má podle Vás porodní asistentka právo odmítnout podílet se na úkonech souvisejících s metodami invazivní prenatální diagnostiky? (například z náboženských důvodů)

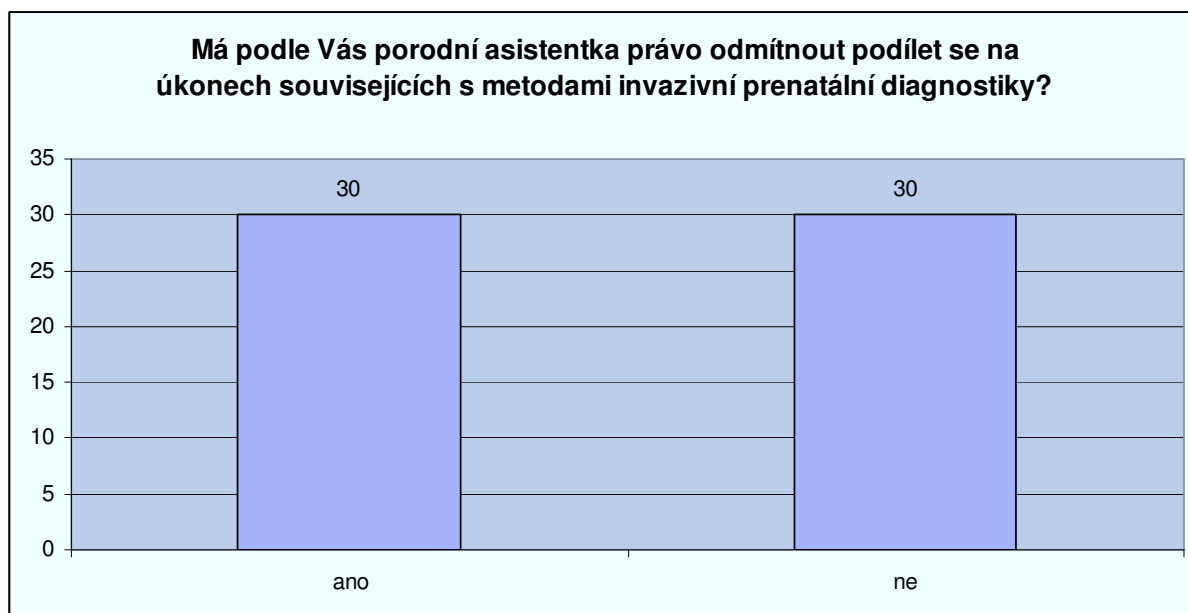
a) ano, PA má plné právo odmítnout

b) ne, PA by ve své práci neměla takhle zohledňovat svůj osobní postoj

Tabulka 33. Právo odmítnout

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| ano | 30 | 30 | 0,50 | 0,50 |
| ne | 30 | 60 | 0,50 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 28. Právo odmítnout



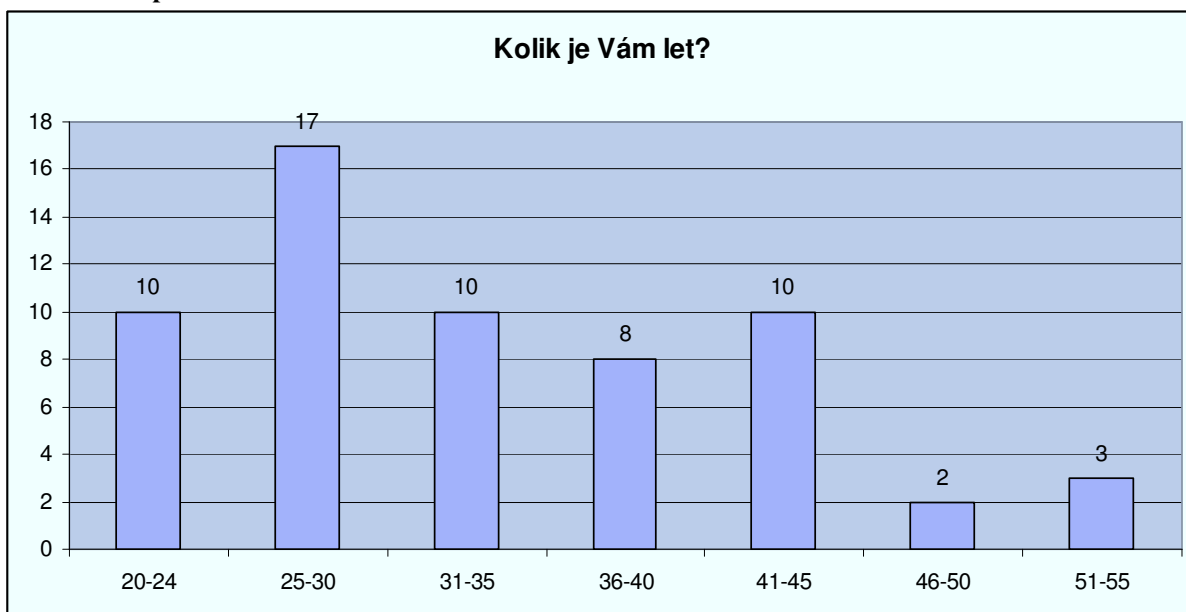
Odpověď na otázku, zda má porodní asistentka právo odmítnout podílet se na základě vlastního přesvědčení na úkonech souvisejících s invazivní prenatální diagnostikou, ukazuje Tabulka 33 a Graf 28. Polovina dotázaných asistentek, tedy 50 %, odpovědělo ano a 50 % se domnívá, že porodní asistentka nemá právo svou účast odmítnout bez ohledu na své vlastní přesvědčení.

Otázka 13. Kolik je Vám let?

Tabulka 34. Věk porodních asistentek

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|--------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| 20-24 | 10 | 10 | 0,17 | 0,17 |
| 25-30 | 17 | 27 | 0,28 | 0,45 |
| 31-35 | 10 | 37 | 0,17 | 0,61 |
| 36-40 | 8 | 45 | 0,13 | 0,75 |
| 41-45 | 10 | 55 | 0,17 | 0,92 |
| 46-50 | 2 | 57 | 0,03 | 0,95 |
| 51-55 | 3 | 60 | 0,05 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 29. Věk porodních asistentek



Výzkumu se zúčastnilo 10 porodních asistentek (17 %) ve věku 20-24 let, 10 asistentek (17 %) 25-30 let a stejný počet asistentek ve věku 41-45 let. 17 porodních asistentek (28 %) je ve věku 25-30 let, 8 (13 %) ve věku 36-40 let, 2 (3 %) ve věku 46-50 let a 3 (5 %) ve věku 51-55 let (Tabulka 34, Graf 29).

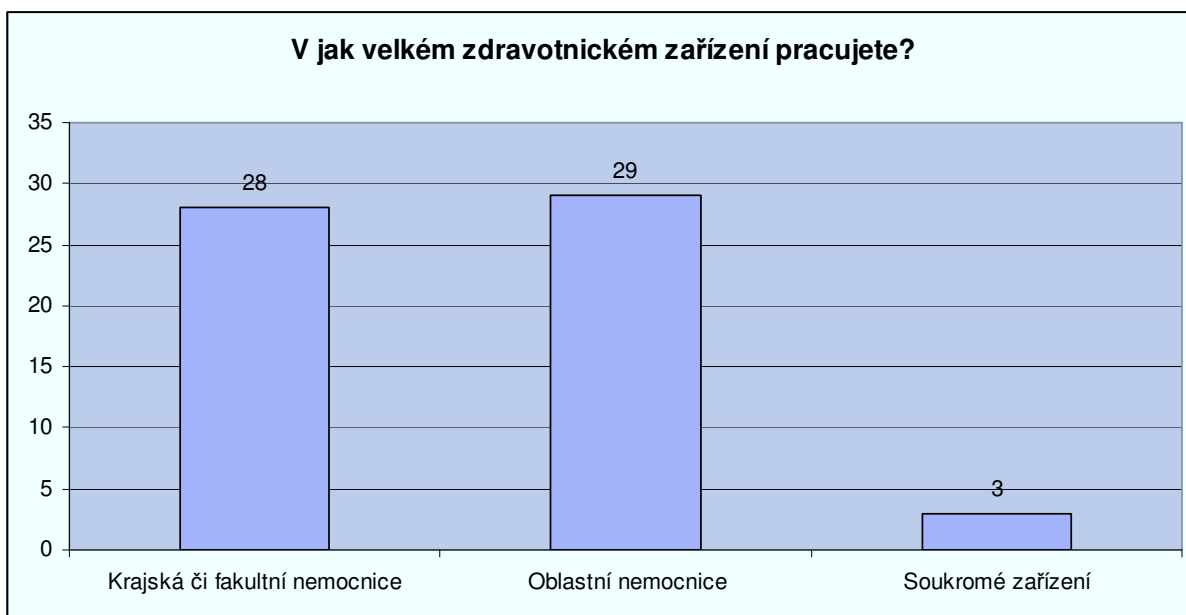
Otázka 14. V jak velkém zdravotnickém zařízení pracujete?

- a) fakultní či krajská nemocnice
- b) nemocnice oblastního typu
- c) soukromé ambulantní zařízení

Tabulka 35. Pracoviště

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------------------------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Krajská či fakultní nemocnice | 28 | 28 | 0,47 | 0,47 |
| Oblastní nemocnice | 29 | 57 | 0,48 | 0,95 |
| Soukromé zařízení | 3 | 60 | 0,05 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 30. Pracoviště



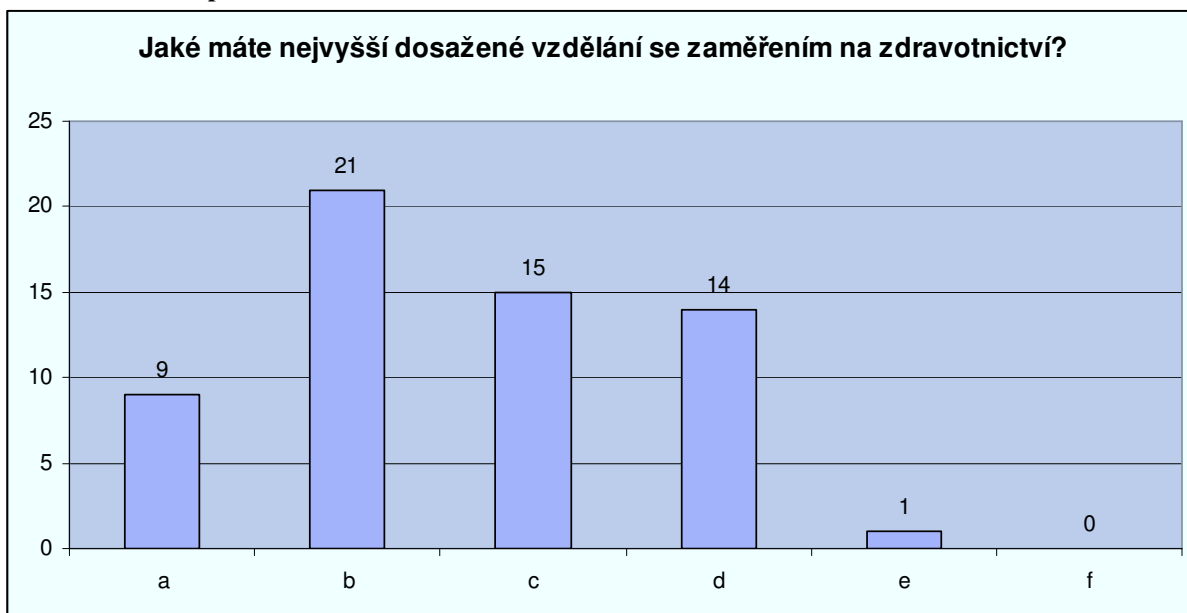
Výzkumu se zúčastnilo 28 porodních asistentek (47 %) pracujících ve fakultní či krajské nemocnici a 29 asistentek (48 %) je zaměstnáno v nemocnici oblastního typu. 3 porodní asistentky (5 %) pracují v soukromých ambulantních zařízeních (Tabulka 35, Graf 30).

Otázka 15. Jaké máte nejvyšší dosažené vzdělání se zaměřením na zdravotnictví?

- a) středoškolské
- b) nástavbové (dvouletá nástavba)
- c) vyšší odborné (titul Dis.)
- d) vysokoškolské bakalářské
- e) vysokoškolské magisterské
- f) doktorandské

Tabulka 36. Vzdělání porodních asistentek

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|-------------|----------------------|----------------------|------------------------|-------------------------------|
| x(i) | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| a | 9 | 9 | 0,15 | 0,15 |
| b | 21 | 30 | 0,35 | 0,50 |
| c | 15 | 45 | 0,25 | 0,75 |
| d | 14 | 59 | 0,23 | 0,98 |
| e | 1 | 60 | 0,02 | 1,00 |
| f | 0 | 60 | 0,00 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 31. Vzdělání porodních asistentek

Do výzkumu se zapojilo 9 porodních asistentek (15 %) se středoškolským vzděláním, 21 (35 %) s dvouletým nástavbovým vzděláním a 15 porodních asistentek (25 %) s vyšším odborným vzděláním. 14 porodních asistentek (23 %) má vzdělání bakalářské a 1 (2 %) vzdělání magisterské (Tabulka 36, Graf 31).

Otázka 16. Máte již vlastní děti?

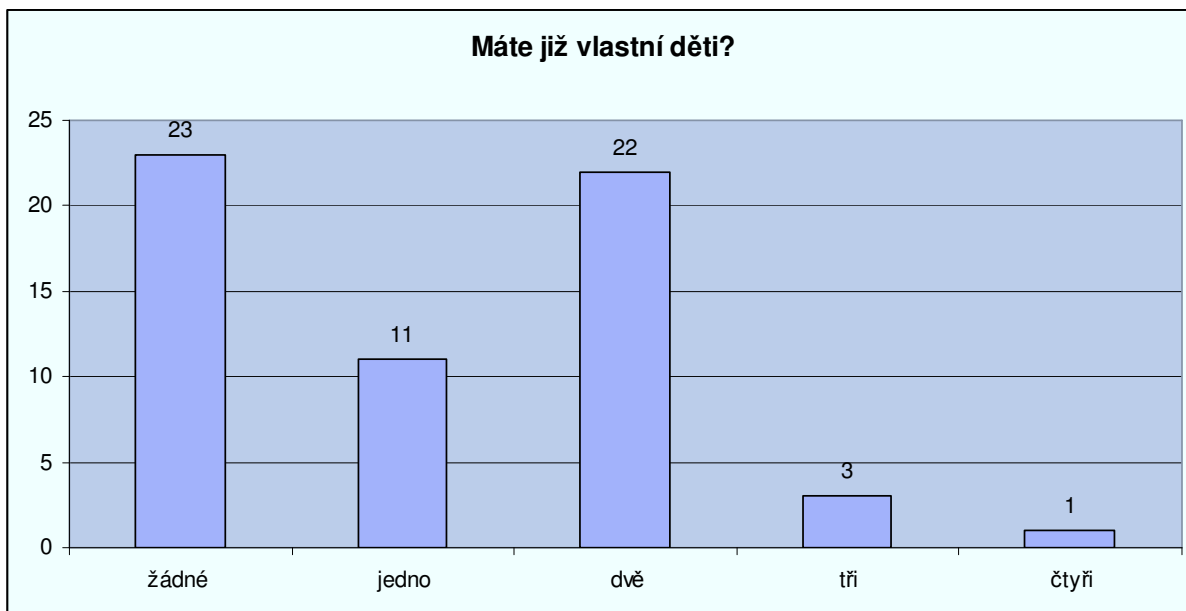
a) ano

b) ne

Tabulka 37. Počet dětí

| | četnost | kumulativní četnost | relativní četnost | relativní kumulativní četnost |
|------------|---------|---------------------|-------------------|-------------------------------|
| $x(i)$ | f_i | F_i | f_i/n | F_i/n |
| Žádné | 23 | 23 | 0,38 | 0,38 |
| Jedno dítě | 11 | 34 | 0,18 | 0,57 |
| Dvě děti | 22 | 56 | 0,37 | 0,93 |
| Tři děti | 3 | 59 | 0,05 | 0,98 |
| Čtyři děti | 1 | 60 | 0,02 | 1,00 |
| Suma | 60 | | | |

Graf 32. Počet dětí



Z dotázaných porodních asistentek má 11 (18 %) 1 dítě, 3 asistentky (5 %) již mají 3 děti a 1 asistentka (2 %) má 4 děti. Nejvíce dotázaných porodních asistentek, které již děti mají, mají děti 2. Je to 22 asistentek (37 %). 23 porodních asistentek (38 %) doposud nemá vlastní dítě (Tabulka 37, Graf 32).

Otázka 17. Zde můžete vyjádřit Váš názor k dané problematice, osobní či pracovní zkušenosti s invazivním prenatálním vyšetřením a podobně.

Postřehy a názory, které respondenty uvedly v této položce dotazníku, jsou uvedeny v Příloze 3.

13.3 Statistické ověření hypotéz

Kontingenční tabulka = tabulka četnosti dvojic

Hypotéza 1. Alespoň 60 % klientek i porodních asistentek by podstoupila umělé ukončení těhotenství z genetické indikace na základě výsledků invazivních vyšetřovacích metod

Obecně

| | | |
|-----|-----|-----|
| A | B | A+B |
| C | D | C+D |
| A+C | B+D | n |

Testovací kritérium

$$\chi^2 = \frac{n \cdot (AD - BC)^2}{(A+B)(C+D)(A+C)(B+D)}$$

Kritická hodnota

$$\chi^2_{(r-1)(s-1)}(\alpha)$$

Je – li T >

$$\chi^2_{(r-1)(s-1)}(\alpha)$$

-zamítáme nulovou hypotézu.

Předpoklad: Názory klientek a porodních asistentek na podstoupení potratu z genetické indikace se neliší.

| Umělé ukončení těhotenství z genetické indikace | Ano | Ne, nevím | |
|---|-----|-----------|-----|
| Matky | 41 | 19 | 60 |
| Porodní asistentky | 78 | 62 | 140 |
| | 119 | 81 | 200 |

$$\chi^2 = \frac{200 \cdot (41 \cdot 62 - 19 \cdot 78)^2}{(41+19) \cdot (78+62) \cdot (41+78) \cdot (19+62)}$$

χ^2 2,78
Kritická hodnota 3,84

Jelikož je testové kritérium nižší než kritická hodnota, můžeme s 95 % pravděpodobností tvrdit, že názor mezi porodními asistentkami a matkami na podstoupení potratu z genetické indikace se neliší. Tedy že rozdíl mezi jejich odpověďmi není statisticky významný.

Hypotéza 2. Více než 80 % klientek i porodních asistentek nepovažuje provádění invazivní prenatalní diagnostiky za neetické

Testovací kritérium

$$\chi^2 = \frac{n \cdot (AD - BC)^2}{(A + B)(C + D)(A + C)(B + D)}$$

Kritická hodnota

$$\chi^2_{(r-1)(s-1)}(\alpha)$$

Je – li $T >$

$$\chi^2_{(r-1)(s-1)}(\alpha)$$

- zamítáme nulovou hypotézu.

Předpoklad: Názor porodních asistentek a matek na etičnost provádění invazivní prenatalní diagnostiky se neliší.

| Považujete metody invazivní prenatalní diagnostiky za neetické? | Ano | Ne | |
|---|-----|-----|-----|
| Matky | 6 | 134 | 140 |
| Porodní asistentky | 3 | 57 | 60 |
| | 9 | 191 | 200 |

$$\chi^2 = \frac{200 \cdot (6 \cdot 57 - 134 \cdot 3)^2}{(6 + 134) \cdot (3 + 57) \cdot (6 + 3) \cdot (134 + 57)}$$

χ^2

0,05

Kritická hodnota

3,84

Jelikož je testové kritérium nižší než kritická hodnota, můžeme s 95 % pravděpodobností tvrdit, že názor mezi porodními asistentkami a matkami na neetičnost provádění invazivní prenatalní diagnostiky se neliší. Tedy že rozdíl mezi jejich odpověďmi není statisticky významný.

14 Diskuze

Pro praktickou část diplomové práce jsme si stanovila dvě hypotézy. První hypotéza, kterou jsme si na základě předvýzkumu stanovila před zahájením vlastního výzkumu zní, že více než 80 % klientek i porodních asistentek nepovažuje provádění invazivní prenatalní diagnostiky za neetické. Tato hypotéza se mi rovněž potvrdila. Za neetické tyto vyšetřovací metody považuje celkem 95,5 % všech respondentek. Takto odpovědělo 96 % klientek a 95 % porodních asistentek. Statistická metoda kontingenční tabulky dokázala, že odpovědi klientek a porodních asistentek na tuto otázku se významně neliší, což mi umožnilo tuto hypotézu přijmout.

Otázka etických aspektů invazivní prenatalní diagnostiky je velmi široké a citlivé téma. „Úvahy o etických aspektech prenatalních vyšetření závisí na konkrétních cílech těchto diagnostických vyšetření. Zde v případě těhotenství musíme rozlišovat, zda se vyšetření týká matky, plodu nebo obou. Smysl vyšetření se bude lišit podle toho, kdo z těchto vyšetření bude mít hlavní užitek.“³⁵

K základním požadavkům na eticky akceptovatelný postup při provádění invazivních prenatalních vyšetření patří především poskytování řádných informací a získání souhlasu těhotné ženy s výkonem, řádná indikace k vyšetření, způsob interpretace výsledků, zachování soukromí, lékařského tajemství a vyloučení rizika zneužití zjištěných skutečností. Důležitá je rovněž dostupnost návazných vyšetření a možnosti následné léčby odpovídající nejvyššímu stupni dosažených vědomostí.

Vzhledem k tomu, že prenatalní diagnostika obecně se týká jak plodu, tak i matky, vyvstávají další etické otázky: Lze považovat plod za pacienta s vlastními právy, i když je součástí matčina těla? A pokud ano, je těhotná žena oprávněna rozhodovat o veškerých aktivitách, které se budou týkat zejména plodu?³⁶

Druhá hypotéza zní, že alespoň 60 % klientek i porodních asistentek by podstoupilo potrat z genetické indikace. Tuto hypotézu jsem stanovila na základě předvýzkumu prováděného mezi klientkami a porodními asistentkami. Tato hypotéza se rovněž potvrdila. Potrat z genetické indikace by podstoupilo celkem 62 % všech dotázaných respondentek. Kladně na tuto otázku odpovědělo 56 % klientek a 68 % porodních

³⁵ CALDA, P. *Etické problémy invazivní diagnostiky a terapie na počátku 3. tisíciletí*. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://www.solen.cz/pdfs/int/2003/03/12.pdf>>

³⁶ CALDA, P. *Etické problémy invazivní diagnostiky a terapie na počátku 3. tisíciletí*. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://www.solen.cz/pdfs/int/2003/03/12.pdf>>

asistentek, což mi umožňuje hypotézu přijmout. Podle statistické metody kontingenční tabulky můžeme s 95 % pravděpodobností tvrdit, že názor mezi porodními asistentkami a matkami na podstoupení potratu z genetické indikace se neliší. Tedy že rozdíl mezi jejich odpověďmi není statisticky významný.

Z výzkumu provedeného u vzorku 163 žen, uveřejněného v bakalářské práci³⁷ z roku 2006 vyplývá, že na interrupci z důvodu genetické vady dítěte by šlo 43 % respondentek.

Skutečnost, že 62 % všech respondentek, které se zúčastnily mého výzkumu z řad klientek i porodních asistentek by podstoupilo potrat z genetické indikace, mě přiměla zabývat se také psychologickými aspekty právě potratů z důvodu genetického postižení dítěte. Zatímco metodika a provedení umělého ukončení těhotenství je v literatuře dostatečně zdokumentována, psychologická stránka této problematika zůstává stále upozaděna. Tato skutečnost je zarážející i z toho důvodu, že na příklad ukončení těhotenství ze sociálních důvodů nebývá provázena v takové míře negativními pocity, jako je tomu v případě genetické indikace umělého ukončení těhotenství. Těhotná žena již plod ve II.trimestru vnímá jako dítě, u kterého registruje jeho životní projevy a pohyby. Velmi často již došlo k individualizaci plodu, tedy že žena již má zcela konkrétní představu o svém dítěti a má s ním navázán jistý emocionální vztah. To je právě příčinou toho, že ženy po potratu z genetické indikace zažívají pocity těžké ztráty. Kombinují se zde však dvě ztráty – jednak emoční ztráta chtěného dítěte a jednak prožití samotného potratového děje, tedy fyzické odstranění plodu z těla matky. K negativním pocitům mnohdy přispívá i fakt, že žena se na tomto ději podílí, neboť potrat podstupuje z vlastní vůle. Velmi významným momentem pro ženu nacházející se v této nelehké situaci je sdělení diagnózy. Žena očekává především jednoznačné vyjádření k diagnóze, etiologii, prognóze a k dalším vyhlídkám probíhající gravidity. Pro takto ucelený názor bývá zapotřebí konzultace s genetikem. Přestože rozhodnutí o dalším osudu těhotenství záleží vždy na matce, potažmo rodičích, názor odborníků má pro ně v tomto okamžiku obvykle velký význam.³⁸

Součástí dotazníku pro klientky je i položka zkoumající informovanost klientek, které podstoupily některou z metod invazivní prenatalní diagnostiky.

³⁷ ŽEBRAKOVSKÁ, E. *Interrupce z pohledu porodní asistentky*. Brno: Masarykova univerzita. Lékařská fakulta. Katedra porodní asistence, 2006. s. 39-44. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Marie Macková, Ph.D. [online]. [cit. 2010-03-18]. Dostupné z: <http://is.muni.cz/th/100990/lf_b/>

³⁸ DOUDOVÁ, D., CALDA, P. Psychologické aspekty ukončení těhotenství pro vrozenou vadu. *Moderní gynekologie a porodnictví*. 1996, Volum 6, č. 1. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://www.levret.cz/texty/casopisy/mgp/obsahy/vol6c1/doudova.php>>

Z výsledků výzkumu je patrné, že klientky, které podstoupily některou z metod invazivní diagnostiky uvedly, že 89 % z nich dostalo vyhovující množství informací. Z výzkumu uveřejněného v bakalářské práci³⁹ z roku 2007 oproti tomu vyplynulo, že plně dostatečné informace obdrželo 16,85 % respondentek, dostatečné informace obdrželo 25,26 % respondentek. Za neúplné informace považovalo 32,64 % respondentek a za částečné je považovalo 13,68 % klientek. 9,47 % respondentek obdrželo pouze minimální informace a 2,10 % informace nedostatečné.

Výsledkům mého výzkumu v podstatě odpovídají výsledky výzkumu⁴⁰ z roku 2004 zaměřené na informovanost klientek před invazivním prenatalním vyšetřením.

Z dotazníkové studie zaměřené na zjištění kvality informovanosti těhotných žen podstupujících invazivní výkon prenatalní diagnostiky a znalosti porodních asistentek o těchto výkonech vyplynulo, že 85 % těhotných bylo spokojeno s informací o výkonu podanou jejich ošetřujícím gynekologem, 53 % těhotných má v souvislosti s výkonem obavy. Největší procento těhotných se obává komplikací výkonu, na druhém místě stojí obavy z výsledku vyšetření. Bylo osloveno 200 těhotných žen a 160 porodních asistentek a studentek. Výzkum proběhl na Gynekologicko-porodnické klinice 1. LF UK a VFN v Praze. Výsledky tohoto výzkumu, tedy že 85 % dotázaných klientek bylo spokojeno s informovaností ohledně výkonu, který je čeká, v podstatě korespondují s výsledky mého výzkumu, kdy 89 % klientek uvedlo, že byly dostatečně informovány o důvodech, průběhu a možných komplikacích výkonu.

V dotazníku pro porodní asistentky jsem jednu položku věnovala tématu, zda má porodní asistentka právo odmítnout podílet se na výkonech invazivní prenatalní diagnostiky. Z etického kodexu nelékařských pracovníků cituji: „Zdravotnický pracovník poskytuje zdravotní péči jednotlivcům, rodinám, skupinám a spolupracuje s odborníky jiných oborů. Při poskytování zdravotní péče vždy nadřazuje zájmy těch, kterým poskytuje péči, nad zájmy své.“⁴¹

³⁹ VAJDOVÁ, P. *Stres těhotné ženy v souvislosti s prenatalní diagnostikou*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati. Fakulta humanitních studií. Ústav zdravotnických studií, 2007. s. 66. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Jana Křemenová. [online]. [cit. 2010-03-18].

Dostupné z: <http://www.stag.utb.cz/apps/stag/dipfile/index.php?download_this_unauthorized=6595>

⁴⁰ VÍŠKOVÁ, H., VACKOVÁ, J., VRÁNOVÁ, V. Jsou informace, které poskytujeme těhotným ženám před invazivním prenatalním vyšetřením, dostatečné? *Česká gynekologie. Časopis české gynekologicko – porodnické společnosti*. 2004, roč. 69, č. 1, s. 33.

⁴¹ *Etické zásady zdravotnického pracovníka nelékařských oborů*. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://bioetika.ktf.cuni.cz/articles.php?lng=cz&pg=54>>

V Etickém kodexu sester je však také uvedeno: „Sestra provádí zodpovědně indikovanou odbornou péči, ale odepře účast na jednání, které odporuje etice či jejímu svědomí.“⁴²

Tyto dvě části kodexu, stojící v podstatě v opozici proti sobě, odpovídají i výsledkům mého dotazníkového šetření. Na tuto otázku 50 % porodních asistentek odpovědělo, že se domnívají, že porodní asistentka má právo účast při výkonech invazivní prenatalní diagnostiky odmítnout. Druhá polovina respondentek se domnívá, že porodní asistentka by při své práci neměla zohledňovat svůj osobní postoj.

V již uvedeném výzkumu z bakalářské práce⁴³ byla zjišťována tematika asistence či výkonu interrupce. Tato problematika s asistencí u invazivní prenatalní diagnostiky souvisí, neboť právě výsledek některé z těchto metod je častou indikací k umělému ukončení těhotenství. Na tuto otázku odpovídalo 87 porodních asistentek následovně: 58,43 % se domnívá, že lékař nebo porodní asistentka mohou výkon odmítnout, a zbylých 41,57 % respondentek naopak uvedlo, že výkon či asistenci odmítnout nemohou. Tyto výsledky v podstatě korespondují s mými výsledky.

V dotazníku pro klientky jsem se zabývala důvody, proč klientky podstoupily některou z metod invazivní prenatalní diagnostiky. Všechny klientky uvedly, že vyšetření jim bylo doporučeno lékařem. Žádná z respondentek nepodstoupila invazivní prenatalní vyšetření na vlastní žádost. Není však výjimkou, že ženy podstoupí vyšetření z tzv. „psychologické indikace.“

„Žádost je způsobena např. přítomností poškozeného dítěte v okolí, profesí nebo striktním odmítáním výchovy poškozeného dítěte. Z psychologického hlediska je amniocentéza vhodná i u žen, které jsou rozhodnuty těhotenství s poškozeným plodem si ponechat. Důvod je dvojitý. Při negativním nálezu nastává výrazný pokles úzkosti, která jinak přetrvává nejen po celé těhotenství, ale dokonce i v poporodním období. Při případném pozitivním nálezu lze doby do porodu využít k přípravě na výchovu postiženého dítěte.“⁴⁴

V dotazníku pro porodní asistentky se věnuji také zkoumání názorů a obav z falešné positivity metod invazivní prenatalní diagnostiky. 40 % porodních asistentek se obává

⁴² HAŠKOVCOVÁ, H. Lékařská etika. 3., rozšířené vyd. Praha: Galén 2002. s. 89.

⁴³ ŽEBRAKOVSKÁ, E. *Interrupce z pohledu porodní asistentky*. Brno: Masarykova univerzita. Lékařská fakulta. Katedra porodní asistence, 2006. 75 s. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Marie Macková, Ph.D. [online]. [cit. 2010-03-18]. Dostupné z: <http://is.muni.cz/th/100990/lf_b/>

⁴⁴ ČEPIČKÝ, P. Těhotenství. Psychosomatické aspekty gynekologie a porodnictví. *Moderní gynekologie a porodnictví*. Volum 8. 1999, č. 3. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://www.levret.cz/texty/casopisy/mgp/obsahy/vol8c3/TEHOTENS.php>>

rizika falešné positivity, což by mohlo ovlivnit jejich rozhodování ohledně potratu z genetické indikace. 27 % asistentek se sice falešné positivity obává, ale jejich rozhodování by to neovlivnilo a 12 % se falešné positivity neobává.

Každý screeningový test můžeme charakterizovat dvěma veličinami. Jedním z nich je detekční účinnost (zkratka DR) a druhou je právě falešná pozitivita (zkratka FPR). Test je možno považovat za tím lepší, čím vyšší má detekční účinnost a nižší falešnou pozitivitu.⁴⁵ Úspěšnost záchytu anencefalie a spina bifida pomocí amniocentézy je 99,5 % a falešná pozitivita pouze 0,03 %.⁴⁶ Výše povolené falešné positivity u biopsie choria činí 3 %.⁴⁷

Poslední otázka v dotazníku jak pro maky, tak pro porodní asistentky byla věnována jejich názorům, poznatkům, zkušenostem a postojům k metodám invazivní prenatalní diagnostiky. Tuto možnost nevyužilo mnoho respondentek, avšak informace, které jsme touto cestou k tématu získala, považují za významné.

Především mě zaujal fakt, že z řad klientek se v této otázce vyskytly pouze pozitivní ohlasy na metody invazivní prenatalní diagnostiky. Klientky si pochvalují možnost, že se mohou svobodně rozhodnout, zda si ponechají postižené dítě a že vůbec tato možnost na základě rozvoje vědy existuje. Mezi klientkami se nevyskytla ani jedna negativní reakce, pouze jedna respondentka uvedla velkou psychickou náročnost pro matku.

Oproti tomu odpovědi porodních asistentek, které prostoru pro vyjádření vlastního názoru využily, by se daly v podstatě rozdělit na dvě skupiny. Jedna skupina metody invazivní diagnostiky chválí a vyzdvihuje možnosti předejít porodu postiženého dítěte a opět možnost matky se svobodně rozhodnout. Uvědomují si totiž, že porod postiženého dítěte znamená velký zásah do chodu rodiny klientky a představují velkou psychickou zátěž. Jedna porodní asistentka dokonce sama porodila vážně nemocné dítě. Druhá skupina porodních asistentek ovšem zmiňuje psychickou náročnost těchto vyšetření pro klientky či riziko falešné positivity vyšetření. Tyto odpovědi byly často podmíněny zkušenostmi z praxe porodních asistentek, kdy klientky podstupující invazivní prenatalní vyšetření nebyly dostatečně poučeny a jejich volba tím byla do značné míry ovlivněna.

⁴⁵ CALDA, P. *Návrh na doporučení k provádění prenatalního screeningu trizomie 21*. Leden 2010. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z :

<<http://www.perinatologie.cz/dokumenty/doc/navrhy/DP%20Down.pdf>>

⁴⁶ *Screening Downova syndromu a defektů neurální trubice v těhotenství*. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z :<http://amos.pf.jcu.cz/amos/kpk/externi/kpk_1408/26.pdf>

⁴⁷ CALDA, P. *Návrh na doporučení k provádění prenatalního screeningu trizomie 21*. Leden 2010. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z :

<<http://www.perinatologie.cz/dokumenty/doc/navrhy/DP%20Down.pdf>>

Výsledky této dotazníkové položky mě do jisté míry překvapily. Za velmi pozitivní výsledek v tomto výzkumu považuji právě vstřícný postoj klientek k těmto vyšetřovacím metodám.

Závěr

Metody invazivní prenatální diagnostiky představují významnou součást prenatální péče, která zastává významnou roli v záchytu genetických onemocnění, vrozených vývojových vad a jiných odchylek od správného vývoje plodu. V souvislosti s touto problematikou vyvstávají mnohé otázky týkající se nejen provedení, indikací a rizik vyšetření, ale též četné otázky etické a psychologické. Významný prvek, který pomáhá zmírňovat obavy a úzkost klientek z těchto vyšetřovacích metod, představuje správná edukace klientek.

Dotazníkového šetření pro mou diplomovou práci, zabývajícího se postoji klientek a porodních asistentek k metodám invazivní prenatální diagnostiky se zúčastnilo celkem 200 respondentek, 60 porodních asistentek z různých pracovišť porodnicko – gynekologického oddělení a 140 klientek převážně hospitalizovaných na oddělení šestinedělí prostřednictvím osobně rozdávaných dotazníků.

Na počátku práce jsme si stanovila několik cílů, které se mi podařilo prostřednictvím mé diplomové práce splnit. Dotazníkovým šetřením jsme zjistila, že postoje klientek a porodních asistentek k metodám invazivní prenatální diagnostiky se v zásadních oblastech, jako je etika vyšetření a potraty z genetické indikace, v zásadě neliší. Liší se ovšem jejich postoje k provádění metod jako takových především z pohledu dopadů na psychiku matky a možných rizik vyšetření.

Na základě poznatků získaných z literatury i z vlastního výzkumu jsme sestavila návrh edukačního materiálu pro klientky v prenatální poradně, prostřednictvím kterého mohou klientky získat základní informace a odpovědi na časté otázky související s metodami invazivní prenatální diagnostiky. Vytvořila jsme rovněž edukační materiál pro studentky porodní asistence, který jim napoví, jak vhodně edukovat klientky ohledně invazivního prenatálního vyšetření. Domnívám se, že tyto materiály by mohly mít význam při odborné přípravě budoucích porodních asistentek na jejich povolání.

Prostřednictvím výzkumu se mi podařilo potvrdit obě hypotézy, stanovené před zahájením výzkumu. První hypotéza, týkající se etiky invazivních vyšetřovacích metod, se potvrdila. Za neetické metody invazivní prenatální diagnostiky nepovažuje 96 % klientek a 95 % porodních asistentek. Druhá hypotéza, týkající se potratů z genetické indikace, se rovněž potvrdila. Potrat z genetické indikace by podstoupilo 68 % porodních asistentek a 56 % klientek.

Literatura

1. CALDA, P. *Etické problémy invazivní diagnostiky a terapie na počátku 3. tisíciletí*. [online]. [cit. 2010-03-15] Dostupné z: <<http://www.solen.cz/pdfs/int/2003/03/12.pdf>>.
2. CALDA, P. *Návrh na doporučení k provádění prenatalního screeningu trizomie 21*. Leden 2010. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://www.perinatologie.cz/dokumenty/doc/navrhy/DP%20Down.pdf>>.
3. ČECH, E., HÁJEK, Z., MARŠÁL, K., SRP, B. A KOL. *Porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1999. ISBN 80-7169-355-3. 434 s.
4. ČEPICKÝ, P. Těhotenství. Psychosomatické aspekty gynekologie a porodnictví. *Moderní gynekologie a porodnictví*. Volum 8. 1999, č. 3. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://www.levret.cz/texty/casopisy/mgp/obsahy/vol8c3/TEHOTENS.php>>.
5. DOUDOVÁ, D., CALDA, P. Psychologické aspekty ukončení těhotenství pro vrozenou vadu. *Moderní gynekologie a porodnictví*. 1996, Volum 6, č. 1. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://www.levret.cz/texty/casopisy/mgp/obsahy/vol6c1/doudova.php>>.
6. Etické zásady zdravotnického pracovníka nelékařských oborů. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <<http://bioetika.ktf.cuni.cz/articles.php?lng=cz&pg=54>>.
7. HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatalní diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2000. ISBN 80-7169-391-X. 423 s.
8. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. rozšířené vyd. Praha: Galén 2002. ISBN 80-7262-132-7. 272 s.
9. KMONÍČKOVÁ, K. *Návrh standardu a kvality péče při amniocentéze*. Pardubice: Univerzita Pardubice. Fakulta zdravotnických studií. 2009. 55 s. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Světlana Beránková. [online]. [cit. 2010-01-27]. Dostupné z: <<http://hdl.handle.net/10195/34476>>.
10. Laboratorní manuál pro uživatele služeb Laboratoří Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny Fakultní nemocnice Olomouc. [online]. [cit. 2010-01-20]. Dostupné z: <http://public.fnol.cz/www/gen/LGEN_Laboratorni_manual_03_09.pdf>.

11. ROTTER, H. *Důstojnost lidského života. Základní otázky lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1999. ISBN 80-7021-302-7. 107 s.
12. ROZTOČIL, A. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2008. ISBN 978-80-247-1941-2. 405 s.
13. *Screening Downova syndromu a defektů neurální trubice v těhotenství*. [online]. [cit. 2010-03-15]. Dostupné z: <http://eamos.pf.jcu.cz/amos/kpk/externi/kpk_1408/26.pdf>.
14. VAJDOVÁ, P. *Stres těhotné ženy v souvislosti s prenatální diagnostikou*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati. Fakulta humanitních studií. Ústav zdravotnických studií, 2007. 92 s. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Jana Křemenová. [online]. [cit. 2010-03-18]. Dostupné z: <http://www.stag.utb.cz/apps/stag/dipfile/index.php?download_this_unauthorizid=6595>.
15. VÍŠKOVÁ, H., VACKOVÁ, J., VRÁNOVÁ, V. Jsou informace, které poskytujeme těhotným ženám před invazivním prenatálním vyšetřením, dostatečné? *Česká gynekologie. Časopis české gynekologicko – porodnické společnosti*. 2004, roč. 69, č. 1. ISSN 1210-7832.
16. VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. 1. vyd. Praha: Psychoanalytické nakladatelství 1994. ISBN 80-901601-3-1. 185 s.
17. ZEMAN, Z., DOLEŽAL, A. *Právní odpovědnost a právní vztahy v porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-024-X. 231 s.
18. ZWINGER, A. A KOL. *Porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén 2004. ISBN 80-7262-257-9. 532 s.
19. ŽEBRAKOVSKÁ, E. *Interrupce z pohledu porodní asistentky*. Brno: Masarykova univerzita. Lékařská fakulta. Katedra porodní asistence, 2006. 75 s. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Marie Macková, Ph.D. [online]. [cit. 2010-03-18]. Dostupné z: <http://is.muni.cz/th/100990/lf_b/>.

Seznam tabulek

Tabulka 1. Počet dětí

Tabulka 2. Rok posledního porodu

Tabulka 3. Zdravotnické zařízení

Tabulka 4. Prenatální léčba

Tabulka 5. Neinvazivní vyšetření

Tabulka 6. Invazivní vyšetření

Tabulka 7. Důvod vyšetření

Tabulka 8. Přístup personálu

Tabulka 9. Výsledky vyšetření

Tabulka 10. Informovanost

Tabulka 11. Invazivní vyšetření a etika

Tabulka 12. Umělé ukončení těhotenství a etika

Tabulka 13. Umělé ukončení těhotenství z genetické indikace (klientky)

Tabulka 14. Důvody odmítnutí umělého ukončení těhotenství

Tabulka 15. Riziko zneužití

Tabulka 16. Rozhodnutí o osudu nenarozeného dítěte

Tabulka 17. Zjišťování pohlaví

Tabulka 18. Spolehlivost metod

Tabulka 19. Věk klientek

Tabulka 20. Vzdělání klientek

Tabulka 21. Zkušenosti s metodami invazivní prenatální diagnostiky

Tabulka 22. Edukace klientek

Tabulka 23. Indikace k invazivní diagnostice

Tabulka 24. Výhody a nevýhody invazivní prenatální diagnostiky

Tabulka 25. Invazivní diagnostika a etika

Tabulka 26. Důvody, proč porodní asistentky nepovažují provádění invazivní diagnostiky za neetické

Tabulka 27. Rizika invazivní prenatální diagnostiky

Tabulka 28. Riziko komplikací

Tabulka 29. Plošný screening

Tabulka 30. Umělé ukončení těhotenství z genetické indikace (porodní asistentky)

Tabulka 31. Riziko falešné positivity

Tabulka 32. Riziko zneužití

Tabulka 33. Právo odmítnout

Tabulka 34. Věk porodních asistentek

Tabulka 35. Pracoviště

Tabulka 36. Vzdělání porodních asistentek

Tabulka 37. Počet dětí

Seznam grafů

Graf 1. Počet dětí

Graf 2. Rok posledního porodu

Graf 3. Zdravotnické zařízení

Graf 4. Prenatální léčba

Graf 5. Neinvazivní vyšetření

Graf 6. Invazivní vyšetření

Graf 7. Důvod vyšetření

Graf 8. Přístup personálu

Graf 9. Výsledky vyšetření

Graf 10. Informovanost

Graf 11. Invazivní vyšetření a etika

Graf 12. Umělé ukončení těhotenství a etika

Graf 13. Umělé ukončení těhotenství z genetické indikace (klientky)

Graf 14. Důvody odmítnutí umělého ukončení těhotenství

Graf 15. Riziko zneužití

Graf 16. Rozhodnutí o osudu nenarozeného dítěte

Graf 17. Zjišťování pohlaví

Graf 18. Spolehlivost metod

Graf 19. Věk klientek

Graf 20. Vzdělání klientek

Graf 21. Zkušenosti s metodami invazivní prenatální diagnostiky

Graf 22. Invazivní diagnostika a etika

Graf 23. Riziko komplikací

Graf 24. Plošný screening

Graf 25. Umělé ukončení těhotenství z genetické indikace (porodní asistentky)

Graf 26. Riziko falešné positivity

Graf 27. Riziko zneužití

Graf 28. Právo odmítnout

Graf 29. Věk porodních asistentek

Graf 30. Pracoviště

Graf 31. Vzdělání porodních asistentek

Graf 32. Počet dětí

Seznam zkratek

AMC - amniocentéza

apod. – a podobně

atd. – a tak dále

atp. – a tak podobně

cca – cirka, přibližně

CMV – cytomegalovirus

CNS – centrální nervová soustava

CVS – odběr thoriových klků

DNA – deoxyribonukleová kyselina

IUGR – intrauterinní růstová retardace

IVC – odběr choriových klků

KCL – chlorid draselný

m. – morbus (nemoc)

např. - například

sec – dle

UUT – umělé ukončení těhotenství

UZ - ultrazvuk

v. – vena (žíla)

VVV – vrozená vývojová vada

PA – porodní asistentka

PŘÍLOHY

Seznam příloh

Příloha 1. Dotazník pro klientky

Příloha 2. Dotazník pro porodní asistentky

Příloha 3. Názory a zkušenosti respondentek s invazivní prenatální diagnostikou

Příloha 4. Desatero, co by měly porodní asistentky či studentky zdravotnických oborů vědět o metodách invazivní prenatální diagnostiky

Příloha 5. Edukační materiál pro klientky v prenatální poradně

Příloha 6. Edukační materiál pro porodní asistentky a studentky porodní asistence

Příloha 7. Informovaný souhlas

Příloha 1. Dotazník pro klientky

Dobrý den,

jmenuji se Barbora Foukalová a jsem studentkou magisterského studia Pedagogické fakulty Univerzity Palackého, oboru Učitelství odborných předmětů pro zdravotnické školy. Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku, který je zaměřený na metody invazivní prenatalní diagnostiky (odběr plodové vody, odběr choriových klků, punkce pupečníku). Tento dotazník je součástí výzkumu pro vypracování diplomové práce s názvem Invazivní prenatalní diagnostika z pohledu klientek a porodních asistentek. Zjištěné údaje budou použity pouze pro tyto účely. Vyplnění dotazníku je dobrovolné a anonymní. Děkuji za laskavou spolupráci.

Bc. Barbora Foukalová

1. Kolik máte dětí?
2. Ve kterém roce jste naposledy rodila?
3. V jakém prostředí porod proběhl?
 - a) krajská či fakultní nemocnice
 - b) nemocnice oblastního typu
 - c) jiné.....
4. Na jaké úrovni probíhala prenatalní péče?
 - a) u mého obvodního gynekologa
 - b) byla jsme odeslána do specializované poradny
 - c) jiné.....
5. Bylo Vám v průběhu těhotenství provedeno nějaké neinvazivní vyšetření na přítomnost genetické vady? (krevní testy, ultrazvuk apod.)
 - a) ano
 - b) ne
6. Podstoupila jste některou z těchto metod?
 - a) odběr plodové vody (amniocentéza)
 - b) odběr choriových klků (IVC)
 - c) punkce pupečníku (kordocentéza)
 - d) žádnou z těchto metod jsme nepodstoupila (přejděte nyní prosím k otázce číslo 11)
7. Pokud ano, jaký byl důvod tohoto vyšetření?
 - a) podstoupila jsem jej na vlastní žádost (proč?)
 - b) byla jsem na ně odeslána lékařem (proč?)

c) na vyšetření jsem měla jít, ale odmítla jsem (proč?)

8. Jaký byl přístup personálu před, v průběhu a po skončení vyšetření?

a) laskavý a chápavý

b) netrpělivý a nepříjemný

c) spíše lhostejný

d) jiné.....

9. Jakým způsobem Vám byly výsledky vyšetření sděleny?

a) osobně lékařem (vyhovoval Vám tento způsob? Ano - Ne)

b) byly mi doručeny poštou (vyhovoval Vám tento způsob? Ano - Ne)

10. Byla jste před vyšetřením dostatečně informována o důvodech, průběhu a možných komplikacích vyšetření?

a) ano

b) ne

11. Považujete provádění metod invazivní prenatální diagnostiky za nevhodné například náboženských či etických důvodů?

a) ano - proč.....

b) ne - proč.....

12. Považujete za nevhodné (neetické) provádění potratů na základě zjištění genetické vady?

a) ano

b) ne

c) nevím

13. Rozhodla byste se pro umělé ukončení těhotenství v případě zjištění genetické vady?

a) ano

b) ne

c) nevím

14. Pokud ne, z jakého důvodu?

a) z náboženských důvodů

b) z etických důvodů

c) ctím právo na život

d) jiné.....

15. Obáváte se rizika zneužití těchto metod?

a) ano

b) ne

16. Považujete za správné rozhodovat o osudu nenarozeného dítěte?

a) ano, proč nevyužít nabízené možnosti

b) asi to není úplně v pořádku, ale i tak bych se pro potrat rozhodla

c) myslím že jako matka mám právo o osudu dítěte rozhodnout

d) ne

17. Souhlasíte s využitím metody přesného určení pohlaví při genetickém vyšetření pro účely výběru pohlaví dítěte (potrat v případě nechtěného pohlaví dítěte)?

a) ne, v žádném případě. Každé dítě má právo se narodit

b) ano, bylo by to příjemné

b) ano, ale pouze ze zdravotních důvodů (riziko dědičného onemocnění pro dané pohlaví)

18. Myslíte si, že jsou tato vyšetření 100% spolehlivá?

a) ano

b) pochybuji o 100% spolehlivosti

c) vůbec jim nedůvěřuji

19. Kolik je Vám let?

20. Jaké máte nejvyšší dosažené vzdělání?

a) základní

b) středoškolské

c) nástavbové (dvouletí nástavba)

d) vyšší odborné (titul Dis.)

e) vysokoškolské bakalářské

f) vysokoškolské magisterské

g) doktorandské

21. Zde můžete vyjádřit Váš názor k dané problematice, osobní zkušenosti s invazivním prenatalním vyšetřením a podobně.

Příloha 2. Dotazník pro porodní asistentky

Dobrý den,

jmenuji se Barbora Foukalová a jsem studentkou magisterského studia Pedagogické fakulty Univerzity Palackého, oboru Učitelství odborných předmětů pro zdravotnické školy. Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku, který je zaměřený na metody invazivní prenatalní diagnostiky (amniocentéza, odběr choriových klků - IVC, punkce pupečníku – kordocentéza). Tento dotazník je součástí výzkumu pro vypracování diplomové práce s názvem Invazivní prenatalní diagnostika z pohledu klientek a porodních asistentek. Zjištěné údaje budou použity pouze pro tyto účely. Vyplnění dotazníku je dobrovolné a anonymní. Děkuji za laskavou spolupráci.

Bc. Barbora Foukalová

1. Viděla jste někdy průběh některé z metod invazivní prenatalní diagnostiky? I v rámci odborné praxe.

- a) ano, osobně jsem byla u vyšetření přítomna
- b) viděla jsem vyšetření na videu
- c) pouze na obrázcích v učebnici či časopise
- d) neviděla
- e) asistence u těchto vyšetření patří do mé náplně práce

2. Jak byste edukovala klientku, kterou čeká některá z metod invazivní prenatalní diagnostiky

3. Jaké znáte indikace k provedení invazivního prenatalního vyšetření?

4. Rozhodněte, co považujete za výhodu a co za nevýhodu: (označte křížkem)

| | Výhoda | Nevýhoda |
|--|--------|----------|
| Možnost znát pohlaví dítěte | | |
| Možnost rozhodnout se pro případný potrat | | |
| Možnost zjištění genetické vady | | |
| Možnost připravit se na narození postiženého dítěte | | |
| Možnost případně začít léčbu in utero | | |
| Možnost porodit dítě ve specializovaném zařízení | | |
| Možnost práva rozhodovat o osudu dosud nenarozeného dítěte | | |

5. Považujete provádění těchto metod za neetické?
- a) ano - proč.....
- b) ne - proč.....
6. Jaká rizika spojená s invazivní prenatalní diagnostikou znáte?
7. Která z těchto metod podle Vás nese nejvyšší riziko komplikací?
8. Považujete za správné, že se těhotným ženám automaticky provádí screeningová vyšetření zaměřená na záchyt genetických odchylek, která mohou být indikací k provedení invazivní vyšetřovací metody? (prenatální diagnostika ve I. a II. trimestru)
- a) ano
- b) ne
- c) nevím
9. Podstoupila byste Vy sama potrat z genetické indikace?
- a) ano
- b) ne
- c) nedovedu to posoudit
10. Obávala byste se rizika falešné positivity vyšetření?
- a) ano, a proto by mé rozhodování ohledně dalšího postupu bylo velmi složité
- b) ano, ale přesto bych se rozhodla po potrat
- c) ne, myslím že tyto metody jsou naprosto spolehlivé
11. Obáváte se možného zneužití těchto metod? Například pro výběr pohlaví dítěte?
- a) ano
- b) ne
- c) nevím
12. Má podle Vás porodní asistentka právo odmítnout podílet se na úkonech souvisejících s metodami invazivní prenatalní diagnostiky? (například z náboženských důvodů)
- a) ano, PA má plné právo odmítnout
- b) ne, PA by ve své práci neměla takhle zohledňovat svůj osobní postoj
13. Kolik je Vám let?
14. V jak velkém zdravotnickém zařízení pracujete?
- a) fakultní či krajská nemocnice (oddělení.....)
- b) nemocnice oblastního typu (oddělení.....)
- c) soukromé ambulantní zařízení (uveďte jaké)
15. Jaké máte nejvyšší dosažené vzdělání se zaměřením na zdravotnictví?

- a) středoškolské
- b) nástavbové (dvouletí nástavba)
- c) vyšší odborné (titul Dis.)
- d) vysokoškolské bakalářské
- e) vysokoškolské magisterské
- f) doktorandské

16. Máte již vlastní děti?

- a) ano kolik.....
- b) ne

17. Zde můžete vyjádřit Váš názor k dané problematice, osobní či pracovní zkušenosti s invazivním prenatálním vyšetřením a podobně.

Příloha 3. Názory a zkušenosti respondentek s inavzivní prenatalní diagnostikou

A. Klientky

V následujícím výčtu doslova cituji odpovědi klientek na dotazníkovou položku 21.

1. Je jen dobře že věda postupuje vpřed
2. AMC jsem podstoupila v posledních dvou letech 2x, určitě bych další podobné vyšetření neodmítla. Při prvním se zjistila VVV CNS, z tohoto důvodu jsem se rozhodla těhotenství ukončit. Bylo to pro mě nejdůležitější životní rozhodnutí a někdy jsem přemýšlela o jeho správnosti, zřejmě bych se rozhodla příště stejně.
3. Navzdory tomu, že to bylo vyšetření nepříjemné, výsledky testů pro mě byly nezbytné pro další klidný průběh těhotenství.
4. Myslím, že je dobře že lze zjistit nějakou vadu dřív než se dítě narodí. Ušetří to spoustu starostí, převážně i psychických problémů u rodičů.
5. K potratu kvůli genetickým vadám-dle mého názoru se trápí dítě i rodič a myslím na to, co by bylo kdyby se semnou něco jako s rodičem stalo.
6. Je lepší tomu předcházet. Nejsem tak silná abych tomu čelila.
7. Každé nenarozené dítě má právo na život. Neodsuzuji ale žádné rozhodnutí. Sama nevím jak bych se zachovala.
8. Myslím že vyšetření není nic příjemného hlavně po psychické stránce.
9. Myslím, že tyto metody jsou dobré hlavně pro starší ženy-rizikovější. Sice to není 100%, ale je to přínosné.
10. Má osobní zkušenost je dána nemocí otce mých dětí. I přesto jsme se rozhodla mít děti-genetika pomůže stanovit zda a jaké hrozí našim dětem riziko. Všem doporučuji, pro vlastní klid, je lepší vědět na čem člověk je.

B. Porodní asistentky

V následujícím výčtu doslova cituji odpovědi porodních asistentek na dotazníkovou položku 17.

1. Provádění těchto vyšetření považuji za správné.
2. Setkala jsme se v mnoha případech s falešně pozitivním triple testem – snad kvůli penězům za vyšetření, aby bylo více AMC?
3. Po etické stránce extrémně složité téma. Záleží na mnoha faktorech (náboženství).
4. Pro ženy velmi psychicky traumatizující.
5. Zažila jsme mnoho falešně pozitivních screeningů. Matky potom, pokud odmítly AMC, prožily zbytek těhotenství v nervozitě. Zažila jsme i několik septických potratů po AMC.
6. Je dobře, že tyto metody existují a případné problémy lze řešit včas. (Na základě setkávání s klientkami, které je absolvovaly).
7. Genetický UZ by měl být prováděn plošně.
8. Vyšetření je dobré, špatná je možnost chyby, ale zdraví dítěte je důležitější.
9. Plně souhlasím s prováděním těchto výkonů. Po porodu dítěte s VVV se musí změnit celý chod rodiny a žena často zůstává sama, opuštěná a nabalují se jí další problémy např. ekonomické, nepochopení okolí atp.
10. Nelíbí se mi, že někteří gynekologové se ani těhotné ženě nezmíní o možnosti např. genetického UZ a jiní zase posílají všechny klientky automaticky. Není spravedlnost a rovné šance.
11. Nedostatek informací, vše jede v předepsaných kolejích a lidé se zařazují do jednoho typu, nejedná se s nimi jako s individualitami. Na děti uvnitř matčina břicha se pohlíží jako na kus tkáně, které k tomu nesmí nic říct.
12. Z terénu mám zkušenosti s reakcí matek, které prožívají velký stres z výsledků vyšetření a které se setkaly s nedostatečnou edukací ohledně vyšetření.
13. Myslím, že matka nemá často možnost svobodně se rozhodnout. V případě zvýšeného rizika na základě neinvazivních vyšetření ji gynekolog tlačí k invazivní metodě a automaticky se předpokládá, že při pozitivním výsledku bude matka samozřejmě souhlasit s UPT.

14. V roce 1995 se mi narodila dcera s těžkou srdeční vadou, zemřela v 5 – ti měsících. Tenkrát se neprovádělo plošné genetické vyšetření na VVV. Kdyby ta možnost tenkrát byla, mohla jsem o této skutečnosti vědět už v těhotenství a rozhodnout se, zda si dítě nechám nebo půjdu na potrat z genetické indikace. Takže souhlasím s tím, aby ženy měly možnost se rozhodnout. Já jsem tu možnost neměla, byla jsem postavená před hotovou věc až po porodu. Mám teď 2 zdravé děti ale touto ztrátou trpím dodnes.
15. Pracovala jsem ve zdravotnictví v oboru gynekologie a porodnictví v době, kdy tyto metody ještě neexistovaly a pamatuji si jak hrozné bylo pro všechny narození např. dítěte s hydrocefalem, anencefalem, s rozštěpem míchy atp. Proto indikovanému použití těchto metod fandím, pokud jsou prováděny odborně a eticky.
16. Asistovala jsem u několika amniocentéz a myslím, že je to velká psychická zátěž pro klientku. Je proto třeba být oporou a matku uklidnit.

Příloha 4. Desatero, co by měly porodní asistentky a studentky zdravotnických oborů vědět o invazivní prenatální diagnostice

1. metody invazivní prenatální diagnostiky reprezentují pokrok prenatální medicíny ve smyslu včasného zachytu odchylek od normálního vývoje plodu a tím přispívají ke zlepšení perinatálních výsledků. Nesou však i určité riziko komplikací a psychické zátěže matky
2. tematika invazivní prenatální diagnostiky je velice citlivé téma a vyžaduje vhodný psychologický přístup
3. mezi klientkami vyvolávají tyto metody celou řadu otázek
4. velmi složitá je tato tematika i z hlediska etiky, morálky či víry
5. vyšetření jsou provázena zvýšenou mírou strachu a úzkosti
6. dobrá edukace pomáhá snížit míru strachu a úzkosti
7. dobré výsledky vyšetření a ujištění, že je jejich dítě zdravé, přináší matce výraznou úlevu a umožní klidné prožívání zbytku těhotenství
8. ovšem nepříznivé výsledky představují pro rodiče zátěž a trauma, neboť je staví před nelehké rozhodování „co dál“
- 9. konečné rozhodnutí o dalším osudu těhotenství záleží vždy na matce**
10. role zdravotníků spočívá především v podpoře, edukaci a vhodném psychologickém působení

Příloha 5. Edukační materiál pro klientky v prenatalní poradně

Vážená nastávající maminko,

Dostává se Vám do rukou informační materiál, který Vám pomůže objasnit některé otázky, které Vás pravděpodobně napadají v souvislosti s metodami invazivní prenatalní diagnostiky.

Co vlastně znamená „Invazivní prenatalní vyšetření“?

Jedná se o skupinu vyšetření, prostřednictvím kterých lze získat vzorek tkáně plodu pro nejrůznější typy vyšetření. Cílem těchto vyšetření je vyloučit u plodu výskyt geneticky podmíněného onemocnění.

Mezi tato vyšetření patří:

- Amniocentéza – odběr plodové vody
- Odběr choriových klků – odběr tkáně placenty
- Kordocentéza – odběr fetální krve z pupečníku

Jaké jsou hlavní důvody pro provedení tohoto vyšetření?

Mezi nejčastější indikace, na základě kterých Vám Váš gynekolog může doporučit provedení některé ze skupiny invazivních prenatalních vyšetření, patří:

- Věk matky nad 35 let a věk otce nad 45 let
- Pozitivní výsledky neinvazivního screeningu vrozených vývojových vad (genetický ultrazvuk, krevní testy)
- Výskyt vrozených vývojových vad a dědičných onemocnění v rodině
- Předchozí porod dítěte s vrozenou vývojovou vadou či dědičným onemocněním

Jak vyšetření probíhá?

Vyšetření se provádí zpravidla ambulantně na specializovaném pracovišti s výjimkou kordocentézy, která zpravidla vyžaduje kratší hospitalizaci (obvykle 3 dny).

Principem vyšetření je odběr vzorku plodové vody, fetální krve či tkáně placenty přes břišní stěnu. Odběr se provádí vždy pod kontrolou ultrazvuku.

Je vyšetření bolestivé?

Při vyšetření se nemusíte obávat bolesti. Přes břišní stěnu se proniká jehlou běžné síly jako například při odběru krve.

Přináší tato vyšetření nějaká rizika?

Vyšetření jsou zatížena velmi malým množstvím komplikací

Ve velmi malé míře se může objevit například slabé zakrvácení, částečný odtok plodové vody, předčasné děložní kontrakce, předčasnému porodu či vzniku infekce

Riziko spontánního potratu se uvádí v rozmezí 0,5 – 1 %.

Jak dlouho budu čekat na výsledky vyšetření?

- Výsledky kordocentézy jsou k dispozici během 48 – 72 hodin
- Kultivace buněk získaných z plodové vody trvá obvykle 10 – 20 dní
- Výsledky odběru chorivých klků jsou dostupné do 7 dnů

Vyžaduje vyšetření nějakou speciální přípravu?

Žádné z vyšetření nevyžaduje zvláštní tělesnou přípravu ani lačnění.

Musím po vyšetření dodržovat nějaká speciální opatření?

Ano, po vyšetření je velmi důležité dodržovat několik zásad:

- tělesný klid trvající nejlépe alespoň 2 dny
- Doporučuje se pracovní neschopnost alespoň 2 týdny po vyšetření
- Po vyšetření následuje kontrola u Vašeho gynekologa dle dohody

Při dodržování těchto opatření je riziko vzniku komplikací opravdu minimální

Co bude následovat, pokud budou výsledky vyšetření pozitivní?

V případě neuspokojivých výsledků vyšetření Vám lékař nabídne možná řešení odvozená od typu a stupně závažnosti postižení. V případě závažného postižení či vady neslučitelné se životem Vám bude nabídnuto umělé ukončení těhotenství.

!!! Konečné rozhodnutí o dalším postupu a osudu těhotenství záleží vždy a pouze na Vás!!!

V případě dalších otázek se obraťte na Vašeho gynekologa či porodní asistentku.

Příloha 6. Edukační materiál pro porodní asistentky a studentky porodní asistence

Hlavní zásady edukace klientek v souvislosti s invazivní prenatální diagnostikou

- Při edukaci zdůraznit podstatné informace a odlišit je od informací doplňujících
- Rozhovor s klientkou vést v klidném prostředí, beze spěchu
- Ověřit si, zda klientka informacím porozuměla, vždy se ujistit o zpětné vazbě
- Poskytnout klientce dostatek prostoru pro kladení otázek
- Ke klientce přistupovat otevřeně a s vědomím, že výsledky vyšetření nemusí dopadnout vždy dobře. Nevzbuzovat v klientce za každou cenu falešné naděje.
- Respektovat zájem klientky vést rozhovor na téma, co bude následovat v případě nepříznivých výsledků vyšetření, nevyhýbat se těmto otázkám
- Zdůrazňovat právo volby a skutečnost, že konečné rozhodnutí vždy záleží na matce
- Respektovat přítomnost strachu a úzkosti
- V průběhu edukace postupovat ohleduplně a emfaticky
- Snažit se vhodným psychologickým působením klientku podpořit a pokusit se snížit její úzkost

Příloha 7. Informovaný souhlas

Ukázka informovaného souhlasu

http://www.vfn.cz/Data/files/VFN/Kliniky/ÚBLG/info_pac_odber_vzorku_plodove_vody.pdf

INFORMACE O ODBĚRU PLODOVÉ VODY (AMNIOCENTÉZE)

K čemu slouží amniocentéza ?

Plod je v děloze obklopen plodovou vodou. Odběrem vzorku vody plodové, amniocentézou, získáme i odloupané buňky plodu, které mohou být v laboratorních podmínkách namnoženy a vyšetřeny. Každá buňka lidského těla obsahuje 46 chromozomů, jejichž vyšetřením v odůvodněných případech lze stanovit, zda plod je nebo není postižen závažnou chromozomálně podmíněnou vadou (např. Downovou chorobou). Voda plodová je vyšetřena též cíleně biochemicky a získaná informace může přispět k vyloučení některých dalších vad plodu (např. rozštěpu páteře).

Organizační pokyny

Příprava výkonu: Termín odběru plodové vody si dohodnete v naší recepci podle výsledků vyšetření a vašich možností. V den výkonu: Amniocentézu Vám provedeme ambulantně. Doma můžete lehce posnídat. Do nemocnice si s sebou přineste: přezutí, noční košili, župan, event. svačinu, doporučení z genetického oddělení k provedení výkonu ve třech kopiích, těhotenskou legitimaci se záznamem o krevní skupině, Rh faktoru a vyšetření protilátek v krvi (u žen Rh negativních ne starší než 14 dnů) a podepsané prohlášení o souhlasu s provedením výkonu (viz níže). Po zákroku doporučujeme, abyste se 2 dny šetřila, případnou pracovní neschopnost posoudí Váš gynekolog. Před odchodem domů s Vámi sjednáme termín kontrolního ultrazvukového vyšetření.

Jak odběr plodové vody probíhá

Vyšetření se provádí za sterilních podmínek. Těhotná žena při výkonu leží. Vpich se provádí pod ultrazvukovou kontrolou v oblasti podbřišku jehlou na jedno použití o průměru 0,7 - 0,9 mm. Odběr vody plodové lze přirovnat k odběru krve. Většina žen udává, že vpich je nebolestivý a je vnímán jen jako tupý tlak. Celý zákrok trvá několik minut. Na cestu domů nemáte nárok na sanitku.

Možné komplikace

Riziko nechtěné ztráty těhotenství v souvislosti s amniocentézou je dle dlouholetých zkušeností zvýšeno o 0,5 -1%. V 1 - 2 případech ze sta je nutno odběr opakovat, protože se buňky plodu v laboratorních podmínkách dostatečně nenamnoží a nelze je vyšetřit.

Výsledky vyšetření

O výsledku chromozomálního a biochemického vyšetření Vašeho plodu se můžete informovat telefonicky Oddělení lékařské genetiky, které Vám amniocentézu doporučilo. Obvykle je kompletní výsledek k dispozici do 14 dnů. Tzv. rychlé stanovení (metoda FISH, amnio PCR apod.) poskytuje výsledek za 2-3 dny. O tom, jakou metodou bude vyšetření provedeno budete informována před odběrem vody plodové. Podrobnou informaci a zprávu o výsledku vyšetření obdržíte při osobní návštěvě na ambulanci oddělení, které výkon doporučilo. Do další péče při normálním nálezu budete předána svému ošetřujícímu gynekologovi. Při nepříznivém nálezu budete mít možnost volby dalšího postupu na základě úplné informace o zjištěných skutečnostech a jejich důsledcích pro plod. Jsme potěšeni, pokud jste se rozhodla porodit v našem ústavu. Pokud budete rodit mimo náš ústav, prosíme o laskavou zprávu o výsledku těhotenství, nejlépe na formuláři na našich webových stránkách <http://cfm.lf1.cuni.cz> Slouží nám k informaci o výsledcích naší práce. Děkujeme za spolupráci.

Doc. MUDr. Pavel Calda, CSc. - vedoucí Centra fetální medicíny

Prohlášení o souhlasu s provedením punkce amniální dutiny

Souhlasím s punkcí amniální dutiny a odběrem materiálu k laboratornímu vyšetření. Byla jsem seznámena pro mne srozumitelnou formou se způsobem provedení výkonu. Byla mi vysvětlena možná rizika plánovaného vyšetření. Potvrzuji, že potom, co se mi dostalo zmíněného vysvětlení, jsem měla možnost položit lékaři další otázky. Také jsem měla dostatek času, abych si veškeré informace o výkonu mohla v klidu rozmyslet a teprve potom dát k zákroku souhlas.

V Praze dne

Podpis těhotné

ANOTACE

| | |
|--------------------------|--------------------------|
| Jméno a příjmení: | Barbora Foukalová |
| Katedra: | Ústav porodní asistence |
| Vedoucí práce: | Mgr. Věra Vránová, Ph.D. |
| Rok obhajoby: | 2010 |

| | |
|------------------------------|---|
| Název práce: | Metody invazivní prenatalní diagnostiky z pohledu matek a porodních asistentek. |
| Název v angličtině: | The Invasive Antenatal Diagnostics from the Mothers´ and Midwives´ Points of View |
| Anotace práce: | Práce se zabývá pohledem klientek a porodních asistentek na metody invazivní prenatalní diagnostiky. Cílem práce je porovnat postoje a názory obou skupin respondentek a vytvořit edukační materiály pro klientky i porodní asistentky. Práce se skládá z části teoretické, shrnující poznatky a tvořící podklad pro výzkumnou část. V práci byla použita výzkumná metoda dotazníkového šetření u 200 respondentek. Byly stanoveny dvě hypotézy týkající se etiky invazivní prenatalní diagnostiky a postojů k umělému ukončení těhotenství z genetické indikace. Obě hypotézy se potvrdily. Překvapujícím výsledkem je, že 62 % respondentek by podstoupilo umělé ukončení těhotenství z genetické indikace. Mezi odpověďmi klientek a porodních asistentek nebyly statisticky významné rozdíly. |
| Klíčová slova: | Prenatální diagnostika – invazivní prenatalní diagnostika – edukace – etika – legislativa - umělé ukončení těhotenství |
| Anotace v angličtině: | The Project deals with the view of clients and midwives on methods of invasive prenatal diagnosis. The goal is to compare attitudes and opinions of both groups and to establish education materials for clients and midwives. The project consists of theory part which summarizes pieces of knowledge and creates basis for research part. Research method of questionnaire investigation with 200 respondents was used for this project. There were 2 hypothesis assigned concerning the ethic of invasive prenatal diagnosis and attitudes to abortion for genetic indication. Both hypothesis were confirmed. It is surprising that 62% of respondents would undergo abortion for genetic indication. There were no statistically significant differences between answers of clients and midwives. |

| | |
|------------------------------------|--|
| Klíčová slova v angličtině: | Antenatal diagnostics – Invasive Antenatal Diagnostics – Education - Ethics – Legislature – Abortion |
| Přílohy vázané v práci: | Příloha 1. Dotazník pro klientky Příloha 2. Dotazník pro porodní asistentky Příloha 3. Názory a zkušenosti respondentek s invazivní prenatální diagnostikou Příloha 4. Desatero, co by měly porodní asistentky či studentky zdravotnických oborů vědět o metodách invazivní prenatální diagnostiky Příloha 5. Edukační materiál pro klientky v prenatální poradně Příloha 6. Edukační materiál pro porodní asistentky a studentky porodní asistence Příloha 7. Informovaný souhlas |
| Rozsah práce: | 94 s. a 15 s. příloh |
| Jazyk práce: | Český jazyk |