

Univerzita Karlova v Praze
Fakulta humanitních studií
Obor: Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Magisterská práce
Problematika extrémně nezralých novorozenců

Student: Bc. Blanka Konečná, učo 9554

Imatrikulační ročník 2003

.....
podpis studenta

Vedoucí práce: Prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.

Praha 2006

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předloženou práci vypracovala samostatně a že jsem použila jen uvedených pramenů, které cituji a uvádím v seznamu literatury.

V Praze dne 29. září 2006

Podpis.....

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala paní Prof. PhDr. RNDr. Heleně Haškovcové, CSc. za vedení magisterské práce, podnětné rady a ochotu. Děkuji za konzultace PhDr. Jiřímu Šafrovi. Také děkuji za vstřícnost všem respondentkám, které se účastnily výzkumného šetření, vrchní sestře paní Blance Najmanové za možnost provést dotazníkové šetření a panu MUDr. Otakarovi Kleinovi za trpělivost a podporu.

OBSAH

1 ÚVOD	8
2 TEORETICKÁ ČÁST	10
2.1 Historie	10
2.1.1 Historie porodnictví	11
2.1.2 Historie pediatrie	13
2.1.3 Historie perinatologie a neonatologie	13
2.2 Neonatologie	17
2.2.1 Klasifikace novorozenců	17
2.2.2 Příčiny nedonošenosti	19
2.2.3 Charakteristické znaky nezralosti	19
2.2.4 Rizika poporodní adaptace	20
2.2.5 Prognóza nedonošenosti	21
2.2.6 Psychologické problémy nedonošených dětí	22
2.2.7 Přístup k nedonošeným dětem	23
2.2.8 Statistika	25
2.3 Etické problémy moderní neonatologie	28
2.3.1 Alokace zdrojů	28
2.3.2 Smysl krátkého života novorozence	29
2.3.3 Přístup žen k těhotenství	31
2.3.4 Rodiče nezralých dětí	31
2.3.5 Ambulantní centra následné péče	33
2.3.6 Vývoj neonatologie	35
3 PRAKTICKÁ ČÁST	36
3.1 Cíl studie	36
3.2 Hypotézy	36
3.2.1 Obecná hypotéza	36
3.2.2 Dílčí hypotézy	36
3.3 Metodika výzkumného šetření	38
3.4 Výzkumná pracoviště	38
3.5 Administrace dotazníků	40
3.6 Soubor respondentů	40
3.6.1 Komentář	41
3.7 Výsledky výzkumného šetření	43
3.8 Hypotézy a diskuze	57
3.9 Závěry šetření	61
3.10 Doporučení pro praxi	62
4 ZÁVĚR	64
5 POUŽITÁ LITERATURA	65
38. http://obchod.studovna.cz/scripts/detail.asp?id=4634 , 2.1.2005	67
6 PŘÍLOHY	68
Příloha č. 1 – Projekt diplomové práce	69
Příloha č. 2. – Dotazník na zkušenost s péčí o extrémně nezralé novorozence	75
6.1 Ukázka “klokánkování“	78

Příloha č. 1: Projekt diplomové práce

Příloha č. 2: Dotazník na zkušenost s péčí o extrémně nezralé novorozence

Příloha č. 3: Ukázka "klokánkování"

Příloha č. 4: Grafy

ABSTRAKT

Předkládaná magisterská práce se zabývá problematikou extrémně nezralých novorozenců. Práce je po formální stránce členěna na dvě části. První část se zaměřuje na teoretický popis problematiky nezralých novorozenců. Druhá část se věnuje vlastnímu výzkumnému šetření.

V teoretické části je popsán historický vývoj oboru neonatologie, klasifikaci novorozenců, současné možnosti léčby nezralých novorozenců. Zabývá se problémy, které přináší zachraňování extrémně nezralých novorozenců a také dopady tohoto zachraňování na zachráněné, zachraňující (sestry) a případně společnost.

Praktická část je věnována výzkumnému šetření, které jsem provedeno na oddělení intenzivní a resuscitační péče a dvou oddělení fyziologických novorozenců na Gynekologicko-porodnické klinice, která je součástí Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Výzkumné šetření bylo zaměřené na postoj zdravotních sester k hranici viability nezralých novorozenců. Základním problémem se ukázala neznalost hranice viability ze strany zdravotních sester. Přesto se objevila shoda, aby se hranice viability nezralých novorozenců nadále nesnižovala. Další část získaných informací dobře ilustruje problematiku péče o extrémně nezralé novorozence. A je třeba se jí v budoucnu věnovat.

Klíčová slova: extrémně nezralý novorozenec, choroby novorozenců, neonatologie, prematurita, viability.

ABSTRACT

The presented final thesis is intended to the problematic of extremely immature newborns. The thesis is formally split to two main parts. The first part is focused on theoretical description of immature newborns while the second part is dedicated to the practical research and investigation.

There is described the history of the development in the neonatology domain, newborns classification and contemporary possibility of immature newborns treatment in the theoretical part. There is concern with the problems which can be introduced by the rescuing of immature newborns and also impacts of such rescuing to the rescued, assisted nurse and possibly human society.

The practical part has is intended to the research and investigation. The investigation is accomplished on the department of intensive and resuscitation care and two departments of physiological newborns on Gynecological-maternal hospital which is part of General facultative hospital of Prague. The research and investigation has been focused towards nurse's attitude to the viability edge of immature newborns. There are seen the basic problems in the unknowingness of the viability limit from the nurses' point of view. Despite this fact, the consensus has been found so that the border of newborns viability didn't keep decreasing anymore. The next part of the obtained information illustrates the problematic of extremely immature newborns care. Therefore it's necessary to concentrate on it in future.

Key words: extremely immature newborns, viability, diseases of newborns, neonatology, prematurity.

1 ÚVOD

Zrození nového života je událost, která provází lidstvo od počátku jeho bytí. Stejně jako dnes i v minulosti přicházely na svět děti, které se narodily předčasně. Péče o tyto děti odpovídá možnostem doby, ve které se narodí. Se vznikem a rozvojem oboru neonatologie, stoupá šance na přežití nedonošených dětí, v poslední době extrémně nezralých novorozenců. Důležitým kritériem je stanovení hranice životaschopnosti, což je schopnost dítěte přežít, růst a normálně se vyvíjet. Hranici viability je v současné době ustanovena na 24. gestační týden. Velká pozornost je aktuálně věnována následnému psychomotorickému postižení přeživších dětí. A také snaze o integraci zachráněných dětí do společnosti.

Problematiku extrémně nezralých novorozenců považuji za důležitou, protože dochází k vzestupu počtu narozených dětí s nízkou porodní váhou. Proto jsem se rozhodla věnovat této problematice v magisterské práci. Práce je členěna do dvou základních částí, na část teoretickou a část praktickou.

Cílem první části bylo popsat, na základě prostudované literatury, problematiku extrémně nezralých novorozenců. Věnuji se kapitolám: Historie, Neonatologie a Etické problémy moderní neonatologie.

Kapitola Historie podává výklad historického vývoje neonatologie, kdy se nejprve věnuji historii porodnictví, pediatrii a perinatologie.

V kapitole Neonatologie popisují klasifikaci novorozenců, příčiny nedonošenosti. Dále podávám základní přehled o rizicích poporodní adaptace, o prognóze nedonošenosti. Změny k přístupu nedonošených dětí a statistikou, která ukazuje úspěšnost léčby.

Kapitola Etické problémy moderní neonatologie, je zaměřená na alokaci zdrojů, na obtížnou situaci rodičů extrémně nezralých novorozenců. Otázky integrace extrémně nezralých novorozenců do společnosti.

Druhá část mé práce je praktická a reprezentuje výzkumné šetření, které jsem prováděla na oddělení JIRP a dvou oddělení fyziologických novorozenců Gynekologicko-porodnické kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Hodnocení a výsledky jsou popsány a znázorněny v grafické úpravě. Na základě hodnocení dotazníkového šetření jsou formulována některá konkrétní doporučení pro praxi.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Historie

Zrození nového života bylo vždy nejen radostnou, ale také obávanou událostí. Ne každý příchod dítěte na svět probíhal bez komplikací a mnohdy končil úmrtím dítěte nebo matky, popřípadě obou. To, co se zdá v dnešní době téměř nemožné, totiž aby žena nebo dítě umřelo během porodu, byla v minulosti běžná situace. V minulosti stejně jako dnes se přednostně zachraňoval a zachraňuje život matky, protože úmrtí ženy je pro rodinu nepoměrně větší ztrátou než úmrtí dítěte. Teprve s rozvojem gynekologie, porodnictví, pediatrie a v neposlední řadě neonatologie se situace zcela změnila. Projevila se snížením mortality matek a především dětí, v dalším vývoji také snahou zachovat při životě děti, které se narodily předčasně. Na sklonku 20. století je úmrtí matky při porodu vzácné a perinatální úmrtnost dramaticky klesá, z čehož většina se týká extrémně nezralých novorozenců. (Perinatální úmrtnost je součet mrtvorozenosti a časně novorozenecké úmrtnosti vyjádřené na 1000 živě a mrtvě rozených.) Pro ilustraci perinatální úmrtnost v letech: 1951 – 33‰, 1980 – 15‰, 2000 – 4,4‰, 2004 – 3,73‰.(29)

Z historie neonatologie nelze vynechat historii dalších lékařských oborů, protože se péče o novorozence úzce dotýkají. A to tím, že v minulosti byla péče o novorozence součástí jiných lékařských oborů, nejprve porodnictví a následně pediatrie. V současné době je neonatologie součástí multidisciplinárního oboru, tedy perinatální medicíny, která se zabývá prevencí, diagnostikou, léčbou patologických stavů v těhotenství, během porodu a v šestinedělí, které mohou vést k úmrtí nebo poškození matky, plodu a novorozence, popřípadě obou.(1)

Historii gynekologie a porodnictví nacházíme stručně v učebnicích, ze všech dostupných pramenů vybírám autora Antonína Doležala, profesora gynekologie

a porodnictví, který je známý nejen svými pracemi z porodnictví, klinické fyziologie, antropologie, ale také se zabývá dějinami lékařství, které využil ve vědeckém románu Pierre de la Ravel, pařížský porodník, kde se pokusil přiblížit vývoj gynekologie a porodnictví.

2.1.1 Historie porodnictví

„Porodnictví se vyvinulo v dávnověku z laické pomoci poskytované ženě jejími staršími, již rodivšími a zkušenými družkami. Tato „porodní pomoc“ byla směsí prvků magických s empirickými. Porodní děj byl obestřen tajemstvím a v jednání pomocnic při porodu byla převaha prvků magických.“ (35) Samotný porod souvisel s vývojem a vznikem porodnictví, procházel procesem svépomoci až k pomoci profesionální. Porod je fyziologický proces a jako takový má své zákonitosti. Po tisíciletí vznikají stejné či podobné pochody v normě i patologii, objevují se stejné fenomény a choroby. Od starověku je to např. sterilita, potrat, mimoděložní těhotenství a také předčasný porod.(4)

Antonín Doležal popisuje, že: „ postupem doby byly více uplatňovány nabyté zkušenosti a získané vědomosti – i když magická a náboženská složka nevymizela. V antickém Řecku a o něco později i v Římě se některé ženy začaly věnovat poskytování pomoci při porodu jako svému zaměstnání. Přejímaly vědomosti a zkušenosti od svých předchůdkyň a samy braly do učení mladší uchazečky o toto povolání.“(35) Toto období porodnictví bylo nazýváno babictvím. Babické porodnictví přetrvávalo, ještě celý středověk. (35)

Již ve starém Egyptě, později v Řecku a v Římě se zajímali o teoretické otázky porodnictví i muži, přestože se sami porodnictvím nezabývali. „ V antickém Římě platilo pravidlo “haec ars viros dedecent” – tj. “toto umění nepřísluší mužům”. Medicína hippokratovsko-galénovské školy shrnula a popsala podstatné prvky normálního i patologického těhotenství, podala návody dietetické a některá řešení operativní, jako zmenšující operace, obraty a extrakci. Alexandrijská škola se zabývala i lidskou anatomií, její poznatky po

rozpadu antické kultury upadly v zapomnění. Při stěhování národů upadla úroveň porodnictví a medicíny vůbec.(4, 6, 35)

Převládající starověká ideologie nebyla vhodným prostředím pro rozvoj vědeckého bádání. Porodnictví bylo ponecháno po staletí samo sobě a zůstalo v zaostalém primitivním stavu. V tehdejší rozdělené medicíně ranhojičů-chirurgové řešili jen krajní katastrofické situace, většinou zmenšovacími operacemi, praktické porodnictví bylo v rukou porodních bab. K péči o rodičku a šestinedělku náležela i starost o novorozence. (4, 35)

Pokrok do porodnictví byl postupně vnášen biologickými obory teoretickými a to anatomii, embryologií a fyziologií, které se mohly opřít o fyziku a vznikající chemii.(4)

Evropské porodnictví bylo značně obohaceno znalostmi a zkušenostmi ranhojičů-chirurgů, kteří se od 17. století začali zabývat komplikacemi těhotenství a porodu, ale i otázkami pravidelného porodu. Přestože se péče o rodičky začala v 17. století zlepšovat, péče o novorozence zůstávala stejná. Dětská úmrtnost v tehdejší době byla nepředstavitelně vysoká zejména ve srovnání s dnešním stavem. (31)

Vedoucí roli při vzniku porodnictví jako vědy sehrála Francie a později Anglie. Koncentrace porodů do velkých ústavů spojovala výuku porodních asistentek, chirurgických adeptů a badatelskou činnost s praxí klinickou. Chirurgové se seznamují s normálními i nenormálně probíhajícími porody v celém časovém rozsahu. Na podkladě znalostí anatomie a fyziologie byly v 18. století odhaleny zákonitosti mechanismu porodu a tak položeny základy vědeckého porodnictví.(4, 5, 35)

Od druhé poloviny 18. století, zejména ale od začátku 19. století, se porodnictví stává uznávaným lékařským oborem, je přednášeno na univerzitách a jsou zřizovány porodnické kliniky. Jako vědní obor se zaměřuje na zkoumání fyziologických dějů souvisejících s těhotenstvím, porodem a šestinedělím a na nepravidelnosti těchto údobí.(4, 35)

2.1.2 Historie pediatrie

Pediatrie je základní lékařský obor, který se zabývá problematikou vývoje, zdraví a nemoci dítěte od narození do 18 let. Přestože písemné zprávy o ošetřování a léčení dětí pocházejí již ze starověku, název pediatrie se poprvé objevil až v 18. století. Dětské lékařství se začalo oddělovat od porodnictví a v 19. století se stala pediatrie samostatným lékařským oborem. Do té doby se o starší děti s vývojem medicínských oborů starali praktičtí lékaři a o novorozence porodníci. Pro vývoj pediatrie měly význam nalezince, určené pro odložené, osiřelé děti, především narozené mimo manželství, kde lékaři získávali klinické zkušenosti s dětskými chorobami. Úmrtnost v nich byla obrovská pro nedostatečnou péči a hygienu. (11, 13)

Od poloviny 19. století jsou ve světě i u nás zakládány první dětské nemocnice a v 90. letech 19. století vznikají ve Francii první specializovaná oddělení péče o předčasně narozené děti. (11, 13)

Z historie české pediatrie nelze nezmínit osobnost, jakým byl pediater profesor MUDr. Josef Švejcar, DrSc. Švejcar je zakladatelem pediatrie u nás, prosazoval kompletní pojetí péče o ženu a dítě, zabýval se problematikou novorozenců a kojenců, zejména jejich výživou. Svými myšlenkami moderního pojetí péče o matku a dítě dal základ vzniku české perinatologie. (29, 30)

2.1.3 Historie perinatologie a neonatologie

Období 19. a 20. století přineslo mnoho nových poznatků do oblasti porodnictví, jejichž důsledkem bylo velké snížení úmrtnosti matek a dětí při porodu. Začal se klást důraz na sledování matky a plodu již během těhotenství. Je to období vzniku a vývoje perinatologie. V některých evropských zemích vznikaly v tomto období první mateřské poradny pro těhotné, poradny pro matky s dětmi. U nás se začaly objevovat po roce 1910, ale většího významu

začaly nabývat až v 50. letech 20. století. V roce 1948 procházelo prenatalní poradnou pouze 8% žen. Koncem roku 1952 byla vydána první průkazka pro těhotné, která se stala jediným platným dokladem pro vydání potravinových lístků. Toto opatření výrazně přispělo k zvýšení procenta žen, které docházely do poraden, v roce 1953 až 80% žen. Což mělo za následek včasné podchycení komplikací u žen během těhotenství a jejich následné řešení. Na zlepšení perinatální péče se podílely i zvyšující počty ústavních porodů. (29)

Nové poznatky v oblasti porodnictví se týkaly především RTG diagnostiky plodu v 60. letech 20. století, následně ultrazvukové vyšetření plodu a kardiokografický záznam v těhotenství a za porodní činnosti. V 70. a 80. letech minulého století byla do praxe zavedena amniocentéza. Pro konec 20. století je charakteristické významné rozšíření možností a metod asistované reprodukce, které přináší naději na početí dítěte neplodným párům. (21, 29)

Novorozeneckou problematikou se zpočátku zabývali porodníci, postupně se na tyto problémy přesunul zájem pediatriů. Dalším posunem v novorozenecké problematice je vznik oboru neonatologie. Neonatologie jako medicínský obor má krátkou historii, začíná se diferencovat z oborů porodnictví a pediatrie v padesátých letech dvacátého století. Tuto změnu si vyžádala specifikace problematiky poporodní adaptace novorozence, novorozeneckých odchylek, jejich diagnostiky a léčby. Neonatologie jako samostatný obor byl u nás vybudován v 60. letech 20. století. (19, 32)

Na samotný vývoj neonatologie měl velký vliv technický pokrok, rozvoj vědeckého lékařství, nové objevy v medicíně a v dalším období objevení specifických chorob novorozenců a jejich léčby. Již zmíněným technickým pokrokem v období průmyslové revoluce a rozvojem vědeckého lékařství se výrazně zlepšila péče o nedonošené novorozence. Na konci 19. století byly vyrobeny první inkubátory pro předčasně narozené děti. Postupně byly vylepšovány například o možnost aplikace kyslíku, později se začal používat transportní inkubátor a rovněž elektricky vyhřívané lůžko. Užíváním prvních inkubátorů v praxi se v letech 1879–1882 snížila mortalita u dětí s porodní hmotností pod 2000g ze 66% na 38%. (7, 29, 31)

Na mortalitě (úmrtnosti) novorozenců se významně podílely a podílejí vrozené vývojové vady, časté jsou především vady srdeční. Ve druhé polovině 19. století se rozvíjí nový obor genetika. Průlom v tomto oboru znamenal objev struktury DNA a určení trizomie 21. chromozomu k identifikaci morbus Down (Downův syndrom, laicky "mongolismus"). Objevením dědičných metabolických chorob, zvláště fenylketonurie a kongenitální hypothyreosy, bylo od roku 1963 zavedeno u všech novorozenců plošné screeningové vyšetření na tato onemocnění. (29, 31)

Dodnes má velký význam pro péči o nedonošené a patologické novorozence objevení krevních skupin a rozvoj transfuzní terapie, provedení výměnné transfuze, první využití umbilikální vény k výměnné transfuzi. V léčbě koagulačních abnormalit u novorozenců se od roku 1937 začal používat vitamin K. Popsáním efektu světla na hladiny bilirubinu v roce 1958 a následné zavedení fototerapie jako léčebné metody novorozenecké hyperbilirubinémie. (31)

Velký význam pro zachraňování nezralých novorozenců měly objevy, které se týkaly výživy. A to především pokusy o náhradu mateřského mléka, dále krmení dětí pomocí gastrické sondy. (29, 31)

Na urychlení vývoje oboru mělo také vliv zavedení péče o nedonošené děti metody intenzivní medicíny, zejména ventilační podpora.(8)

Zlepšování péče o nezralé novorozence přinesla i nová onemocnění související s prematuritou. V letech 1941 byla popsána retinopatie nedonošených, v dalších letech objeven negativní vliv oxygenoterapie na vznik tohoto onemocnění a jeho léčba. Popsání nekrotizující enterokolitidy v roce 1952, o rok později respiračního distress syndromu a roku 1959 byl určen nedostatek surfaktantu jako příčina tohoto syndromu. Následně byla popsána bronchopulmonální dysplazie jako následek dlouhodobé mechanické ventilace. Rozvoj moderní resuscitační péče u novorozence na porodním sále nastal až ve dvacátém století, přestože byla endotracheální inkubace u novorozence popsána už v roce 1834. V padesátých letech dvacátého století navrhla anestezioložka Virginia Apgarová hodnocení pěti znaků (rychlost srdeční akce,

dýchání, reflexní dráždivost, svalový tonus a barvu kůže) u dětí bezprostředně po porodu. Každému znaku přisoudila 0–2 bodů a vzniklo tak dodnes používané Apgar skóre k rychlému zajištění a případně resuscitaci dítěte po porodu, když není v dobrém stavu. Smyslem skórovacího systému bylo upozornit porodníky a personál na porodním sále, aby věnovali stejnou pozornost novorozenci jako rodičce. (15, 31)

Vznikem neonatologie v padesátých letech dvacátého století dochází k zásadním změně způsobu ošetřování novorozenců. Byla vybudována samostatná novorozenecká oddělení, kde byly děti ošetřovány odděleně od matek. Tato změna byla vyvolána snahou o časně odhalení odchylek trvalým dohledem zdravotnického personálu. Porodní asistentky byly na novorozeneckých odděleních vystřídány dětskými sestrami. Centralizace novorozenců na samostatných odděleních vedla u některých porodnic postupně k vybudování oddělení pro nedonošené děti. (32)

Od roku 1982, kdy byla v ČR založena Sekce perinatální medicíny při České gynekologicko-porodnické společnosti, byly položeny základy kvalifikované péče o předčasné porody. V té době perinatální úmrtnost novorozenců zaostávala za vyspělými zeměmi Evropy a zámoří. V ČR bylo postupně založeno na úrovni regionů 13 perinatologických center, na univerzitních klinikách nebo regionálních gynekologicko-porodnických odděleních. Součástí těchto center je vždy jednotka intenzivní péče pro novorozence. Tato centra jsou vybavena nejmodernější přístrojovou technikou pro zajištění jak intenzivní péče porodnické, tak novorozenecké. Lékaři neonatologických oddělení jsou pediatři s atestací z neonatologie. Centra koncentrují předčasné porody od 23. týdne +1 dne do konce 32. týdne těhotenství. (33)

Obor neonatologie v posledních dvou desítkách let zaznamenal velký rozvoj. Především rozvoj přístrojové techniky, nové poznatky v lékařské i ošetrovatelské oblasti, zcela odlišný přístup k předčasně narozeným novorozencům přinesl neobyčejné zkvalitnění péče o novorozence. U dětí

s extrémně nízkou hmotností nastal přímo kvalitativní skok, kde se postupně úspěšně řeší plicní nezralost, kardiovaskulární problémy s uzavíráním Botalovy dučeje, otázky infekce, komplikace střevní, oční a kožní.(34)

„Děti, které vážily 750 až tisíc gramů, před 15 lety umíraly. Dnes jich přežije 85 procent a víc než polovina je ve dvou letech úplně v pořádku," podotýká přednosta novorozeneckého oddělení s jednotkou intenzivní a resuscitační péče Gynekologicko-porodnické kliniky VFN Doc. MUDr. Richard Plavka, CSc. (36)

2.2 Neonatologie

Členové České neonatologické společnosti vypracovali koncepci oboru neonatologie, která definuje obor neonatologie následovně: „Neonatologie je obor, jehož obsahem je péče o novorozence. Zabývá se specifickými zdravotními problémy novorozenců v široké škále od zabezpečení nerušené poporodní adaptace fyziologických novorozenců, přes ošetřování komplikací vzniklých v souvislosti s porodem a řešení vrozených vývojových vad až po péči o extrémně nezralé novorozence na hranici viability. Některé specifické problémy perinatálního období přetrvávají po různě dlouhou dobu od narození a vyžadují neonatologickou péči (ústavní, ambulantní) i v dalším období života. Neonatální péče má odpovídat moderním poznatkům o těhotenství, prenatálním vývoji plodu, o porodu, fyziologii a patologii novorozence a možnostech prevence dlouhodobého poškození dítěte. Podporuje prolaktační program a těsný kontakt matka-dítě a to jak u fyziologických tak nemocných novorozenců. Rychlý vývoj péče o unikátní zdravotní problémy tohoto specifického období života vedl k osamostatnění oboru neonatologie.“(40)

2.2.1 Klasifikace novorozenců

Primář neonatologického oddělení Fakultní nemocnice v Plzni, MUDr. Jiří Dort vysvětluje: „Každý novorozenec je charakterizován svým gestačním věkem,

porodní hmotností a jejich vzájemným vztahem. Tyto parametry používáme ke třídění novorozenců. Těhotenství normálně trvá 40 týdnů. Podle gestačního věku se novorozenci dělí na nedonošené novorozence – porození ve 37. týdnu těhotenství a dříve, donošené novorozence – porození od 38. týdne do 42. týdne těhotenství a přenášené novorozence – porození ve 43. týdnu těhotenství a později.“ (8, s. 7)

Podle vztahu porodní hmotnosti a gestačního věku většina autorů dělí novorozence na:

- eutrofičtí novorozenci – hmotnost odpovídá dosaženému gestačnímu stáří
- hypotrofičtí novorozenci – hmotnost je nižší, než odpovídá pro daný týden gestačního věku
- hypertrofičtí novorozenci – hmotnost je vyšší, než odpovídá pro daný týden gestačního věku.(1, 2, 8, 14)

Pokusů utřídit děti bylo více, s rozvojem techniky se mění váhové kategorie novorozenců, které se daří zachránit.

Klasifikace nedonošených novorozenců

Tomáš Juren popisuje, že: “Děti, které se narodí předčasně, jsou zatíženy vysokou mortalitou a morbiditou. Úmrtnost je nepřímo úměrná gestačnímu věku. V závislosti na porodní hmotnosti a gestačním věku se dělí do čtyř skupin:

- do 28. týdne gestace s hmotností od 500 – do 999g jsou to extrémně nezralí novorozenci,
- do 32. týdne gestace s hmotností od 1000 – do 1499g jsou to velmi nezralí novorozenci,
- do 34. týdne gestace s hmotností od 1500 – do 1999g jsou to středně nezralí novorozenci,
- do 38. týdne gestace s hmotností od 2000 – do 2499g jsou to lehce nezralí novorozenci.“ (1, s. 38)

Narodí-li se dítě s extrémně nízkou porodní váhou, například méně než 500g, počítá se mezi novorozence, pokud přežije 24 hodin po narození, pokud zemře během 24 hodin, započítává se mezi potraty. (1)

2.2.2 Příčiny nedonošenosti

Příčiny nedonošenosti jsou různé, většina předčasných porodů nastává z příčin neznámých. Ze známých rizikových faktorů se uvádějí vícečetná těhotenství, Roztočil podotýká, že: „30 – 50% dvojčat je porozeno před 36. týdnem těhotenství.“(1, s. 20) Dále mateřské, fetální a placentární faktory jako jsou hypertenze, anemie, eklampsie, EPH-gestóza. Nízká socioekonomická úroveň rodiny, která může zahrnovat nízký finanční příjem, nízké dosažené vzdělání, špatnou výživu. Vysoká pracovní a jiná aktivita těhotných žen přináší fyzickou, ale často i psychickou zátěž. Mezi další příčiny patří neznámá délka těhotenství společně s nedostatečnou prenatální péčí, předchází předčasný porod. Jednou z častých příčin jsou infekční onemocnění virové, bakteriální a parazitární. Na předčasných porodech se podílí i asistovaná reprodukce vzhledem k častějšímu výskytu vícečetných těhotenství, přesto je vyšší riziko u jednoploých těhotenství, kde se vysvětluje duševním stresem, traumaty děložního čípku vyšetřovacími metodami. V poslední řadě nelze vynechat abusus kouření, alkoholu, drog. (1, 2)

2.2.3 Charakteristické znaky nezralosti

Nezralí novorozenci mají své charakteristické znaky zejména na kůži, která bývá živě červená, průsvitná, chybí mázek, lanugo bývá řídké. Kůže je často prosáklá, tvoří se otoky. Sliznice a kůže jsou velmi citlivé na poranění. Rýhování na ploskách nohou a na dlaních u těžce nedonošených prakticky chybí nebo jsou jen vytvořeny hlavní rýhy. Ušní boltce bývají měkké, u těžce nezralých i

neúplně vyvinuté, prsní bradavky zcela chybí nebo jsou jen lehce naznačeny. Příčinou adaptačních problémů po narození je nezralost orgánů a tkání. Čím dříve je dítě narozené, tím více je nezralé. Více záleží na gestačním věku než na hmotnosti. Nezralost funkcí se týká především dýchání, zažívání, vyměšování a termolability. (1, 8, 14)

2.2.4 Rizika poporodní adaptace

Nedonošené děti jsou často ohroženy nedostatkem kyslíku, který vzniká nejčastěji ještě před porodem nebo během porodu. Jen malá část vzniká v poporodním období, přesto s nepříznivými následky se setkáváme až v tomto období. Mezi cílovými orgány, které jsou citlivé na nedostatek kyslíku patří mozek, srdce, plíce, ledviny, játra, střevo a kostní dřeň. Dále jsou děti ohroženy vyšším výskytem infekcí v důsledku nezralosti imunitního systému.(1, 8, 24)

-Poruchy kardiopulmonální

Předčasně narozené děti jsou ohroženy syndromem dechové tísně (RDS). Příčinou RDS je nezralost plic a především nedostatečná tvorba surfaktantu, který pomáhá udržet rozepjaté plicní sklípky. Příznaky se objevují obvykle hned po narození, jejich tíže jsou závislé na gestačním stáří a mohou končit respiračním selháním. RDS může přecházet v bronchopulmonální dysplazii, což znamená dlouhodobé plicní postižení. (1, 8, 24, 42)

Perzistující tepenná dučej (PDA) je častou komplikací poporodní adaptace krevního oběhu nedonošených dětí. Ivan Peychl uvádí, že: " existuje přímá závislost mezi stupněm nedonošenosti a pravděpodobností vzniku PDA, takže mezi dětmi narozenými s porodní váhou pod 1000g je více než 50% těch, u kterých lze po určité období po porodu otevřenou dučej prokázat.(24, s. 78)

-Poruchy CNS

Nejčastějším patologickým procesem, který postihuje mozek nedonošených dětí je krvácení do mozkových komor (IVH). U více než poloviny dětí s porodní váhou pod 1000g je diagnostikováno krvácení do mozkových komor. Existuje opět závislost mezi stupněm nedonošenosti a výskytem IVH. U nejtěžších forem hrozí riziko vzniku hydrocefalu se závažným poškozením mozkové tkáně. Dalším typem poškození mozku je periventrikulární leukomalacie (PVL), kdy dochází ke četným poškozením bílé hmoty mozkové nekrotizací. Riziko PVL je opět podporováno nedonošeností. (1, 8, 24, 42)

-Poruchy gastrointestinálního traktu (GIT)

Závažnou komplikací je nekrotická enterokolitida (NEC), kdy jsou ohroženy zvláště extrémně nezralé děti. V nejtěžších případech může dojít k protržení střeva a jeho následné resekci s rizikem vzniku syndromu krátkého střeva. „Mortalita NEC je vysoká, až přes 50%“. (24, s. 96)

-Poruchy krevní

Anémie nedonošených dětí má více příčin, pokles parametrů červeného krevního obrazu je hlubší ve srovnání s donošenými dětmi a často se neobejde bez terapeutického zásahu. Mezi hlavní příčiny anémie nedonošených patří krevní ztráty z opakovaných odběrů krve na vyšetření a z nedostatečné krvetvorby. Anémie nedonošených se léčí transfúzemi erytrocytů, při těžké nedonošenosti to může být okolo 10 převodů během prvních měsíců života. (1, 8, 24, 42)

2.2.5 Prognóza nedonošenosti

Přesná předpověď vývojové prognózy nedonošeného dítěte v ranném postnatálním období není možná. Příznaky vývojového postižení se vyvíjejí postupně a v okamžiku propuštění z neonatologické JIP nejsou z větší části zřetelné. (24)

Nejzávažnějším důsledkem předčasného porodu je vyšší riziko dlouhodobého poškození mozku, například různé formy dětské mozkové obrny, která bývá spojena s mentální retardací. Časté jsou poruchy pozornosti s hyperaktivitou (ADHD). Následkem nedonošenosti a anatomického poškození CNS mohou být křeče, které mívají sklon k chronicitě a rozvoji epilepsie. U většiny příznivě se vyvíjejících nedonošených dětí se plicní funkce s postupným orgánovým zráním normalizují. Ale část nedonošených dětí trpí chronickými problémy, jako jsou recidivující respirační infekce nebo těžké dlouhodobé projevy bronchopulmonální dysplazie a rozvoj chronického plicního onemocnění. Důležitá je i spojitost nízké porodní váhy s rizikem vzniku bronchiálního astmatu v dětském věku, příčiny vyššího výskytu astmatu u nedonošených dětí nejsou plně objasněny. (24, 42)

Z dlouhodobé prognózy hrozí restrikce somatického vývoje ve smyslu nižší hmotnosti a výšky. K závažným postižením patří také postižení smyslová, jako je retinopatie nedonošených a závažné poruchy sluchu.

K odhadu pravděpodobnosti dlouhodobého vývoje postižení může sloužit zmiňovaná porodní váha nebo gestační týden při narození. Žádné nezralé dítě není svým předčasným porodem předurčeno k určitému typu postižení. Dlouhodobý vývoj je zásadně ovlivňován prostředím i v případě donošených dětí. Ještě více určující je vliv prostředí na psychosociální a pohybový vývoj u nedonošeného dítěte. Kromě charakteristik těhotenství, porodu a časného poporodního období má na dlouhodobý vývoj nedonošeného dítěte rozhodující vliv sociální a ekonomická úroveň rodiny, vzdělání rodičů, edukace rodičů v otázkách péče specifické pro potřeby jejich dítěte. (24, 42)

2.2.6 Psychologické problémy nedonošených dětí

Problémy v poporodní adaptaci nedonošených dětí mohou vést k poškození mozku, hrozí rizika krvácení do mozkových komor nebo vznik nekrotických ložisek v bílé hmotě mozkové. Výsledkem mohou být postižení pohybového vývoje nebo postižení rozvoje intelektu. U dětí s nízkou porodní váhou jsou ve

srovnání s donošenými dětmi častější poruchy chování, poruchy učení, hyperaktivita, poruchy soustředění, dyslexie nebo dysgrafie. Dříve se tyto poruchy chování označovaly jako lehká mozková dysfunkce, v poslední době se označují jako onemocnění spojené s poruchou pozornosti a hyperaktivitou (ADHD). (24, 42)

Ivan Peychl doporučuje: „všem dětem s porodní váhou pod 1500g, stejně jako dalším dětem s patologickým postnatálním průběhem, vyšetření dětským psychologem nejpozději zhruba ve 3 letech. Vyšetření by mělo posoudit kognitivní rozvoj, rozvoj řečových schopností a vyloučit projevy ADHD.“(24, s. 125) Vyšetření může včas odhalit vývojové odchylky, které mohou vyžadovat individuální přístup k dítěti. (24)

„Dítě s ADHD vyžaduje pochopení a trpělivost rodiny i učitelů, dyslektické dítě speciální pedagogické postupy, dětem s poruchami řeči může pomoci včasná návštěva ordinace logopeda. V některých závažnějších případech lze dosáhnout ústupu příznaků ADHD farmakologicky.“ (24, s. 125)

2.2.7Přístup k nedonošeným dětem

Vývoj neonatologie zaznamenal v uplynulých dvaceti letech velký pokrok nejen z hlediska lékařské péče, ale také přístupem k samotným dětem. Z počátku, když se začalo dařit zachraňovat stále méně donošené novorozence, se zjistilo, že křehká nervová soustava novorozenců špatně snáší nezbytné manipulace ošetřujícího personálu. Proto byla snaha ošetřovat děti s minimálním fyzickým kontaktem, nereagovat na jejich pláč. A přestože měly děti díky inkubátorům ideální teplotu, dokonalé množství kyslíku, speciální stravu, nerostly. Jakmile zdravotní stav dovoľoval dětem opustit inkubátor, začaly rychle přibývat na váze. Je známo, že kvalitativní změna, když začala pracovat na oddělení nová sestra, která nedokázala ignorovat pláč dětí a hladila je něžně po zádech. Skupina dětí, o kterou se starala, začal většinou růst normálně. (27)

„Profesor Schonberg se svým týmem na Dukeově univerzitě později tento výsledek potvrdil celou řadou pokusů na krysích mládřatech, která byla odejmuta matkám hned po narození. Experimenty se dokázalo, že při absenci fyzického kontaktu se každá buňka organismu doslova odmítá vyvíjet. Emoční kontakt je prostě nezbytným faktorem pro růst, a dokonce i pro přežití.“(27, s. 113)

„U lidí se zjistilo, že kvalita vztahu mezi rodiči a dítětem, definovaná stupněm empatie rodičů a jejich odpovědí na emoční potřeby dítěte, určuje o mnoho let později tonus jeho parasympatiku, tedy přesně onen faktor, který přispívá ke koherenci srdečního rytmu a umožňuje lépe odolávat stresu a depresi.“ (27, s. 114)

V současné době je při ošetřování nezralých dětí snaha od prvních dnů zapojit do péče o ně i rodiče. Způsob ošetřování se přizpůsobuje v rámci možností dětem, oddělení nejsou ostře osvětlené, ale jsou v pološeru. Inkubátory jsou zakryté, ošetrovatelské a léčebné úkony jsou směřovány ke stanoveným hodinám, aby se děti nerušily víckrát, než je nezbytně nutné. Tento způsob ošetřování se nazývá systém “něžné péče”. „Při řešení stresu, dyskomfortu a bolesti novorozence se s úspěchem používají pozitivní dotyky, počínaje hlazením a konče klokánkováním. Jsou nesmírně důležité jako protipól četných bolestivých zážitků, které s sebou intenzivní péče přináší.“(28, s. 27) Když to zdravotní stav dětí dovoluje, jsou pravidelně ošetřovány a také chovány svými rodiči. Do chování se zapojuje matka případně otec, kontraindikací chování dětí není ani napojení dítěte na ventilátor. Nejčastěji jsou děti chovány “klokánkováním.” (9, 23)

Helena Pazderová popisuje klokání metodu: „jako způsob ošetřování dítěte napodobením klokání matky pečující o své nesamostatné dítě. Děti v této pozici rychleji usínají, i po předchozí manipulaci, jsou spokojenější, slyší tlukot matčina srdce. Pro nedonošené děti tato metoda znamená méně apnoických pauz, dobré teplotní podmínky. U matky tato metoda vyvolává pocit pohody, delší laktaci, mateřské uspokojení, dochází k posílení vazby mezi dítětem a matkou.“(23, s. 36)

2.2.8 Statistika

Neonatální mortalita (úmrtnost) a dlouhodobá morbidita (nemocnost) je základním kritériem hodnocení kvality neonatologické péče. Neonatální mortalita vyjadřuje podíl dětí zemřelých v průběhu novorozeneckého období ze všech živě narozených. Morbidita pak je podíl těch dětí, které si z perinatálního období odnášejí patologie, ze všech přeživších. Mortalita může být vyjádřena pro určité skupiny dětí podle jejich porodní váhy, např. skupina dětí s porodní váhou pod 1000g, pak se označuje jako specifická mortalita. (24)

Jak už jsem několikrát zmínila, neonatologie udělala v posledních letech velké pokroky, které se projevily především razantním snížení specifické mortality v nejnižších váhových skupinách. V současné době se mortalita extrémně nezralých novorozenců ustálila na nízkých hodnotách a dochází k vyrovnání tohoto kritéria na všech neontologických pracovištích u nás.

Kromě sledování mortality je mnohem důležitějším kritériem a výsledkem péče o nezralé novorozence dlouhodobý vývoj nedonošených dětí. Ivan Pychl vysvětluje, že: „ v posledních letech se stává systematické sledování dlouhodobého vývoje nedonošenců pravidelnou součástí práce perinatologických center. V ČR funguje v současné době celostátní program sledování nedonošených dětí perinatologickými centry. Každé dítě s porodní váhou nižší než 1500g by tak mělo být pozváno ke zhodnocení vývoje do centra, ve kterém se narodilo.“ (24, s. 127) Při posuzování motorického a psychického vývoje nedonošených dětí je nutné hodnotit korigovaný věk dětí, což je hodnota chronologického věku (doba uběhlá od narození) snižená o počet týdnů, o který se dítě narodilo předčasně.(24)

U dětí je sledován vývoj motorický, kognitivní a sensorický. Postižení dlouhodobého vývoje se dají rozdělit na lehká, středně závažná a těžká. „K lehkým postižením patří obtíže ADHD, frustrní (neúplné) formy dětské mozkové obrny, mírné opoždění vývoje řeči a lehké poruchy zraku či sluchu. Středně závažné postižení znamená výraznou paraparézu, střední poruchy psychického rozvoje či středně vyjádřenou smyslovou poruchu. A těžkým

postížením rozumíme závažný mentální deficit, těžkou poruchu motoriky ve smyslu kvadruparézy s těžkou poruchou smyslovou až po hluchotu či slepotu.“ (24, s. 128)

Nepodařilo se mi získat data následného postižení dětí za celou Českou republiku, pro ilustraci uvádím malý soubor dětí narozených v Gynekologicko-porodnické klinice VFN v Praze v letech 1999–2000, které byly hodnoceny ve 2 letech.

Tab. 1. Děti narozené na Gynekologicko-porodnické klinice VFN v Praze, v letech 1999–2000, které byly hodnoceny ve 2 letech věku.

Porodní hmotnost	celkem dětí	bez postižení -zdraví	středně postižení	těžce postižení	zemřelí	unikli ze sledování
pod 750 g	45	52%	13%	2,50%	28%	4,50%
750 g - 999 g	59	71%	3,50%	5%	12%	8,50%
1000 g - 1500 g	122	79%	1,50%	0,80%	2%	16,50%

„Nezralé děti narozené s porodní hmotností pod 750g jsou tedy hodnoceny ve 2 letech jako zdravé více než v 50%, děti s porodní hmotností do 1000g asi v 70% a děti mezi 1000-1500g v 80 %. Procento zdravých dětí, u největších sledovaných, bude pravděpodobně výrazně vyšší, v této váhové kategorii nejvíce dětí (16,5 %) nepřišla na kontrolu, většina z nich bude pravděpodobně zdráva.“(42)

Při srovnání počtu živě narozených dětí z nejnižších váhových skupin za posledních deset let, vzrostl jejich počet minimálně. Za to počet dětí, které přežily a byly propuštěny do domácí péče, vzrostl výrazně. Pro ilustraci např. v ČR počet dětí s porodní váhou nižší než 1000g, které byly propuštěny z novorozeneckého oddělení, se od roku 1993 do roku 2002 více než zdvojnásobil. Výraznější je zřejmě rozdíl v počtu přeživších dětí za posledních 20 let, ale není k dispozici přesná statistika. Předpokládá se, že v letech 1980 bylo do domácí péče propuštěno méně než 100 dětí s porodní hmotností nižší

než 1500g, v roce 2000 to bylo 493 dětí. Přitom ještě v roce 1950 téměř všichni novorozenci porodní váhy méně než 1000g umírali, takže za hranici životaschopnosti byla pokládána porodní váha 1200g. (24)

Ze statistických údajů je zajímavým ukazatelem, kolik dětí s nízkou porodní váhou se narodí v perinatologických centrech. Míra centralizace rizikových porodů do perinatologických a intermediárních center např. v roce 2004 má příznivé výsledky, pohybuje se okolo 90%. Jistě je to dáno snahou porodnických pracovišť o transport in utero, který znamená, že při hrozícím předčasném porodu se převáží těhotná žena do perinatologického centra. Kde dostane ona i dítě specializovanou péči a zvýší se šance na kvalitní přežití dítěte. Pro extrémně nezralé novorozence je velké riziko, pokud se nenarodí ve specializovaném perinatologickém centru. (25, 39)

V roce 2004 pokračoval vzestup počtu narozených dětí s nízkou porodní hmotností. Podílí se na něm mimo jiné mění se věková struktura rodiček. Podíl dětí s porodní hmotností do 2500g vzrostl mezi léty 2000 a 2004 o více než procento, viz tabulka č. 2.(25, 39)

Tab. 2. Vzestup počtu narozených dětí s nízkou porodní hmotností

Diagnózy, které se týkají časně morbidity nedonošených novorozenců s porodní hmotností do 1500g jsou dalším ukazatelem, který je sledován. Tato skupina diagnóz bývá souborně nazývána jako intrakraniální morbidita. Jde o řadu komplikací, které výrazně zatěžují pozdní morbiditu u přežívajících jedinců. Patří sem retinopatie nedonošených (ROP), intrakraniální krvácení těžkého stupně (PIVH) a cystická periventrikulární leukomalácie (PVL). Sledování těchto

položek je vedle ukazatelů mortality klíčová pro hodnocení výsledků celé perinatální péče. (25, 39)

Tyto tři závažné komplikace ovlivňují velmi výrazně psychomotorický vývoj u přežívajících dětí, viz tabulka č. 3.

Tab. 3. Komplikace ovlivňující psychomotorický vývoj u přeživších dětí



„Tato část výsledků perinatální péče je nejdůležitější a data z r. 2004 jsou výrazně lepší než v předchozím období.“ (39)

2.3 Etické problémy moderní neonatologie

2.3.1 Alokace zdrojů

Péče o extrémně nezralé novorozence je investičně a provozně nákladná. Netýká se jen samotného vybavení perinatologických center a nákladů za léčbu, ale také se týká náležité vzdělanosti ošetřujícího personálu. Svůj podíl tu má i geografická dostupnost. Při zachraňování nezralých novorozenců vycházejí lékaři ze svých zkušeností a možností a ty se liší v jednotlivých perinatologických centrech, státech. Tuto problematiku charakterizuje alokace zdrojů. „Existuje a bude existovat rozdíl mezi ideální a dostupnou medicínou.“ (12, s. 253)

„Narodí-li se dítě s extrémně nízkou porodní hmotností v nemocnici, kde nejsou k dispozici potřebné prostředky záchrany a speciálně vyškolený personál, pak dítě zemře. Narodí-li se tam, kde je možnost záchrany dostupná, pak ji lékař musí použít. Musí se prostě pokusit zvítězit. Někdy je úspěch problematický a perspektiva dalšího života sporná.“ (17, s. 46)

Závažnou problematikou se stává morbidita extrémně nezralých novorozenců, kdy se snižováním hranice viability přibývá jedinců zatížených právě morbiditou.

„Z ekonomického hlediska se handicapovaní jedinci v oblasti neurologické, senzorické a mentální stávají po rozrůstající se skupině seniorů druhou nejpočetnější skupinou potencionálních účastníků nákladné zdravotní péče, skupinou o to důležitější, že jde o péči převážně celoživotní, kdy přínos těchto jedinců do národního důchodu je minimální.“ (28, s. 375)

Rozdělení zdrojů je závažným problémem v každé zemi a každý stát si může dovolit jen to, na co má finanční prostředky. Novorozenecká úmrtnost a počet zachráněných dětí ukazují ekonomické možnosti daného státu.

2.3.2 Smysl krátkého života novorozence

„Pokrok v perinatální péči dovoluje přežití extrémně nezralých novorozenců, ale pokračující intenzivní péče může vyvolat etické dilema mezi nadějí na přežití nezralého novorozence a současně rizik jeho následného postižení.“ (45)

Většina etických otázek se týká problematiky, jestli zahájit resuscitaci, léčbu a především, kdy jí ukončit. Jestli je větší tragédie pro rodinu a ženu úmrtí nezralého novorozence nebo zachránění dítěte s těžkým psychomotorickým postižením. „Tyto otázky nejsou uspokojivě vyřešeny ani u nás, ani v zahraničí. Otázka míry právní odpovědnosti rodičů, lékařů a sester zůstává stále nezodpovězená.“(1, s. 316)

Při hrozícím předčasném porodu se musíme pokusit dítě zachránit, zvláště pokud se těhotná žena připravuje k porodu v perinatologickém centru. Pokud dítě nebylo počato "umělým oplodněním" není znám naprosto přesný termín početí. U donošených dětí není rozdíl jednoho až dvou týdnů až tak důležitý, ale u extrémně nezralého novorozence to může být rozdíl naprosto zásadní. Už z hlediska stanovené hranice viability, která je ustanovena na 24. gestační týden.

Nežřídko dochází k tomu, že rodiče i ošetřující personál si kladou otázku, jestli má "smysl" krátký život novorozence. Jedním z mála lékařů, který se zabýval touto problematikou, je primář novorozeneckého oddělení v Olomouci MUDr. Lumír Kantor. Protože nenašel odpovědi na své otázky a nebyl si jistý svým názorem, oslovil 34 významných osobností kulturního a společenského života, aby se vyjádřili k danému problému. Všichni z oslovených se vyjádřili pozitivně nebo se vzdali možnosti se vyjádřit, nikdo z nich neodpověděl záporně. Je samozřejmě možné, že odpovědi byly dány výběrem lidí, kterým Kantor otázku položil. (17)

Mezi další etické otázky lze zařadit, kdo má rozhodovat o ukončení léčby těžce postiženého novorozence. Má zůstat rozhodnutí na lékařích nebo se na něm mají podílet i rodiče a další ošetřující personál.

Richard Plavka popisuje, že: „Neonatologové a porodníci se ocitají tváří tvář důležitému etickému dilematu tzv. selektivní neléčení, což v praxi znamená rozhodnout se o porodu a poporodní péči extrémně nezralého plodu s vysokým rizikem mortality a dlouhodobého postižení, zda léčit či neléčit. Dnes se zastává stanovisko založené na obecném konsenzu zúčastněných, že neléčení se zvažuje v případě zvyšování či prodlužování umírání u pacientů s vysokou pravděpodobností velmi nízké kvality života při přežití.“(17, s. 67)

„Stanovisko selektivního neposkytnutí nebo ukončení intenzivní neonatální péče při zajištění pokračující bazální ošetrovatelské péče bylo zjišťováno dotazníkovou akcí, adresovanou 40 neonatologům pracujícím na neonatálních JIP. Zjištěná stanoviska se značně lišila.“ (29, s. 336) Je zřejmé, že etické otázky nejsou zodpovězeny ani mezi samotnými neonatologů a je zde velký prostor pro diskusi a sjednocení hledisek.

2.3.3 Přístup žen k těhotenství

Po roce 1990 došlo nejen ke společenským změnám, ale i ke změnám v sociálně rizikových faktorech v perinatologii. Jednou ze změn je nárůst podílu strašících rodiček hlavně ve skupině žen ve věku 30 – 34 let z 10% na 18%. K významné změně došlo i z hlediska rizika zaměstnání, kdy je odlišný postoj ženy k těhotenství a k zaměstnání. „Dříve bylo prioritou těhotenství a žena většinou vítala jako jeho ochranu nejen navrženou pracovní neschopnost, ale souhlasila i s preventivní hospitalizací. Dnes naopak na jedné straně zaměstnané ženy ze strachu o ztrátu zaměstnání a na druhé straně privátní podnikatelky ze strachu z konkurence uvedená preventivní opatření odmítají.“ (29, s. 357) Závažný je také nárůst mladých žen, které nepřestaly kouřit v těhotenství a také podíl těhotných žen, které užívají drogy v těhotenství. Všechny tyto změny se pravděpodobně podílí na zvyšování incidence novorozenců porodní hmotnosti méně než 2500g.(29)

2.3.4 Rodiče nezralých dětí

Narození dítěte je bezesporu velkou událostí, která znamená velký převrat v životě rodičů. Přáním všech rodičů je přivést na svět zdravé dítě. Téměř všechny děti se dnes rodí v porodnicích. Pokud je vše v pořádku je dítě umístěno s matkou na pokoji se systémem rooming-in. Matka tedy může být s dítětem v neustálém kontaktu a vytváří si k dítěti silný citový vztah.

Naprosto odlišná situace nastává, když se dítě narodí předčasně. Pro většinu lidí, zvláště pak mladých je samozřejmostí, že se jim narodí zdravé, donošené dítě. O to pak bývá horší se vyrovnat se situací, že jejich dítě přišlo na svět dříve. Často se jedná o nečekanou událost, na kterou rodiče nejsou připraveni. Pro mnohé rodiče je narození ne zcela zdravého dítěte obrovským rozčarováním. „Rodiče procházejí velmi obtížným obdobím, změnami emocí, úzkostí, radosti a zármutku.“ (44) Matka často trpí pocitem viny, že selhala,

obviňuje sebe i okolí. "Pocit viny" u ženy trvá většinou 3 měsíce. Při předčasném porodu je radost z narozeného dítěte odsunuta do pozadí, objevují se obavy a nejistoty týkající se jeho zdravotního stavu a dalšího vývoje. (24, 26, 29, 37)

Reakce rodičů, když spatří své dítě poprvé, bývají různé. Když je dítě extrémně nezralé, jejich spontánní reakce jsou až odmítavé. Jejich dítě je ještě daleko menší, než si představovali. „Může být hubené, jakoby šlachovité, může vypadat křehce a slabě, s větší hlavičkou v poměru k tělíčku.“ (10, s. 29) Má na sobě spousty drátků, hadiček, jejichž smysl jim není příliš jasný. Je tedy oprávněné klást důraz na pochopení psychického stavu matky. (10,24,26,37)

Do předmětu akční výzkum jsem nahrávala rozhovor s matkami, kterým se narodilo extrémně nezralé dítě. Pro ilustraci uvádím ukázkou rozhovoru s paní Š, když se byla poprvé podívat na své dvojčata narozené v 25 gestačním týdnu: „strašný pocit, prostě já se za to dneska stydím. No, je to šok, těšíte se na děti a najednou je vidíte malinký, červený. No, nelíbily se mi.“ (18, s. 1–2)

Paní M se narodila holčička také v 25 gestačním týdnu. Její prožívání při prvním vstupu na oddělení JIRP bylo následující: „ to bylo šílený, to bylo hrozný. Když vidíte to malý dítě, který si představujete, že ho donosíte a potom vidíte takovýho prcka. Teda já nevím, já jsem začala hned vidět, že začala hrozně ubírat, že tohle nemůže mít tu porodní váhu. Já jsem se těch prvních pár dnů úplně hroutila, brečela. Že jsem zklamala, že jsem jí nedonosila. I když jsem to všechno měla zkonzultovaný s doktorem, tak jsem furt hledala nejdřív jako chybu v sobě.“ (18, s. 8–9)

Ve většině případů rodiče rychle překonají své počáteční rozčarování. Pomáhá jim k tomu včasná edukace. Edukace rodičů musí začít ještě před porodem, kdy rodiče dostanou informace nejen od porodníků, ale i neonatologů. Je důležité umožnit rodičům neomezený přístup na oddělení JIRP a zapojit je do péče o jejich nezralé dítě. Matky se učí měřit teplotu, přebalovat své dítě, a když to umožní stav dítěte, mohou si ho chovat. Cílem je odstranit matčiny obavy z drobného tělíčka nezralého dítěte, vytvoření vztahu mezi ní a

jejím dítětem tak, aby se naučila reagovat na jeho potřeby. Důležitá je také spolupráce s psychologem, který může rodičům pomoci se situací vyrovnat.

Průměrná doba hospitalizace extrémně nezralých dětí se pohybuje mezi 3 až 4 měsíci, do okamžiku předpokládaného termínu porodu. Propuštění dětí domů je velmi individuální a je závislé na plynulém přibývání dítěte na váze, kompenzaci po strážce dýchání, krevního oběhu a termoregulace. (24)

Tato doba je velice náročná pro rodiče. Je nutno podotknout, že nekončí propuštěním dítěte domů. Péče o extrémně nezralé dítě, které je propuštěno domů, klade na rodiče často vysoké nároky. „Může jít o děti, které nepůsobí vždy šťastně při obvyklé snaze o hru a učení nových dovedností, děti, které častěji křičí a neochotně komunikují. V nejzávažnějších případech jde potom o děti se skutečnými poruchami pohybového a psychického rozvoje nebo děti se smyslovými poruchami.“(24)

Extrémně nezralý novorozenci jsou po propuštění do domácí péče skupinou s významně zvýšenou nemocností, nejen z hlediska většího rizika dlouhodobého postižení, ale také z hlediska většího výskytu akutních i chronických onemocnění vedoucí k častější hospitalizaci. (24)

Přes zmíněné obtíže se rodiče musí snažit vytvořit kvalitní stimulační prostředí, které může pomoci k dohnání vývojového rozdílu dítěte ve srovnání s jeho vrstevníky.

Po propuštění domů poskytují primární péči o novorozence praktičtí lékaři pro děti a dorost. Praktický pediatr organizuje týmovou péči o dítě s vývojovým postižením, pokud je to nutné. Přínosná jsou jistě spolupráce s centry, která se zaměřují na podporu rodin postižených dětí.

2.3.5 Ambulantní centra následné péče

S vývojem oboru neonatologie stoupl počet nejen zachráněných extrémně nezralých novorozenců, ale také vzrostl počet přeživších dětí, které byly

propuštěny do domácí péče. Následkem tohoto jistě příznivého vývoje se objevil problém následné péče o tyto děti a jejich úspěšné integrace do společnosti. Koncepce oboru neonatologie řeší tuto problematiku zřízením ambulantních center komplexní péče: „Neonatologické centrum poskytuje a koordinuje péči o perinatálně ohrožené a poškozené děti a to ve spolupráci s příslušnými odborníky (dětský neurolog, oftalmolog, chirurg, rehabilitační pracovník, otorhinolaryngolog, orthoped, genetik apod.). Při neonatologických centrech se k tomuto účelu zřizují ambulantní centra komplexní péče o děti s poruchou vývoje. Kromě péče zdravotní zahrnuje komplexní péče také psychologickou a sociální péči a speciální pedagogické poradenství. Podle možností může být posledně jmenovaný okruh péče poskytován pacientům s těžším stupněm postižení také v domácích podmínkách.“(40)

Ambulantní centra komplexní péče jsou nezbytné, protože: „Rozpoznat odchylky již v raných stádiích vývoje dětí umožňuje zahájit intervence, které bývají účinnější a ekonomicky úspornější než zásahy v pozdějším věku. Raná stadia vývoje dítěte mají význam pro celý jeho další vývoj. Shodně to ukazují psychologické, psychiatrické, pediatrické, etologické i neurofyzilogické údaje.“(38)

V souvislosti s ambulantními centry komplexní péče se objevuje termín "raná péče". Většina autorů popisuje ranou péči nebo časnou intervenci jako systém služeb, programů a činností poskytovaných dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, zmírnit jeho následky a poskytnout dítěti a rodině možnost sociální integrace. Tyto činnosti je třeba provést co nejdříve a kdykoliv během výchovy. Cílem rané péče je její dostupnost pro všechny děti, které ji potřebují.(20,46)

Mezi zařízení, která poskytují rannou péči pro podporu vývoje dítěte se speciálními potřebami, patří např. kojenecká ambulance při Ústavu pro matku a dítě v Podolí. Převahu klientů tvoří rodiče s dětmi, které se narodily předčasně.(20, 46)

Současně vznikají další sdružení pro podporu rodičů předčasně narozených dětí, např. občanské sdružení Nedoklubko, Nadační fond Maličkových Olomouc. Z aktivit sdružení Nedoklubka zmiňují např. informační letáky pro rodiče předčasně narozených dětí, vytvoření internetového centra. (43)

2.3.6 Vývoj neonatologie

Péči o novorozence nelze oddělovat od porodnictví, proto je nutno podotknout, že vývoj neonatologie jde ruku v ruce s vývojem perinatologie. Díky novým metodám a objevům se daří zlepšovat péči o novorozence. V nejbližších letech se nedá předpokládat další zásadní posun hranice viability do nižšího gestačního věku. Cílem neonatologie pro nadcházející období je tedy především snižování morbidit a dlouhodobého postižení extrémně nezralých novorozenců. (29)

Bude také nutné se zabývat etickými, právními a ekonomickými problémy zachraňování nezralých novorozenců. Působit na společnosti a hlavně na ženy, aby neodkládaly mateřství na pozdější dobu. Umožnit těhotné ženě, aby si přebrala odpovědnost za své zdraví a zdraví svého dítěte.

Pokrok, který obor neonatologie během několika let dokázal je jistě úžasný.

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíl studie

V praktické části jsem provedla výzkumné šetření, jehož smyslem bylo zmapovat postoje zdravotních sester k viabilitě nezralých novorozenců na konkrétních pracovištích Všeobecné fakultní nemocnice (VFN) v Praze. Další cílem bylo přimět zdravotnické pracovníky k zamyšlení nad danou problematikou.

3.2 Hypotézy

Na začátku výzkumného šetření jsem si stanovila hypotézy, které jsem chtěla potvrdit nebo vyvrátit v dotazníkovém šetření. Ačkoliv je základní problém stručně definovaný, navozuje celou řadu otázek, proto je vhodné formulovat jednak obecnou hypotézu a jednak hypotézy dílčí.

3.2.1 Obecná hypotéza

- I. Většina zdravotních sester se neztotožňuje se snižováním hranice viability.
- II. Mezi zdravotními sestrami existuje rozdíl ve vnímání hranice viability v závislosti na jejich pracovišti.

3.2.2 Dílčí hypotézy

- ❖ *Hypotéza č. 1:* Zdravotní sestry pracující na oddělení jednotky intenzivní a resuscitační péče (JIRP) jsou častěji pro zachraňování dětí pod stanovenou

hranici viability. Zdravotní sestry pracující na oddělení fyziologických novorozenců považují stávající hranici za již nepřekročitelnou.

- ❖ *Hypotéza č. 2:* Zdravotní sestry s delší praxí na novorozeneckém oddělení spíše nepodporují snižování hranici viability.
- ❖ *Hypotéza č. 3:* Na oddělení fyziologických novorozenců je tolerance ke snižování hranice viability menší, než na oddělení specializované na extrémně nezralé novorozence.
- ❖ *Hypotéza č. 4:* Ženy – matky, které pracují na novorozeneckém oddělení JIRP a oddělení fyziologických novorozenců, nepodporují snižování hranici viability.
- ❖ *Hypotéza č. 5:* Mezi zdravotními sestrami existuje rozdíl ve vnímání hranice viability v závislosti na jejich délce praxe.
- ❖ *Hypotéza č. 6:* Skepse o smyslu zachraňování extrémně nezralých novorozenců snižuje toleranci ke snižování hranice viability.
- ❖ *Hypotéza č. 7:* Vysoce emoční prožívání úmrtí nezralých novorozenců u zdravotních sester vede k podpoře zvýšení hranice viability.
- ❖ *Hypotéza č. 8:* Čím delší praxe na oddělení nezralých novorozenců, tím méně emocí při úmrtí nezralých novorozenců.

3.3 Metodika výzkumného šetření

Na ověření hypotéz jsem použila techniku dotazníku, jedná se tedy o kvantitativní výzkum. Dotazník je standardizovaný soubor otázek na formuláři, je to nejrozšířenější technika. Umožňuje získat informace od relativně velkého počtu jedinců v poměrně krátkém čase a s malými náklady, anonymita je relativně přesvědčivá. (3) Vypracovala jsem specifický dotazník jenom pro tento účel, viz příloha.

Provedla jsem otestování dotazníku u dvou sester, které pracují na novorozeneckém oddělení JIRP a u dvou sester, které pracují na oddělení fyziologických novorozenců. Po otestování jsem u sporných otázek provedla úpravy.

Dotazník se skládal ze 13 otázek. Úvod dotazníku obsahoval informace o anonymitě šetření, účel sběru dat a zpracování výsledků. Získaná data jsem zpracovala na počítači metodou kontingenční tabulky. (Dotazník uveden v příloze č. 2.)

3.4 Výzkumná pracoviště

Jako výzkumné pracoviště jsem vybrala novorozenecké oddělení, které je součástí Gynekologicko-porodnické kliniky Všeobecné fakultní nemocnice (VFN). „Gynekologicko-porodnická klinika 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy (1. LF UK) v Praze se nachází v historické budově bývalé Zemské porodnice v Apolinářské ulici.“ (gyn.por) Budovu Zemské porodnice navrhl a postavil český architekt Josef Hlávka v letech 1865 – 1875. V minulosti byla budova sídlem německých a později českých a německých klinik, od roku 1945 jen českých gynekologicko-porodnických klinik. V září 1998 došlo ke sloučení I. a II. gynekologicko-porodnické kliniky a byla ustanovena Gynekologicko-porodnická klinika 1. LF UK, k úkolům klinického pracoviště patří léčebná péče,

pedagogická a vědecko-výzkumná práce. První neontologické oddělení se zajištěnou péčí pediatrem-neonatologem vzniklo v roce 1953 na tehdejší II. Klinice. V roce 1974 byla na klinice vybudována jednotka intenzivní a resuscitační péče pro novorozence. Jako jedno z prvních pracovišť v ČR zavedlo dlouhodobé sledování psychomotorického vývoje patologických a nezralých novorozenců. Velmi zřetelný rozvoj novorozenecké medicíny byl od roku 1986, kdy došlo k zásadnímu poklesu novorozenecké úmrtnosti, zvláště v kategorii extrémně nezralých novorozenců. Výsledky péče o děti s extrémně nízkou porodní hmotností byly srovnatelné s nejlepšími světovými pracovišti. (22, 32, 41)

Toto pracoviště je vnímáno jako jedno z nejlepších ve svém zaměření v České republice. Pracoviště jsem vybrala z důvodu mé velmi dobré znalosti daných oddělení. Druhým hlavním důvodem bylo zaměření oddělení, které se specializuje na nejtěžší formy pacientů – novorozenců nejnižších váhových kategorií.

Jedním z oddělení bylo novorozenecké oddělení intenzivní a resuscitační péče (JIRP), které disponuje celkově 25 lůžky. Oddělení se specializuje o předčasně narozené novorozence, o novorozence hypotrofické a o novorozence s patologií (vrozená vývojová vada, aspirace plodové vody). Na oddělení pracuje 37 zdravotních sester, sestra školitelka a 2 staniční sestry.

Druhým oddělením byla 2 oddělení fyziologických novorozenců se systémem rooming-in, který umožňuje matkám co nejtěsnější kontakt s jejich dítětem již po porodu a dále se o něj starat během celého pobytu v porodnici. Obě oddělení fyziologických novorozenců disponují 23 lůžky, celkově pracuje na obou odděleních 28 sester a 2 staniční sestry.

3.5 Administrace dotazníků

Dotazníky byly rozdány všem zdravotním sestřám, které na odděleních pracují. Na oddělení JIRP jsem požádala o spolupráci sestru školitelku, na oddělení fyziologických novorozenců jsem spolupracovala se staničními sestrami. Všechna oddělení měla na denní místnosti box pro sběr vyplněných dotazníků. Sběr dat trval 4 týdny během měsíce dubna 2006. Všechny zdravotní sestry vypracovaly dotazník samostatně a odevzdávaly ho do určeného boxu, který byl k tomu to účelu na obou odděleních. Cílem bylo oslovit všechny zdravotní sestry na odděleních. Celkem bylo administrováno 70 dotazníků. Vráceno bylo 65 dotazníků. Návratnost byla 93%.

3.6 Soubor respondentů

Tab. 4. Věkové složení souboru

|

Tab. 5. Rozložení věku

ROZLOŽENÍ VĚKU	počet	podíl %
věk do 24	14	21,5%
věk od 25-30	12	18,5%
věk od 31-40	12	18,5%
věk od 41-50	18	27,7%
věk od 51 +	9	13,8%

Tab. 6. Rozložení dle praxe

oddělení	počet	podíl %
JIRP odd. pouze	21	32,3%
Fyziologieodd. pouze	20	30,8%
Praxe obě odd.	24	36,9%

Tab. 7. Praxe pouze na oddělení JIRP

počet respondentů	průměr praxe	počet z praxí < 3 roky	průměr věk	vlastní děti
21	6,1	10	27	5 (24%)

Tab. 8. Praxe pouze na oddělení fyziologie

počet respondentů	průměr praxe	počet z praxí < 3 roky	průměr věk	vlastní děti
20	25	1	45	17 (85%)

Tab. 9. Praxe na obou odděleních

počet respondentů	průměr praxe	počet z praxí < 3 roky	průměr věk	vlastní děti
24	19	3	38	13 (54%)

3.6.1 Komentář

1. Věková struktura zkoumaného souboru 65 sester je vyrovnaná.
2. 14 sester (21,5%) v souboru je ve věku do 23 let, 37% sester ve věkovém intervalu 25–40 let, 9 sester (13,8%) v souboru je ve věku nad 51 let.
3. Velikost 3 skupin podle praxe na oddělení (JIRP, fyziologie a obě oddělení) je velmi vyrovnaná (od 32% do 37 %).
4. Sestry na oddělení JIRP vykazují výrazně nižší věkový průměr (27 let), a to nižší o 27% proti celkové skupině. Průměrná praxe na oddělení JIRP je 6,1 let, nižší o 65% oproti celkovému průměru. 10 sester (celkem 47% z oddělení JIRP) má praxi kratší než 3 roky. Pouze 5 sester z oddělení JIRP (24%) má děti.
5. Sestry na oddělení fyziologie vykazují vyšší věkový průměr (45 let), vyšší o 21% proti celkové skupině. Průměrná praxe na oddělení fyziologie je vyšší (25 let), více než vyšší 45% proti celkovému průměru.

Pouze 1 sestra má praxi kratší než 3 roky.

17 sester z oddělení fyziologie (85%) má děti.

Grafické znázornění rozložení respondentek dle věku viz Graf č. 1. (viz Příloha č. 4)

6. Demografické složení sester s praxí na obou odděleních je velmi podobné. Grafické znázornění rozložení souboru respondentek dle praxe na odděleních, kde pracují viz Graf č. 2. (viz Příloha č. 4)

Závěr: Uvádím celkovou tabulku demografického složení respondentek na oddělení.

Tab. 10. Demografické složení respondentek na oddělení

ODDĚLENÍ	počet respondentů	průměr praxe	počet s praxí < 3 roky	průměr věk	vlastní děti
JIRP	21	6,1	10	27	5 (24%)
FYZIOLOGIE	20	25	1	45	17 (85%)
FYZIOLOGIE+JIRP	24	19	3	38	13 (54%)

Soubor sester s praxí na obou oddělení (fyziologie a JIRP) vykazuje velice podobnou charakteristiku ve sledovaných demografických parametrech jako soubor sester s praxí pouze na oddělení fyziologických novorozenců.

Z uvedeného vyplývá, že je metodologicky opodstatněné porovnávat výsledky dvou skupin to soubor s praxí pouze na JIRP s počtem respondentů 21 a soubor s praxí pouze na oddělení fyziologických novorozenců s počtem respondentů 20. Grafické znázornění demografického rozložení respondentů na oddělení viz Graf č. 3. (viz Příloha č. 4)

3.7 Výsledky výzkumného šetření

Nyní budu prezentovat vždy základní cíl položené otázky a odpovědi na ně. Pro snadnou orientaci upravuji výsledky očíslované 1 – 13, zatímco v dotazníku jsou otázky 1 – 5 určená pro demografická data, viz dotazník.

Otázka č. 1: Znáte hranici viability u nezralých novorozenců v ČR?

Tab. 11. Předpokládaná znalost viability

oddělení	počet	předpoklad. znalost viability	podíl %
JIRP odd.	21	18	85,7%
Fyziologie odd.	20	8	40,0%

Na otázku odpovědělo všech 41 respondentek. I když otázka samozřejmě neověřuje znalost parametru viability, je rozhodně překvapující, že více než polovina respondentek na oddělení fyziologie přiznává, že nezná stanovenou hranici viability. Na oddělení JIRP je 85% respondentek přesvědčeno, že zná hranici viability.

Hranice viability je jednou z hlavních proměnných prováděného šetření.

Otázka č. 2: Pokud ano, napište ji.

Tab. 12. Ověřená znalost viability

oddělení	počet	ověřená znalost viability	podíl %
JIRP odd.	21	10	47,6%
Fyziologie odd.	20	7	35,0%

Otázka přesně ověřuje znalost hranice viability. Předpokládaná znalost téměř kopíruje ověřenou znalost hranici viability pro oddělení fyziologických

novorozenců. Na oddělení JIRP zná hranici viability 10 respondentek (47,6%), což je skoro poloviční počet respondentek oproti očekávanému počtu respondentek. Na oddělení fyziologických novorozenců je výsledek méně příznivý. Ověřená znalost viability ukazuje znalost pouze 7 respondentek (35%).

Grafické znázornění znalosti viability ověřené a předpokládané viz Graf č. 4. (viz Příloha č. 4)

Z výsledků jsem se rozhodla ještě stanovit tzv. "ověřenou úplnou neznalost viability", což jsou data respondentek, které na první otázku, zda znají hranici viability odpověděly záporně a na druhou otázku se nepokusily odpovědět. Dalším důvodem proč určuji úplnou neznalost, je také to, že velká část respondentek pracujících na oddělení JIRP se v odpovědi spletlo pouze o jeden týden a za hranici viability označovaly 23 týden gestace, což odpovídá pravidlům daného oddělení. Z výsledků vyplývá, že na oddělení JIRP pouze 3 respondentky (14,3%) neodpověděly na otázku. Oproti tomu na oddělení fyziologických novorozenců nedokázalo odpovědět 8 respondentek (40%).

Tab. 13. Ověřená úplná neznalost viability

oddělení	průměrný věk	ověřená úplná neznalost viability	podíl %
JIRP odd.	28	3	14,3%
Fyziologie odd.	48	8	40,0%

Otázka č. 3 Hranice viability byla ustanovena vzájemnou domluvou České neonatologické společnosti a České gynekologicko porodnické společnosti. Jaký je na tuto hranici váš názor? Bylo by možno jí ještě snížit nebo je dnes již nastavena příliš nízko? Vyjádřete svůj názor na stupnici:

:

Tab. 14. Snížení viability

n=počet	snížit viability	nesnížit viability	zvýšit viability
JIRP	0	11	10 (48%)
Fyzologie	0	10	10 (50%)

Odpovědi respondentek z oddělení JIRP a oddělení fyziologických novorozenců jsou ve vzájemné shodě. Žádná z respondentek oddělení JIRP i oddělení fyziologických novorozenců nepodporuje další snižování hranice viability. Naprosto shodné se ukazují výsledky zvýšení viability, kterou podporuje 10 respondentek (48%) oddělení JIRP a 10 (50%) respondentek oddělení fyziologických novorozenců. Současně musím připomenout, že více než 50% respondentek nezná hranici viability.

Otázka č. 4: A jaká je pro Vás osobně přijatelná hranice viability, uveďte v gestačních týdnech.....

Počet respondentek, které odpověděly na otázku je 41. Pro názornou ilustraci této otázky jsem rozhodla zhodnotit výsledky obou oddělení zvlášť. Nejprve se věnuji hodnocení na oddělení JIRP.

Tab. 15. Oddělení JIRP-hodnoty přijatelné hranice viability

průměrná viabilita	maximální hodnota	minimální hodnota
25	27	23

Z odpovědí vyplynulo, že minimální hranice viability je pro respondentky oddělení JIRP 23 týden gestace. Maximální hodnota ukazuje týden 27, průměrná hodnota je stanovená na týden 25.

Tab. 16. Oddělení JIRP – rozložení přijatelné hranice viability v týdnech

Z výsledků vyplývá, že pro většinu, tedy 15 respondentek (71,4%), je přijatelná hranice viability v rozmezí 23 – 25 týdnů gestace. Pro 6 respondentek (28,0%) je přijatelná hranice v rozmezí 26 – 28 týdnů gestace.

Tab. 17. Oddělení fyziologie-hodnoty přijatelné hranice viability

průměrná viability	maximální hodnota	minimální hodnota
28	38	25

Na oddělení fyziologických novorozenců je přijatelná minimální hranice viability na úrovni 25 týdne gestace. Jako maximální hodnota hranice viability byl vybrán týden 38 a průměrná hodnota ukazuje týden 28.

Tab. 18. Oddělení fyziologie – rozložení přijatelné hranice viability v týdnech

Pouze pro 1 respondentku (5%) oddělení fyziologických novorozenců je přijatelná hranice viability v rozmezí 23 – 25 týdne gestace. Největší počet respondentek což je 9 zdravotních sester (45%) zvolilo jako přijatelnou hranici viability v rozmezí týdnů 26 – 28. Dalších 8 respondentek (40%) vybralo za přijatelnou hranici rozmezí v 29 – 32 týdne. Pro 2 respondentky (10%) je tato hranice nad 32 týden gestace.

Při srovnání výsledků oddělení JIRP a oddělení fyziologických novorozenců jsou patrné rozdílné odpovědi respondentek obou oddělení. Na oddělení JIRP převládá hranice viability v rozmezí 23 – 28 týden. Naproti tomu na oddělení fyziologických novorozenců je největší zastoupení odpovědí v rozmezí 26 – 32 týdne gestace. Grafické znázornění porovnání přijatelné hranice viability dle oddělení viz Graf č. 5. (viz Příloha č. 4)

Tab. 19. Přijatelná hranice viability nad 28 týden gestace, přijatelná hranice viability pod 24 týden gestace

oddělení	počet	viabilta >28.T	podíl %
JIRP odd.	21	0	0,0%
Fyziologie odd.	20	10	50,0%

oddělení	počet	viabilta <24.T	podíl %
JIRP odd.	21	2	9,5%
Fyziologie odd.	20	0	0,0%

Z daných výsledků vyplývá, že na oddělení fyziologických novorozenců je pro polovinu respondentek přijatelná hranice nad 28 týden gestace. Tuto hranici si ne zvolila žádná z respondentek oddělení JIRP.

Naproti tomu je pro 2 respondenty oddělení JIRP přijatelná hranice viability pod 24 týden, s čímž se neztotožnila žádná z respondentek oddělení fyziologických novorozenců.

Otázka č. 5: Zajímáte se při ošetřování novorozenců, o které pečujete o prognózu jejich zdravotního stavu?

Tab. 20. Zájem o prognózu

oddělení	zájem o prognozu	nezájem o prog.
JIRP odd.	20	1
Fyziologie odd.	18	2

oddělení	zájem o prognozu	nezájem o prog.
JIRP odd.	95,2%	4,8%
Fyziologie odd.	90,0%	10,0%

Touto otázkou jsem sledovala, jestli si zdravotní sestry jsou vědomy, rizik, které novorozenci hrozí. Zda se průběžně zajímají o zdravotní stav pacienta, o kterého pečují. Odpovědi na otázku se shodovaly u respondentek

oddělení JIRP i oddělení fyziologických novorozenců. Na oddělení JIRP se o prognózu dětí zajímá 20 respondentek (95,2%) a na oddělení fyziologických novorozenců je to 18 respondentek (90%).

Otázka č. 6: Když zachráníte dítě s těžkým psychomotorickým postižením, máte pochyby o smyslu takového zákroku?

Žádné nezralé dítě není svým předčasným porodem předurčeno k určitému typu postižení, přesto u extrémně nezralých novorozenců je vyšší riziko psychomotorického postižení. Ovlivňuje tato skutečnost pracovní nasazení zdravotních sester?

Tab. 21. Smysl zákroku

oddělení	smysl zákroku +	smysl zákroku++	nesmyslnost zákroku
JIRP odd.	13	7	1
Fyziologie odd.	16	3	1

oddělení	smysl zákroku +	smysl zákroku++	nesmyslnost zákroku
JIRP odd.	61,9%	33,3%	4,8%
Fyziologie odd.	80,0%	15,0%	5,0%

Výsledky na oddělení JIRP se opět kopírují s výsledky na oddělení fyziologických novorozenců. Není překvapivé, že většina respondentek z obou oddělení vidí smysl v záchraně dítěte s psychomotorickým postižením. Pouze 1 respondentka (4,8) z oddělení JIRP a 1 respondentka (5%) z oddělení fyziologických novorozenců nevidí smysl v takovém zákroku.

Otázka č. 7: Jak prožíváte úmrtí nezralého novorozence, o kterého jste pečovala?

Otázkou jsem sledovala, jak dalece prožívají zdravotní sestry úmrtí pacienta. Pro velkou odlišnost odpovědí na obou odděleních je popisují nejdříve jednotlivě. Na oddělení JIRP je zastoupení téměř ve všech kategoriích odpovědí.

Tab. 22. Prožívání oddělení JIRP

	POČET	PODIL%	VEK	MATERNITA
SMRT JE BĚŽNÁ	5	23,8%	29	1
SMRT NEVYROVNÁNÍ	0	0,0%	0	0
SMRT ZVYK	4	19,0%	27	1
SMRT TĚŽKO ZVYK	9	42,9%	28	2
SMRT VELMI TĚŽKO ZVYK	3	14,3%	26	1

Z odpovědí je zřejmé, že pro většinu respondentek je vyrovnání se smrtí pacienta těžké, to se týká 9 zdravotních sester (42,9%). Na smrt si nikdy nezvyknu, odpověděly 3 respondentky (14,3%). Pro 5 respondentek (23,8%) je smrt běžná věc, která patří k profesi. Není překvapující, že v této kategorii je nejstarší věkové zastoupení zdravotních sester. Na smrt jsem si časem zvykla, odpověděly 4 respondentky (19%). Pouze 5 respondentek má děti a zdá se, že tato skutečnost výrazně neovlivnila jejich rozhodování.

Tab. 23. Prožívání oddělení fyziologie

	POČET	PODIL%	VEK	MATERNITA
SMRT JE BĚŽNÁ	0	0,0%	0	0
SMRT NEVYROVNÁNÍ	0	0,0%	0	0
SMRT ZVYK	0	0,0%	0	0
SMRT TĚŽKO ZVYK	11	55,0%	42	8
SMRT VELMI TĚŽKO ZVYK	9	45,0%	49	9

Odpovědi na oddělení fyziologických novorozenců byly odlišné proti oddělení JIRP a v podstatě se vytvořily jen dvě kategorie odpovědí. Větší polovina, tedy 11 respondentek (55%) si vybrala možnost, s úmrtím se vyrovnávám těžko. Druhá polovina, která je zastoupená 9 respondentkami (45%) si zvolila možnost, na úmrtí si nikdy nezvyknu, je to pro mě silně stresující. Věkové zastoupení v obou kategoriích je vyšší oproti oddělení JIRP, logicky kopíruje věkové zastoupení zdravotních sester na oddělení fyziologie. Stejně jako počet vlastních dětí je mnohem větší. Tyto dvě proměnné měly jistě vliv na vybrané odpovědi.

Grafické znázornění porovnání prožívání respondentů na úmrtí novorozence viz Graf č. 6. (viz Příloha č. 4)

Otázka č. 8: Jak se vyrovnáváte s úmrtím nezralého novorozence, o kterého jste pečovala?

Cílem otázky bylo zjistit, jakými reakcemi řeší zdravotní sestry tuto smutnou a nelehkou životní situaci.

Tab. 24. Reakce oddělení JIRP

	POČET	PODIL%	VEK	MATERNITA
SMRT BEZ REAKCE	0	0,0%	0	0
SMRT PLÁČ	5	23,8%	28	1
SMRT NEMLUVIT	1	4,8%	28	1
SMRT MLUVIT	10	47,6%	25	2
SMRT ALKOH.,CIGARETA	5	23,8%	26	1

Na oddělení JIRP se téměř polovina respondentek (47,6%) potřebuje vypovídat, pokud zažije úmrtí nezralého novorozence. Další 23,8% zdravotních sester se vyrovnává se situací pláčem, stejnému počtu

respondentek (23,8%) pomáhá alkohol nebo cigareta. Pouze 1 zdravotní sestra (4,8%) nemůže s nikým mluvit.

Tab. 25. Reakce oddělení fyziologie

	POČET	PODÍL%	VĚK	MATERNITA
SMRT BEZ REAKCE	0	0,0%	0	0
SMRT PLÁČ	2	10,0%	0	2
SMRT NEMLUVIT	2	10,0%	39	2
SMRT MLUVIT	14	70,0%	42	11
SMRT ALKOH.,CIGARETA	2	10,0%	44	2

Na oddělení fyziologických novorozenců bylo rozložení odpovědí podobné jako na oddělením JIRP. Většina zdravotních sester (70%) uvedla, že se potřebuje vypovídat z této těžké situace. Shodně se rozložily odpovědi do dalších tří kategorií, 10% respondentek nedokáže mluvit, 10% řeší situaci pláčem a posledním 2 respondentkám pomáhá cigareta nebo alkohol.

Grafické znázornění porovnání reakce respondentů na úmrtí novorozence viz Graf č. 7. (viz Příloha č. 4)

Otázka č. 9: Jaký máte názor na zachraňování extrémně nezralých novorozenců s rizikem psychomotorického postižení?

V poslední otevřené otázce jsem nechala prostor, aby se zdravotní sestry mohly vyjádřit k danému problému. Prostor využily všechny respondenty. Hodnotit jednotlivé odpovědi ve smyslu sumarizace je mimořádně obtížné. Rozhodla jsem se, že budu všechny odpovědi uvádět v autentické podobě.

- Hodně složitá otázka, každý má nárok na život a posuzovat kdo ano a kdo ne je velice složité, těžké rozhodování.
- Mám pochybnosti, přijde mi, že lékaři někdy zachraňují nezralé novorozence za každou cenu.

- Pokud je to "riziko", je nutné poskytnout dítěti šanci. Pokud je to jistota, tak je plná péče nejméně "diskutabilní".
- Jde o problematiku, která je vnímána velmi subjektivně. „Co člověk to názor.“
- Jsme povinni jednat v nejlepším zájmu dítěte, tím je na počátku bezesporu život. Nelze předem říci, zda dítě bude nebo nebude postižené. Zda se bude vyvíjet dobře, závisí také na přístupu lékaře v prvních minutách po porodu a na kvalitě péče. Neexistuje textační týden, kdy bychom mohli rodičům slíbit, že se dítě bude vyvíjet zcela normálně. Upřednostňuji zahájení péče s možností ukončení před neposkytnutím péče.
- Je to těžké, asi každý má právo na život, ale kdyby záleželo na mne, zachraňovala bych jen ty, kteří opravdu projevují známky života od první vteřiny narození. V přírodě taky přežijí jen nejsilnější a asi bychom neměli jít proti přírodě.
- Důležitost je pravdivě informovat rodiče a respektovat jejich přání.
- Je to individuální. Určitě jsou děti, které se vyvíjí dobře, bohužel nevím jaká je úspěšnost v procentech. Vývoj jde dopředu, je to správné.
- Není vždy dobré za každou cenu zachránit, pokud další život pro dítě není snesitelný.
- Záleží i na rodičích.
- Zcela individuálně, i dle rodičů.
- Myslím si, že zachraňovat za každou cenu není nejlepším řešením.
- Ne úplně s tím souhlasím, proto pracuji na fyziologii.
- Jako matka takového dítěte bych byla proti.
- Je to individuální záležitost, záleží na přístupu rodičů, kteří by měli být plně informováni.
- Někdy jsem o záchraně takového novorozence pochybovala, protože není jednoduché se pak o takové dítě starat.
- Do 24g.t. nezachraňovat.
- Záleží i na přání rodičů.
- Dříve (když jsem byla mladší) jsem měla pochyby o tom, zda děti extrémně nezralé zachraňovat. S přibývajícím věkem a zkušenostmi, jsem rozhodně pro zachraňování. V dětské ambulanci vidíme extrémně nezralé novorozence při

hodnocení ve 2 letech a naprostá většina z nich jsou krásné, i když drobnější, ale zdravé dětičky s normálním psychomotorickým vývojem. Bylo by škoda, kdyby se v novorozeneckém věku nezachraňovaly. Krátce po porodu nikdy nevíme, jak se dítě bude vyvíjet dál. Viděla jsem děti narozené ve 23 gestačním týdnu s porodní hmotností pod 500g a ve 2 letech naprosto v pořádku, ale taky děti narozené ve 29 gestačním týdnu s DMO. Asi 3 roky pořádáme na mezinárodní den dětí dětský den pro extrémně nezralé novorozence s porodní hmotností pod 1000g ve věku 3 až 5 let. A máme ze všech velkou radost, když je vidíme. Myslím, že má cenu bojovat o život každého miminka.

- Je to těžká věc, nelze nikdy říci, jak dítě dopadne. Záleží na riziku, když je riziko příliš velké, neresuscitovat.
- Dostatečná a včasná informovanost rodičů o problematice.
- Rozhodování je nesmírně těžké, nikdy se dopředu neví, jak "všechno dopadne". Případné postižení je velkým zásahem do života široké rodiny dítěte, rodiče by určitě měli být pravdivě informováni a spolurozhodovat. Dítě by rozhodně nemělo trpět.
- Jsem toho názoru, nezachraňovat za každou cenu.
- Někdy mám pocit, že to je spíše dokazování co lékaři dokáží (výzkum na živých dětech) a to mi vadí.
- Zvažovala bych věk rodičů, jejich možnost mít další dítě, jejich sociální poměry.
- Nikdy není jisté, jak velké psychomotorické postižení bude, proto by se mělo zkusit vše. Záleží také na rodičích, zda si takové dítě přejí nebo ne.
- Já osobně jsem spíše proti, u extrémně nezralých. Myslím si, že určité právo by měli mít i rodiče, ale musí být úplně a pravdivě informováni. Někdy to může být poslední šance vůbec nějaké dítě mít.
- Záleží hodně na rodičích, na matce, kolik měla předchozích IVF, kolik abortů, jak je stará, má-li děti. Pokud by to mělo být jediné, (i když postižené) dítě v jejím životě, souhlasím se zachraňováním.
- Pokud se dopředu víme, že se bude jednat o postižení, tak by se asi zachraňovat nemuselo. Ale hlavně si myslí, že by mělo záležet na rozhodnutí rodičů.

- Myslím si, že je to velice složité téma. Pokud by člověk dopředu věděl, že v budoucnu bude moci vést relativně plnohodnotný život, tak by to celé bylo lehčí. Ale pokud by celý život byl závislý na druhé osobě a vůbec by nebyl soběstačný a měl velké psychomotorické postižení, tak nejsem pro zachraňování za každou cenu. Málo která rodina je tak pevná, aby to ustála.
- Samozřejmě, že bychom si přáli, aby všechny naše děti byly bez postižení. Je strašně těžké posoudit, jestli dítě bude postižené a v jakém rozsahu, při příjmu nebo vypjaté situaci. Pokud přijímáme dítě a víme, že bude postižené, spíš bych mu přála klid, než ten strašný život s handicapem. Jen je problém, kdo by měl o tom nezachraňování rozhodovat. Myslím že bych toho rozhodnutí nebyla schopná.
- Mám ambivalentní pocity, spíše, ale nesouhlasím se zahajováním péče nebo pokračováním péče u dítěte s vysokým rizikem poškození či s prokázaným poškozením, zejména těžký stupeň IVH, DMO. Zde bych se asi přikláněla v péči nepokračovat, avšak odpovědnost za toto rozhodnutí bych nést nechtěla. Tíživě na mě působí i poškození zraku (zejména nejtěžší stupeň ROP spojený s totální slepotou), hluchota u dětí, zejména v nejnižších váhových kategoriích. Myslím, že i tato poškození jsou velmi vysokým handicapem a znamenají též vysoce náročnou a vyčerpávající péči pro rodiče. Sama nejsem schopna posoudit, zda bych měla sílu o takové dítě pečovat. Především by se měl brát ohled na rodiče a jejich rozhodnutí, hodně a pravdivě s nimi mluvit.
- Větší zohlednění názoru rodičů, odborné i laické veřejnosti, ta bude vytvářet prostředí pro život daného jedince po další životní období, než je pobyt na JIRPu. Nezachraňovat v případě, že pacient si nebude moci uvědomovat svůj život, nebude se pohybovat, nebude komunikovat s okolím. V takovém případě by měla být možnost ukončit intenzivní péči s informovaným souhlasem rodičů.
- Myslím si, že je to špatně, protože nemohou prožít kvalitní život, i když jim to asi nepřijde. Je to obrovská zátěž pro všechny zdravotníky, rodiče a celou rodinu. Rodiče jim musí věnovat všechn svůj čas a energii, ale ne všichni toho jsou schopní.

- U každého dítěte je to velmi individuální – dle jeho stavu. Nezachraňovala bych děti, které nejeví známky života, které nemají šanci na alespoň trochu kvalitní život.
- Myslím, že by měla být větší informovanost rodičů, kteří by se měli podílet na rozhodnutí větší měrou.
- Záleží také na přístupu rodičů a na individualitě novorozence, někdy jsem ráda, že se dítě zachrání, jindy pochybuji o jejich léčbě.
- Záleží, jak těžké je postižení, je to těžké rozhodování.
- Pokud má matka problémy s udržením plodu nebo nemůže mít jiné děti, je tohle šance pro ni, a dítě chce zachránit i za cenu trvalého poškození.
- Pokud je to matka po několika potratech a je to starší matka, která nemá už moc nadějí na další dítě, tak jsem pro, ale ne za každou cenu.
- Někdy si říkám, že by se neměly zachraňovat, co by to měly za život, jen trápení. Ale když jsou zdravé a přijdou se ukázat, tak mě to moc těší a má práce má smysl.

Je zjevné, že skoro všechny zdravotní sestry o problematice zachraňování extrémně nezralých novorozenců přemýšlejí. V názorech sester se na tuto problematiku opakovaně objevuje názor, že by se měli na rozhodnutí podílet rodiče a že by měli být také důsledně a srozumitelně informováni. Ale jednoznačný názor jak situaci řešit nelze z odpovědí vyvodit.

3.8 Hypotézy a diskuze

Hypotéza č. 1: *„Zdravotní sestry pracující na oddělení jednotky intenzivní a resuscitační péče (JIRP) jsou častěji pro zachraňování dětí pod stanovenou hranici viability. Zdravotní sestry pracující na oddělení fyziologických novorozenců považují stávající hranici za již nepřekročitelnou.“*

Tuto hypotézu jsem testovala v dotazníku v otázkách č. 8 a č. 9.

Z odpovědí vyplývá, že respondenty z oddělení JIRP nepodporují další snižování hranice viability. Ale je nutné taky vzít v úvahu, že téměř polovina respondentek oddělení JIRP a oddělení fyziologických novorozenců nezná přesnou hranici viability. Přesto se ukazuje, že pro většinu zdravotních sester oddělení JIRP je přijatelná hranice v rozmezí 23 až 25 týdne. Pro zdravotní sestry oddělení fyziologických novorozenců je nepřijatelné další snižování viability a za dolní hranici viability považují 25 gestační týden.

Závěr: Je nutné konstatovat, že hypotéza se jednoznačně nepotvrdila.

Hypotéza č. 2: *„Zdravotní sestry s delší praxí na novorozeneckém oddělení spíše nepodporují snižování hranici viability.“*

Tuto hypotézu jsem testovala v dotazníku v otázkách č. 1, 2, 8, 9.

Potvrzení hypotézy se týká především zdravotních sester z oddělení fyziologických novorozenců, protože podle demografického rozložení, sestry na oddělení fyziologie vykazují vyšší věkový průměr a delší praxi. Z výsledků odpovědí také vyplývá, že nepodporují snižování hranice viability.

Závěr: Hypotéza se v podstatě potvrdila.

Hypotéza č. 3: *„Na oddělení fyziologických novorozenců je tolerance ke snižování hranice viability menší, než na oddělení specializovaném na extrémně nezralé novorozence.“*

Tuto hypotézu jsem testovala v dotazníku v otázkách č. 3, 4, 8, 9.

V práci zdravotních sester na oddělení fyziologie a oddělení JIRP je obrovský rozdíl. Sestry na oddělení fyziologie jsou většinou věkově starší a vyhovuje jim styl práce v systému rooming-in. Při své práci se setkávají většinou se "zdravými novorozenci". Naproti tomu sestry pracující na oddělení JIRP jsou sestry, které přicházejí po škole, jsou věkově mladší. Většinou vydrží pracovat na oddělení JIRP maximálně 10 let, protože je práce na JIRPu náročná fyzicky stejně jako psychicky. Jsou více orientované v problematice nezralých novorozenců, protože s nimi denně pracují. Přesto ve výsledcích se objevily shodné výsledky u obou oddělení na snižování hranice viability.

Závěr: Nemohu říci, že by se hypotéza úplně potvrdila.

Hypotéza č. 4: *„Ženy – matky, které pracují na novorozeneckém oddělení JIRP a oddělení fyziologických novorozenců, nepodporují snižování hranici viability.“*

Tuto hypotézu jsem testovala v dotazníku v otázkách č. 8, 9 a III.

Toto hypotézu se nepodařilo úplně ověřit, protože na oddělení JIRP má jen malý počet zdravotních sester dítě. Oproti tomu na oddělení fyziologických novorozenců se hypotéza potvrzuje, ale nejde přesně určit, jestli nepodporování snižování hranice viability má úplnou závislost na dítěti.

Závěr: Hypotéza se zcela nepotvrdila.

Hypotéza č. 5: *„Mezi zdravotními sestrami existuje rozdíl ve vnímání hranice viability v závislosti na jejich délce praxe.“*

Tuto hypotézu jsem v dotazníku testovala u otázek č. 1, 2, 8, 9.

Hypotézu je možné ověřit pouze na oddělení fyziologických novorozenců, kde mají zdravotní sestry mnohem delší průměrnou praxi ve srovnání s oddělením JIRP. Nelze, ale opět říct, že vnímání viability je závislé jen na samotné délce praxe, určitě se na něm podílí samotná práce na oddělení fyziologie, vlastní děti a podobně.

Závěr: Hypotézu jde brát za částečně ověřenou.

Hypotéza č. 6: *„Skepse o smyslu zachraňování extrémně nezralých novorozenců snižuje toleranci ke snižování hranice viability.“*

Hypotézu jsem testovala v dotazníku otázkami č. 5, 7, 8, 11.

Hypotézu nelze potvrdit, protože většina zdravotních sester z obou oddělení vidí smysl v zachraňování extrémně nezralých novorozenců i v situaci kdy se zachrání dítě s psychomotorickým postižením. Současně se téměř všechny zdravotní sestry zajímají o prognózu zdravotního stavu dětí, o které pečují. Není úplně překvapující, že se hypotézu nepodařilo ověřit. Jen těžko si umím představit, že by se o nezralé novorozence starali lidé, kteří v zachraňování nevidí smysl.

Závěr: Hypotézu se nepodařilo ověřit.

Hypotéza č. 7: *„Vysoce emoční prožívání úmrtí nezralých novorozenců u zdravotních sester vede k podpoře zvýšení hranice viability.“*

Hypotézu jsem testovala v dotazníku otázkami č. 8, 9, 12.

Pro zdravotní sestry z oddělení fyziologických novorozenců je úmrtí novorozence velice náročná životní situace, se kterou se těžce vyrovnávají, je pro ně silně stresující. Zároveň je pro více než polovinu z nich přijatelná hranice

viability nad 28 týden gestace, tedy mnohem vyšší hranice, než je stanovená. Na oddělení JIRP udává polovina zdravotních sester úmrtí novorozence jako běžnou věc, na kterou si zvykly. Také pro většinu sester z oddělení JIRP je přijatelná hranice viability v rozmezí 23 až 25 gestačního týdne.

Závěr: Hypotézu lze brát jako ověřenou.

Hypotéza č. 8: *„Čím delší praxe na oddělení nezralých novorozenců, tím méně emocí při úmrtí nezralých novorozenců.“*

Hypotézu jsem testovala v dotazníku otázkami č. 1, 2, 12.

Hypotézu se nepodařilo úplně ověřit. Věková hranice zdravotních sester na oddělení JIRP je skoro vyrovnaná. Pro necelou polovinu je úmrtí nezralého novorozence běžná nebo zvyk. Pro většinu je smrt novorozence situace, se kterou se těžko vyrovnávají nebo si na ni nikdy nezvyknou.

Závěr: Hypotézu se nepodařilo ověřit.

3.9 Závěry šetření

Počet respondentů, které jsem zahrnula do tohoto dotazníkového šetření je relativně malý. Přesto je možné některá data zobecnit. Neboť jen tak je možné je využít pro zlepšení situace extrémně nezralých novorozenců.

1. Zachraňování extrémně nezralých novorozenců je problémem, jehož dosah si většina zdravotních sester uvědomuje.
2. Je nutné ocenit, že všechny sestry se ztotožňují s cílem záchrany každého lidského života, i když si jsou vědomy případných problémů nejen ošetrovatelských, ale i životních.
3. Zarážející je, že většina zdravotních sester nezná přesně stanovenou hranici viability, což je jistě výrazný znalostní nedostatek.
4. Díky konfrontaci s traumatickou situací dítěte a jeho matky se většina sester, které pracují na oddělení JIRP nepřiklání k dalšímu snižování hranice viability.
5. Je logické, že sestry, které jsou přítomny narození a ošetřování "zdravých novorozenců" se vůbec nepřiklání k případnému snižování hranice viability.

3.10 Doporučení pro praxi

Na základě výše uvedených výsledků výzkumného šetření uvádím doporučení pro další praxi nejen pro oddělení JIRP a fyziologie.

- ❖ Problematika zachraňování extrémně nezralých novorozenců je závažná a málo se o ní mluví jak v odborné tak laické veřejnosti (vyjma neonatologů).
- ❖ Zachraňování extrémně nezralých novorozenců se dotýká jednak zainteresovaných osob, jednak celé společnosti. V prvním případě je třeba hledat odpovědi na otázku, zda máme právo dělat vše, co jsme schopni technicky zvládnout. Jinými slovy, zda máme "za každou cenu zachraňovat každého". Zachraňování extrémně nezralých novorozenců je mimořádně nákladné, a i v pozdějších letech bude péče o takto zachráněného člověka výrazně drahá. Je tedy důležité zvážit i problematiku alokace zdrojů v těchto konkrétních případech.
- ❖ S rozvojem oboru neonatologie se daří zachránit nižší váhové kategorie dětí, ale otázkou zůstává, jak je přijme společnost, pokud takto zachráněné děti nedohoní své zdravé vrstevníky a zůstanou handicapované. I když se v poslední době rozvíjí celá řada programů integrace znevýhodněných občanů, je třeba pamatovat na tuto skupinu.
- ❖ Pokud zvažujeme situaci budoucích maminek, je vhodné propagovat mateřství v čase nejvyšší fertility. Dnešní "moderní ženy" stále více odkládají mateřství na pozdější dobu. I když to dělají z kariérních a ekonomických důvodů, je třeba jim připomínat, že "biologické hodiny tikají". Mnohé problémy s asistovanou reprodukcí by nenastaly, kdyby ženy otěhotněly bez pomoci této speciální metody.

- ❖ Rozhodně je nutno rozšířit nebo prohloubit systém vzdělání sester pracujících na neonatologických odděleních směrem k důrazu na speciální oborové znalosti.

- ❖ Současně je vhodné při odborných rozpravách tematizovat osud extrémně nezralých novorozenců a jejich rodičů. Problémy ekonomické, vzdělání, integrační, ale také etické a psychologické.

4 ZÁVĚR

Narození dítěte je vždy očekávanou a často radostnou událostí celé rodiny. Péče o dítě je spojena s radostí, ale také starostí. Při příchodu na svět extrémně nezralého novorozence je radost vystřídána obavami a nejistotou. Nastává obtížné období pro celou rodinu extrémně nezralého novorozence. U nás není dostatečná informovanost rodičů o rizicích předčasného porodu. Na veřejnost se dostávají mediální informace, které jsou vesměs pozitivní. O negativních nikdo veřejně mluvit nechce. O to více bývají rodiny extrémně nezralých dětí situací zaskočeny. Vzhledem k přibývajícimu počtu předčasných porodů a dnešní době, kdy se změnil postoj žen k těhotenství, by jistě bylo na místě provést zdravotnickou osvětu veřejnosti o předčasných porodech, o rizicích dlouhodobého vývoje nezralých dětí a jejich integraci do společnosti.

V magisterské práci popisuji současnou problematiku extrémně nezralých novorozenců. Zabývám se historickým vývojem až po současnou dobu. Rozebírám prognózu nezralých dětí podloženou statistickými údaji. Zmiňuji ekonomické a etické hledisko zachraňování extrémně nezralých novorozenců.

V praktické části popisuji výzkumné šetření na novorozeneckém oddělení, ve kterém jsem zjišťovala názory týkající se zachraňování extrémně nezralých novorozenců ošetřujícího personálu. Překvapujícím výsledkem byla neznalost hranice viability nezralých novorozenců ze strany ošetřujícího personálu. Na druhou stranu je nutné brát jako pozitivní výsledek, že většina zdravotních sester vidí smysl v zachraňování extrémně nezralých novorozenců.

Cílem mé práce bylo upozornit na problematiku extrémně nezralých novorozenců.

5 POUŽITÁ LITERATURA

Bibliografie:

1. Borek, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. Brno: IDVPZ, 2001, 328 s.
2. Černý, M., Zoban, P. *Základy prenatální péče. Neonatologický edukační program*. Praha: T-Print, 1996
3. Disman, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2002
4. Doležal, A. *Od babictví k porodnictví*. Praha: Karolinum, 2001
5. Doležal, A. *Pierre de la Ravel, pařížský porodník*. Praha: Galén, 2003
6. Doležal, A. *Lékařský slang a úsloví*. Praha: Galén, 2000
7. Doležel, Z. *Vzpomínka na metodu CNP*. Čes.-Slov. Pediatr., 61, 2006, 4, s. 226–227
8. Dort, J. a kol. *Neonatologie. Vybrané kapitoly pro studenty LF*. Praha: Karolinum, 2005
9. Fendrychová, J. *Projevy bolesti u novorozenců a jejich nefarmakologické tišení*. Sestra, 5, 2001, s 34
10. Fendrychová, J. *Je to vaše dítě*. Sestra, 7–8, 2001, s 29–30
11. Galanda, V., Grossmann, J., Rusnák, M. *Pediatric*. Praha: Avicenum, 1980
12. Haškovcová, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 2002
13. Houšťek, J. a kol. *Dětské lékařství*. Praha: Avicenum, 1982
14. Hrodek, O., Vavřínek, J. et al. *Pediatric*. Praha: Galén, 2002 (str.67-88)
15. Janda, J. *50 let od zavedení Agar-skóre: Virginia Apgarová a hodnocení stavu novorozence*. Čes.-Slov. Pediatr., 2002, 57, s 267–268
16. Jappel, D. a kol. *Medicína třetího tisíciletí*. Říčany: Studio Evolving, 2000
17. Kantor, L. (Ed.) *Otázky*. Olomouc:Fond maličkových, 1999, 67s
18. Konečná, B. *Akční výzkum*. FHS, Praha, 4. 12. 2006

19. Kubát, K. *Základy péče o novorozence*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1957
20. Květinová-Švecová, L. (Ed.) *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004, 126 s
21. Le Fanu, J. *Vzestup a pád moderní medicíny*. Praha: Academia, 2001
22. Papež, L., Trnka, V. (Ed.) *Sto let „Zemské porodnice“ v Praze*. Praha: ÚNZ NVP, 1975, 79 s
23. Pazderová, H. *Psychické potřeby novorozenců a kojenců*. *Sestra*, Tématický sešit, 1, 2003, s 36
24. Peychl, I. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. Praha: Galén, 2005

25. *Rodička a novorozenec 2004 – Zdravotnická statistika*, Praha: ÚZIS ČR, 2005
26. Svobodová, K. *Intenzivní péče o nedonošené děti ve spolupráci rodiči*. *Sestra*, 12, 2001, s 34
27. Servan-Schreiber, D. *Uzdravování bez léků*. Praha: Portál, 2005, s 112- 116

28. Špidlenová, D. *Neverbální komunikace s novorozencem*. Florence, 2006, 6, s 26–27
29. Štembera, Z. *Historie české perinatologie*. Praha: Maxdorf, 2004
30. Švejcar, J. a kol. *Péče o dítě-doplňené, rozšířené a aktualizované vydání*. Praha: Nuga, 2003
31. Tománková, A. *Péče o novorozence na vlnách času aneb pohled do historie neonatologie*. *Čes.-slov. Pediat.*, 61, 2006, 2, s. 76–83.

32. Živný, J. (Ed.) *Gynekologicko – porodnická klinika 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze na počátku 3. tisíciletí*. Praha: 1. LF UK a VFN, 2001, 127s

Internetové odkazy:

33. http://www.neonatologie.cz/porod_36.html, 2. 1. 2006
34. <http://www.mpece.com/modules.php?name=News&file=article&sid=19>,
20. 10. 2005
35. <http://www.porodnice.cz/default.asp?rubrika=1&podrubrika=29>, 2. 1. 2006
36. <http://www.zdn.cz/scripts/detail.php?id=162534>, 20. 9. 2005
37. <http://www.huggiesdrynites.cz/rubrika.asp?idc=17077&id=7&stranka=3>,
20. 10. 2006
38. <http://obchod.studovna.cz/scripts/detail.asp?id=4634>, 2.1.2005
39. http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=novorozen®ion=100&kind=1, 15. 5. 2006
40. <http://www.mzd.cz/data/c441/lib/13a.rtf>, 2. 1. 2006
41. <http://www.apolinar.cz/porodnice/index.htm>, 2. 1. 2006
42. http://www.nedoklubko.cz/nejcastejsi_diagnozy.asp, 10. 11. 2005
43. http://www.nedoklubko.cz/kdo_jsme.asp, 10. 11. 2005
44. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=8197339, 10. 5. 2005
45. databáze ebsco, <http://web.33.com/citation.asp>, 31. 1. 2005
46. <http://ranapece.cz>, 2. 9. 2006

6 PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Projekt diplomové práce

Příloha č. 2: Dotazník na zkušenost s péčí o extrémně nezralé novorozence

Příloha č. 3: Ukázka "klokánkování"

Příloha č. 4: Grafy

Příloha č. 1 – Projekt diplomové práce

Univerzita Karlova V Praze

Fakulta humanitních studií

**Obor: Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích
2003 –2006**



Projekt diplomové práce

Jméno: Blanka Konečná, Bc.

Osobní číslo: 9554

Imatrikulační ročník: 2003/2004

Předběžný název diplomové práce:

Problematika extrémně nezralých novorozenců

Vedoucí diplomové práce: Prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.

Formulace a úvod do problému

V diplomové práci bych se chtěla věnovat problematice extrémně nezralých novorozenců. Problematika novorozenců je mi blízká, protože jsem pracovala osm let na novorozeneckém oddělení intenzivní a resuscitační péče ve dvou perinatologických centrech. Měla jsem možnost porovnat rozdílný přístup péče o tyto děti.

Během své praxe jsem sledovala snižování hranice viability, které souvisí se zdokonalením péče i rozvojem techniky. Snižování hranice viability přináší řadu nových etických otázek, protože děti, které se narodí předčasně, jsou zatíženy vysokou mortalitou a morbiditou. Zmíněný rozvoj intenzivní péče v neonatologii snížil novorozeneckou úmrtnost, ale současně zvýšil počet přeživších dětí s různým stupněm postižení. Proto závažným problémem nezralých dětí je stanovení jejich prognózy. Nelze přesně určit, které dítě bude postižené, a které nikoliv, ani míru jeho postižení.

Při své praxi jsem se dostávala do vnitřního konfliktu, jestli má smysl zachránit dítě s nepříznivou prognózou. Máme se pokusit léčit dítě, kdy při jeho nízkém gestačním stáří a porodní váze můžeme postižení předvídat? Máme právo hranici viability snižovat? Je pro společnost přínosem zachraňování nezralých novorozenců? Jaký je názor rodičů nezralých dětí?

Cíl práce

- zmapovat krátkou historii a současný stav problematiky extrémně nezralých novorozenců
- formulovat nové etické i současné praktické problémy
- výsledek konkrétního výzkumného šetření, bude-li užší transparentnost, použít v praktickém doporučení nebo formulace obecnějších návrhů

Rozdělení práce

Diplomová práce bude rozdělena do dvou částí, teoretické a praktické.

V teoretické části rozeberu historii zachraňování dětí, definici extrémně nezralých novorozenců. Zaměřím se obor neonatologie, právní problematiku nezralých novorozenců u nás i ve světě. Chtěla bych se zabývat prognózou a hranicí viability.

Praktická část bude obsahovat výzkumné šetření, kde se budu speciálně upraveným dotazníkem ptát na názory týkající se zachraňování nezralých novorozenců dvou skupin respondentů. První skupinou bude ošetřující personál jednoho pražského novorozeneckého oddělení intenzivní a resuscitační péče, který pečuje o předčasně narozené děti. Ošetřující personál fyziologického oddělení, kde probíhá péče o novorozence narozené v termínu s normální poporodní adaptací, bude tvořit druhou skupinu respondentů. Ráda bych také zdokumentovala jednu až tři výpovědi matek, kterým se narodilo dítě předčasně, a to s časovým odstupem 1 – 3 roky.

Struktura práce

Úvod

- seznámení s problematikou

Teoretická část

- terminologie
- historie
- právní problematika

Praktická část

- výzkumné šetření

- analýza výzkumu

Závěr

- praktické doporučení

Seznam bibliografie

Seznam příloh

Přílohy

Časový harmonogram

Květen 2005

- domluvení na tématu s vedoucí práce, domluvení podmínek pro diplomovou práci s vedením neonatologického oddělení

Červen – Srpen 2005

- sběr literatury, vyhotovení dotazníku, sepsání teoretické části práce

Září – Listopad 2005

- provedení výzkumu, rozdání dotazníků, rozhovory s respondenty

Prosinec 2005

- zpracování získaných dat

Leden 2006

- sepsání praktické části

Únor – Březen 2006

- dokončení diplomové práce

Předběžná bibliografie k tématu

1. Borek, I. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. Brno: IDVPZ, 2001
2. Disman, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*, Praha: Karolinum, 2002
3. Doležal, A. *Lékařský slang a úsloví*. Praha: Galén, 2000
4. Doležal, A. *Od babictví k porodnictví*. Praha: Karolinum, 2001
5. Doležal, A. *Pierre de la Ravel, pařížský porodník*. Praha: Galén, 2003
6. Fendrychová, J. *Je to vaše dítě*. *Sestra*, 7–8, 2001, s. 29–30
7. Fendrychová, J. *Projevy bolesti u novorozenců a jejich nefarmakologické tišení*. *Sestra*, 5, 2001, s. 34
8. Haškovcová, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 2002
9. Kantor, L. (Ed.) *Otázky*. Olomouc: Fond maličkových, 1999, 67 s
10. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=8197339, 10. 5. 2005
11. <http://www.mzcr.cz/data/c441/lib/13a.rtf>, 10. 5. 2005

Vedoucí diplomové práce: prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.

Doporučuji schválení zvoleného tématu k zpracování v rámci magisterské práce. Problematika extrémně nezralých novorozenců je závažná a v ČR málo řešená v kontextu širších souvislostí. Studentka B. Konečná má předpoklady téma zvládnout, protože má osobní zkušenost s péčí o uvedenou skupinu novorozenců.

V Praze 12. 5. 2005

Vypracovala: Blanka Konečná, Bc.

Dne 10. 5. 2005

Podpis

Příloha č. 2. – Dotazník na zkušenost s péčí o extrémně nezralé novorozence

Vážené kolegyně,

jsem studentka FHS UK V Praze, připravuji diplomovou práci na Téma: „Problematika extrémně nezralých novorozenců“. Vedoucí diplomové práce je: prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc. Ráda bych vás poprosila, zda byste nemohla vyplnit na základě svojí zkušenosti s prací na novorozeneckém oddělení tento dotazník. Dotazník je anonymní a výsledky budou zpracovány pro odborné účely. Vámi zvolenou odpověď prosím zakřížkujte, popř. doplňte.

Děkuji za spolupráci.
Říjen 2005

Bc. Blanka Konečná v. r.

1. Délka praxe ve zdravotnictví (doplňte).....roků

2. Délka praxe na novorozeneckém oddělení (doplňte).....roků

3. Na kterém z uvedených oddělení máte praxi?

Pouze na oddělení JIRP	
Pouze na oddělení fyziologických novorozenců	
Na obou odděleních	

4. Na kterém oddělení pracujete v současné době?

Oddělení JIRP	Oddělení fyziologických novorozenců

5. Kolik let pracujete na tomto oddělení?.....

6. Znáte hranici viability u nezralých novorozenců v ČR?

Ano	Ne

7. Pokud ano, napište ji.....

8. Hranice viability byla ustanovena vzájemnou domluvou České neonatologické společnosti JEP a České gynekologicko porodnické společnosti JEP. Jaký je na tuto hranici váš názor? Bylo by možno jí ještě snížit nebo je dnes již nastavena příliš nízko? Vyjádřete svůj názor na stupnici:

.....
.....

9. A jaká je pro Vás osobně přijatelná hranice viability, uveďte v gestačních týdnech.....

10. Zajímáte se při ošetřování novorozenců, o které pečujete o prognózu jejich zdravotního stavu?

Rozhodně ano	
Spíše ano	
Spíše ne	
Rozhodně ne	

11. Když zachráníte dítě s těžkým psychomotorickým postižením, máte pochyby o smyslu takového zákroku?

Rozhodně ano	
Spíše ano	
Spíše ne	
Rozhodně ne	

12. Jak prožíváte úmrtí nezralého novorozence, o kterého jste pečovala?

instrukce: vyberte výrok, který je vám nejbližší

- a) je to běžná věc, patří to k této profesi
- b) nedokážu se s tím vyrovnat, už jsem uvažoval/a o odchodu na jiné pracoviště
- c) časem jsem si zvykla
- d) těžko se s tím vyrovnávám
- e) nikdy si nezvyknu, je to pro mě silně stresující

13. Jak se vyrovnáváte s úmrtím nezralého novorozence, o kterého jste pečovala?

instrukce: vyberte výrok, který je vám nejbližší

- a) nedělám nic
- b) stává se mi, že pláču
- c) s nikým nedokážu mluvit
- d) potřebuji se z toho vypovídat
- e) někdy pomůže alkohol, cigareta

14. Jaký máte názor na zachraňování extrémně nezralých novorozenců s rizikem psychomotorického postižení? (doplňte)

.....

.....

.....

.....

Na závěr bych Vás chtěla požádat o vyplnění údajů, které jsou důležité pro vyhodnocení dotazníku.

I. *Váš věk (doplňte).....*

II. *Máte dítě/ děti?*

Ano	Ne

Prostor ke sdělení dalších informací, nápadů, zkušeností:

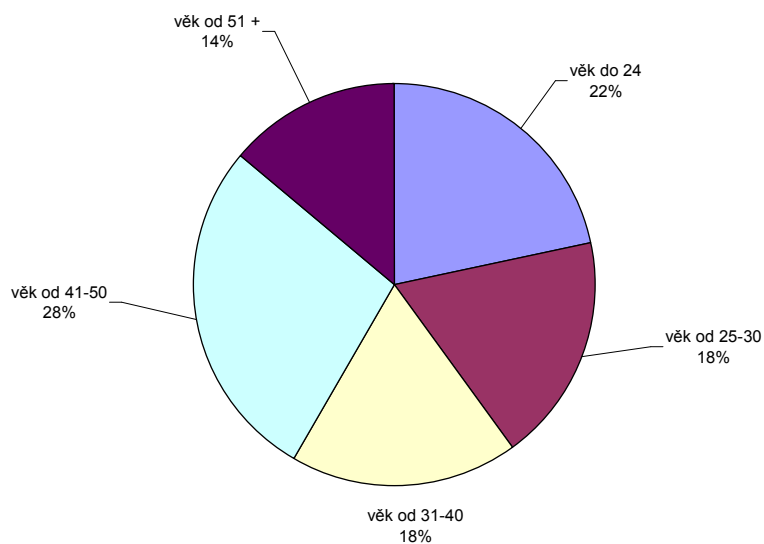
Děkuji za spolupráci.

6.1 Ukázka "klokánkování"

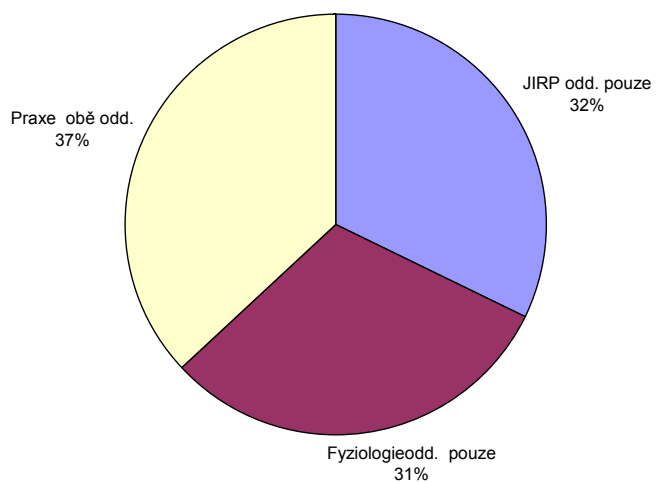
Obr. 1. "Klokánkování" – chování dítěte matkou



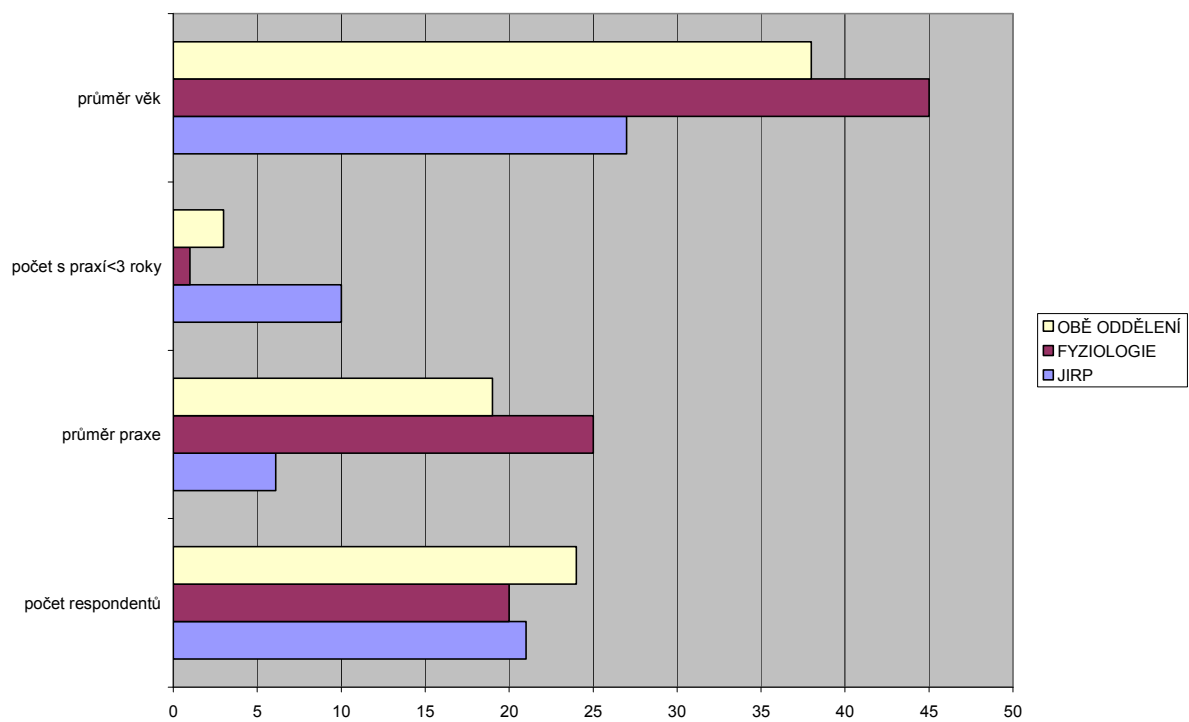
Graf č. 1 – Rozložení souboru respondentů dle věku



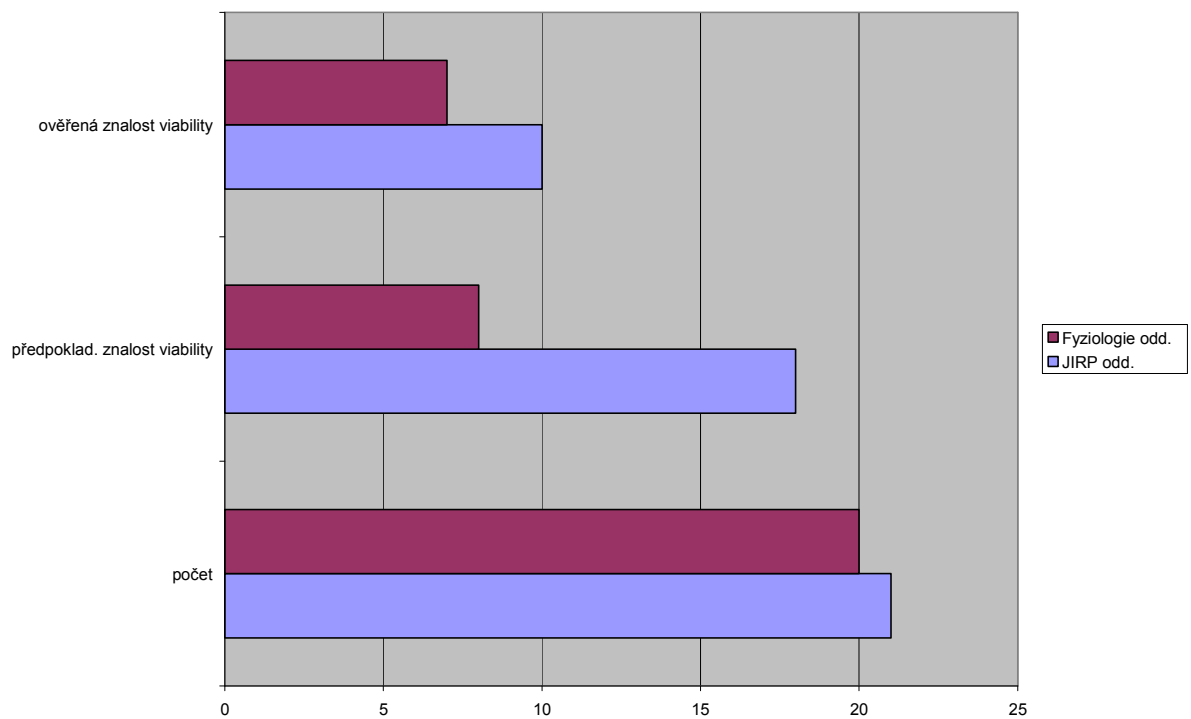
Graf č. 2 – Rozložení souboru respondentů dle praxe na odděleních (počet)



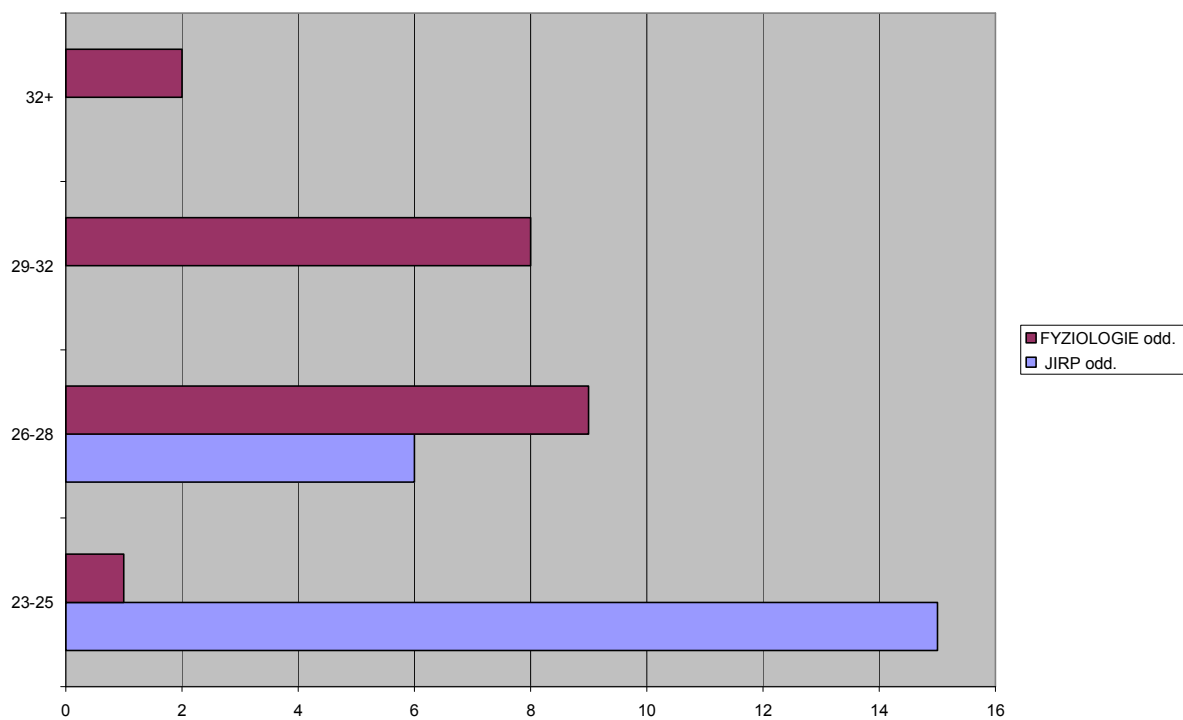
Graf č. 3 – Demografické rozložení respondentů na oddělení



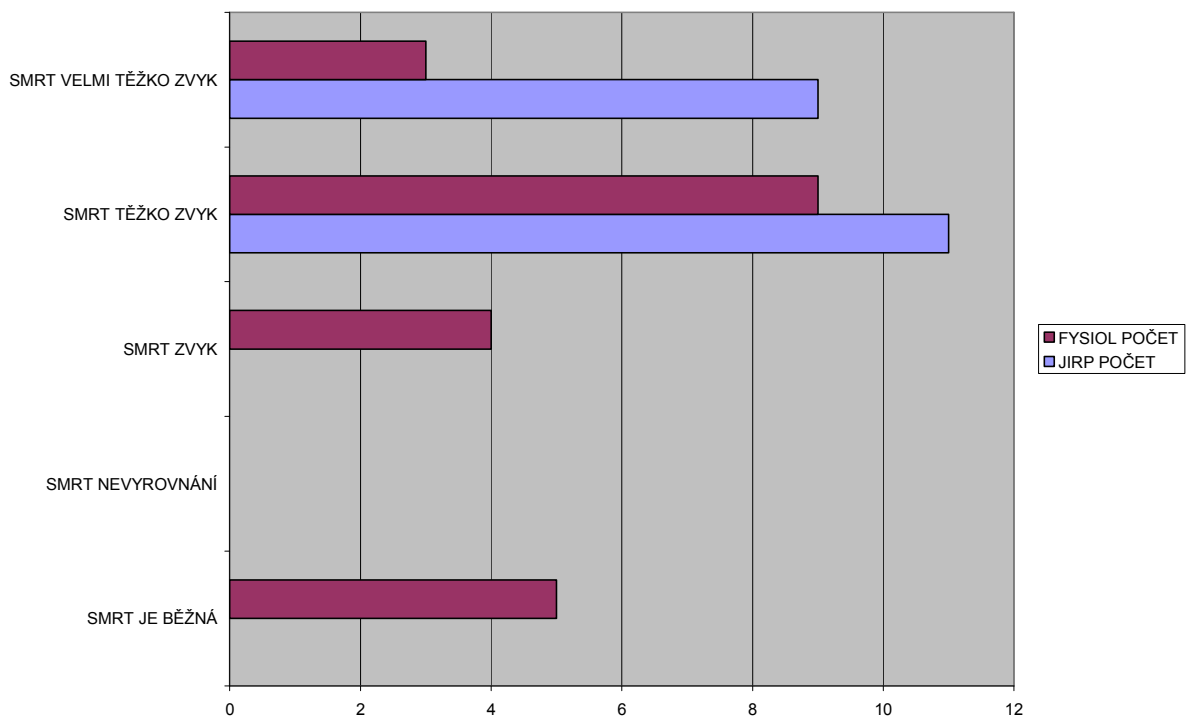
Graf č. 4 – Porovnání znalosti viability



Graf č. 5 – Rozložení přijatelné hranice viability dle odd.



Graf č. 6 – Porovnání prožívání respondentů na úmrtí novorozence



Graf č. 7 – Porovnání reakce respondentů na úmrtí novorozence

