

UNIVERZITA KARLOVA  
**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDÍÍ**  
*Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích*



Bc. Barbora Šimečková

Přístupy zdravotnických pracovníků k etickým aspektům  
léčby extrémně nezralých novorozenců

*Diplomová práce*

Vedoucí práce: PhDr. Michal Růžička, Ph.D.

Praha 2020

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 28.5.2020

Bc. Barbora Šimečková

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Michalu Růžičkovi, Ph.D. za vedení diplomové práce, vřelý přístup a zprostředkování cenných podnětů ke zpracování výzkumného projektu. Děkuji všem informantům z řad sester a lékařů, kteří věnovali svůj čas realizaci rozhovorů a s důvěrou mi poskytli své osobní poznatky z praxe, bez nichž by práce nemohla vzniknout. Velké poděkování zde věnuji své trpělivé rodině za bezmeznou podporu během magisterského studia a za poskytnutí možnosti vzdělávat se.

## **Abstrakt**

Tato diplomová práce se zabývá přístupy lékařů a zdravotních sester k etickým aspektům léčby extrémně nezralých novorozenců. Cílem bylo zachytit a interpretovat postoje zdravotníků k etickým otázkám intenzivní neonatologické péče a jejich role v rozhodování o postupech léčby. Data byla vytvořena prostřednictvím kvalitativní metodologie za užití polostrukturovaných a neformálních rozhovorů s pěti lékaři a pěti sestrami. Analýza dat probíhala za užití otevřeného kódování a kategorizace dat. Výsledky práce jsou prezentovány v jednotlivých kategoriálních celcích interpretací a převyprávěním získaných informací. V závěru práce jsou samostatně diskutovány postoje zdravotníků k vybraným etickým problémům a rolím jednotlivých členů multidisciplinárního týmu v rozhodování o postupech léčby. Na základě výsledků jsou formulována doporučení pro praxi, jež zahrnují několik navrhovaných možností řešení interpersonálních problémů daných pracovišť spojených s řešením etických otázek péče o nezralé novorozence.

**Klíčová slova:** nezralý novorozenec, lékařská etika, etické rozhodování, perinatologie, ošetrovatelství, kvalitativní přístup, rozhovory

## **Abstract**

This diploma thesis deals with the attitudes of neonatologists and nurses to the ethical aspects of the treatment of extremely immature infants. The aim was to capture and interpret the attitudes of health professionals to the ethical issues of intensive neonatal care and their role in the decision-making process. The data were gathered through qualitative methodology using semi-structured and informal interviews with five neonatologists and five nurses. Data analysis was performed using open coding and data categorization. The results of the research are presented in individual categorical units by interpreting and retelling the received information. In conclusion, the attitudes of health professionals to selected ethical problems and the roles of individual members of the multidisciplinary team in decision-making about treatment procedures are discussed separately. The evaluation of results leads to the formulated recommendations for practice, which include several proposed solutions to the interpersonal problems associated with ethical issues of care for immature infants.

**Key words:** immature infant, medical ethics, ethical decision making, perinatology, nursing, qualitative approach, interviews

# Obsah

ÚVOD.....	7
<b>1. TEORETICKÁ VÝCHODISKA .....</b>	<b>9</b>
1.1 PERINATOLOGIE A NEONATOLOGIE.....	9
1.1.1 Perinatální medicína.....	9
1.1.2 Neonatologie.....	10
1.1.3 Systém perinatologické péče.....	11
1.1.4 Demografické pojmy a data.....	13
1.1.5 Předčasný porod a jeho příčiny.....	14
1.1.6 Epidemiologie nezralosti.....	16
1.1.7 Klasifikace novorozenců.....	17
1.1.8 Nezralý novorozenec.....	19
1.1.9 Zdravotní rizika nezralých novorozenců.....	20
1.1.10 Prognóza nezralého dítěte.....	24
1.2 LÉKAŘSKÁ ETIKA V NEONATOLOGII .....	28
1.2.1 Etika v medicíně.....	28
1.2.2 Etický problém a etické dilema – vymezení pojmů.....	29
1.2.3 Etické rozhodování.....	30
1.2.4 Autonomie novorozence.....	32
1.2.5 Viabilita novorozence.....	35
1.2.6 Šedá zóna v neonatologii.....	37
1.2.7 Hranice viability v odlišných kulturách.....	38
1.2.8 Alokace zdrojů.....	40
1.2.9 Právo lidského plodu na život.....	42
<b>2. EMPIRICKÁ ČÁST.....</b>	<b>45</b>
2.1 ÚVOD DO EMPIRICKÉ ČÁSTI.....	45
2.2 METODIKA VÝZKUMU .....	46
2.2.1 Výzkumná metoda.....	46
2.2.2 Výběr informantů pro výzkum.....	47
2.2.3 Metody sběru dat.....	49
2.2.4 Polostrukturovaný rozhovor.....	50
2.2.5 Prostředí pro výzkum.....	51
2.2.6 Techniky analýzy dat.....	52
2.2.7 Etické aspekty výzkumu.....	52
2.2.8 Pozicionalita výzkumníka.....	53
2.3 VÝSLEDKY VÝZKUMU .....	54
2.3.1 Etické problémy v praxi zdravotníka.....	55
2.3.2 Etické rozhodování.....	69
<b>DISKUZE.....</b>	<b>78</b>
<b>DOPORUČENÍ PRO PRAXI .....</b>	<b>85</b>
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>87</b>
<b>SEZNAM LITERATURY .....</b>	<b>90</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>98</b>
<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>98</b>

## Úvod

Trendem současné medicíny je rychlý vývoj léčebných technologií, postupů a prostředků, které umožňují záchranu stále většího množství pacientů se závažnými diagnózami. Obor neonatologie rovněž postupuje mílovými kroky a umožňuje tak léčbu novorozenců, kteří se narodili extrémně nezralí nebo ohrožení závažným onemocněním či vadou. Výsledky české perinatologie, jež zahrnuje i neonatologickou intenzivní péči, dosahují světové špičky. Současně však takto významný pokrok v neonatologii přináší řadu problematických otázek ohledně etiky léčby extrémně nezralých novorozenců a především pak dopadů intenzivní péče na samotné pacienty, jejich rodiny i celou společnost. Etika v kontextu neonatologie poskytuje možnost posoudit tuto problematiku z mnoha úhlů pohledu. S vědomím toho, že kvalitní neonatologická péče stojí na individualitě každého pacienta a jeho blízkých, je i tato diplomová práce zaměřena na přístupy či postoje jednotlivých zdravotnických pracovníků, kteří z rozdílných důvodů zaujímají různá stanoviska k eticky složitým aspektům léčby nezralých novorozenců.

První část diplomové práce představují teoretická východiska, která jsou dále tematicky rozdělena do dvou základních podkapitol. První z nich představuje obor perinatologie v českém i zahraničním kontextu, jeho současný stav a předmět zájmu tohoto oboru – tedy péči o novorozence. Prezentuje základní informace o epidemiologii nezralosti, prognóze či zdravotních rizicích nezralých novorozenců a systému perinatologické péče v České republice. Druhá podkapitola je zaměřena na etiku v kontextu péče o novorozence. Zahrnuje mimo jiné témata viability novorozenců, šedé zóny v neonatologii, práva plodu na život a zabývá se rovněž etickým rozhodováním.

Empirická část práce je zaměřena na výzkumné šetření za použití kvalitativní metodologie. Cílem předkládané práce je zachytit a posléze interpretovat přístupy lékařů a sester k vybraným etickým problémům léčby nezralých novorozenců a postoje těchto zdravotníků k rolím jednotlivých členů multidisciplinárního týmu v rozhodování o postupech léčby novorozenců. Hlavní metodu tvorby dat představuje polostrukturovaný rozhovor, který tvoří jádro

výzkumu. Data jsou dále doplněna informacemi z neformálních rozhovorů s informanty. Pro rozhovory byli vybráni zástupci z řad lékařů a sester, kteří profesně působí ve čtyřech různých perinatologických centrech intenzivní a intermediární péče. Data byla analyzována prostřednictvím otevřeného kódování a kategorizace dat. Výsledky výzkumné práce jsou následně interpretovány a prezentovány v jednotlivých kategoriálních celcích. Závěr práce shrnuje postoje informantů vůči jednotlivým etickým problémům a jejich přístupy k rolím v rozhodování o léčbě, jež jsou dále diskutovány s odbornou literaturou. Na základě výsledků výzkumného šetření jsou formulována doporučení pro praxi, která zahrnují řadu navrhovaných možností pro řešení interpersonálních problémů spjatých s řešením eticky složitých otázek intenzivní neonatologické péče.



# 1. Teoretická východiska

## 1.1 Perinatologie a neonatologie

Pro kvalitní vzhled do tématu diplomové práce je podstatné čtenáře seznámit s profesním zaměřením perinatologické a neonatologické odbornosti. Tato kapitola proto představuje obor neonatologie z medicínského hlediska. V jednotlivých podkapitolách popsán současný stav oboru v českém i světovém kontextu a vliv historických událostí na jeho dnešní podobu. V první řadě je zde však představena oblast zájmu neonatologie, tedy péče o novorozence a jeho rodinu tak, jak ji známe dnes.

### 1.1.1 Perinatální medicína

Dospělý pacient či klient, který užívá zdravotních služeb jejich poskytovatele, je obvykle na základě svých obtíží, hlavní diagnózy nebo věku přiřazen do péče zdravotníků působících v jednom konkrétním oboru, jenž disponuje prostředky, znalostmi a možnostmi odpovídajícími potřebám tohoto pacienta. Lidský plod, který se ještě jako součást své matky stále nachází v období prenatálním, tedy před porodem, však není možné zařadit do oblasti zájmu pouze jediného medicínského oboru. Fendrychová (2012) proto perinatologii popisuje jako *interdisciplinární* vědní obor (Fendrychová, Borek a kol. 2012, s 19). Interdisciplinární přístup se zaměřuje do oblasti mezi dvěma disciplínami, kterou zcela nepokrývá ani jedna z nich. Předpona *inter-* se obvykle spojuje s významem mezi dvěma nebo více jednotkami či skupinami. Pohybuje se tedy na rozhraní několika již předtím rozvinutých oborů (Dlouhá, Moldan, 2007, s 2). Sekce perinatologie a fetální medicíny při České gynekologické a porodnické společnosti ČLS JEP (2020) ve své koncepci rovněž perinatologii nevymezuje jako samostatně působící obor, ale jako její základ označuje úzkou mezioborovou spolupráci gynekologie, porodnictví a neonatologie.

Fendrychová (2012) dále uvádí, že perinatologie je oborem, který se zabývá péčí o zdravý vývoj nového jedince a poruchy tohoto vývoje v období prenatálním (Fendrychová, Borek a kol., 2012, s 19). Jako perinatální období je

označován časový úsek vývoje od 25. týdne těhotenství až do 4. týdnu po porodu (Sadler, 2011, s 103).

Význam perinatologie spočívá v tom, že svým zaměřením pečuje jak o generaci současnou, tak o generaci budoucí. Její vliv se proto dotýká každého z nás.

V českém prostředí stanovila Česká gynekologická porodnická společnost ČLS JEP (2020) prostřednictvím své koncepce hlavní cíle perinatologie. Za základní cíl oboru považuje rozvoj optimální diferencované péče o těhotné ženy a jejich novorozence tak, aby byla zajištěna vysoká kvalita populace. Tento cíl má velmi racionální význam nejen z hlediska medicínského, ale rovněž z něho plynoucí důsledky pro sociální stav populace a pro ekonomiku státu. Předpokládá se, že prostředky, které budou vloženy do programu perinatologické péče, chrání společnost především před sociálními důsledky potenciálně rostoucí mateřské a neonatální mortality i morbidity.

Prostřednictvím těchto preventivních opatření se snižují náklady na zdravotní a sociální péči budoucí populace. Perinatologický program je proto vnímán jako zásadní vklad pro příznivý neonatální a následný vývoj narozených dětí a snižování závažných pozdních postižení neuropsychického a motorického vývoje dětí s perinatálním ohrožením.

Realizace perinatologického programu dále rovněž snižuje u rodin s reprodukčním rizikem obavy z reprodukce a omezuje neúspěch v dalším těhotenství (MZČR, 2003, s. 2).

### **1.1.2 Neonatologie**

Neonatologie je medicínským oborem, jehož náplní je komplexní péče o novorozence, která začíná zabezpečením kvalitní poporodní adaptace fyziologických novorozenců, zahrnuje ošetřování komplikací vzniklých v souvislosti s porodem a řešení vrozených vývojových vad. Neonatologie rovněž zajišťuje péči o extrémně nezralé novorozence na hranici životaschopnosti (Česká gynekologická a porodnická společnost, 2020).

Neonatologická péče je tedy součástí celku péče perinatologické, která spojuje obory gynekologie a neonatologie. Cílem je takto zajistit návaznost péče o těhotnou ženu, plod a novorozence. Odborná neonatologická péče proto na interdisciplinární úrovni vyžaduje těsnou spolupráci gynekologů – porodníků a neonatologů. Jednotlivé odbornosti působí na interdisciplinární úrovni, vzájemně jsou však nezastupitelné (Česká neonatologická společnost, 2020). Kromě toho neonatologie spolupracuje s odborníky mnoha dalších lékařských a nelékařských oborů. V prostředí moderních technologií na neonatologických pracovištích rovněž narůstá význam a potřeba kvalitní ošetrovatelské péče, která je poskytována personálem specializovaným v ošetrovatelských profesích, jež jsou nedílnou součástí multidisciplinárního týmu (Dort, Dortová, Jehlička, 2018, s 13).

Neonatologická péče od její základní náplně, až po specializované či superspecializované výkony je obvykle poskytována v prostředí velkých fakultních či krajských nemocnic. Po propuštění do domácího ošetřování však tyto pacienti potřebují navazující ambulantní dohled a řešení případných zdravotních komplikací či vývojových problémů prostřednictvím specializovaných ambulancí. Některé specifické problémy perinatálního období přetrvávají po různě dlouhou dobu od počátku života a svým charakterem proto vyžadují odbornou péči i v dalším období života (Dort, Dortová, Jehlička, s 13).

### **1.1.3 Systém perinatologické péče**

Perinatologická a neonatální péče je v České republice založena na tzv. systému diferencované třístupňové regionální péče (Věstník MZČR č. 9, 2003). Podle Roztočila (2017) byla záměrem České neonatologické společnosti a České gynekologicko-porodnické společnosti ČLS JEP ve spolupráci Ministerstva zdravotnictví ČR pro vytvoření takovéto sítě především centralizace potenciálně rizikových těhotenství, novorozenců se závažnými patologiemi a nezralých novorozenců. Zároveň je díky tomuto systému možné centrálně koncentrovat odborníky v daném oboru a speciální přístrojovou techniku. Je tak celostátně zajištěna nejlepší kvalita péče o matku spolu s jejím nezralým novorozencem a její kontinuita (Roztočil a kol., 2017, s 521). Právě zásluhou takto koncipovaného

systemu patří péče o nezralé novorozence a jejich maminky v České republice na světovou špičku (Janáčková, Kantor, 2015, s 8).

Třístupňový systém péče v České republice je podle Fendrychové a Borka (2012, s 21) a Roztočila (2017, s 521) na základě usnesení odborných lékařských společností ve spolupráci s MZČR rozložen následovně:

### **I. stupeň – základní péče**

Pracoviště I. stupně jsou obvykle součástí všech porodnic a zajišťují poporodní péči o zdravé novorozence či novorozence s mírnými poporodními komplikacemi.

### **II. stupeň – intermediární péče**

Pracoviště II. stupně zajišťují intermediární péči (IMP) o novorozence se středně těžkou poporodní adaptací. Pacienty těchto pracovišť bývají novorozenci předčasně narození po 32. týdnu těhotenství a novorozenci s nejrůznějšími druhy patologií, které však nevyžadují nejvyšší intenzivní a superspecializovanou péči. Jsou schopna zajistit krátkodobou podporu dýchání, nemají však vybavení pro dlouhodobou intenzivní péči. Tato oddělení fungují jako spádová pro pracoviště I. stupně.

### **III. stupeň – intenzivní péče**

Pracoviště III. stupně, která se jinak označují i jako perinatologická centra (PCIP), se dle Zákona 372/2011, o zdravotních službách § 112 a § 113 řadí mezi centra vysoce specializované péče. Poskytují intenzivní a resuscitační péči o novorozence s těžkou poporodní adaptací a nejzávažnějšími patologiemi, které během porodu a v období po něm mohou nastat. Tato centra jsou rovněž schopna zajistit profesionální transport nemocných novorozenců, disponují nejmodernějším technickým vybavením a některá dokonce přístroji pro mimotělní oxygenaci.

Na území ČR je zřízeno celkem 12 pracovišť intenzivní perinatologické péče. Ministerstvo zdravotnictví ČR (Věstník MZČR č.7, 2019, s 2) považuje

tento počet za optimální pro zajištění kvality a dostupnosti vysoce specializované perinatologické intenzivní péče. Tento regionální systém diferencované perinatální péče se ve svém rozložení nadřazuje s územně správním uspořádání.

#### 1.1.4 Demografické pojmy a data

Pro porozumění náplni oboru neonatologie z hlediska demografie je nutné definovat několik základních označení, s nimiž se jak ve zdravotnické praxi, tak v běžném životě můžeme setkat. Tato podkapitola proto uvádí výčet a vysvětlení některých demografických ukazatelů v neonatologii. Následující text rovněž slouží pro lepší orientaci ve zdravotnické rétorice a citované odborné literatuře.

**Živě narozené dítě** je každý lidský plod, který bezprostředně po jeho porodu jeví známky života a to bez ohledu na délku těhotenství. Mezi jisté známky života běžně řadíme srdeční akci, dýchání, aktivní pohyb dítěte a pulzaci pupečníku.

**Mrtvě narozené dítě** je lidský plod, který neprojevuje žádnou ze známek života a zároveň dosahuje porodní hmotnosti 500 g a vyšší.

**Perinatální úmrtnost** je demografickým ukazatelem, který vyjadřuje součet mrtvě narozených dětí a novorozenců zemřelých do 7. dne života na 1000 narozených novorozenců.

**Novorozenecká úmrtnost** je ukazatelem, který značí počet zemřelých novorozenců od narození do 28. dne života na 1000 živě narozených.

**Kojenecká úmrtnost** představuje počet zemřelých dětí od narození do 1 roku života na 1000 narozených dětí (Dort, Dortová, Jehlička, 2018, s 16).

**Novorozenecká morbidita** označuje onemocnění, která vznikla během novorozeneckého období.

**Pozdní morbidita** je termín, který označuje závažná chronická onemocnění, vrozené vady a poruchy vývoje, jež vznikly na podkladě novorozenecké nebo perinatální morbidity a projeví se mezi 1. a 2. rokem života dítěte (Lebl et al., 2014, s 6.)

### 1.1.5 Předčasný porod a jeho příčiny

Těhotenství je považováno za velmi dynamický děj, při němž může kdykoli, v jakékoli jeho fázi nastat situace, která dosud normální průběh gravidity zkomplikuje (Hájek a kol., 2004, s 25).

Předčasný porod, který představuje příčinu ukončení těhotenství a narození nezralého novorozence, stojí na úplném počátku perinatálního období. Začátek tohoto období je pak zdola omezen hranicí mezi porodem a potratem (Straňák, Janota, 2015, s. 14). § 82 v odstavci 2 zákona 372/2011 Sb., o zdravotních službách v českých podmínkách stanovuje neměnné podmínky pro rozlišení porodu a potratu. Plodem po potratu se proto rozumí plod, který po úplném vypuzení nebo vynětí z matčina těla neprojevuje žádnou ze známek života a současně porodní hmotnost tohoto plodu nepřesahuje 500 g. Pokud porodní hmotnost nelze zjistit, je hranicí pro potrat stanoven 22. týden těhotenství.

Termínem porod je z hlediska medicínského označováno jakékoli ukončení těhotenství, při němž následuje narození živého nebo mrtvého novorozence (Hájek a kol., 2014, s 175).

Porod je fyziologickým dějem. Jedná se o jednu ze základních a přirozených dovedností ženy, díky nimž je lidská populace schopna přežít. Ačkoli je porod přirozeným procesem, v současnosti dochází ke značné institucionalizaci porodnictví, odosobnění zúčastněných lidí i prostředí, v němž porod obvykle probíhá. Tento fakt je důsledkem snahy o zvýšení bezpečnosti porodu, která zásadně ovlivňuje mortalitu a morbiditu dítěte i rodičky (Hudáková, Kopáčiková, 2017, s 7).

Porod hodnotíme jako předčasný, nastane-li před ukončeným 37. týdnem těhotenství. Hlavní rizika pak vyplývají především z nezralosti narozeného novorozence. Podobně jako nejsou zcela objasněny příčiny fyziologického porodu, není jisté, jaké jsou důvody porodu předčasného. Existuje však řada faktorů, které literatura popisuje jako rizikové či spouštěcí mechanismy předčasného porodu (Leifer, 2004, s 222).

Straňák a Janota (2015) uvádí, že v současnosti je předčasný porod považován za syndrom, na jehož etiologii se podílejí v různé míře faktory, které aktivují děložní sval k činnosti, jež vede k porodu dítěte. Porody fyziologické i

předčasné jsou z medicínského hlediska způsobeny shodnými mechanismy. Hlavní rozdíl však spočívá ve skutečnosti, že tyto mechanismy jsou u normálního porodu spouštěny fyziologicky, zatímco u porodu předčasného jsou aktivovány patologicky (Straňák, Janota, 2015, s 29).

Jak již bylo uvedeno výše, příčiny předčasného porodu nezralého novorozence jsou z části neznámé a neobjasněné. Se současnými vědomostmi medicíny je ale etiologie předčasného porodu multifaktoriální. Obecně lze příčiny a rizikové faktory tohoto syndromu sledovat ze strany samotného plodu, jeho matky a rovněž je možné je přičíst poskytované zdravotnické péči (Straňák, Janota, 2015, s 30).

Schleußner (2013) ve své studii popisuje hlavní rizikové faktory, které mohou být spouštěčem porodu nezralého novorozence. Řadí mezi ně především špatný stav výživy matky a podvýživu, vícečetné těhotenství, příliš vysoký a příliš nízký věk rodičky, nepříznivý socioekonomický status a již předcházející předčasný porod v anamnéze matky (Schleußner, 2013, s 228). Straňák a Janota (2015) mezi rizikové faktory dále rovněž zařazují chronická onemocnění matky, vliv tělesné námahy a nevhodného, fyzicky či psychicky namáhavého zaměstnání, abusus návykových látek, nedostatečnou účast na prenatální péči a psychologické problémy matky (Straňák, Janota, 2015, s 30).

Mezi hlavní příčiny, v jejichž důsledku se předčasný porod rozvíjí, řadí Schleußner (2013, s 228) především ascendentní gynekologickou infekci, která porodními cestami putuje směrem k děloze, kde spouští porodní mechanismy. Význam rovněž přikládá nedostatečnosti placenty a jejího mateřského cévního zásobení v důsledku vrozeného či získaného poškození celé jednotky. Zásadní vliv na vznik syndromu předčasného porodu mají vrozené vývojové vady samotného plodu.

Nelze také opomenout iatrogenní<sup>1</sup> příčiny porodu nezralého novorozence. Uměle vyvolaný předčasný porod nastává jako důsledek plánovaných císařských řezů nebo předčasně ukončených těhotenství pro závažný zdravotní stav matky či

---

<sup>1</sup> Termín iatrogenní značí ovlivnění stavu zdraví pacienta v důsledku lékařského zákroku, postupu či intervence (Orfali, 2017).

plodu. Na vině může být rovněž v některých případech nevhodná farmakoterapie v období těhotenství nebo komplikace některých diagnostických metod jako je kupříkladu odběr plodové vody (Straňák, Janota, 2015; Wong, 2011). Iatrogenní prematurita je ve většině případů snahou o snížení novorozenecké mortality a zmírnění pozdější morbidity dítěte. Studie provedená Lisonkovou a spoluautory (2011) potvrzuje významný pokles těchto parametrů mezi nezralými novorozenci v podmínkách amerických perinatologických center u uměle vyvolaných porodů ve srovnání s přirozenými předčasnými porody (Lisonkova, Hutcheon, Joseph, 2011).

### **1.1.6 Epidemiologie nezralosti**

Ze statistického hlediska se v prostředí České republiky frekvence předčasných porodů v průběhu posledních 25 let zásadně nemění. Hájek (2004, s 263) uvádí, že k předčasnému ukončení těhotenství porodem nezralého dítěte dochází v 6 % případů všech porodů (Hájek a kol., 2004, s 263). Vavřinková (2009, s 46) popisuje, že předčasný porod v současné době nastává dokonce v 6 – 8 % těhotenství (Vavřinková, 2009, s 46).

Pro celosvětové srovnání Beck (2010) uvádí, že nejvyšší podíl předčasných porodů byl zaznamenán v Africe s 11,9 %, kde se předpokládá zásadní vliv intrauterinní infekce během těhotenství a špatné dostupnosti léčiv. Za Afriku se překvapivě řadí Severní Amerika s 10,6% podílem předčasných porodů. V Americe lze částečně takto vysoké číslo vysvětlit vzrůstajícím věkem matek (Beck et al., 2010, s 34 – 35). Evropský průměr pak s 6,2 % předčasných porodů odpovídá situaci v České republice.

Z celkového procenta předčasných porodů na území České republiky pak 3 % představují porody novorozenců s lehkou nezralostí (tj. 34. – 36. týden gestace), v 0,6 % porody novorozenců se středně těžkou nezralostí (tj. 31. – 33. týden gestace), v 0,25 % případů se jedná o porod novorozence těžce nezralého (tj. 28. – 30. gestační týden) a v 0,25 % případů jde o nezralost extrémní (tj. pod 28. gestační týden).



Předčasný porod nezralého novorozence je pak v rozvinutých zemích, mezi něž se řadí rovněž Česká republika, příčinou až poloviny všech úmrtí novorozenců. Pouze předčasný porod a jeho důsledky se podle Vavřinkové ze 70 % podílí na neonatální morbiditě, mortalitě a zároveň i na nákladech na péči o novorozence (Vavřinková, 2009, s 46).

Ačkoli důsledky předčasného porodu mohou být fatální, Česká republika se díky komplexní síti perinatologických center, vysoké úrovni prenatalní diagnostiky a prenatalní, perinatální i neonatologické péče řadí mezi země s celosvětově nejnižší perinatální mortalitou (Štembera, Velebil, 2003). Od roku 1970, kdy úmrtnost dětí v perinatálním období dosahovala téměř 20 ‰, klesla v průběhu padesáti let až na 3,27 ‰ a v současnosti se pohybuje okolo 4,8 ‰ (ÚZIS ČR 2017, s 23).

Novorozenecká úmrtnost, která jako demografický ukazatel spadá pod úmrtnost perinatální, se podle dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky (2017, s 21) v České republice v současných letech pohybuje okolo 1,6 ‰. Podle dat Eurostat (2019) tak Česká republika spolu se Slovinskem, Finskem, Norskem, Estonskem a Švédskem dosahuje nejnižších hodnot neonatální mortality v Evropě. V celosvětovém měřítku dosáhla v roce 2017 průměrná novorozenecká mortalita hodnoty 18,0 ‰, jak uvádí Hug (2019) na základě shromážděných dat pro svou studii. Autorka rovněž prezentuje, že nejvyšší úmrtnost novorozenců připadá státům západní a střední Afriky s hodnotami okolo 30 ‰. Naopak nejnižší úmrtnost prokazuje Severní Amerika s průměrem 3,6 ‰ a po ní Evropa, kde v novorozeneckém věku umírá 4,6 ‰ (Hug, Alexander, You, 2019, s 715 – 720).

### **1.1.7 Klasifikace novorozenců**

Pro zajištění specifických potřeb a porozumění projevům každého novorozence je třeba stanovit stupeň jeho vývoje a výchozí zdravotní stav. Novorozenec je v praxi charakterizován a klasifikován především na základě

porodní hmotnosti, gestačního věku<sup>2</sup> a vzájemného vztahu předchozích dvou parametrů. Novorozenci jsou následně rozděleni na základě těchto tří kritérií. Péče o ně pak do velké míry odpovídá tomu, do jaké z těchto skupin spadají. (Dort, Dortová, Jehlička, 2018, s 15)

- **Klasifikace podle gestačního věku**

Pokud bereme v úvahu, že normální gravidita trvá přibližně 40 týdnů, pak je možné novorozence rozdělit na nedonošené, donošené a přenášené.

- **Nedonošený** novorozenec je jedinec narozený do 36. gestačního týdne a 6 dnů (tj. 36 + 6) a mladší.
- **Donošený** novorozenec je jedinec narozený od 37. do 41. týdne a 6. dne (tj. 37 – 41 +6).
- **Přenášený** novorozenec je jedinec narozený od 42. týdne (tj. 42 + 0) a starší.

- **Klasifikace podle porodní hmotnosti**

Novorozence dále charakterizujeme podle porodní hmotnosti.

- Novorozenec s **normální** porodní hmotností váží 2500 – 4499 g.
- Novorozenec **makrosomní** váží nad 4500 g.
- Novorozenec s **nízkou** porodní hmotností váží méně než 2500 g.
- Novorozenec s **velmi nízkou** porodní hmotností váží méně než 1500 g.
- Novorozenec s **extrémně nízkou** porodní hmotností váží méně než 1000 g (Lebl et al., 2014, s 14 – 15).

- **Klasifikace podle vztahu porodní hmotnosti a gestačního věku**

- Hmotnost **eutrofického** novorozence odpovídá gestačnímu věku.
- Hmotnost **hypertrofického** novorozence je vyšší než odpovídající gestační věk.
- Hmotnost **hypotrofického** novorozence je nižší než odpovídající gestační věk (Sedlářová a kol., 2008, s 51).

---

<sup>2</sup> Gestační věk je období strávené v děloze matky od početí udávané v týdnech. Fyziologicky dosahuje gestační věk dítěte 37 - 40. týdne těhotenství (Sedlářová a kol., 2008, s 51).

### 1.1.8 Nezralý novorozenec

Předčasně narozený novorozenec je každý novorozenec, který se narodí před ukončeným 37. gestačním týdnem (Muntau, 2014, s 8). Zároveň každé nedonošené dítě je současně vždy nezralé, a proto je možné tyto termíny volně zaměňovat, protože jejich význam a důsledky jsou stejné (Dort, Dortová, Jehlička, 2018, s 40). Termín nezralost novorozence představuje stupeň vývoje jeho orgánových soustav a schopnost fungování těchto orgánů mimo jedinečné prostředí dělohy matky. Stupeň nezralosti vždy úměrně odpovídá gestačnímu stáří novorozence. Proto čím je dítě gestačně mladší, tím je jeho nezralost více vyjádřena a funkce jednotlivých orgánů oproti fyziologickému donošenému novorozenci o to výrazněji zhoršena (Fendrychová, Borek a kol., 2012).

Pro stanovení stupně nezralosti se jako výchozí ukazatel používá gestační věk dítěte podle délky těhotenství. Další upřesnění pak poskytuje lékařské vyšetření dítěte, při němž se posuzuje kombinace tělesných znaků a neurologického vyšetření. Pro přehledné hodnocení se v praxi používají skórovací systém podle Ballarda nebo index dle Pertussy (Fendrychová, Borek a kol., 2012).

Porodní hmotnost a délka nezralého novorozence je obvykle nízká, neodpovídá však zcela a přesně stáří novorozence. Mezi typické znaky těchto dětí se řadí výrazně červená a průsvitná kůže, pod níž je díky malému množství podkožního tuku možné pozorovat žilní kresbu. Je pokryta jemnými chloupky (lanugem), které od 32. týdne postupně mizí. Těžce nezralí novorozenci postrádají ochrannou vrstvu mázku, které se u lehce nezralých dětí již nachází. Kůže novorozence je po porodu prosáklá a náchylná k otokům. Díky takové nezralosti jsou kůže i sliznice dítěte velmi citlivé k mechanickému zranění v důsledku neopatrné manipulace s dítětem a k chemickému podráždění či poranění při užívání nešetrných desinfekčních prostředků (Borek a kol., 2001, s 46).

Při posuzování stupně zralosti novorozence se dále sleduje rýhování plosek nohou a dlaní, které je podle stáří dítěte do různé míry naznačené nebo může zcela chybět. Ušní boltce těchto dětí, které zatím postrádají chrupavčité vyztužení, jsou měkké či úplně neformované. Nedokonale vyvinuty jsou i prsní bradavky a genitál nezralých novorozenců. Lebeční kosti chrupavčité, pružné díky malému podílu kostní hmoty (Hájek a kol., 2014, s 215).

Po porodu je nezralý novorozenec plně odkázán na pomoc druhých. Tým složený z lékařů a neonatologických sester je připraven dítěti poskytnout okamžité ošetření v podobě zajištění tepelného komfortu, podpory dýchání a případně i resuscitace v podobě doplnění objemu tělních tekutin, taktilní stimulace, nepřímé srdeční masáže a aplikace vhodné medikace.

Mezi bezprostřední problémy, které po porodu nedonošeného novorozence mohou nastat již na porodním sále, patří mimo jiné především dechová tíseň, hypotermie a hypotenze (Fendrychová, Borek a kol., 2012, s 28).

Dechová tíseň nastává v důsledku anatomické a funkční nezralosti plicní tkáně, která nesprávně zprostředkovává výměnu dýchacích plynů, což vede k nedostatečnému okysličení všech tkání a může vést k poškození mozku (Straňák, Janota, 2015, s 416). Hypotermie neboli nízká tělesná teplota nastává při nedostatečném teplotním komfortu u každého nezralého novorozence, neboť takové dítě není schopno potřebné produkce tepla, regulace těchto mechanismů a postrádá izolační vrstvu podkožního tuku (Fendrychová, Borek a kol., 2012 s 29). Hypotenze a oběhová nestabilita může u novorozence vzniknout v důsledku krevní ztráty během porodu, ale obvykle je příčinou nezralost hormonální soustavy, která má ve stresové situaci za následek pokles krevního tlaku a srdeční arytmie (Dort, Dortová, 2011, s 40).

### **1.1.9 Zdravotní rizika nezralých novorozenců**

S novorozeneckým věkem mohou být spojeny mnohé patologie v podobě infekčních chorob, vrozených vývojových vad či syndromů, které přímo nesouvisejí s nezralostí, ale vyskytují se u všech novorozenců nezávisle na gestačním věku. Výčet těchto onemocnění však přesahuje možnosti této diplomové práce a nejsou zde proto samostatně popsána. Následující část této kapitoly zachycuje pouze vybrané zdravotní komplikace, které nejčastěji souvisejí s narozením nezralého dítěte.

Narození nedonošeného novorozence neznamená narození nemocného dítěte. Takové miminko však předčasně přichází o ochranné prostředí matčina těla, v němž mělo ještě několik týdnů či měsíců přirozeně přebývat v bezpečí a

klidu tak, aby mohlo dokončit vývoj všech svých orgánů. Na svět proto přichází nepřipravené, což s sebou nese mnohá zdravotní rizika (Chvílová Weberová, 2009, s 7).

Již během posledního trimestru těhotenství se plod fyziologicky postupně připravuje na přechod do zcela odlišného prostředí, než ve kterém dosud přebýval (Fendrychová, Borek a kol, 2012 s 37). Dochází ke změnám fyziologických, biochemických, hormonálních a imunologických funkcí. Plíce plodu postupně dozrávají ve své struktuře i funkci. Plod si vytváří vlastní energetické zásoby v podobě minerálů, stopových prvků a tuku, které jsou potřebné pro tvorbu tepla a výživu v prvních dnech po porodu, kdy je produkce mateřského mléka zatím nedostačující. Všechny tyto a další mechanismy vyžadují pro svou správnou funkci dostatek času a vhodné podmínky. Jestliže však novorozenec přichází na svět předčasně, proces zrání a přípravy na extrauterinní život je narušen (Roztočil a kol., 2001, s 310).

### **Poruchy respiračního systému**

Především v důsledku nezralé stavby plic a chybějícího surfaktantu, který zajišťuje správné rozpětí a funkci plicních sklípků, vzniká u nezralých novorozenců život ohrožující syndrom dechové tísně, též označovaný Respiratory Distress Syndrome (RDS). Projevuje se dušností, která vede ke zvýšené dechové práci dítěte a způsobuje nedostatečné okysličení krve včetně všech tělních tkání, jež jsou na kyslíku závislé (Straňák, Janota, 2015 s 415). Dechová tíseň se rozvíjí u 40 % nezralých novorozenců, přičemž její incidence výrazně stoupá s klesajícím gestačním stářím dítěte (Rubatelli, 1998).

Léčba spočívá v poskytnutí invazivní umělé plicní ventilace či neinvazivní ventilační podpory, která je v současnosti považována za šetrnější s ohledem na dlouhodobé poškození plicní tkáně. (Kazemian et al., 2016, s 2) Průlom v léčbě RDS způsobil objev surfaktantu, který byl v 70. letech 20. století extrahován z hovězích plic a úspěšně aplikován do plic nezralých novorozenců (Štembera a kol., 2014, s 313). Metaanalytické studie účinku přírodního surfaktantu prokázaly snížení mortality nezralých dětí o 32 % (Straňák, Janota, 2015, s 422).

### **Poruchy kardiovaskulárního systému**

Součástí adaptace novorozence na nové prostředí, v němž se po porodu ocitá, je kardiopulmonální přestavba, díky níž dochází k uzávěru cévních zkratk a spojek, jež prenatálně zajišťovaly správné prokrvení a okysličení tkání prostřednictvím placenty (Slezáková, 2010, s 15). U nedonošených novorozenců mohou v důsledku nezralosti vznikat patologie oběhového systému, který se nedokonale transformoval. Mezi nedonošenými novorozenci narozenými před dokončeným 32. gestačním týdnem vzniká až v 50 % tzv. perzistující ductus arteriosus (PDA). Jedná se o patologicky neuzavřenou cévní spojku, která prenatálně zajišťuje propojení plicnice a aorty. Tato vrozená srdeční vada může být v mírných případech asymptomatická, avšak ve velkém rozsahu způsobuje řadu závažných komplikací v podobě selhání ledvin, srdečních arytmií, srdečního selhání, otoku plic a dalších. Časná léčba této srdeční vady je obvykle farmakologická. V případě její neefektivity se přistupuje k operačnímu řešení (Straňák, Janota, 2015, s. 373-378).

### **Poruchy gastrointestinálního systému**

Mezi nejzávažnější akutní onemocnění zažívacího systému nezralých novorozenců řadíme nekrotizující enterokolitidu (NEC). Jedná se o zánětlivou nekrózu některé části tenkého nebo tlustého střeva (Dort, Dortová, Jehlička, 2018). K této patologii dochází vždy až po zahájení enterální výživy dítěte. Příčina vzniku tohoto onemocnění dosud nebyla zcela objasněna, nicméně existuje řada predisponujících faktorů, jež za propuknutím této náhlé příhody břišní stojí. Samotná nezralost novorozence představuje riziko pro její vznik (Straňák, Janota, 2015 s 346). Nekrotizující enterokolitida postihuje v průměru 12 % nezralých novorozenců. Onemocnění však v malém procentu může postihnout i novorozence donošené. (Straňák, Janota, 2015). NEC vzniká na podkladě ischemického střeva, které je tímto procesem narušené a náchylné k uchycení bakterií, jež následně způsobí rozsáhlý zánět. Takto oslabené střevo může prasknout, což vede k rozšíření zánětu do celé dutiny břišní.

Následky mohou být smrtelné, proto se ihned přistupuje ke konzervativní léčbě v podobě omezení příjmu enterální stravy a podávání antibiotik. Při neúspěchu následuje chirurgická resekce postiženého úseku a založení umělého vyústění střeva (Muntau, 2014, s 27). Mortalita u extrémně nezralých novorozenců s tímto postižením se pohybuje mezi 40 – 100 %. Z prognostického hlediska až 50 % přeživších trpí dlouhodobými zdravotními komplikacemi (Straňák, Janota, 2015, s 351).

### **Poruchy neurologické**

Nezralost předčasně narozeného dítěte se projevuje téměř ve všech orgánových soustavách, včetně nervového systému. Mezi velmi obávané neurologické komplikace nedonošených novorozenců patří především krvácení do mozkových komor, jinak též označované jako intraventrikulární hemorrhagie (IVH). Postihuje především děti narozené před 34. gestačním týdnem, u donošených novorozenců je vzácné (Straňák, Janota, 2015, s 283). Vzniká obvykle následkem krvácení z velmi křehkých cév tkáň nezralého mozku. K samotným spouštěčům této patologie přispívá nedokonale vyvinutá schopnost regulace průtoku krve mozkiem. Nezralí novorozenci proto velmi citlivě reagují jak na vlivy veškerých získaných onemocnění (infekce, dechová tíseň, porodní asfyxie), tak na jakoukoli manipulaci ze strany lékařů a ošetřovatelského personálu. Na vině proto mohou být bolestivé podněty a zákroky, rychlá změna ventilačního režimu, odsávání z dolních cest dýchacích, příliš rychlá aplikace infuzních roztoků a jakékoli jiné stresující situace (Fendrychová, Borek a kol., 2012, s 261).

Incidence této komplikace stoupá se snižujícím se gestačním stářím. U novorozenců mladších 27. gestačního týdne postihuje až 30 % z nich (Vavřínková, 2009, s 46).

Prognóza dětí s IVH se liší na základě závažnosti a rozsahu postižení. U těchto novorozenců se mezi dlouhodobými následky objevuje dětská mozková obrna, psychomotorická retardace či různé stupně parézy končetin, nicméně v lehčích případech krvácení do mozkových komor se v budoucnu nemusí projevit téměř žádný handicap (Straňák, Janota, 2015, s 289). Terapie tohoto

onemocnění je pouze symptomatická a podpůrná. Jediným řešením je v současnosti důkladná prevence tohoto postižení (Muntau, 2014, s 13).

### **Infekce a sepse**

Jak uvádí Schleußner (2013, s. 228), infekce se řadí mezi hlavní příčiny předčasného porodu. Současně pak jakákoli infekce představuje pro organismus nedonošeného dítěte nadměrnou zátěž. Nejčastěji se vyskytuje ve formě onemocnění horních cest dýchacích, kožních a močových infekcí či infekcí gastrointestinálního traktu. Nezřídka postihuje novorozence v závažných formách prostřednictvím pneumonie, zánětu mozkových blan nebo systémové sepse (Straňák, Janota, 2015, s 466). Roztočil (2017) popisuje, že k přenosu infekčního agens může dojít již prenatálně nebo během porodu od matky dítěte (Roztočil, 2017, s 232). U pozdních forem novorozeneckých infekcí dochází k přenosu infekce z okolního prostředí. Na vině je pak nedostatečný hygienicko-epidemiologický režim, jehož nastavení na novorozeneckých jednotkách intenzivní péče představuje klíčový prvek kvality poskytované péče (Fendrychová, Borek a kol., 2012, s. 328).

Prognóza novorozeneckých infekcí se odvíjí především od původce nákazy a gestačního věku dítěte. Obecně platí, že čím je novorozenec nezralejší, tím je vyšší riziko závažných či život ohrožujících komplikací (Straňák, Janota, 2015, s 476).

#### **1.1.10 Prognóza nezralého dítěte**

V období krátce po porodu není možné přesně stanovit prognózu vývoje nezralého dítěte. Příznaky vývojových odchylek a komplikací se rozvíjejí s postupem času a obvykle se zřetelně projevují až v pozdějším věku dítěte (Peychl, 2005).

V České republice je na základě doporučení Evropské asociace perinatální medicíny od roku 1999 prováděno dlouhodobé sledování morbidity perinatálně ohrožených dětí. Jeho náplní je sběr a analýza dat morbidity dětí starších 2 let



v rámci tzv. *quality control*. Sledování je prováděno perinatologickými centry ve spolupráci s dětskými lékaři (Straňák, Janota, 2015).

Z výsledků dlouhodobého sledování rizikových novorozenců, kteří byli z důvodu nezralosti nebo některého z onemocnění novorozeneckého věku pacienti neonatologických jednotek intenzivní či intermediární péče, vyplývá, že některé děti v budoucnu jeví známky poruchy vývoje. Jedná se o komplikace přetrvávající z neonatálního období, jež zahrnují opoždění psychomotorického vývoje, smyslové poruchy a onemocnění různých orgánových soustav (Dort, Dortová, 2011).

Prognosticky nejzávažnější poruchou, která vzniká v důsledku předčasného porodu, je poškození mozkových struktur krvácením nebo nekrózou, jehož následkem mohou být různé formy dětské mozkové obrny v některých případech spojené s mentální retardací. Neurologická poškození jsou mnohdy rovněž příčinou vzniku křečí nebo rozvoji epilepsie a senzorkého poškození v podobě hluchoty či slepoty (Muntau, 2014, s 10-14).

Plíce nedonošeného novorozence jsou díky své nezralosti velmi náchylné k rozvoji bronchopulmonální dysplazie, která postihuje až 60 % extrémně nezralých dětí. Příčinou jejího vzniku je jak plicní nezralost, tak i vliv terapie prostřednictvím umělé plicní ventilace a aplikace kyslíku (Muntau, 2014, s 11). Onemocnění pak může vést k pozdějšímu omezení plicních funkcí dítěte. Tyto děti mají rovněž větší sklon k rozvoji bronchiálního astmatu, recidivujícím infekcím dýchacích cest a řadě dalších komplikací v podobě poruch růstu, imunity, psychických problémů či celkového neprospívání (Straňák, Janota, 2015).

Prognóza nezralého dítěte může být spjata s mnoha zdravotními problémy, nicméně může být rovněž velmi příznivá. V současné době není možné hodnotit potenciální kvalitu života dítěte pouze na základě proměnlivých prevalencí závažných postižení. Je nutné ji vnímat velmi individuálně z pohledu každého jednotlivce v kontextu prostředí, v němž se nachází (Lorenz, 2003).

Původně nedonošené děti, které jsou propuštěny do domácí péče, vyžadují komplexní diagnostickou a terapeutickou péči. Taková péče by měla být centralizována a koordinována v centru vývojové péče, které je schopné dítěti

poskytnout odbornou lékařskou pomoc a současně i psychologickou a speciální pedagogickou podporu (Dort, Dortová, 2011).

Narození dítěte je obvykle spojeno s radostným očekáváním začátku nového života. Většina rodičů si tak nepřipouští možnost tragického úmrtí jejich potomka ani v případech, kdy prognóza je velmi nepříznivá. Díky pokroku moderní medicíny, rozsáhlým léčebným možnostem a téměř minimální neonatální úmrtnosti se se smrtí novorozence v současnosti příliš nepočítá (Fendrychová, Borek a kol., 2012, s. 201). V novorozeneckém věku dochází podstatně častěji k úmrtí náhlému, nečekanému a o to více je pro rodiče tato událost zdrcující a nepochopitelná. Pakliže novorozenec umírá, děje se tak v rozvinutých zemích, mezi něž se Česká republika rovněž řadí, obvykle ve specifickém prostředí neonatologických jednotek intenzivní péče (Lui et al., 2006, s 496).

Příčiny, pro něž novorozenec umírá, jsou různé. Mezi nejčastější příčiny úmrtí novorozence se řadí akutní a život ohrožující onemocnění a jejich komplikace, mezi něž patří poporodní asfyxie, sepse nebo krvácení. Vrozené vývojové vady srdce, centrálního nervového systému, ledvin a dalších orgánů mohou rovněž zapříčinit úmrtí v raném novorozeneckém věku. Ve skupině předčasně narozených novorozenců pak mohou být na vině onemocnění spjatá s nezralostí. Jedná se o již zmíněné krvácení do mozkových komor a dalších struktur mozku, dechovou tíseň, nekrotizující enterokolitidu či závažnou infekci (Bužgová a kol., 2009, s 180).

Péče o umírajícího novorozence je vždy velmi individualizovaná a odvíjí se od aktuálního stavu dítěte a přání rodiny. Samozřejmostí je v této situaci snaha zajistit dítěti co nejšetrnější zacházení, klidné prostředí, teplotní komfort, a rovněž omezit jakékoli zdroje možného utrpení včetně bolesti (Fendrychová, Borek a kol., 2012, s 202). Tento rozsah péče se označuje jako bazální nebo rovněž paliativní, neboť většinou znamená především soucitné provázení v umírání (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s 166). Jak uvádí Bužgová (2019), rozsah poskytované péče umírajícímu dítěti se také vždy velmi liší na základě kulturního chápání smrti a zvyklostí jednotlivých pracovišť, které se dále mohou různit i napříč státy (Bužgová a kol., 2019, s 180).

Verhagen (2016) pro lepší přehlednost v této oblasti ve své studii popsal okolnosti, za nichž novorozenci v nemocničním prostředí umírají. K úmrtí může podle autora dojít při plné resuscitační péči, která však již dále není účinná, nebo při umělé plicní ventilaci bez další resuscitační péče. Další možností je ukončení péče u umírajícího pacienta, který by i s léčbou zemřel, nebo ukončení léčby u pacienta, jehož stav je sice stabilní, avšak předpokládá se nízká budoucí kvalita života (Verhagen, et al., 2010, s 35)

Výrazné rozdíly ve výše popsaném rozsahu poskytované péče popisuje Bužgová (2019) v mezinárodním srovnání několika států. Například ve Velké Británii a Irsku dle autorky dochází k úmrtí novorozence při plné resuscitační péči v 12 % případů. V Izraeli či Jižní Koreji je plná resuscitační péče poskytována umírajícím novorozencům až v 65 %. Naopak ukončení léčby pro předpokládanou nízkou kvalitu života pacientů ve stabilním stavu dochází v Jižní Koreji ve 3 % případů, v Nizozemsku je ukončení aktivní léčby indikováno až ve 45 % (Bužgová a kol., 2019, s 180).

Okolnosti úmrtí novorozence mohou být velmi rozdílné, ovšem důsledky pro rodiče dítěte jsou vždy podobné. Fendrychová (2012) popisuje, že v náplni péče o novorozence na JIP obvykle převládají především léčebné a ošetrovatelské činnosti, nicméně dle autorky je podstatné vyhradit si čas i na uspokojení psychosociálních potřeb rodičů. V okamžicích, kdy dítě umírá, by se proto pozornost zdravotníků měla obrátit na rodinu dítěte, která se se smrtí vypořádává různě (Fendrychová, Borek a kol, 2012, s 162).

Elizabeth Kübler-Ross (1969) ve svém díle popisuje prožívání osob, které se vyrovnávají se smrtí, umíráním nebo závažnou prognózou. Tento tzv. model pěti fází vyrovnávání se ztrátou nebo též pěti fází smutku je možné pozorovat jak u lidí, kteří umírají, tak u osob blízkých umírajícímu, mezi něž patří rodina a v některých případech i ošetřující personál. Jednotlivá stádia nemusejí probíhat chronologicky a rovněž k některým z nich vůbec nemusí dojít (Kübler-Ross, 1969). Jejich znalost by měla poskytnout lepší porozumění prožívání umírajících osob i jejich rodin a zvýšit tak citlivost či empatii vůči lidem v podobně těžké situaci.

Vyrovňávání se s umíráním probíhá dle autorky modelu ve fázích popírání, hněvu či agrese, smlouvání, deprese a smíření. Fázi popírání je v literatuře popisována jako šoková reakci na nastalou situaci, s níž se dotyčný odmítá smířit. V agresi pak vyústí další obranná reakce v důsledku vzteku, rozhněvanosti či dokonce závisti vůči okolí. Po těchto fázích může následovat smlouvání v podobě hledání neexistujícího řešení nebo zázračné léčby. Deprese spolu s pocity beznaděje, smutku a strachu pak přichází následkem uvědomění si reálné situace v podobě obrovské ztráty. Fáze smíření nastává v okamžiku, kdy truchlící člověk dokáže přijmout tuto ztrátu rozumem a vyrovnat se s ní, jakkoli je to možné (Slezáková, 2010, s 128).

## ***1.2 Lékařská etika v neonatologii***

Cílem této kapitoly je nastínit vztah etiky, práva a medicíny jak na obecné rovině, tak v konkrétních případech týkajících se oboru neonatologie. Kapitola popisuje etické problémy a dilemata, s nimiž se současná neonatologie potýká. Dále ve svém obsahu uvádí právní předpisy vztahující se k léčbě nezralých novorozenců.

### **1.2.1 Etika v medicíně**

Etika je filozofickou vědní disciplínou, která se teoreticky zabývá mravností, respektive morálkou. Jako morálka je zpravidla označován soubor norem, podle nichž lidé na základě svého uznání jednají. Předmětem etiky je zkoumání mravních zásad a zákonitostí, jež lze pozorovat v chování jednotlivce, skupiny lidí nebo celé společnosti (Haškovcová, 2015). Etika je podle Haškovcové (2015) pojmem nadřazeným morálce, nicméně Kuře (2012) podotýká, že v anglosaském světě jsou tyto dva termíny obvykle považovány za synonyma, která se více nerozlišují.

Etika se stala neoddělitelnou součástí výuky i praxe medicíny postupně během období mezi 60. – 90. lety 20. století. K jejímu zařazení do curricula lékařských a jiných zdravotnických věd vedla především transformace medicíny

v biomedicínu, medicínský výzkum a celkový rozvoj vedy a technologií uplatňovaných v medicíně (Fialová, Kouba, Špaček, 2008).

V oboru medicíny se z vědního celku etiky v současné době dále samostatně oddělují úzce profilované oblasti, jakými jsou bioetika, biomedicínská etika, medicínská etika, klinická etika, zdravotní etika, lékařská etika a další. Význam těchto pojmů se liší v drobných či výraznějších nuancích, všechny však propojuje společný prvek – etika v kontextu profese zdravotníka (Haškovcová, 2015, Kutnohorská, 2007).

### 1.2.2 Etický problém a etické dilema – vymezení pojmů

Podobně jako jiné profese je i povolání lékaře, sestry a dalších zdravotnických pracovníků zatíženo rozhodnutími, která se při posuzování z různých úhlů pohledu nemusí jevit jako jednoznačně správná. Etické rozhodování je součástí běžné denní činnosti jak vedoucích pracovníků, tak rovněž jednotlivých řadových zaměstnanců. Představuje komplexní duševní činnost, která zasahuje do mnoha oblastí výkonu dané profese. Mnohdy probíhá nevědomě, intuitivně, spolu s uvažováním technickým a ekonomickým.

Během situací, v nichž panují odlišené názory na důležité téma, které je spojené s rozhodováním mezi tím, co je dobré a špatné nebo správné a nesprávné, vzniká morální, respektive etický problém (Kutnohorská, 2007). *Etický problém* je konfliktem, jež souvisí s morálním rozhodováním a u něhož je možné určit jedno nejlepší řešení. Lze jej jednoznačně vyřešit odpovědí „ano“ / „ne“ (Černá, 2006). Etické rozhodování a vnímavost vůči etickým problémům je podstatnou součástí léčby pacienta, jehož blaho se ve vysoké míře odvíjí právě od morálního nastavení zdravotníků poskytujících péči (Kutnohorská, 2007).

Složitější podobou etického konfliktu je pak morální, respektive *etické dilema*. Jedná se o situaci, v níž není možné jednoznačně rozlišit, zda zvažované rozhodnutí bude mít čistě pozitivní vliv na osobu, jíž se dilema dotýká. Řešení dilematu obvykle zahrnuje rozhodnutí mezi menším nebo větším „zlem“. Výsledkem rozhodování o etickém dilematu tedy není správné, ale spíše optimální řešení (Černá, 2006). Kutnohorská (2007) připodobňuje morální dilema ke

křižovatce, jejíž cesty zcela nevedou k vysněnému cíli. Dilema je pak tím složitější a komplexnější, čím těžší je předvídat důsledky našeho jednání. Nasnadě je proto vytvoření kompromisu, který však v oblasti rozhodování o zdraví, životě a smrti pacienta mnohdy není reálně možný (Kutnohorská, 2007).

Koncept morálního dilematu je poměrně nejasný a těžko vymežitelný. Zdravotní sestry jako etické dilema obecně vnímají čtyři typické situace. Jedná se o konflikt mezi přesvědčením sestry a dalšího zdravotnického pracovníka; dále o situaci, v níž není možné zřetelně rozlišit správné a špatné rozhodnutí; rozhodnutí, které bylo učiněno spíše na podkladě emoce či pocitu, než podle racionálního úsudku. Poslední kategorií jsou specifická dilemata týkající se například ukončení či nezačínání léčby pacienta s nepříznivou prognózou (Holm, 1997). Keller (1989) ve studii zaměřené na morální dilemata zdravotních sester zachycuje, že méně než polovina vybraných profesních dilemat je sestrami vnímána jako dilema. Dotazované sestry ve svých odpovědích upřednostňují používání termínu *etický problém*, který konzistentně zaštiťuje oba druhy konfliktů (Keller, 1998).

Hranice mezi komplexním etickým dilematem a jednodušším etickým problémem je velmi tenká. Proto je obvykle vhodnější pro označení etického konfliktu použití méně ambiciózního výrazu etický problém (Holm, 1997). Tento výraz je proto rovněž preferován i v této diplomové práci.

### **1.2.3 Etické rozhodování**

V praxi zdravotnických pracovníků je rozhodnutí obvykle utvářeno na základě exaktních informací, léčebných možností, zkušeností, zákonů a především tzv. doporučených postupů daného oboru. Morální zásady profesionála jsou podle mé zkušenosti většinou upozaděny, ačkoli v konečném důsledku sehrávají velmi důležitou roli a mohou významně ovlivnit poskytovanou péči.

Schirmacher (2016) ve své publikaci popisuje z teologického hlediska tři roviny, které etické rozhodování při výkonu zdravotnické profese ovlivňují. Jedná se o normativní rozměr rozhodování, při němž vycházíme především ze zákonů v podobě právních nebo jiných norem. Druhou rovinou je situační rozhodování vycházející z nabyté zkušenosti a vzdělání, které spoluutvářejí moudrost člověka.

Rovinou třetí je pak vliv našeho svědomí na konečné rozhodnutí (Schirmacher, 2016). Dohromady tyto tři roviny tvoří morální odpovědnost člověka a žádný ze zmíněných vlivů by při činění rozhodnutí ohledně etického problému neměl být opomenut.

Základním stavebním kamenem lékařské či ošetrovatelské etiky jsou čtyři principy, které společně tvoří nejužívanější koncept etického rozhodování v medicíně. Jedná se o principy *beneficence*, *nonmaleficence*, *autonomie* a *spravedlnosti*, které v roce 1979 formulovali autoři konceptu Childress a Beauchamp (Beauchamp, Childress, 2001). Tento koncept byl později v roce 1984 doplněn Karen S. Kitchener o princip *loyalty*<sup>3</sup>. Ani jeden z principů nemá absolutní platnost. Síla daného principu je určena vážením principů mezi sebou (Straňák, Janota, 2015, s 135).

Princip či pravidlo mají na rozdíl od normy rysy obecnější povahu. V etice hrají principy spolu s morálními pravidly dominantní roli, protože je možné je měnit, nicméně jejich substituce není možná. Již v antické filozofii byl princip chápán jako prvotní koncept, z něhož další pravidla, zásady a standardy vznikají. Morální princip je pak v porovnání s principem obecným praktickou zásadou (Zimová, Zimová, 2012, s 48-49).

Princip *beneficence* vyjadřuje činění dobra a prospěchu vůči pacientovi. Zastupuje hlavní smysl medicíny, tedy léčbu, napomáhání k uzdravení pacienta po stránce tělesné, duševní, sociální i duchovní. Podle tohoto principu je povinností zdravotníka zajistit, aby byly veškeré léčebné postupy prováděny v zájmu pacienta (Haškovcová, 2015, s 48). *Beneficence* je proaktivním přístupem, který v praxi může mít formu intervence či preventivního opatření (Forrester-Miller, Davis, 2016, s 2).

Naproti tomu stojí princip *nonmaleficence*, který zdravotnickému profesionálovi stanovuje povinnost nepoškození pacienta. Tento princip vede zdravotníka ke zdržení se veškerých činností, které by mohly způsobit újmu na zdraví pacienta (Haškovcová, 2015, s 48). Takový přístup zahrnuje jak vyvarování se záměrnému i nezáměrnému poškození, tak rovněž předejití riziku

---

<sup>3</sup> Jedná se o vlastní překlad z anglického *fidelity*.

vzniku újmy. V praxi pak naplnění tohoto principu představuje vyvážení benefitů léčebných postupů a potenciálních škod způsobených zvoleným přístupem (Forrester-Miller, Davis, 2016, s 2).

Princip *autonomie* vychází především z obecně akceptovaného konceptu lidských práv, svobody a důstojnosti pacienta. Tento princip zajišťuje právo pacienta na informace o svém stavu a rozhodování o způsobech léčby.

Princip *spravedlnosti* (též *justice*) působí ve dvou rovinách, z nichž první je spravedlivá distribuce zdravotní péče a dostupnost zdravotních služeb. Druhou rovinou legislativní ukotvení zdravotní péče jak v mezinárodních úmluvách, tak v právních předpisech daného státu (Vácha, Königová, Mauer, 2012, s 57).

Princip *loajality* není součástí klasického konceptu principů biomedicínské etiky, základní schéma však doplňuje o povinnost zdravotníka jednat důvěryhodně, spolehlivě a odpovědně vůči pacientovi (Kitchener, 1984, s 45).

Aplikaci popsaných principů biomedicínské etiky lze v neonatologické praxi pozorovat kupříkladu na praxi zapojování rodičů do péče o nezralé novorozence. V počátcích vzniku oboru neonatologie byla péče o nedonošené děti vyhrazena pouze zdravotnickým pracovníkům především z obavy přenosu infekce a destabilizace stavu dítěte. V současné době je však kladen stále větší důraz na zapojení rodičů dítěte do péče, vytváření vazby mezi novorozencem a maminkou, je rovněž popsán pozitivní vliv na zdravotní stav nezralého dítěte díky kontaktu s matčíným tělem (Tvrzová, Ratiborský, 2018, s 58). Princip beneficence tak převážil nad principem nonmaleficence. Autonomie pacienta je v kontextu neonatologie přenesena z dítěte na zákonného zástupce, který je schopen podílet se na rozhodnutí.

#### **1.2.4 Autonomie novorozence**

Tradiční vztah lékaře a pacienta měl v minulosti zcela odlišnou podobu, než je tomu dnes. Tento vztah je přirovnáván ke vztahu rodiče a dítěte. Jedná se o přístup direktivní a paternalistický, jež byl dán především informační propastí mezi zdravotníkem a pacientem a rovněž omezenými možnostmi léčby, které neumožňovaly svobodnou a informovanou volbu pacienta (Haškovcová, 2015



s 90). V důsledku historických událostí, ekonomického rozvoje, růstu vzdělanosti a změn společnosti postupně dochází k proměně tohoto vztahu směrem k partnerství lékaře a pacienta. Od 60. let 20. století probíhaly především v USA a západní Evropě četné diskuze na téma práv pacientů, které postupně vedly k jejich ukotvení v medicíně do podoby, jakou známe dnes (Kuře, 2012, s 36).

V Československu byla práva pacienta až do pádu komunistického režimu upozaděna, nicméně od 90. let 20. století zažila autonomie pacienta a člověka výraznou revoluci mimo jiné díky celospolečenské změně a zařazení republiky mezi demokratické státy. Významným milníkem byla rovněž ratifikace Listiny základních práv a svobod z roku 1993, v návaznosti na niž byl Centrální etickou komisí MZČR vypracován etický kodex „Práva pacientů“ (Centrální etická komise MZČR, 1992).

Princip autonomie směřuje zdravotnického profesionála k podpoře samostatnosti pacienta a spoluúčasti na rozhodování o léčebných postupech v rámci partnerského vztahu. Úmluva o lidských právech a biomedicíně z roku 1997, která byla Českou republikou ratifikována roku 2001, stanovuje *informovaný souhlas* jako podmínku jakéhokoli léčebného, výzkumného nebo diagnostického zákroku.

Článek 5 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (2001) říká:

*„Jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas. Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích. Dotčená osoba může svůj souhlas kdykoli svobodně odvolat.“*

Hraje tak podstatnou roli nástroje pro realizaci principu autonomie pacienta. Informovaný souhlas je rovněž ukotven v § 28 odstavce 1) Zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách jako součást českého právního řádu.

V oboru neonatologie je však pacientem novorozenec, který není schopen o svém zdravotním stavu rozhodovat. Za pacienta, který není kompetentní učinit důležité rozhodnutí o léčbě, rozhoduje zákonný zástupce v rámci tzv. zástupného rozhodování (Zlatohlávková, 2014, s 321). Článek 6 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (1997) pro tyto případy stanovuje:

*„Zárok na osobě, jež není schopna dát souhlas, může být proveden, pouze pokud je to k jejímu přímému prospěchu.“*

A dále rovněž stanovuje:

*„Jestliže nezletilá osoba není podle zákona způsobilá k udělení souhlasu se zákrokem, nemůže být zárok proveden bez svolení jejího zákonného zástupce, úřední osoby nebo jiné osoby či orgánu, které jsou k tomuto zmocněny zákonem. Názor nezletilé osoby bude zohledněn jako faktor, jehož závaznost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti. Zástupný souhlas podle výše uvedených odstavců lze kdykoliv odvolat, je-li to v nejlepším zájmu dotčené osoby.“*

Za novorozence proto váží prospěch a rizika léčby rodiče jako zákonní zástupci, kteří by měli společně s ošetřujícím lékařem a dalšími profesionály postupovat podle tzv. *standardu nejlepších zájmů* (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s 161). Standard nejlepších zájmů je ideálem, kterému však v praxi mnohdy nelze jednoduše dostat. Nejlepší zájem je otázkou hodnot zainteresovaných osob. Nejlepší zájem dítěte není možné stanovit pouze prostřednictvím objektivního medicínského přínosu, který se ne vždy shoduje s představou rodičů. V mnoha eticky složitých situacích je však velmi obtížné určit, zda přístup, rozhodnutí či přesvědčení rodičů dítěte tento standard porušuje (Zlatohlávková, 2014, s 321).

Postoj lékaře je ovlivněn řadou faktorů, které způsobují, že informace o možnostech léčby nebo prognóze dítěte, které lékař interpretuje rodičům, nejsou neutrální. Jsou zkresleny jak osobními hodnotami lékaře, tak jeho zájmy ohledně výsledků pracoviště či naučeným přesvědčením, že záchrana života je hlavním posláním jeho profese (Leuthner, 2001, s 195). Nejlepší zájem dítěte by proto měl být stanoven společným rozhodnutím lékaře a rodičů novorozence.

Autorita rodičů má ovšem rovněž své hranice. Jedná se o situace, v nichž by rodinou požadovaný postup pro dítě představoval významné riziko poškození zdraví nebo dokonce ohrožení života, jemuž je možné předejít. V tomto případě je kladen důraz na princip nonmaleficence prostřednictvím prevence újmy na zdraví. Standard nejlepších zájmů je proto možné vnímat jako pomyslný práh v případě, že by volba rodičů znamenala zanedbání nebo zneužití jejich dítěte (Zlatohlávková, 2014, s 321).

Jiná situace nastává v případě, kdy je nutné učinit okamžité rozhodnutí. Typicky se jedná o narození novorozence staršího 25. gestačního týdnu, novorozence s akutním onemocněním či dítě s vrozenou vývojovou vadou, jež je chirurgicky korigovatelná (Straňák, Janota, 2015, s 138). Terapie je v těchto případech pro lékaře a zdravotní sestru povinností, která vychází ze standardu dané profese. Zdravotníci jsou v těchto chvílích povinni poskytnout intenzivní péči nebo chirurgický zákrok bez ohledu na souhlas zákonného zástupce, neboť jsou ze zákona zodpovědní za zdravotní stav svých pacientů.

Oporu pro toto tvrzení poskytuje Úmluva o lidských právech a biomedicíně (2001) v článku 8 následovně: „*Jakýkoli zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně vědeckého výzkumu, je nutno provádět v souladu s profesními povinnostmi a standardy.*“

Úmluva dále uvádí: „*Pokud v situacích nelze získat příslušný souhlas, jakýkoli lékařský zákrok lze provést okamžitě, jestliže je nezbytný pro prospěch zdraví dotyčné osoby.*“

V českém právním řádu je tato povinnost rovněž ukotvena prostřednictvím zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.

Zákon v § 38 odstavce 4) stanovuje: „*Nezletilému pacientovi nebo pacientovi s omezenou svéprávností lze bez souhlasu poskytnout neodkladnou péči, jde-li o zdravotní služby nezbytné k záchraně života nebo zamezení vážného poškození zdraví.*“

### **1.2.5 Viabilita novorozence**

Pro rozhodování ohledně přístupu k extrémně nezralému novorozenci a rozsahu péče, který mu bude poskytnut, je zcela zásadní stanovení hranice viability. Viabilita neboli životaschopnost novorozence je v literárních zdrojích definována mnoha způsoby. Nejcitovanějším významem viability novorozence je schopnost lidského plodu přežít mimo dělohu matky (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s 163). Zlatohlávková (2011, s 47) životaschopnost novorozence popisuje jako schopnost narodit se živě a přežít.

Spodní hranice životaschopnosti leží mezi 22. – 24. týdnem a je limitována především zralostí plic, které jako poslední během vývoje dítěte dozrávají. Hranice viability je v České republice od roku 1994 pevně stanovena na dokončený 24. týden (Ježová a kol., 2010). Avšak zároveň hranici mezi porodem a potratem představuje jako jedno z kritérií 22. gestační týden, jak je uvedeno v § 82 odstavce 2) zákona 372/2011 Sb., o zdravotních službách.

Viabilita není pouze biologickou vlastností, kterou plod disponuje. Viabilita je kromě zdravotního stavu dítěte a stupně jeho vývoje podmíněna především technologickými možnostmi medicíny, za pomoci nichž je možné suplovat nezralé orgánové funkce novorozence. Je rovněž významně ovlivněna sociálně-ekonomickými a kulturními faktory. V neposlední řadě tato hranice představuje konsenzus odborné komunity a její pojetí životaschopnosti dítěte (Ptáček, Bartůněk a kol, 2011, s 163).

Viabilita novorozence je velmi komplexní pojem a nelze jej definovat pouze prostřednictvím gestačního stáří dítěte. Status životaschopnosti dítěte se neodvíjí jen od počtu týdnů strávených v děloze, závisí však rovněž na kvalitě a charakteru prenatálního období, které významně ovlivňují schopnost novorozence přežít i po porodu (Ballantyne, 1902, s 1198).

Posuzování potenciální životaschopnosti plodu je individuální záležitostí, která by měla být vztažena na každého konkrétního jedince s ohledem na velké množství faktorů, jež viabilitu ovlivňují. Pravděpodobnost přežití novorozence na prahu viability vychází z obecných dat týkajících se skupiny novorozenců podobné váhové a věkové kategorie. Nicméně potenciál pro přežití a schopnost žít se může velmi lišit, porovnávané-li plody stejného stáří a hmotnosti. Současně také není možné s úplnou přesností stanovit délku těhotenství a rovněž variuje i růst dítěte v děloze a dozrávání jeho orgánových funkcí. Není proto možné stanovit práh životaschopnosti jako pevnou a neměnnou hranici (Blackmon, 2003, s 140 - 146).

Jestliže na hranici životaschopnosti pohlédneme jako na práh, který byl stanoven prostřednictvím sociálního konsenzu ohledně poskytování intenzivní péče, je nutné do rozhodování zařadit rovněž faktor kvality života dítěte a jeho rodiny. Pravděpodobnost přežití nezralého novorozence není možné zaměřovat

s pravděpodobností života bez závažného handicapu dítěte. Ho (2003, s 365) proto zastává názor, že hranice životaschopnosti plodu nemůže být pevně stanovena a zůstane vždy pohyblivá, jestliže viabilita znamená život, jež dítě a jeho rodina bude považovat za hodnotný.

### 1.2.6 Šedá zóna v neonatologii

Období mezi 22. a 24. týdnem gestace je označováno jako tzv. *šedá zóna*. Toto rozmezí dvou gestačních týdnů je takto označováno, neboť není povinností zdravotníka poskytnout intenzivní a resuscitační péči plodu, který se ve stáří 22. - 24. týdne narodí, ačkoli není možné s určitostí stanovit, zda by takový novorozenec byl životaschopný. U novorozence, který se narodí v úseku šedé zóny, jsou výsledky péče nejisté. Rovněž není s jistotou možné určit, zda jsou jakákoli medicínská a etická rozhodnutí ohledně takto nezralých novorozenců správná (Straňák, Janota, 2015, s 140). Nezahájení intenzivní péče znamená pro extrémně nezralého novorozence jistou smrt, zatímco její zahájení může vést k nejrůznějším zdravotním, psychickým i sociálním důsledkům, jejichž povahu nelze během rozhodovacího procesu předpovědět (Zlatohlávková, 2014, s 326).

Šedá zóna, která umožňuje volbu druhu péče na základě individuálního posouzení stavu dítěte, zůstává nadále zachována rovněž díky úspěchům, za nimiž možnosti současné neonatologie stojí. Je doloženo, že téměř 2/3 novorozenců, kteří se narodily v úseku šedé zóny a jimž byla poskytnuta intenzivní péče, přežívají bez závažného handicapu (Roztočil, 2017, s 525).

Rozhodnutí odborné společnosti o stanovení hranice, nad níž je poskytování intenzivní péče novorozenci povinné, vychází z vysoké pravděpodobnosti úspěchu terapie, která téměř odpovídá jistotě. Šedá zóna je však oblastí, kde je tato pravděpodobnost téměř nepredikovatelná a její hodnoty vycházející z popsanych dat kolísají. V situacích, kdy přichází na svět plod, jenž je svým gestačním stářím zařazen do šedé zóny, je výsledek rozhodování závislý také na tom, jak velká míra pravděpodobnosti je přijatelná pro osoby, které rozhodnutí činí (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s 163). Přestože konečné rozhodnutí ohledně záchrany extrémně nezralého novorozence je vždy v rukou lékaře, který nese zodpovědnost za zdravotní stav dítěte, předpokládána šance na

přežití a očekávaný stav novorozence musí být projednán s rodiči před porodem. Lékař by tak měl učinit, aby rodiče dítěte lépe dokázali pochopit možnosti či omezení v léčbě takového novorozence a mohli rovněž vyjádřit svůj postoj k celé situaci (Evans, Seri, 2008, s 6)

V souvislosti s šedou zónou je nutné odlišovat viabilitu dítěte, která představuje schopnost přežít a jeho vitalitu, jež v tomto kontextu znamená narodit se živě. Jsou doloženy případy narození plodu ve stáří nižším než 22. týden gestace, které po porodu projevovaly známky života, nicméně nebyly schopné přežít. (Chiswick, 2008, s 11) Přežití dítěte narozeného před 22. týdnem těhotenství není zcela vyloučené, ačkoli je velmi nepravděpodobné. Z tohoto důvodu se resuscitace takto nezralých dětí nebo dětí s porodní váhou nižší než 400 g nedoporučuje (Kipnis, 2007, s 410).

Šedá zóna tedy představuje oblast, kde se střetávají principy beneficence a nonmaleficence. Ti, kdo rozhodují o povaze péče a postupech léčby, čelí dilematu, zda zachovat a podpořit život, který má potenciál, avšak s rizikem závažného poškození, jež nelze zcela předvídat, nebo upustit od intenzivní péče a agresivní léčby, která s jistotou povede k úmrtí dítěte

### **1.2.7 Hranice viability v odlišných kulturách**

Jak je uvedeno výše, práh pro záchranu novorozence se ve světovém srovnání méně či více výrazně liší. Přístup k léčbě nezralých novorozenců je ovlivněn řadou faktorů, mezi něž patří kultura daného státu, náboženské tradice, zdravotnický systém a rovněž socioekonomický stav a hodnotový systém společnosti. Tato podkapitola popisuje postoje odborníků z několika vybraných států k intenzivní péči o novorozence na hranicích viability.

Většina států západní Evropy, spolu s USA, Kanadou a Austrálií se řídí doporučením odborných společností preferovat individuální přístup ke každému novorozenci narozenému do 25. týdne gestace a respektovat přání rodičů. V těchto zemích je od 25. týdne gestace obvykle zahajována intenzivní péče. Postup léčby u extrémně nezralých novorozenců na hranici viability se však může odlišovat i v rámci jedné země v různých zdravotnických zařízeních. Narození dítěte ve 22. - 23. gestačním týdnu je obvykle indikací k zahájení paliativní péče. Dosažení 24.

týdne je pak většinou rozhodujícím faktorem pro započetí intenzivní péče a resuscitace dítěte v zemích jako jsou například Německo, Velká Británie nebo Itálie (Pignotti, Donzelli, 2008 s 193 - 198).

V Itálii je postoj společnosti silně ovlivněn katolickou tradicí, která pokládá lidský život za svatý, a přiklání se tedy k zákonné povinnosti resuscitovat každé dítě, jež vykazuje jakékoli známky života. Italští odborníci v oboru neonatologie se však zasazují o diskuzi ohledně stanovení přesnější hranice viability, která není založena pouze na schopnosti narodit se živý (Pignotti, Donzelli, 2007, s 516). Naproti tomu v Nizozemí je zvykem poskytování paliativní péče u plodů mladších 25. týdne. Intenzivní péče je však možné v individuálních případech zahájit i ve 24. týdnu stáří novorozence, jestliže je taková péče opodstatněná. Na tomto stanovisku se shoduje odborná i neodborná veřejnost (Verloove-Vanhorick, 2006, s 675).

V Dánsku se situace velmi podobá holandským doporučením. Hranice životaschopnosti zde podléhá odbornému posouzení ze strany lékařů a na rozhodnutí se podílí rovněž postoj rodiny dítěte. Intenzivní péče je pak obvykle poskytována od 25. gestačního týdne (Greisen, 2014, s 154)

Rozdílný přístup k hranici viability novorozence lze zaznamenat ve Švédsku, kde se tato hranice odlišuje i v rámci jedné země. Jižní Švédsko stanovilo práh životaschopnosti na 25. týden stáří plodu, avšak severní Švédsko tuto hranici nepřijalo a intenzivní péče je poskytována již plodům po porodu ve 22. týdnu (Håkansson et al., 2004, s 60).

V podmínkách švýcarských nemocnic je u plodů mladších 24. týdnu upřednostňováno zahájení paliativní péče. Novorozenci, kteří se narodí po 24. týdnu jsou vždy posuzováni individuálně neonatologickým týmem, který rozhoduje, jestli je započetí intenzivní péče vhodné. Nízký gestační věk dítěte však není považován za automatickou indikaci k postupům paliativní péče, je proto doporučeno intenzivní péči zpočátku zahájit a její efekt posuzovat v průběhu následující adaptace novorozence. Cílem je vždy zajistit přijatelnou kvalitu života dítěte. Rovněž ve Francii je zavedení paliativní péče preferováno u novorozenců mladších 24 týdnů. Resuscitační péče je zpravidla zahajována od 25. týdnu gestace (Pignotti, Donzelli, 2008, s 195).

Výrazně odlišný přístup k viabilitě novorozence je možné zaznamenat mezi japonskými odborníky na neonatologii a právo. Přestože neodborná veřejnost vnímá jako přijatelnou hranici životaschopnosti 24. až 28. týden těhotenství, jak uvádí Nishida a Sakuma (2009, s 459), oficiální ukotvení prahu viability podle japonského právního řádu připadá na 22. gestační týden. Takahashi a kolektiv autorů (2003) postoj japonských lékařů přisuzuje tamní filozofii, která lidský život pokládá za součást řetězce existence, jež přesahuje narození i smrt. Současně je ovšem lidský plod považován za autonomní a nedělitelnou bytost, která má jako jiné bytosti právo na život. Absolutní úcta k životu na úkor kvality života je však mnohdy předmětem diskuzí a etických dilemat (Takahashi et al., 2003, s 775).

Zcela jiná situace panuje v Saudské Arábii, kde výpočet spodní hranice viability plodu připadá podle Koránu na 177 dnů, respektive 25 týdnů a 2 dny. Řešení mnoha etických dilemat má zde silnou oporu ve víře (Al-Alaiyan, 2008, s 1-3). V Izraeli je právo na život přiznáno každému plodu, jež při narození vykazuje známky života. Každému novorozenci proto podle zákona musí být poskytnuta odpovídající intenzivní péče s cílem záchrany života (Gross, 2000, s 245).

V Austrálii i na Novém Zélandu je intenzivní péče zpravidla poskytována novorozencům narozeným po 26. gestačním týdnu. Naopak nepodkročitelnou spodní hranici představuje 23. týden, kdy agresivní léčba není považována za přiměřenou a proto takto starým plodům není intenzivní péče poskytována. Během období mezi 23. až 25. týdnem vychází rozhodnutí o zahájení intenzivní péče z diskuze mezi neonatologickým týmem a poučenými rodiči. Od 25. týdne není intenzivní péče indikována především v případech závažných zdravotních komplikací a stavů (Lui et al., 2006, s 495-498).

### **1.2.8 Alokace zdrojů**

Intenzivní péče o extrémně nezralého novorozence představuje z hlediska ekonomického vysoké provozní náklady. Taková péče zahrnuje nejen náklady v podobě přístrojového vybavení, specifických léčebných přípravků, ale rovněž



vyžaduje investici do vzdělávání zdravotnických profesionálů, kteří péči zajišťují. Možnosti současné neonatologie jsou obrovské, nicméně faktem je, že jsou omezeny právě finančními prostředky, jež na komplexní zajištění léčby extrémně nezralých novorozenců připadají. Podstatné je si uvědomit, že při záchraně novorozenců jsou možnosti zdravotníků limitované a výsledky péče se proto mohou výrazně lišit jak ve srovnání jednotlivých perinatologických center, tak v porovnání různých států. Z hlediska principu spravedlnosti by bylo ideální, kdyby každý pacient dosáhl na takový rozsah odborné péče, který k dosažení svého komplexního zdraví potřebuje, nicméně reálně taková možnost neexistuje, a je proto správné si tento fakt alespoň připustit. Rozdíl mezi ideální a dostupnou medicínou bude pravděpodobně vždy existovat (Haškovcová, 2015, s 196).

Z hlediska spravedlnosti rozdělování zdrojů pro zdravotní péči obecně je intenzivní neonatální péče podmíněna vysokými náklady, nicméně zároveň představuje jednu z nejvíce efektivních intervencí v terciární sféře (Ptáček, Bartůněk a kol, 2011, s 166). Srovnáme-li intenzivní péči pro dospělé osoby a intenzivní péči v neonatologii z hlediska jejich výsledků a nákladů, neonatologie je výrazně efektivnějším oborem. Je tomu tak proto, že přibližně 90 % nákladů je spotřebováno pro novorozence, u nichž se předpokládá, že prožijí svůj život na určitém stupni kvality po dobu delší, než je tomu u dospělých (Meadow, Lantos, 2009, s 595). Opačnou stranu mince představuje morbidita extrémně nezralých novorozenců, kterých s posouváním hranice viability přibývá.

Josef Kuře (2015, s 66) pohlíží na rovnoměrnost alokace zdrojů globálně a dokládá, že rozdíly v přežívání nezralých novorozenců z geografického hlediska jsou značné. Srovnáme-li kupříkladu přežívání novorozenců mladších 32. týdne gestace, kteří se narodili v chudých (low-income) a bohatých (high-income) státech, v chudších zemích umírá polovina dětí v důsledku nedostatečné základní péče, která zahrnuje především teplotní komfort nebo umělou výživu, zatímco v zemích bohatších přežívá téměř 100 % takových dětí. Ještě výraznější rozdíl pak představuje přežívání novorozenců narozených před 28. týdnem těhotenství. V chudých zemích dochází až v 90 % případů k úmrtí těchto novorozenců, zatímco bohaté země jsou schopny v průměru více než 90 % extrémně nezralých novorozenců zachránit (Blencowe et al., 2012).

Jako zdroj rovněž můžeme označit samotnou zdravotní péči, kterou užívá pacient. Pak lze nalézt jistý konflikt principu beneficence s principem spravedlnosti v kontextu rozdělování zdrojů v situacích, kdy lékař rozhoduje o rozsahu péče, který bude poskytnut dítěti narozenému na hranici životaschopnosti. Jedním z hlavních argumentů pro ne zahájení intenzivní péče u takto nezralých dětí je závažná škoda na zdraví některých jedinců v důsledku agresivní léčby, jež by při jejich záchraně významně snížila budoucí kvalitu života, zatímco zlomek ze skupiny těchto pacientů by díky intenzivní péči mohl prožít plnohodnotný život. (Chervenak, McCullough, Levene, 2007, s 5). Zvážíme-li však prospěch jedince na úkor většiny, měli bychom se rovněž dotazovat, zda je spravedlivé obětovat několik málo lidských životů jen proto, že zbylá většina by z intenzivní péče neměla prospěch a naopak by v důsledku jejího zahájení trpěla (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011, s 166).

Ideální medicína představuje lékařské postupy v souladu s nejmodernějšími poznatky vědy. Oproti tomu dostupná medicína ve svém významu zastupují reálnou praxi. V ekonomicky vyspělých zemích je dostupná medicína kvalitní, neboť poskytovatelé zdravotnické péče respektují postupy *lege artis*, *evidence based medicine* a závazná doporučení (*guidelines*). V současné době panuje shoda v tom, že přerozdělování disponibilních zdrojů je jednou z nejdůležitějších ekonomických i etických otázek. Přestože existuje řada názorů, jak k alokaci zdrojů v medicíně přistupovat, univerzální či funkční řešení nenalezneme nikde na světě (Haškovcová, 2015, s 95).

### **1.2.9 Právo lidského plodu na život**

Listina základních práv a svobod, jež je od roku 1992 součástí ústavního pořádku České republiky, stanovuje v článku 6 odstavce 1. právo na život následovně:

*„Každý má právo na život. Lidský život je hoden ochrany již před narozením.“*

Právo na život je univerzálním a základním právem každého člověka. Podle článku 1 Listiny jsou tato základní práva nezadatelná, nezcižitelná,

nepromlčitelná a nezrušitelná. Listina v článku 5 rovněž stanovuje, že „*každý je způsobilý mít práva.*“

V kontextu reprodukční medicíny a práva na život však vyvstávají složité eticko-právní otázky týkající se přiřazení tohoto práva. Kdo je tím *každým*, jež má právo na život? Od jakého okamžiku se lidská bytost stává nositelem tohoto práva? Odkdy je vůbec embryo nebo lidský plod považován za lidskou bytost? Přestože se takové tázání na počátek lidského života může zdát pouze jako slovní hra, jeho význam je velmi prakticky aplikovatelný právě v neonatologii (Kuře, 2012, s 24).

Názory na okamžik vzniku lidské osoby, která disponuje základními právy, se ve společnosti rozcházejí. Jedna skupina lidí zastává názorový proud tzv. ontologického personalismu, že embryo je lidskou osobou již od početí a proto zasluhuje přiznání veškerých práv. Postoj druhé skupiny lidí, který vychází z empirického funkcionalismu, se přiklání k postupnému nabývání práv spolu s postupným vývojem embrya v lidskou osobu, kterou determinují vlastnosti jako vědomí, schopnost komunikace, racionalita apod. S jistotou můžeme říci, že již oplodněné vajíčko v sobě nese kompletní genetickou informaci, která formuje budoucího člověka. (Haškovcová, 2015, s 116-117).

Z medicínské praxe je však možné odvodit poměrně přesně, kdy nenarozenému plodu vzniká právo na život. Ačkoli je plod jako součást matky již od počátku těhotenství chráněn, narodí-li se do 22. týdne těhotenství nebo je jeho porodní hmotnost nižší než 500 g, je považován za biologický materiál, nikoli za lidskou bytost. Podobně je tomu tak i v případě umělého přerušování těhotenství, které je v České republice možné legálně provést až do 24. týdne gestace (Odehnalová a kol., 2016, s 177).

Důležitým dokumentem, který dítěti rovněž přímo přiznává právo na život, je Úmluva o právech dítěte, která byla přijata Valným shromážděním OSN roku 1989. Úmluvu o právech dítěte ratifikovalo Československo v roce 1991 na základě Sdělení federálního ministerstva zahraničních věcí č. 104/1991 Sb., o sjednání úmluvy o právech dítěte. Státy, které tuto mezinárodní smlouvu ratifikovali, podle Článku 6 Úmluvy o právech dítěte uznávají, že každé dítě má přirozené právo na život. Tyto státy rovněž podle Článku 6 dále usilují a v

nejvyšší možné míře zabezpečují, aby byl zachováván život dítěte a jeho rozvoj. Článek 24 pak přímo stanovuje, že smluvní státy uznávají právo dítěte na dosažení nejvyšší možné úrovně zdravotního stavu a dostupnosti odpovídající zdravotní péče. Úmluva dále rovněž přímo stanovuje, že tyto státy mají povinnost činit opatření, jež jsou potřebná pro snižování kojenecké a dětské úmrtnosti.

Interpretace základního lidského práva na život může být různá, protože v zákoně není detailně specifikován jeho význam. Z tohoto práva plyne pro zdravotníky povinnost lidský život zachovávat a zároveň jej chránit. Jako ochranu lze proto v neonatologii vnímat jak umělou podporu nezralého novorozence, tak vytvoření podmínek pro poklidnou smrt v případě, že plod není životaschopný. Součástí práva na život je proto i možnost dovolit člověku ze života odejít, ačkoli se mu do něj ani nepodařilo zcela vstoupit (Kuře, 2015, s 67).

V kontextu práva na život lidského plodu považují za vhodné uvést konkrétní kauzu, jež byla předmětem řešení sporu prostřednictvím Evropského soudu pro lidská práva (dále jen ELSP) v roce 2004 v případě Vo proti Francii. Paní Vo, která se v době hospitalizace nacházela ve 20. týdnu těhotenství, podstoupila v důsledku záměny s jinou pacientkou lékařský zákrok, jež vyvolal odtok plodové vody, který poté vedl k ukončení gravidity. Paní Vo následně podala trestní oznámení na lékaře za neúmyslné zavinění úmrtí plodu a poškození jejího zdraví. Soud, který případ projednával, dospěl k závěru, že se nejednalo o usmrcení dítěte, protože plod byl v době zákroku ve 20. týdnu gestace, nebyl tedy schopen života, a proto nebyl považován za lidského jedince. Odvolací soud následně rozsudek pozměnil a odsoudil tak lékaře za trestný čin neúmyslného zabití. Nejvyšší soud však na základě dovolání ze strany ošetřujícího lékaře rozsudek zrušil (ELSP, 2004).

Podle ELSP nedošlo k porušení článku 2 Úmluvy o lidských právech a základních svobodách. ELSP zastává postoj, že nedisponuje pravomocí určovat počátek lidského života a rozhodnutí o těchto otázkách ponechává v rukou jednotlivých států (Odehnalová a kol., 2016, s 179).

## **2. Empirická část**

### ***2.1 Úvod do empirické části***

Empirická část této diplomové práce je zaměřena na zpracování a analýzu kvalitativního výzkumu, který byl proveden s respondenty z řad lékařů a zdravotních sester, kteří profesně působí jako zaměstnanci čtyř perinatologických center intenzivní a intermediární péče. Cílem výzkumu je zachytit, popsat a analyzovat postoje zdravotnických pracovníků k etickým problémům v léčbě nezralých novorozenců.

Obor perinatologie jsem pro výzkum zvolila, neboť pracuji jako zdravotní sestra v intermediárním perinatologickém centru a tato oblast je mi blízká jak svou dostupností, tak mým osobním zájmem o ni. Ve svém profesním životě se věnuji ošetrovatelství v neonatologii převážně ve smyslu medicínském, který zahrnuje především léčbu nezralých novorozenců, péči o tyto děti a edukaci rodiny. Přestože je profesní etika přirozenou součástí všech oblastí lidského působení a potažmo i neonatologie, v reálné medicínské praxi je podle mého osobního názoru spíše upozaděna. Myšlenka zachytit postoje zdravotníků k etickým aspektům léčby novorozenců vychází z toho, že se osobně na denní bázi setkávám s diskuzí nad problémy či dilematy, které se etiky v neonatologii dotýkají. Výsledky těchto diskuzí v mnoha případech vedou k nejednotným postojům zdravotníků jak uvnitř skupin sester a skupiny lékařů, tak mezi lékaři a sestrami napříč multidisciplinárním týmem. Myšlenku zpracovat výzkum na téma etických aspektů neonatologické péče jsem podpořila řadou odborných názorů, studií a literárních zdrojů v teoretické části práce.

Pro výzkumnou část práce byly stanoveny čtyři základní výzkumné otázky, na něž výsledky této práce odpovídají prostřednictvím poznatků získaných od vzorku dotazovaných osob. Formulace výzkumných otázek vychází z problematiky popsané v teoretické části práce.

## **Výzkumné otázky**

- 1. Jak zdravotničtí pracovníci vnímají etické problémy v léčbě extrémně nezralých novorozenců a péči o ně?*
- 2. Jaké problémy ve své praxi vnímají lékaři a zdravotní sestry jako eticky významné?*
- 3. Jaké možnosti participace na rozhodnutích ohledně léčby nezralých novorozenců mají různí členové multidisciplinárního týmu?*
- 4. Jaký zájem mají sestry a lékaři podílet se na eticky složitých rozhodnutích týkajících se léčby nezralých novorozenců?*

## **2.2 Metodika výzkumu**

Následující podkapitoly zahrnují popis výzkumných metod a organizace výzkumného projektu, které byly použity pro zpracování výzkumu.

### **2.2.1 Výzkumná metoda**

Z charakteru oblasti výzkumu a formulovaných výzkumných otázek lze vyvodit, že cílem není prezentovat obecná stanoviska zdravotníků v jejich vztahu k etickým otázkám týkajících se léčby nezralých novorozenců. Cílem je naopak získat náhled do vnímání této problematiky, lépe porozumět jejímu obsahu a argumentům, které vedou k určitému postoji. Z toho důvodu byla pro tento výzkum zvolena metodologie kvalitativního výzkumu. Jak uvádí Kutnohorská (2009) kvalitativní metodologie výzkumu je analytickým postupem, který umožňuje analýzu zkoumaných jevů, vysvětluje spojení a závislosti, které se mezi těmito jevy nacházejí v celostní struktuře a interpretaci jejich významu, funkce nebo smyslu. Kvalitativní výzkum tak umožňuje vhled do hlubšího kontextu jevů, které jsou zkoumány, a jejich poznání v přirozených podmínkách (Kutnohorská, 2009, s 22). Kvalitativní výzkum tak bez využití statistických dat popisuje zkoumaný problém. Důraz je proto kladen na autenticitu prostředí zkoumaných jevů, která umožňuje zachycení komplexního obrazu dané problematiky. Záměr

výzkumníka spočívá v tom, aby dovedl rozkrýt a interpretovat, jak člověk, ve výzkumu zastoupený informantem, chápe a vytváří sledovanou sociální realitu (Švaříček a kol., 2007, s 17).

Hendl (2008) současně uvádí, že není možné stanovit jediný správný způsob, jak kvalitativní výzkum provádět. Kvalitativní výzkum je metodologií, která je některými autory charakterizována jako pružná. Výzkumný projekt proto může být průběžně modifikován či doplněn, jestliže toto výzkumník na podkladě nových zjištění považuje za vhodné (Hendl, 2008, s 47).

### **2.2.2 Výběr informantů pro výzkum**

Součástí výzkumné práce je rovněž výběr vhodných informantů, s nimiž budou prováděny rozhovory, a kteří představují hlavní zdroj dat pro řešení výzkumného problému. Pro výběr vzorku respondentů jsem se rozhodla využít tzv. teoreticky zaměřený výběr vzorku, který představuje jednu z nepravděpodobnostních metod výběru. Dotazovaní byli vybíráni tak, aby byl zaručen přístup k co největšímu množství relevantních dat. Podmínkou pro volbu jednotlivých informantů byl proto existující vztah dotazovaného ke zkoumané oblasti. Takový postup je označován jako metoda záměrného výběru, prostřednictvím něhož jsou vyhledáváni informanti s určitými charakteristikami či vztahem k některé skupině (Miovský, 2006, s 135). V případě tohoto výzkumu bylo stanoveno, že dotazovaní profesně působí nebo působili v centru perinatologické péče jako zdravotničtí pracovníci (neonatologové a neonatologické sestry), na této péči se ve své praxi podíleli a zároveň měli teoretické povědomí o etických principech uplatňovaných v medicíně.

Svůj výzkumný projekt jsem nejprve představila jedné zdravotní sestře, která v perinatologickém centru pracuje deset let, a jedné lékařce, která na tomto pracovišti působí šest let. Cílem těchto neformálních rozhovorů bylo zjistit, jaké je povědomí zdravotníků pracujících u lůžka o etice v medicíně a etických aspektech perinatologie a neonatologie. Rozhovory mi rovněž poskytly cenný náhled na výzkumné otázky a podotázky pro finální polostrukturované rozhovory. Pro samotné rozhovory jsem oslovila dvě zdravotní sestry a dva lékaře, které

osobně znám a u nichž byl předpoklad dobré orientace ve zkoumaném tématu. Následně jsem využila tzv. metodu sněhové koule, prostřednictvím níž jsem získala přístup k dalším šesti informantům, kteří mi byli doporučeni oslovenými sestrami a lékaři. Respondenti výzkumu pracují ve třech různých pražských perinatologických centrech a v perinatologickém centru v Českých Budějovicích.

Původním plánem počtu informantů pro polostrukturovaný rozhovor bylo zapojení pěti zdravotních sester a pěti lékařů, kteří profesně působí v perinatologickém centru. Všechny pět oslovených sester s rozhovorem souhlasilo. Z řady lékařů však dva informanti odmítli účast na klasickém polostrukturovaném rozhovoru, který bude nahráván, nicméně souhlasili, že je možné využít získané informace z rozhovorů neformálních, při nichž budou zaznamenávány pouze terénní poznámky.

#### **Respondenti výzkumu – polostrukturovaný rozhovor**

- **Alžběta**

Alžběta je všeobecná sestra, pracuje 3 roky na jednotce intenzivní péče perinatologického centra, několik měsíců pracovala na oddělení fyziologických novorozenců.

- **Berenika**

Berenika je dětská sestra, 5 let pracovala na oddělení fyziologických novorozenců. Pracuje 11 let na jednotce intenzivní péče perinatologického centra.

- **Cecílie**

Cecílie je porodní asistentka. Pracovala 5 let na jednotce intenzivní péče v perinatologickém centru, nyní druhým rokem pracuje na porodním sále.

- **Doubravka**

Doubravka je dětská sestra. Pracovala 3 roky v perinatologickém centru na jednotce intermediární péče, nyní 12 let pracuje na jednotce intenzivní péče.

- **Eliška**

Eliška je dětská sestra. V současnosti pracuje druhým rokem v perinatologickém centru na jednotce intermediární péče, v minulosti pracovala 12 let na jednotce intenzivní péče.



- **František**

František je lékař atestovaný v neonatologii. 18 let pracuje střídavě na pracovištích jednotky intenzivní péče a jednotky intermediární péče perinatologického centra.

- **Gabriela**

Gabriela je lékařka atestovaná v neonatologii. 5 let pracovala na oddělení fyziologických novorozenců a sedmým rokem pracuje na jednotce intermediární péče perinatologického centra.

- **Helena**

Helena je lékařka atestovaná v neonatologii. Pracuje 22 let na jednotce intenzivní péče a současně pracuje i na jednotce intermediární péče perinatologického centra.

### **Respondenti výzkumu – neformální rozhovor**

- **Isabela**

Isabela je lékařka atestovaná v neonatologii. Pracovala 4 roky na oddělení fyziologických novorozenců. V současnosti pracuje 30 let na jednotce intenzivní a intermediární péče.

- **Johana**

Johana je lékařka atestovaná v neonatologii. Pracuje 8 let na jednotce intenzivní péče v perinatologickém centru.

### **2.2.3 Metody sběru dat**

Jako hlavní metoda sběru dat pro výzkum byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Charakteristika polostrukturovaného rozhovoru stojí mezi druhy rozhovoru strukturovaného a nestrukturovaného. Výzkumník má proto připravenou základní strukturu rozhovoru a jeho směřování, není však nutné ji přesně dodržovat. Výhodou metody je, že umožňuje měnit pořadí otázek, případně do rozhovoru začlenit další otázky nebo některé vynechat (Reichel, 2009, s 112).

Strukturované jádro rozhovoru je během rozhovoru či před ním doplněno o otázky, které reagují na aktuální situaci a profesní zaměření informanta nebo jeho

orientaci ve zkoumaném problému (Miovský, 2006, s 160). Předem stanovená základní struktura rozhovoru však rovněž umožňuje jistou srovnatelnost získaných dat. Podmínkou je ovšem dobrá znalost tématu výzkumu a schopnost porozumění získaným datům (Hendl, 2005, s 174).

Jak je uvedeno v předchozí kapitole, ke sběru dat byly rovněž využity neformální rozhovory se dvěma lékaři na jejich pracovišti, při nichž byly informace zaznamenávány písemně jako terénní poznámky. Terénní poznámky pro mě byly poměrně cenným zdrojem dat, neboť výzkum doplnily o autentické informace interpretované v přirozeném prostředí pracoviště dotazovaného a v situacích, kdy byl informant pro neformální rozhovor naladěn.

#### **2.2.4 Polostrukturovaný rozhovor**

Cílem polostrukturovaných i neformálních rozhovorů bylo získání dat týkajících se postojů lékařů a sester k eticky složitým otázkám v léčbě a péči o nezralé novorozence. Jádro rozhovoru tvořily připravené otázky, jejichž pořadí jsem uzpůsobila každému rozhovoru zvlášť podle jeho průběhu a návaznosti jednotlivých témat, k nimž jsem s respondenty dospěla. Strukturovaná část rozhovoru se rovněž lišila mezi skupinou lékařů a skupinou zdravotních sester. Sady otázek pro každou skupinu se lišily z toho důvodu, že zdravotní sestry a lékaři mají jiné kompetence, odlišnou pracovní náplň a rovněž jiný vzdělávací rámec. Pro rozhovor jsem vymezila následující oblasti, kterých se otázky rozhovorů týkají:

- *Etika v praxi lékaře a sestry na pracovišti perinatologického centra*
- *Etické aspekty záchrany a léčby extrémně nezralých novorozenců*
- *Etika v kontextu kvality života novorozence*
- *Etika v kontextu výzkumu v neonatologii*
- *Etické aspekty spolupráce s rodinou nezralého novorozence*
- *Etické rozhodování lékaře a sestry na pracovišti perinatologického centra*
- *Etika v neonatologii v kontextu vzdělávání zdravotnických pracovníků*
- *Etika v neonatologii v kontextu kultury organizace*

### **Osnova polostrukturovaného rozhovoru**

1. Úvod do rozhovoru: Stručné představení tazatele a respondenta. Sdělení informací o prostředí, datu a čase, v němž je rozhovor prováděn. Sdělení souhlasu s rozhovorem.
2. Začátek rozhovoru: Poděkování dotazované osobě za její účast na výzkumu, překonání bariér (ice breaker).
3. Rozhovor: Vedení rozhovoru podle připravené struktury, doplněné o sondážní otázky.
4. Ukončení rozhovoru: Poděkování za účast na rozhovoru, věnovaný čas a úsilí.
5. Ukončení záznamu: Po vypnutí diktafonu je možné rozhovor dále neformálně rozvést, společně zhodnotit nebo doplnit.

#### **2.2.5 Prostředí pro výzkum**

Vzhledem k tomu, že prostředí výzkumu za užití kvalitativní metodologie je považováno za významný faktor ovlivňující autenticitu a kvalitu dat, do přípravy výzkumu jsem rovněž zahrнула plánování vhodného prostorového i časového rámce rozhovorů. Po oslovení informanta a představení výzkumného projektu jsem se s každým dotazovaným dohodla na vyhovujícím datu a místě pro uskutečnění rozhovoru. Ve většině případů byly rozhovory vedeny v prostorách pracoviště informanta. Konkrétně jsme společně zvolili místnost, která umožňuje zachovat soukromí a klidné prostředí pro rozhovor. Zároveň jsme společně vymezili i časovou dotaci pro rozhovor tak, aby mohl probíhat plynule, nepřerušovaně, a aby informant dopředu věděl, kolik času je potřeba si vyhradit pro setkání. Polostrukturované rozhovory probíhaly v období prosince 2019 až ledna 2020. Rozhovory neformální jsem prováděla od listopadu 2019 do ledna 2020. Informanti byli seznámeni s předmětem a záměrem výzkumu před každým rozhovorem a následně jim byl předložen tištěný informovaný souhlas s výzkumem. Podoba informovaného souhlasu je dostupná v přílohách diplomové práce jako Příloha č. 1: Informovaný souhlas. Polostrukturované rozhovory byly nahrávány na diktafon. Následně probíhala doslovná transkripce a anonymizace získaných dat. Data z neformálních rozhovorů byla zaznamenávána formou

jednoduchých terénních poznámek, které zahrnovaly stručná základní zjištění. Tyto poznámky byly následně detailněji rozepsány v terénním deníku, kam byl podrobněji zaznamenán kontext rozhovoru, poznatky z interakce s informantem a náměty pro další rozhovory. Hendl (2008) uvádí, že kompletování deníku by mělo proběhnout nejlépe do 24 hodin po rozhovoru (Hendl, 2008, s 198). Tohoto pravidla jsem se rovněž držela proto, aby data byla čerstvá a co nejautentičtější popisovala zjištění z rozhovorů.

### **2.2.6 Techniky analýzy dat**

Výchozí formu dat pro výzkum představoval textový materiál získaný doslovným přepisem rozhovorů polostrukturovaných a terénní poznámky z rozhovorů neformálních. Celkově jsem z polostrukturovaných rozhovorů získala přes 70 normostran textu, který jsem následně anonymizovala. Pro zpracování textového materiálu jsem následně využila techniky *otevřeného kódování*. Tato technika vychází ze zakotvené teorie Strausse a Corbinové. Otevřené kódování je mnoha autory doporučováno jako první volba při vstupním zpracování získaných dat (Švaříček a kol., 2007, s 211). Na podkladě otevřeného kódování byly vytvořené kódy podle vnitřní podobnosti kategorizovány. Tyto kategorie byly následně znovu sloučeny do několika hlavních kategorií, jež jsou prezentovány ve výsledcích práce. Základní kategorizované celky, k nimž jsem dospěla pomocí kódování textu, jsem následně za použití deskripce doplnila o výpovědi informantů, týkající se jejich postoje vůči etickým problémům spojených s léčbou nezralých novorozenců. Kódování probíhalo bez využití softwaru určeného pro kvalitativní výzkum, byla proto použita ruční metoda *tužka – papír*.

### **2.2.7 Etické aspekty výzkumu**

Během procesu výzkumné práce jsem dbala na dodržování etiky kvalitativního výzkumu v souladu s jejími obecnými principy. Při kontaktování účastníků výzkumu a poté během celé jeho realizace jsem zajistila anonymitu informantů a rovněž i pracovišť, na nichž tito lidé působí. Získaná data jsem se snažila interpretovat autenticky ve správném kontextu a vždy s informovaným písemným nebo ústním souhlasem dotazovaného. Účastníkům výzkumu jsem rovněž umožnila rozhodnout, zda veškeré jejich výroky budou ve výsledcích

výzkumu použity a zveřejněny. Vzhledem k možné identifikaci zúčastněných osob nejsou k práci přiloženy přepisy rozhovorů v kompletní formě a rozsahu. Veškerá získaná data jsou bezpečně uložena a chráněna proti jakémukoli zneužití.

Výzkumný projekt této diplomové práce se svým tématem dotýká rovněž pacientů neonatologických JIP a jejich rodičů. Při řešení práce a provádění celého výzkumného procesu jsem proto dbala na citlivé zpracování tématu práce s ohledem na komplexnost veškerých popsanych problémů a s důrazem na důstojnost křehkých lidských životů nezralých novorozenců a jejich rodin.

### **2.2.8 Pozicionalita výzkumníka**

Pozicionalita výzkumníka zachycuje vztah mezi autorem výzkumu a realitou zkoumaného světa. Považuji za vhodné ozřejmit, v jaké pozici jsem se v průběhu výzkumu nacházela a z jakého úhlu pohledu jsem na zkoumaný problém nahlížela. Miovský (2010) uvádí, že výzkumník je významným faktorem ovlivňujícím celý výzkumný proces, neboť prostřednictvím svého postoje, osobnosti, znalosti a zkušenosti usiluje o zachycení a interpretaci zkoumané oblasti a sociální reality. Proto při použití kvalitativní metodologie není cílem získat zcela objektivní data, předpokladem je však, že výzkumník svůj postup průběžně reflektuje a rovněž se snaží svůj potenciální vliv na průběh a výsledek výzkumu co nejvíce upozadit (Miovský, 2010, s 73-77).

Téma diplomové práce jsem zvolila pro osobní zájem o etiku v medicíně, který byl podpořen studiem magisterského oboru se zaměřením na řízení organizace. Zároveň pracuji jako všeobecná sestra na neonatologické jednotce intenzivní péče a předpokládám proto, že mi tato praktická zkušenost umožňuje dobrý náhled do problematiky, pochopení postojů informantů a rovněž autentickou interpretaci zkoumané reality. Etiku a morálku vnímám jako klíčový prvek kvality poskytování zdravotních i sociálních služeb. Podle mé zkušenosti je však mnohdy upozaděna důrazem na dobré hospodaření organizace, snahu o dosažení co nejlepších výsledků péče a řadu dalších faktorů. Z těchto důvodů jsem se rozhodla věnovat prostor etickým aspektům neonatologie v rámci diplomové práci.

Pro zajištění nezávislosti a upozadění vlivu mých znalostí, zkušeností a postojů jsem během výzkumu využila konzultace se dvěma odborníky na etiku v medicíně a literární zdroje zaměřené na zkoumané téma. Zároveň jsem výzkumný proces pravidelně refleктоvala pomocí terénních poznámek, které mi umožnily získat nadhled nad prací, provádět zpětnou vazbu a udržovaly směr výzkumné práce.

### ***2.3 Výsledky výzkumu***

Obsah této kapitoly prezentuje výsledky empirické části diplomové práce, které vycházejí z výzkumu provedeného za použití kvalitativní metodologie. Výsledky jsou prezentovány v podobě interpretace výpovědi informanta a doloženy citacemi dotazovaných. Použitá metoda analýzy dat představuje techniku tzv. vyložení karet, která navazuje na otevřené kódování získaných informací. Její princip spočívá v představení náplně jednotlivých kategorií, jež vznikly po kódování textového materiálu (Švaříček, Šedřová a kol, 2014, s 226). Pro prezentaci výsledků výzkumného projektu bylo vytvořeno několik základních kategorií, avšak použity byly pouze ty, které souvisí s tématem práce a poskytují odpověď pro výzkumné otázky práce.

Přímé citace výpovědi dotazovaných osob jsou upraveny pro lepší srozumitelnost a plynulost textu, nespisovný jazyk je však převážně ponechán. Z textu jsou rovněž odstraněny tzv. vycpávkové slovní výrazy v případech, kdy pro pochopení výroku informanta nemají svůj význam a pro svou nadbytečnost ztěžují srozumitelnost výpovědi. Hendl (2008) uvádí, že doslovný přepis výpovědi účastníka výzkumu může být v některých situacích převeden do spisovného jazyka nebo upraven do formy literárního opisu, oproštěn o dialekt dotazovaných osob. Upravena může být rovněž větná skladba výroku. Takové úpravy dat jsou vhodné především v případech, kdy je ve výzkumu kladen důraz na obsahovou a tematickou rovinu výpovědi (Hendl, 2008, s 208).

Přímé citace dotazovaných osob jsou v textu rozlišeny kurzívou. Pro zachování anonymity informantů jsou jejich jména zaměněna za pseudonymy.

Následující kapitoly zastupují kategorie, které byly po otevřeném kódování dat vytvořeny jako výsledné tematické celky výzkumu. Výsledek kódování textu tvoří dvě základní kategorie – kapitola 2.3.1 Etické problémy v praxi zdravotníka a kapitola 2.3.2 Etické rozhodování. Kapitola první je pak dále rozdělena do subkategorií – *Obecná rovina etických problémů, Postoj k viabilitě novorozence, Postoj ke kvalitě života, Postoj k bolesti, Postoj ke smrti a Práce se stresem*. Kapitola druhá zahrnuje subkategorie – *Role lékaře a sestry v multidisciplinárním týmu, Participace rodičů na rozhodování a Aplikace principů lékařské etiky*.

### **2.3.1 Etické problémy v praxi zdravotníka**

Tato kapitola prezentuje výsledky získané z polostrukturovaných a neformálních rozhovorů s respondenty. Její obsah odpovídá na následující výzkumné otázky práce:

- **1.** *Jak zdravotničtí pracovníci vnímají etické problémy v léčbě extrémně nezralých novorozenců a péči o ně?*
- **2.** *Jaké problémy ve své praxi vnímají lékaři a zdravotní sestry jako eticky významné?*

#### **Obecná rovina etických problémů**

Respondenti ve své praxi identifikují řadu etických problémů spojených s léčbou novorozenců. Jejich přítomnost v praxi hodnotí jak pozitivně, tak negativně. Etické problémy většinou vnímají jako složité otázky, kterým čelí téměř každý den jejich praxe. Pro dotazované lékaře a sestry je výrazným aspektem těchto problémů právě nejistota a komplexnost.

*„Podle mě jsme si všichni v naší práci vědomi toho, že takové problémy tam jsou. Je to pro všechny dost složitá záležitost. Nemá v podstatě žádný řešení, ale člověk to stejně nějak řešit musí. Protože buď ty děti umírají, nebo přežívají*

*s nějakou pravděpodobností, že budou zdraví. Ale člověk prostě neví, jak to bude.*“ (Cecílie, porodní asistentka)

*„Já se většinou snažím to nevidět jako etický problém, jak se to nazývá. Problém má vždycky negativní nádech. Spíš je to pro mě výzva, která nemá jednoduchý řešení, ale východisko tam vždycky je. Další věc je, že příčin těchto strašně složitých otázek ohledně etiky naší práce je velká spousta – od legislativy, hospodaření oddělení, přes výsledky péče, statistiku, výzkum v oboru a tak. Ale to všechno doktor nemůže v praxi řešit.*“ (Gabriela, lékařka)

Lékař František s dlouholetou praxí v oboru neonatologie popisuje, že etika zasahuje do všech oblastí zdravotní péče. Zároveň uvádí, že otázky etiky péče o nezralé novorozence nebývají primárně označovány jako etické problémy. Eticky složité situace vnímá jako nekomfortní:

*„Samozřejmě. Etika, ta na vás v medicíně číhá na každém rohu. Často ale ani nevíte, že je to etický problém, jak se říká, ale prostě je vám nějaká situace nepříjemná tím, jak je komplikovaná a nejasná. To až vlastně zpětně zjišťujete, proč to tak bylo. Protože jste ztratil pevnou půdu pod nohama a úplně to nekorespondovalo s vaším nejlepším přesvědčením.*“ (František, lékař)

Dětská sestra Doubravka popisuje etické problémy spojené s její praxí poměrně negativně. Uvádí rovněž, že jejich řešení je mnohdy vyčerpávající.

*„Mě etika v neonatologii docela zajímá, ale v práci je toho někdy fakt moc. Občas mám chuť opravdu odejít z JIPky, protože některý ty případy vás úplně vysajou. Hlavně, když pracujete na plný úvazek.*“ (Doubravka, dětská sestra)

Náročnost práce z hlediska etiky popisuje také dětská sestra Berenika. Ta však složité otázky spojené s péčí o nezralé novorozence vnímá pozitivně jako



netradiční charakteristiku ošetrovatelství v neonatologii. Přítomnost etických problémů v neonatologii považuje za důležitý aspekt pro výběr tohoto oboru.

*„Tyhle otázky v sobě člověk často řeší, někdy je mu z toho smutno. Ale zároveň je to věc, která se mi na té práci líbí. Právě tyhle případy, kdy nevíte, co je a není správně, dělají tu práci zajímavou a netradiční. Na praxi jsem prošla spoustou oddělení, ale tohle mi přirostlo k srdci právě proto, jak hluboko zasahuje.“* (Berenika, dětská sestra)

Lékařka Helena se domnívá, že etická složitost neonatologické intenzivní péče je neoddelitelnou součástí oboru. Popisuje, že i přes dlouholetou praxi na tomto typu oddělení, jí komplikované případy jejích pacientů umožňují udržet si profesní bdělost a lidskost.

*„Já si moji práci bez takových situací nedokážu představit. Podle mě všem pomáhají mít oči otevřené, nepracovat jako robot a pořád – i po těch letech vidět – pacienta jako člověka.“* (Helena, lékařka)

### **Postoj k viabilitě novorozence**

Hranice viability neboli hranice životaschopnosti plodu je jedním ze stěžejních etických problémů, který je předmětem mnoha diskuzí týkajících se etiky neonatologie. Podobně i informanti vnímají tento problém jako jednu z nejpálčivějších otázek. Přestože mezi odbornou veřejností panuje snaha viabilitu plodu do určité míry unifikovat, dotazovaní lékaři a dotazované sestry uvádějí mnohdy velmi výrazné rozdíly v jejím chápání. Jejich osobní přesvědčení se liší jak v postoji vůči datování životaschopnosti v gestačních týdnech, tak v jejím posuzování vzhledem k fyzickým projevům dítěte.

Lékařka Helena vnímá současnu hranici životaschopnosti lidského plodu jako maximální možnou mez pro zajištění přiměřené potenciální kvality života, k níž tuto hranici vztahuje.

*„Extrémně nezralí novorozenci, kteří se dnes zachraňují a přežívají v relativně dobrém stavu, dřív většinou umíraly nebo žili s velkým postižením. Takže ten progres tam je, to nepopírám. Ale tenhle úspěch byl vystaven na řadě případů se smutným koncem, což takhle s odstupem vnímám jako profesní úspěch,*

*ale taky jako docela neetickou formu výzkumu. Já už bych to neposouvala níž, to už bychom skutečně mohli mít embrya od oplodnění ve zkumavce a v umělé děloze je zformovat v dítě. Jaký kvality by asi to dítě mělo?“ (Helena, lékařka)*

Lékař František přirovnává posun hranice viability k přirozenému pokroku lidstva v nejrůznějších oblastech jeho působení. Zároveň však poukazuje na krátkozrakost každého posunu směrem do extrému. Považuje za vhodné sledovat vliv těchto změn komplexněji a soustředit pozornost na důsledky medicínského pokroku.

*„Hranice viability se posouvat bude, protože to nějak půjde, tak to vždycky bylo. Ale je fakt, že už nevidíme, co to pak znamená pro rodinu, pro to dítě, pro okolí, společnost. To máte jak s technikou – dneska vyrobí ten nejodolnější materiál a za dva roky se zjistí, že způsobuje rakovinu. Nemáme křišťálovou kouli, ale aspoň bychom se k ní mohli přiblížit.“ (František, lékař)*

Lékařka Gabriela pohlíží na viabilitu jako na individuální problém, který není možné sjednotit. Rovněž klade důraz na komplexní vnímání životaschopnosti, která podle ní kromě fyzických předpokladů zahrnuje i zázemí sociální.

*„Pro mě je třeba ta viabilita plodu takovým problémem, protože se spousta lidí pořád snaží ji nějak standardizovat. Ve skutečnosti je to problém spíš hodně individuální. A v tomhle se vlastně moc nekouká na to, že každý novorozenec má jiné rodiče, zázemí, prostředky. Že prostě jsou lidé, kteří se o dítě s případným handicapem postarají a pak jsou rodiče, co mu to zázemí a možnosti neposkytnou.“ (Gabriela, lékařka)*

Lékařka Isabela se poměrně výrazně klaní ke skupině pro posun hranice viability do nižších gestačních týdnů. Popisuje, že tento posun představuje důležitou možnost rozvoje neonatologie a příležitost pro zdokonalení péče o všechny novorozence.

Dotazované sestry se shodují v tom, že hranice životaschopnosti dítěte by se neměla posouvat pod 24. gestační týden. Některé informantky dokonce uvádějí, že hranice by se měla posouvat naopak výš. Současně ovšem podobně jako lékaři ve svých výpovědích kladou důraz na individuální přístup k pacientovi.

*„Je to zázrak, když se tak malý dítě zachrání a žije. Ale nikdo moc nevidí důsledky. U každého je to jinak a tak by se to mělo i posuzovat. 24. týden je podle mě strop, pak už bojujeme proti přírodě.“* (Cecílie, porodní asistentka)

Dětská sestra Doubravka vnímá životaschopnost jako vůli dítěte žít. Zároveň však upozorňuje, že taková síla se mnohdy neprojevuje ani u dětí donošených. Odkazuje proto opět na důležitost individuálního přístupu k pacientům.

*„Dítě by mělo projevít, že má sílu a schopnost žít, tak já to vidím. Týden sem, týden tam, to už tolik nerozhoduje. Jenže taky se může narodit donošený novorozenec, kterého resuscitujeme, i když neprojevuje žádnou vůli žít. Rozhodně je to případ od případu.“* (Doubravka, dětská sestra)

Berenika vnímá současnou hranici viability jako příliš nízkou. Přesto, že zdravotníci obvykle řeší předčasný porod jako problém, který je potřeba řešit záchrannou akcí, informantka popisuje, že předčasný porod lze rovněž vykládat jako projev dítěte, které není schopno života, nikoli jako vůli narodit se živě a žít.

*„U těch hodně malých týdnů je to sporný. Osobně bych byla pro posunutí hranice nad 25. týden minimálně. Někdo tvrdí, že narozením se dítě projevuje zájem o život, ale co když je to spíš naopak? Že není schopno života a proto se narodí takhle brzy?“* (Berenika, dětská sestra)

Přístup lékařů i zdravotních sester k problému viability nezralých novorozenců je otevřený. Argumentaci skupiny lidí pro posun hranice směrem dolů i směrem nahoru akceptují, avšak v osobním postoji zastávají přesvědčení, k nimž je vedou vlastní zkušenosti, vliv neodborné i odborné veřejnosti, vzdělání a obecná informovanost o tématu. Ve výpovědích rovněž výrazně figuruje morální nastavení každého dotazovaného.

*„Když jsem dělala na IMPu, viděla jsem to jinak. Na JIPu jsem si prostě zvykla na čím dál menší děti. Je to o zkušenosti, o zvyku.“* (Eliška, dětská sestra)

Dětská sestra Berenika popisuje, že praxe v oboru a zkušenosti předávané mezi kolegy jí pomáhají věřit ve smysluplnost její práce, jakkoli se neodborné veřejnosti může zdát, že zasahuje do přírodních zákonů.

*„Laikovi ty děti připadají hrozně malinký, tak to člověka vždycky uzemní. Uvědomí si, že tahle JIPová práce není úplně v souladu s přírodou. Ale mezi kolegy z oboru to nevnímáte, protože se očekává, že dokážeme i nemožný, co se týče gestačního týdne.“* (Berenika, dětská sestra)

Lékařka Gabriela uvádí, že posuzování životaschopnosti novorozenců patří výhradně do rukou zkušeného a patřičně vzdělaného odborníka.

*„Posuzovat hranici viability může člověk s určitou praxí, vzděláním v oboru, s nějakými zkušenostmi a taky musí mít něco odžito.“* (Gabriela, lékařka)

Lékař František vnímá, že záchrana extrémně nezralých novorozenců souvisí s velkou cílevědomostí neonatologů. Nepopírá však, že tito lékaři současně potřebují vnější regulaci své práce, kterou zastává lékařská etika.

*„Spousta ambiciózních doktorů by ráda zachraňovala ty nejmenší týdny, ale ve výsledku vám mimo práci řeknou, že je to šílený a že ta regulace má nějaký opodstatnění... z hlediska morálky.“* (František, lékař)

### **Postoj ke kvalitě života**

Kvalita života novorozence představuje pro většinu dotázaných výrazný prvek při posuzování smysluplnosti poskytované péče. Ačkoli se jedná o aspekt, který považují za důležitý, přiznávají, že zpětná vazba ze strany jejich pacientů a rodin těchto dětí není mnohdy dostupná. Také samotné pojetí kvality života vnímá každý informant odlišně. Kvalita života dítěte je dotazovanými spojována s mentálním a fyzickým zdravím, schopností vyvíjet se, schopností navazovat a udržovat sociální interakce s okolím. Kvalita bytí pro některé informanty také znamená možnost žít bez bolesti či strádání a to jak fyzického rázu, tak psychického.

Dotazovaní lékaři kladli důraz především na kvalitu života pacienta z hlediska fyzického zdraví.

*„Největší odměnou je, když se setkáte s vaším pacientem a jeho největším problémem jsou silné dioptrické brýle. To, že může mít v dospělosti psychické obtíže je možné, ale za prvé to nemůžete zcela jistě spojit s extrémní nezralostí, a za další je to oproti obrně, retardaci nebo hluchotě minimální újma.“* (Helena, lékařka)

*„Životaschopnost je jedna věc, ale kvalita toho života je stěžejní. Sice nemáme přesné informace o vývoji našich dětí, ale ty, co se přijdou po svých ukázat, mluví s vámi a nemají život ohrožující následky, ty za to stojí.“* (František, lékař)

Lékařka Gabriela považuje kvalitu života za relativní pojem, který je nutné posuzovat individuálně. Úroveň kvalita života svých pacientů je podle ní proměnlivá a subjektivní.

*„Kvalitní život si každý představuje jinak. A taky si ho jinak představuje to dítě a jinak rodič pro jeho dítě. Většina rodičů je v těch prvních měsících schopna akceptovat, že jejich dítě může mít postižení, ale v budoucnu se to může změnit nebo naopak. Pro někoho pak třeba astma může subjektivně tu kvalitu snižovat, někdo žije v rámci možností naplno i s epilepsií.“* (Gabriela, lékařka)

Dotazované sestry ve svých výpovědích kvalitu života popisují jako velmi komplexní charakteristiku. Ve všech případech spojovaly kvalitu života dítěte s kvalitou života jeho rodičů nebo blízkých osob, které považují za neoddelitelné. Toto přesvědčení dokládají mnohými zkušenostmi. Právě blízký a častý kontakt s rodiči svých pacientů považují za příčinu jejich postoje vůči kvalitě života dítěte, které přišlo na svět s handicapem v podobě nezralosti nebo jiného onemocnění.

*„Z JIPky jsem odešla, protože se mě docela dotýkaly příběhy těch rodin. Když některý z našich pacientů skončil s větším postižením, většinou to ta rodina nevydržela, rozvedli se nebo spolu nežijí. Z toho důvodu je pro mě důležitý vidět jak kvalitu života dítěte, tak kvalitu života jeho rodičů.“ (Eliška, dětská sestra)*

Dětské sestry Doubravka a Cecílie rovněž dokládají, že při posuzování smysluplnosti péče o extrémně nezralé novorozence je neoddělitelnou součástí zvážení potenciální kvality života dítěte i jeho rodiny. Avšak popisuje, že kvalita života je velmi komplexní a individuální pojem, který nelze předvídat.

*„Když se staráte o ty malinký děti, vaším cílem je zachránit je. To chtějí vždycky i rodiče. Ale jak se blíží propuštění domů, přemýšlíte nad tím, jak na tom asi bude za pár let a jestli to jeho rodina zvládne, protože s nemocným dítětem je to těžký. Občas se přijdou některý ukázat po letech a většinou jsou už ty maminky samy.“ (Doubravka, dětská sestra)*

*„Když běžíte na sál, v hlavě vám běží – hlavně, ať to dáme. Po čase je vám ale vlastně smutno z toho, že to dítě vůbec nemusí mít dobrý vyhlídky na život - Jak bude prospívat? Zvládne to rodina? Budou pořád po nemocnicích. Bude chodit do školy? Bude mít kamarády?“ (Cecílie, dětská sestra)*

Porodní asistentka Cecílie přiznává, že kvalitou života se mnohdy zdravotníci zabývají až v druhé řadě. Na první místo podle její zkušenosti řadí záchranu a udržení života.

*„V tom spěchu úplně neřešíte, jak na tom to miminko bude za pár let. Jasně, když mu poskytnete tu nejlepší péči a léčbu, tak nějak nevědomě asi předpokládáte, že asi bude mít nejmenší následky. Ale pokud je rozhodnutí zachránit ho, což je skoro vždycky, tak plánujete maximálně na příštích dvanáct hodin.“ (Cecílie, porodní asistentka)*

## **Postoj k bolesti**

Přítomnost bolesti pacienta jako etického problému ve své praxi popisují všichni dotazovaní. Bolest je dle interpretace výpovědí vnímána jako fyzické nebo psychické strádání pacienta a mnohdy se zrcadlí v chování a přístupu rodičů nezralých novorozenců. Bolest někteří dotazovaní vnímají jako přirozenou součást léčebného procesu. Dle výpovědí většiny informantů je však bolest, kterou prožívá nezralý novorozenec nebo jeho rodič, považována za jeden z nejvíce negativních aspektů neonatologie, kteří mnozí popisují jako významný faktor stresu při výkonu jejich profese. Bolest v některých případech spojují s pocity bezmoci, bezvýchodnosti situace a frustrace.

*„I když dostávají analgetika nebo tlumení, naše péče musí být hrozně jemná, ale i ta ty děti prostě bolí. To je věc, co mi na tý práci hrozně vadí a nejde s tím nic moc dělat.“ (Berenika, dětská sestra)*

Cecílie popisuje svou bezmoc nad utrpením novorozenců, kteří bolestí trpí, ale nemohou ji sami vyjádřit. Její frustraci rovněž podporuje utrpení rodičů těchto dětí, s nímž se v praxi přirozeně setkává.

Porodní asistentka Cecílie: *„Medicína je plná bolesti, ale tady se to násobí, protože miminka vám to nijak konkrétně nesdělí a vy vidíte, že to všechno za ně bolí i jejich rodiče.“ (Cecílie, porodní asistentka)*

Frustraci rovněž popisuje sestra Eliška, která uvádí, že se bolesti u pacientů ve své praxi snaží předcházet, je však podle jejích slov během léčby nevyhnutelná.

*„Nejde o to, že bychom je nějak záměrně trápili, samozřejmě ty bolesti předcházíte všemi možnými způsoby. Ale pro ty děti je bolest i to, že nejsou s mámou... Poloha, i když je polohujete, lepení, i když je šetrný vůči kůži, jakýkoli invazivní vstupy, i když se dělají co nejtenčí, nejměkčí a tak. Ono je jim nepříjemný i prudký světlo, hluk, změny tlaku při manipulaci, okolní teplota. Někdy je fakt frustrující nad tím přemýšlet.“ (Eliška, dětská sestra)*

Přítomnost bolesti vnímá Gabriela jako temnou stránku neonatologické péče, jež je přes veškerou snahu přítomna procesu uzdravování a vzniká důsledkem léčby jako vedlejší efekt.

*„Vadí mi, že v důsledku mojí práce někdo trpí. Na jednu stranu pomáháme, ale všichni moc dobře víme, že ta bolest tam je. Je to taková odvrácená strana neonatologie.“* (Gabriela, lékařka)

Bolest z hlediska psychického strádání pacientů i jejich rodičů popisuje i lékařka Helena. Uvádí, že psychická nebo sociální bolest je v medicíně často upozaděna za strádání fyzické a jejímu řešení se mnohdy nedostává prostoru.

*„Podle mě nás všechny vždycky nejvíc zasáhne, když vidíme, že se to dítě nebo maminka trápí. Ty děti by doma nepřežily, ale bez mámy se to na nich určitě do budoucna podepíše. Stejně tak i na vztahu mezi maminkou a jejím dítětem... A možná i na vztahu k lidem, co my víme, jenže není moc prostoru tohle řešit.“* (Helena, lékařka)

Lékařka Isabela rovněž popisuje, že přítomnost bolesti v neonatologii je problémem, který uvnitř sebe mnohdy řeší. Uvádí, že s postupujícím věkem a léty praxe v perinatologickém centru vnímá výrazněji strádání psychické a sociální, které pozoruje u svých pacientů a jejich rodičů. Vypráví příběhy rodin, s nimiž je nadále po propuštění neonatologické JIP v kontaktu. V souvislosti s nimi zmiňuje sociální izolaci maminek dětí s handicapem, rodinné problémy, nedostatečnost individuálních vzdělávacích programů a jiné. Uvádí, že vnímá špatnou návaznost zdravotních a sociálních služeb, která funguje dobře u pěstounské péče, avšak rodinám s dobrým sociálním zázemím není dostatečně nabízena.

### **Postoj ke smrti**

Úmrtí novorozence je podle výpovědí dotazovaných lékařů a sester součástí procesu léčby, kterou nepovažují za etický problém. Avšak v souvislosti s umíráním v mnoha případech uvádějí, že etický problém vnímají v přístupu zdravotníků ke smrti pacienta. V řadě výpovědí zmiňují, že smrt je v neonatologii více než v kterémkoli jiném oboru mnohdy považována za nepřijatelné



východisko. Někteří informanti dokonce popisují, že smrt pacienta je považována za pochybení nebo prohru. Smrt novorozence je v očích dotazovaných popisována jako extrémně citlivé téma nebo dokonce tabu. Informanti vnímají, že se tématu umírání nevěnuje dostatek potřebné pozornosti. V některých případech informanti uvádějí, že pro jejich osobní prožití smutku ze smrti pacienta chybí prostor i čas. Dotazovaní rovněž popisují pocity viny z nedostatku podpory, kterou nemohli poskytnout pozůstalým z důvodu nedostatku času a pracovního vytížení.

Dotazované zdravotní sestry ve většině případů uvádějí, že smrt pacienta považují za součást jejich profese, i přes to však takové situace prožívají s velkým smutkem a pocity viny. Zároveň popisují, že postrádají příležitosti, při nichž by emoce mohly ventilovat nebo sdílet.

Přesto, že úmrtí pacienta může být výsledkem léčebné snahy zdravotníků, hledání viníka nebo příčiny je v medicíně obvyklé. Dětská sestra Eliška popisuje, že zdravotníci jsou za stav novorozenců na JIP zodpovědní a smrt pacienta je považována za selhání.

*„Když vám umře pacient, vždycky se za to cítíte nějak odpovědný. A to, i když téměř úplně jistě víte, že za to vy nebo kolegové nemůžete. Umírá se, když se nedaří léčit.“* (Eliška, dětská sestra)

Úmrtí pacienta je podle Bereniky silným zážitkem, jež vyžaduje možnost vypořádání se s takovou událostí, která i pro profesionály může být traumatizující. Takové příležitosti se však zdravotníkům nedostává, v důsledku čehož pak tyto zážitky zůstávají nedorěšeny.

*„Je to opravdu síla, když vám zemře pacient, ale při téhle práci s tím nějak počítat musíte. Mně spíš vadí, že u nás není moc možnost to nějak prožít, popovídat si s někým. Když to miminko umře, tak vaše práce je u konce, ale někdy mi chybí možnost to nějak uzavřít s tou rodinou, s kolegy... pak si to nesu v sobě i domů.“* (Berenika, dětská sestra)

Lékař František popisuje, že smrt v neonatologii je tabuizována. Uvádí, že mnozí zdravotníci nevědí, jak správně pracovat s pozůstalou rodinou. Smrt a paliativní péči ve svých výpovědích odděluje od klasické perinatologie.

František: „*O smrti nebo paliativní péči v neonatologii se spíš moc nemluví, což asi taky není dobře. My jsme tam hlavně od toho léčení... A když umře dítě, je to tragédie a už toho moc udělat nemůžeme pro tu rodinu. Nevím, jestli by jim něco z naší strany ještě mohlo pomoci, protože my kolikrát neznáme důvod toho úmrtí.*“ (František, lékař)

Lékařka Gabriela zaujímá ke smrti pacienta spíše racionální postoj. Taková situace je pro ni smutnou zkušeností, avšak nepocituje potřebu prožitků ztráty života pacienta sdílet nebo probírat při zvláštní příležitosti. Péči o umírající dítě vnímá jako především ošetrovatelskou záležitost, kde pro lékařské intervence již není prostor.

„*Naším úkolem je zmírňovat bolest nebo dyskomfort při umírání, ale to je spíš práce sester. Takže se mě tolik ta smrt nedotýká, i když je to určitě smutná věc, ale že bych ty smutné situace potřebovala nějak rozebírat, to ne. Beru to jako součást života i medicíny.*“ (Gabriela, lékařka)

Podobně svůj postoj popisuje i lékařka Johana. Přestože nepocituje, že by ji příběhy úmrtí nezralých nebo handicapovaných novorozenců osobně zasahovaly, uvádí však, že vnímá silnou odpovědnost za neúspěch v léčbě, za nějž považuje ve většině případů i smrt. Zároveň popisuje eticky složité situace spojené s úmrtím novorozence nebo úmrtím maminky v souvislosti s porodem, při nichž by zvážila využití psychologické nebo jiné odborné konzultace, pokud by taková možnost na jejím pracovišti byla dostupná.

### **Práce se stresem**

Duševní hygiena zdravotnických pracovníků v souvislosti s etickými problémy neonatologické péče je tématem, kterému v praxi není věnováno mnoho prostoru. Informanti v kontextu mnohých etických problémů, na něž v průběhu rozhovoru naráží, popisují nedostatek nebo úplnou absenci příležitostí pro ventilaci nebo konzultaci obtíží spojených se stresovými situacemi své profese.

Někteří dotazovaní uvádějí, že ve zdravotnické praxi představuje psychická odolnost nutný předpoklad, avšak ze strany zaměstnavatele a managementu nepocítují snahu o podporu udržení dobré psychické kondice zaměstnanců. Zároveň však někteří z dotazovaných zdravotníků uvádějí, že využití odborné pomoci považují za slabost nebo selhání a proto tyto příležitosti nevyhledávají. Z rozhovorů nicméně vyplývá, že každý z dotazovaných se během své praxe ocitl v situaci, v níž by podporu psychologa, supervizora nebo nemocničního kaplana využil, pokud by byla dostupná. Případné psychické problémy nebo nadměrný stres informanti řeší především se svými přáteli mezi kolegy nebo se svou rodinou.

*„Lidi si myslí, že ta práce je krásná, protože pracujete s miminkama, ale tak to často vůbec není. Někdy jste fakt úplně vyřízený a není moc na koho se obrátit. Ale kamarád je psycholog, tak to mi kolikrát hodně pomůže.“* (František, lékař)

Potřebu ventilace emočně vypjatých situacích a konzultace složitých rozhodnutí týkajících se léčby novorozenců s odborníkem popisuje i lékařka Gabriela. Považuje však využití podobné možnosti za slabost, kterou by profesionální zdravotník neměl otevřeně projevit.

*„Když tuhle práci chce dělat dobře, je potřeba to i nějak ventilovat. Asi by nebylo špatný, kdyby na oddělení docházel psycholog pro zaměstnance nebo nějaký kouč. Ale to muselo být anonymní, protože jste hned za slabocha.“* (Gabriela, lékařka)

Lékařka Helena vnímá náročnost své profese v častém kontaktu s rodinou nezralých novorozenců. Komunikace s rodiči, která je odmyslitelnou složkou péče o novorozence, pro ni představuje určitý zdroj stresu, s nímž podle jejích slov neumí dobře pracovat.

*„Když léčíte extrémně nezralý děti a denně vidáte i jejich často docela zničený rodiče, tak vás to vyčerpá. Možná by bylo fajn mít kontakt na psychologa, máme tu kaplana, ale nejsem věřící, tak tam bych nešla. Nebo kdyby nemocnice měla místo Multisportky nějaký kouče pro celý oddělení.“* (Helena, lékařka)

Dotazované zdravotní sestry svou práci v souvislosti s etickými problémy péče popisují podobně jako náročnou, stresující a v některých případech i jako

frustrující. Frustraci spojují s případy dětí, u nichž pocítují marnost péče o některé novorozence a bezvýchodnost mnohých situací. Na tomto místě zmiňují především péči o děti narozené na hranici viability v tzv. šedé zóně a novorozence, u nichž se předpokládá nepříznivá prognóza. Kompenzaci pro tyto případy vidí v práci s novorozenci, jejichž stav se zásluhou kvalitní péče neočekávaně až zázračně zlepšil. Některé z dotazovaných sester nepocítují osobní potřebu konzultovat pracovní stres s nezávislou osobou, avšak obecně jsou většinou přesvědčeny, že možnost takové konzultace nebo odborné práce se stresem by na svém pracovišti uvítaly. Pro takové konzultace by volily odbornou pomoc psychologa nebo supervizora.

*„Často ani nevíte, jestli to, jak pracujete a co těm dětem poskytujete za péči, je správně. Mě to někdy docela frustruje. S tím vám ale v práci nikdo moc nepomůže.“* (Eliška, dětská sestra)

Nejistota ve správnosti poskytované péče může pro zdravotníky představovat zdroj frustrace a stresu. Lékaři a sestry pro vysokou kvalitu péče využívají maximum svých schopností a možností, proto pak neúspěch v léčbě novorozenců nebo dramatické zhoršení jejich stavu může způsobit, že se taková péče jeví jako marná.

*„Ty děti jsou z hodiny na hodinu v kritickém stavu, což je hrozně náročný na psychiku. Týden třeba pracujete na stabilizaci jejich stavu a může to všechno přijít lusknutím prstů vniveč.“* (Berenika, dětská sestra)

Možnost sdílení strastí spojených s praxí na neonatologických jednotkách intenzivní péče vnímá Cecílie jako přínosné. Takových příležitostí se jí však dostává pouze v interakci s kolegy, odborná pomoc dostupná není.

*„Aspoň, že jsou případy pacientů, kteří se zázračně uzdraví. Někdy máte pocit, že ta práce je úplně marná. Tyhle pocity řešíme maximálně mezi kolegy, ale nějaký psycholog na oddělení by nebyl od věci.“* (Cecílie, porodní asistentka)

Všeobecná sestra Alžběta popisuje potenciální přínos supervize týmu zdravotníků na oddělení intenzivní perinatologické péče.

*„Třeba ta supervize na oddělení by nemusela být úplně špatná. Že by na rozdíl od psychologa trochu formovala všechny v týmu. Ještě na bakaláři jsme měli pár přednášek a ten přínos by mohl být velký.“ (Alžběta, všeobecná sestra)*

Využití týmové supervize v rámci zdravotnického zařízení zmiňuje v rozhovoru také lékařka Johana, která se s klinickou supervizí setkala na stáži v Británii. Uvádí, že přínosy klinické supervize spatřuje především v rozvoji týmové spolupráce a podpoře spokojenosti zaměstnanců. Supervizi rovněž vnímá jako příležitost pro vyjádření potlačovaných emocí, řešení konfliktů mezi zaměstnanci a jako nástroj pro rozvoj kvalitní praxe vůči pacientovi a jeho rodině.

### **2.3.2 Etické rozhodování**

Tato kapitola prezentuje výsledky získané z polostrukturovaných a neformálních rozhovorů s respondenty. Její obsah odpovídá na následující výzkumné otázky práce:

- 3. Jaké možnosti participace na rozhodnutích ohledně léčby nezralých novorozenců mají různí členové multidisciplinárního týmu?*
- 4. Jaký zájem mají sestry a lékaři podílet se na eticky složitých rozhodnutích týkajících se léčby nezralých novorozenců?*

#### **Role lékaře a sestry v multidisciplinárním týmu**

Multidisciplinární tým pracoviště neonatologické jednotky intenzivní nebo intermediární péče je dle popisu informantů v praxi u lůžka pacienta složen především z lékařů různých odborností, sester nebo porodních asistentek. Role v tomto týmu jsou dotazovanými lékaři a sestrami vnímány poměrně odlišně. Zatímco lékaři uvádějí, že lékař a sestra jsou oba zprostředkovateli neonatologické péče, větší podíl v rozhodování vkládají především do rukou lékaře, jakožto odpovědné osoby. Naproti tomu některé dotazované sestry popisují, že jejich podíl na rozhodování o péči a léčbě novorozenců je ve většině případů minimální, což vnímají jako problém. Některé z dotazovaných sester uvedly, že na

rozhodování o postupech léčby se podílejí, což přisuzují především zvyklostem daného pracoviště nebo přístupu jednotlivých lékařů a zájmu konkrétních sester účastnit se rozhodování.

*„Hodně se to liší oddělení od oddělení, co jsem tak slyšela a zažila. U nás je rozhodnutí většinou ze sta procent na doktorovi, sestra může navrhnout nějaký drobnosti, ale nic zásadního. Mně to třeba docela vadí.“ (Alžběta, všeobecná sestra)*

Dětská sestra Eliška srovnává přístup lékařů k zapojování sester do rozhodování na dvou různých klinikách. Popisuje, že právě postoj lékaře je stěžejní pro zohlednění názoru sestry, která se na péči o novorozence podílí. Tyto postoje se pak liší napříč pracovišti v závislosti na zvyklostech dané organizace.

*„Když jsem pracovala na JIPce v jiném perinatologickém centru, lékaři náš názor brali v potaz. Hlavně v situacích, kdy se rozhodovalo o tom, jestli pokračovat v agresivní léčbě nebo přejít na bazál<sup>4</sup>. Pokud bych jen já nesouhlasila s tím, že se agresivní léčba ukončí, tak se neukončí. Takovou váhu mělo moje slovo. Teď tady u nás je to zase jinak, rozhodujeme jen o čistě ošetrovatelských věcech a to taky často ne.“ (Eliška, dětská sestra)*

Porodní asistentka Cecílie rovněž pociťuje rozdíly v možnostech sester zapojovat se do rozhodování a plánování postupu léčby. Role a postavení sester se podle informantky odvíjejí od kultury organizace a přístupu jednotlivých lékařů, kteří rozhodují o míře zapojení sester.

*„Hrozně záleží na pracovišti a na doktorech, jak je to v kolektivu nastaveno. Osobně si myslím, že sestry mají dostatečné vzdělání k tomu, aby o leccčems mohly rozhodnout nebo se na tom rozhodnutí podílet, ale doktoři to ne vždycky chtějí. Pak z toho plynou problémy, konflikty a může to ten kolektiv docela rozhodit.“ (Cecílie, porodní asistentka)*

---

<sup>4</sup> Výraz pro bazální nebo také paliativní péči (pozn. aut.).

Dětská sestra Berenika popisuje svůj vnitřní rozpor vůči postavení sester a lékařů v rámci multidisciplinárního týmu. Uvádí, že odpovědnost za péči o novorozence mají lékař i sestra stejnou, zatímco podíl na rozhodnutích je významně vyšší na straně lékaře. Tento problém přisuzuje nedostatku kvalitní komunikace a profesní spolupráce mezi lékaři a sestrami.

*„Mně hodně vadí, že občas prostě musím dělat jinak, než bych chtěla, protože doktor rozhodl. Přitom tu zodpovědnost máme oba. Chybí mi spolupráce a komunikace ohledně té péče.“* (Berenika, dětská sestra)

Postoje dotazovaných lékařů se liší rovněž v závislosti na zvyklostech pracoviště a kultuře organizace. Většina lékařů je přesvědčena, že za péči zodpovídá jak lékař, tak sestra, avšak v postoji k roli sester a lékařů při rozhodování o eticky složitých tématech se jejich názory různí. Z výpovědí je rovněž zřejmé, že oba modely mezioborové spolupráce, v nichž je nebo není zapojena sestra do procesu rozhodování, fungují. Zároveň však informanti popisují, že nedostatečná komunikace v rámci týmu je mnohdy příčinou konfliktů, nedorozumění a nespokojenosti zaměstnanců.

Lékař František se přiklání k zapojení sester do rozhodování o eticky složitých otázkách péče o nezralé novorozence. Sestru vnímá jako zkušeného partnera. Participace sestry na rozhodování o léčebných postupech pro něho představuje cenný zdroj informací o pacientovi a jinou perspektivu problému.

*„Spolupráce se zkušenou sestrou je pro mě zásadní a kolikrát důležitější, než spolupráce s jiným doktorem. Sestry znají naše děti trochu jinak a mají i blíže k rodině, takže já s nima vždycky konzultuju většinu postupů.“* (František, lékař)

Lékařka Helena se rovněž přiklání k zapojování sester do rozhodování o léčebných postupech, avšak postoj sester klade až na druhé místo za postojem lékaře.

*„Sestry víc než doktoři péči poskytují, takže by taky měly mít možnost se k tomu vyjádřit, pokud třeba nesouhlasí. Ale asi je pro mě vždycky na prvním místě moje přesvědčení a pak případně vyjádření sestry.“ (Helena, lékařka)*

Naproti tomu lékařka Gabriela upřednostňuje stanovisko lékaře. Svůj postoj zdůvodňuje širším rozsahem lékařského vzdělání ve srovnání se vzděláním sester.

*„Samozřejmě, že zvážím, co mi sestra říká, ale stěžejní je to, na čem se dohodneme my doktoři mezi sebou. Sestry mají přece jen jiné vzdělání... My studujeme třeba deset let, abychom pak v náročných situacích rozhodli a nesli za to tu zodpovědnost.“ (Gabriela, lékařka)*

Lékařka Isabela uvádí, že názor sester zohledňuje v případech, kdy není sama nebo s pomocí jiného lékaře schopna jednoznačně rozhodnout o správnosti daného postupu. Popisuje, že ve složitých etických problémech spojených s léčbou nezralých novorozenců je postup léčby a druh péče konzultován v týmu lékařů a ošetřující sestry podle zvyklosti daného pracoviště, avšak stanovisko lékařů je vždy prioritní. Dále uvádí, že pro výsledek rozhodování je pro ní podstatné nalezení kompromisu, s nímž se ztotožňuje většina týmu.

Zajímavým zjištěním, které plyne z výpovědí dotazovaných lékařů, je přesvědčení většiny lékařů, že sestra by neměla odmítnout aplikaci stanoveného léčebného postupu, pokud by o jeho správnosti nebyla přesvědčena. Naproti tomu všechny dotázané sestry uvádějí, že mají právo odmítnout podílet se na péči o novorozence, pokud s její podobou nesouhlasí. Nicméně zároveň popisují, že taková situace v jejich praxi nikdy nenastala nebo nastala, avšak postup byl v tomto případě znovu konzultován v rámci týmu.

### **Participace rodičů na rozhodování**

V současné době, kdy je obecně kladen důraz na podporu partnerského vztahu mezi poskytovatelem a uživatelem zdravotní či sociální služby, je přirozeně očekávána i spolupráce a spoluúčast rodičů nezralých novorozenců na důležitých rozhodnutích ohledně léčebného postupu. Podobný vývoj v přístupu



k rodinám nezralých novorozenců zaznamenávají ve své praxi i dotazování informanti. Zapojení rodičů do péče a jejich participace na důležitých rozhodnutích jsou dotazovanými lékaři i sestrami v dnešních podmínkách považovány za samozřejmost. Postoj k tomuto fenoménu se mezi však mezi jednotlivými informanty různí. Informanti se shodují, že z pohledu rodiče je tento nový typ vztahu přijímán obvykle pozitivně, avšak ne vždy má kladný dopad na výsledky zdravotní péče. Partnerský vztah mezi zdravotníkem a příjemcem služby podle informantů podmiňuje především vzájemná důvěra a odpovídající míra informovanosti rodičů. Někteří z dotazovaných však popisují, že tento typ vztahu zahrnuje rovněž větší zátěž kontroly ze strany rodinných příslušníků, kterou v některých případech vnímají jako komplikaci své práce.

Hledání kompromisu nebo konsenzu v diskuzi s rodiči je podle lékaře Františka význačné pro partnerský přístup. Tato povinnost však podle informanta může poskytování péče zdržovat nebo komplikovat v případech, kdy rodiče mají odlišné představy o léčbě.

*„Za mojí praxe jsem zažil oba přístupy k rodičům. Ten partnerský určitě líp působí na rodiče, o tom asi není pochyb. Je ale problém, když rodiče s něčím nesouhlasí a my víme, že je to špatně, ale nějaký kompromis najít musíme. Takže to někdy komplikuje tu péči.“* (František, lékař)

Lékařka Helena připouští, že s nástupem partnerského přístupu v medicíně se péče o novorozence výrazně nezměnila. Za průběh léčby je stále odpovědný především ošetřující zdravotnický personál, jehož novým úkolem je získat důvěru rodiče.

*„My vlastně ve výsledku pořád děláme tu medicínu dost podobně, ale ta práce navíc je v tom, že o její správnosti ještě musíme přesvědčit rodiče.“* (Helena, lékařka)

Lékařka Gabriela popisuje přínos zapojování rodičů do rozhodování o léčbě ve vyšší celkové spokojenosti s poskytovanými službami. Zároveň však vnímá limity partnerského přístupu v nerovnovážné informovanosti profesionálů a rodinných příslušníků.

*„Když se na to dívám jako rodič, tak je fajn, že rodiče jsou zapojovaný a mají právo se rozhodovat. Ale pořád je tam taková ta informační propast, kdy my víme, že víme víc, ale ty rodiče si to někdy neuvědomují. Takže rodiče nám do jistý míry musí věřit.“ (Gabriela, lékařka)*

Z rozhovorů s lékaři rovněž vyplývá, že pro zapojení rodičů do rozhodování nad postupem léčby vyžadují určitou míru informovanosti těchto osob podobně, jako je tomu v případě informovaného souhlasu. Uvádějí však, že překážkou v důkladném obeznámení rodičů se stavem dítěte a možnostmi léčby je mnohdy nedostatek času nebo přítomnost nevhodných podmínek pro takový postup.

*„Když je to možný, tak rodiče informujeme a situaci s nimi konzultujeme. Taky záleží na závažnosti problému, který řešíme – jedna věc je aplikace antibiotik, druhá věc je rozhodnutí o resuscitaci novorozence v šedé zóně.“ (František, lékař)*

Souhlas rodičů považuje lékařka Gabriela za důležitý, nepovažuje-li řešení situace za urgentní.

*„Já jsem sama radši, když se vším rodiče souhlasí. Pokud to ale není akutní nebo pokud třeba maminka souhlas dát nemůže.“ (Gabriela, lékařka)*

Dotazované sestry naproti tomu většinově zastávají názor, že rodič by se jednoznačně měl podílet na rozhodnutí ohledně léčby dítěte. Tento postoj zdůvodňují sdílením odpovědnosti za zdraví novorozence, které partnerský přístup podle jejich názoru musí zahrnovat.

*„V dnešní době by měl rodič spolurozhodovat o každém důležitém kroku v léčbě.“ (Eliška, dětská sestra)*

Cecílie zastává názor, že přání rodičů by mělo být zdravotníky zohledněno především v důležitých rozhodnutích, neboť rodič je zákonným zástupcem novorozence a s dítětem bude sdílet zbytek jeho života, o němž má právo rozhodnout.

*„Rodič je ten, kdo si potom dítě odnese domů, takže on přece musí mít možnost se vyjádřit. Minimálně v těch důležitých rozhodnutích by se mělo respektovat to, co požadují.“ (Cecilie, porodní asistentka)*

Sestra Alžběta nezbytnost informovaného souhlasu rodiče spojuje s hlediskem právní odpovědnosti lékaře nebo sestry. Partnerský přístup je snahou o rovnocenný vztah mezi zdravotníkem a rodiči, který zahrnuje jistá práva a povinnosti obou stran, jež jsou vymahatelná.

*„Rodiče jsou v podstatě taky našimi kolegy, podílí se na péči a musí být informováni o tom, co se s jejich dítětem bude dít a proč. A jejich souhlas je důležitý i kvůli případným právním tahačím, tak to prostě je.“ (Alžběta, všeobecná sestra)*

### **Aplikace principů lékařské etiky**

Principy lékařské etiky, které byly popsány v teoretické části práce, představují základní koncept pro rozhodování zdravotníků v eticky složitých situacích spjatých s jejich praxí. Z rozhovorů s informanty vyplývá, že všichni dotazovaní lékaři a dotazované sestry ve své praxi principy aplikují. Někteří tak činí nevědomě, bez znalosti teorie, ostatní informanti tento koncept znají a cíleně jej využívají pro rozhodování v etických problémech léčby novorozenců. Pro informanty je obecně zásadní především aplikace dvojice principů beneficence a nonmaleficence. Tyto dva principy jsou informanty považovány za zásady dobré praxe, které přirozeně spojují se svou profesí.

*„V neonatologii člověk často neví, jestli volí správně nebo ne. Pro mě je důležitý hlavně nenapáchat víc škody, než užitku. Takže pomáháme, léčíme tak, aby to mělo pozitivní efekt.“ (Helena, lékařka)*

*„Samozřejmě, že jsou případy, kdy medicína vlastně spíš ublížila, než aby pomohla, ale určitě to nebyl záměr, si myslím. To je důležitý – ten záměr... Nepoškozovat.“ (František, lékař)*

Dětská sestra Eliška popisuje rozhodování o etických problémech léčby novorozenců na JIP jako neustálé bilancování mezi principy.

*„Když jako sestra nebo doktor o něčem důležitým rozhodujete, pořád se tak nějak pohybujete mezi tím, aby ta vaše práce byla ku prospěchu věci, ale taky abyste nikomu neublížili. To se ale ne vždycky povede.“* (Eliška, dětská sestra)

Pro dětskou sestru Bereniku je důležité rozlišení osoby, k níž se daný princip vztahuje. Ve své výpovědi zachycuje rozpolcenost mezi principy. Popisuje, že posuzování správnosti rozhodnutí je velmi subjektivní charakteristikou a proto by mělo být i individualizované.

*„Pokud třeba zachráníte extrémně nezralý plod, tak pro rodiče je to zázrak, protože jsou kolikrát po několika nepovedených IVF nebo potratech. Ale je možný, že pro to dítě by bylo lepší, kdyby ho nezachránili, protože bude možná nějak postižený. A jednou můžou být i ty rodiče nešťastný, že mají postižený dítě. Takže není vždycky úplně jasný, jestli pomáháme nebo škodíme. Jestli vlastně děláme správnou věc.“* (Berenika, dětská sestra)

Informanti zároveň uvádějí, že právě rozpor s některým z těchto principů charakterizuje etický problém. Principy spravedlnosti a autonomie jsou dotazovanými zdravotníky vnímány spíše jako druhotné. Aplikace těchto principů je podle některých výpovědí nereálná v současné medicínské praxi. Někteří dotazovaní dokonce popisují, že obor neonatologie je vystaven na rozporu s principy autonomie a spravedlnosti.

*„Jako já se taky občas sama sebe ptám, jestli je spravedlivý, kolik peněz přijde na léčbu našich dětí. Jinde ty peníze chybí a tohle jsou fakt sumy. Ale na tom je intenzivní péče postavená, takže to řešit prostě nemůžete.“* (Gabriela, lékařka)

Lékařka Helena je rovněž přesvědčena, že principu spravedlnosti z hlediska alokace zdrojů nelze v medicíně dosáhnout, neboť intenzivní péče je ve své podstatě výrazně nákladnější, než péče standardního typu.

*„Spravedlivé rozdělování prostředků v medicíně nefunguje. Kdyby to tak bylo, tak by intenzivní péče ani nemohla existovat, si myslím. A jipová péče v neonatologii je extrémně nákladná, když se to vztáhne na jednoho pacienta.“*  
(Helena, lékařka)

Pro respondenty je většině případů stěžejní především postup lege artis – tedy podle pravidel lékařské profese. Postup lege artis informanti obvykle zaměňují s doporučenými postupy oboru neonatologie (tzv. guidelines). Lékařka Johana uvádí, že doporučené postupy jsou základním východiskem pro rozhodování o léčbě. Zároveň však dodává, že v neonatologii je vždy potřeba pohlížet na tyto univerzální doporučení kriticky a v souladu s lékařskou etikou. Podobný postoj zastává rovněž dětská sestra Doubravka, která na kazuistikách svých pacientů dokládá důležitost kritického posuzování univerzálních guidelines s ohledem na etiku lékařské praxe.

*„Doporučené postupy nejsou individualizované. Na pacienta s jeho rodinou se u nás vždycky pohlíží zvlášť. Ne všechny děti narozené v tom a tom týdnu s podobnými obtížemi léčíme stejně. U těch extrémních nezralců je diskuze etiky léčby na místě.“* (Doubravka, dětská sestra)

## Diskuze

V rámci výzkumného šetření této diplomové práce byly sledovány postoje zdravotních sester a lékařů k etickým aspektům léčby nezralých novorozenců. Výzkumný projekt je zaměřen na identifikaci konkrétních etických problémů spojených s intenzivní péčí v neonatologii a interpretaci postojů informantů vůči těmto otázkám. Dále bylo v rámci výzkumu popsáno, jaké možnosti participace na rozhodování o etických problémech spojených s praxí mají jednotliví členové multidisciplinárního týmu.

Z výsledků výzkumu vyplynulo, že dotazovaní zdravotníci identifikují řadu etických problémů, které se svým profesním působením spojují. Dotazovaní zdravotničtí pracovníci etické problémy v neonatologii charakterizovali především jako složité otázky, jejichž řešení jsou vystaveni pravidelně, na denní bázi své praxe. Informanti popisované etické problémy spojují s nejistotou ohledně správnosti jejich řešení. Tyto problémy jsou rovněž dle zjištění výzkumu informanty charakterizovány jako komplexní záležitosti, které nelze posuzovat odděleně a především bez individuálního zhodnocení případu konkrétního pacienta. Intenzivní neonatologická péče ve své podstatě zahrnuje značnou míru neustálého rozhodování, které probíhá v nejistotě. Neschopnost předpovědět budoucí zdravotní stav extrémně nezralého novorozence a ověřit správnost rozhodnutí ohledně postupů léčby je pro neonatologii příznačná (Ptáček, Bartůněk a kol. 2011, s 157). Přestože informanti výzkumu přítomnost eticky složitých otázek vnímají v mnoha případech jako nekomfortní, vyčerpávající či dokonce frustrující, považují tyto problémy za neoddelitelnou součást intenzivní péče v neonatologii. Potřeba řešení otázek ohledně péče o nezralé novorozence a jejich léčby s ohledem na etickou problematiku profese je dotazovanými vnímána jako známka citlivého lidského přístupu a profesní bdělosti, které se v současné době z některých medicínských oborů vytrácí.

Výzkumné šetření ukázalo, že jako nejvíce problematickou otázku v kontextu etiky léčby nezralých novorozenců vnímají informanti především stanovení hranice viability. Informanti současnou hranici viability z hlediska gestačního stáří plodu znají a rovněž se shodují v tom, že by hranice životaschopnosti plodu neměla být unifikována. Své postoje obhajují potřebou

individuálního přístupu ke každému pacientovi a jeho rodině. Současně však mezi dotázanými zdravotníky není shodný postoj vůči jejímu posunu. Část dotazovaných je se současnou podobou hranice životaschopnosti spokojena, někteří zdravotníci uvádějí, že tato hranice by naopak měla být zvýšena. Ve výzkumném šetření se ovšem rovněž objevil názor pro její snížení, což by dle informantky vedlo k pokrokům ve výzkumu oboru neonatologie. Důležitost individualizovaného přístupu k extrémně nezralých novorozencům dokládá rovněž Josef Kuře (2015). Autor uvádí, že pro rozhodování o intenzivní nebo paliativní péči je nutné zvážit kritéria, jakými jsou podmínky narození dítěte, jeho klinický stav a prognóza. *„Otázka nezní, zda o tyto novorozence pečovat či nikoliv, ale jakou péči jim v jaké situaci za daných klinických podmínek poskytnout, a v neposlední řadě jakým způsobem o poskytování té či oné péče rozhodnout, kdo a jak se tohoto rozhodovacího procesu má účastnit, jaká mají být použita kritéria“* (Kuře, 2015, s 67).

Informanti výzkumu v mnoha případech spojují posuzování viability novorozence se souběžným posuzováním potenciální kvality života novorozence a komplexním hodnocením této problematiky s ohledem na vliv takového medicínské pokroku na celou společnost. Z výzkumného šetření rovněž vyplynulo, že postoj jednotlivců k hranici viability plodu může být ovlivněn osobními zkušenostmi dotazovaných, vzdělání či informovanost o tématu a morální nastavením každého jedince.

Potenciální kvalita života nezralého novorozence je informanty považována za důležitý aspekt při posuzování smysluplnosti poskytované péče. Charakteristika kvality života pacienta se mezi informanty liší. Z výzkumného šetření vyplynulo, že informanti kvalitu života spojují především s mentálním a fyzickým zdravím dítěte, schopností vyvíjet se a možností navazovat sociální interakce. Dotazovaní lékaři se při posuzování kvality života zaměřují především na dobré fyzické zdraví pacienta. Naproti tomu dotazované zdravotní sestry považují kvalitu života za komplexní charakteristiku, kterou rovněž spojují se subjektivní spokojeností rodiny pacienta. Přestože zpětná vazba týkající se kvality života pacientů je informanty považována za přínosnou, dotazovaní zdravotníci v mnoha případech popsali, že nemají k dispozici relevantní data o vývoji dětí,

kteře prošly intenzivní neonatologické péčí na jejich pracovišti. Jiří Mareš, jehož studie vychází z definice kvality života dítěte podle WHO, kvalitu života v komplexním pojetí definuje následovně: „*Jde o individuální vnímání své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům. Zahrnuje komplexním způsobem jedincovo fyzické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí. Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu. Jde o multidimenzionální pojem*“ (Mareš, 2006, s 25).

Přijatelná kvalita života je informanty rovněž charakterizována absencí chronické fyzické i psychické bolesti. Bolest fyzického nebo psychického rázu v souvislosti s neonatologickou intenzivní péčí označují všichni informanti výzkumu jako další významný etický problém. Ačkoli je bolest pacienta nebo jeho rodiny některými dotazovanými přijímána jako přirozená součást procesu léčby, její přítomnost informanti vnímají jako jeden z nejvíce negativních aspektů péče, který v jejich praxi působí jako významný faktor stresu a příčinu frustrace v důsledku bezvýchodnosti situace. Zdravotníci přikládají váhu především somatické bolesti, avšak psychické a sociální strádání pacientů a jejich rodin rovněž považují za problém. Konkrétně pak popisují sociální izolaci maminek nezralých novorozenců nebo dětí s handicapem, který přetrvává z perinatálního období, vztahové problémy rodin, které pečují o handicapované dítě, a nedostatek individuálních vzdělávacích programů. Příčinu těchto problémů vidí dotazovaní ve špatné návaznosti zdravotních a sociálních služeb, s níž se ve své praxi potýkají. Život dítěte, které prochází neonatologickou péčí, by neměl být naplněn bolestí, utrpením nebo přílišnou závislostí na druhých. Jestliže se tým ošetřujících lékařů, sester a rodiny domnívá, že toto dítě s vysokou pravděpodobností bude díky svému stavu vyžadovat celoživotní léčbu, jeho normální vývoj bude v důsledku extrémní nezralosti znemožněn a existuje předpoklad, že takové dítě bude ve svém životě trpět chronickou bolestí, pak je na místě zvážení paliativní péče. Abnormální vývoj dítěte a chronická onemocnění patří k nejvíce zátěžovým situacím, s nimiž se rodiče musí vypořádat (Dort, Chvojková Huml, 1999, s 120).



Dalším z etických problémů, které byly během výzkumného šetření identifikovány, je přístup zdravotníků k úmrtí pacienta. Informanti popisují, že smrt je v oboru neonatologii považována za pochybení ošetřujícího personálu nebo dokonce prohru. Podle výpovědí lékařů a sester je smrt pacienta na pracovišti rovněž tabuizována nebo považována za extrémně citlivé téma. „*Se smrtí se nepočítá, snažíme se zachránit všechny, úmrtí si nepřipouštíme do poslední chvíle,*“ uvedl jeden z informantů. Podle dalších výpovědí vnímají zdravotníci jako problém to, že se tématu nevěnuje dostatek pozornosti. V případě, že ke smrti novorozence dojde, nemají lékaři a sestry dostatek prostoru a času se se záležitostmi vyrovnat jak osobně, tak s pozůstalými pacienta.

Podle výpovědí informantů je rovněž problémem nedostupnost profesionální pomoci prostřednictvím konzultací s psychology nebo jinými odborníky. Informanti postrádají na svých pracovištích možnost ventilace negativních emocí a příležitost pro budování psychické odolnosti, kterou většinou považují za stěžejní pro výkon své profese. Všichni dotazovaní uvádějí, že by na svých pracovištích využili podpory psychologa, nemocničního kaplana nebo systematického působení klinického supervizora, pokud by měli takovou možnost. Poskytování intenzivní péče je informanty v některých případech popisováno jako silně stresující či frustrující a to především v případech, kdy se péče jeví jako marná, neboť u pacienta není předpoklad příznivé diagnózy. V případě potřeby konzultace psychických obtíží spjatých s výkonem profese jsou sestry a lékaři odkázáni na vyhledání psychologické pomoci prostřednictvím osobní iniciativy každého jednotlivce. Nicméně klinická supervize na pracovišti by zdravotníkům mohla poskytnout prostor pro podporu v obtížných situacích praxe. Prostřednictvím reflexe praxe zdravotníků může supervize sloužit jako nástroj k poskytování kvalitní a efektivnější péče (Lynch et al., 2008, s 9–10). Poskytování zdravotní péče je podobně jako jiné služby zaměřena především na jejího příjemce – pacienta či klienta. Avšak právě supervizní aktivity, které by byly týmu zdravotníků dostupné, by mohly profesionálům z řad sester a lékařů pomoci obrátit pozornost od pacientů k péči o sebe (Lynch et al., 2008, s 4).

Druhá část výzkumného šetření byla zaměřena na zmapování postoje informantů k participaci zdravotních sester, lékařů a rodičů pacientů na

rozhodování o postupech léčby nezralých novorozenců. Výzkumné šetření ukázalo, že role v rozhodování v rámci multidisciplinárního týmu se liší napříč pracovišti především na základě zvyklostí daného oddělení. Informanti z řad lékařů uvádějí, že ačkoli sestry jsou spolu s lékaři zprostředkovateli neonatologické péče, větší podíl na rozhodování vkládají do rukou lékařů, kteří jsou právně odpovědní za stav pacienta. Zodpovědnost za kvalitu a výsledky péče však podle lékařů i sester nesou obě profesní odbornosti. Některé sestry se na rozhodování však také významně podílejí. Ty sestry, které svůj podíl na rozhodování vnímají jako minimální, jsou s takovým stavem nespokojeny. Některé informantky z řad sester tento stav přisuzují různým zvyklostem či kultuře pracoviště, nedostatečné komunikaci a profesní spolupráci v rámci multidisciplinárního týmu, která dle jejich výpovědí bývá příčinou řady konfliktů a nespokojenosti zaměstnanců. Postoje lékařů k zapojování sester se individuálně odlišují. Někteří považují sestru za zkušeného partnera, který při rozhodování poskytuje lékaři jiný úhel pohledu. Jedna z informantek naopak názor sester nezohledňuje a pro tento postoj argumentuje širším rozsahem lékařského vzdělání. Pro většinu informantů je však stěžejní vytvoření kompromisu, s nímž je většina týmu spokojena. Zajímavým poznatkem výzkumného šetření je přesvědčení dotazovaných lékařů, že sestra nemá právo odmítnout aplikaci lékařem stanového postupu. Dotazované sestry však uvádějí, že v případě, kdy by s léčebným postupem nesouhlasily, oprávněně by takový postup odmítly. Zdravotní sestry si mnohdy kladou otázku, nakolik by měly být zapojovány do rozhodování ohledně péče o pacienta nebo vyvracet rozhodnutí lékařů, s nimiž nesouhlasí. Tato nejistota pravděpodobně vychází z ambivalentního vztahu sester s lékaři, který je jednak partnerský, ale zároveň stále silně hierarchizovaný. Míra zapojení sester do rozhodování tak záleží především na postoji lékaře a aktivnímu přístupu sester (O'Connor, Aranda, 2005, s 271).

Snahu o prosazování partnerského vztahu lze pozorovat jak na úrovni profesionální, tedy mezi lékařem a sestrou, tak na úrovni zdravotnického pracovníka a rodiče pacienta nezralého novorozence. Zapojení rodičů do péče včetně participace na rozhodování o důležitých krocích léčby nezralých novorozenců je dotazovanými přijímáno vesměs pozitivně. Avšak postoj

informantů vůči tomuto novému typu partnerského vztahu vzhledem k výsledkům péče o novorozence se liší. Informanti se shodují, že podmínkou pro funkční partnerský vztah zdravotnických profesionálů a rodičů nezralých dětí je dostatečná míra informovanosti na straně rodičů a především vzájemná důvěra a odpovědnost. Někteří z dotazovaných popsali, že partnerský vztah rovněž přináší zátěž v podobě vyšší míry kontroly jejich praxe, která v některých případech způsobuje komplikace, neboť ne vždy se postupy dle praxe založené na důkazech (tzv. *evidence-based practice*) shodují s představami rodičů. Směřování k partnerskému vztahu je součástí přirozeného vývoje moderní společnosti a pojetí zdravotní péče jako služby. Autonomie a svoboda lidské bytosti je ukotvena jak mezinárodně v Úmluvě o lidských právech a biomedicíně, tak rovněž v Novém občanském zákoníku. Nový občanský zákoník v § 3 stanovuje: „*Soukromé právo chrání důstojnost a svobodu člověka i jeho přirozené právo brát se o vlastní štěstí a štěstí jeho rodiny nebo lidí jemu blízkých takovým způsobem, jenž nepůsobí bezdůvodně újmu druhým*“ (Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník, § 3). Dále rovněž stanovuje: „*Každý je povinen ctít svobodné rozhodnutí člověka žít podle svého*“ (Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník, § 81). Vzájemná důvěra zdravotníka a pacienta však zároveň musí být podmíněna poctivým chováním obou stran. Občanský zákoník ukotvuje tuto presumpci poctivosti následovně: „*Má se za to, že ten, kdo jednal určitým způsobem, jednal poctivě a v dobré víře*“ (Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník, §7).

Týmy lékařů a sester, které působí v perinatologických centrech, jsou každodenně vystaveny situacím, v nichž je nutno činit důležitá rozhodnutí ohledně léčby nezralých novorozenců. Informanti v rozhovorech uváděli, že téměř všechna tato rozhodnutí obsahují aspekt lékařské etiky. Morální nastavení každého, kdo se na rozhodnutích podílí, tato rozhodnutí ovlivňuje. Pro dotazované sestry a lékaře jsou stěžejní principy nonmaleficence a beneficence, jejichž naplňování je dle slov informantů zásadou dobré praxe. Neustálé bilancování mezi těmito dvěma principy je podle výpovědí dotazovaných typickým znakem neonatologické praxe. Posuzování správnosti daného rozhodnutí ohledně léčby pacienta by vždy mělo být individualizované, neboť se jedná o subjektivní charakteristiku. Individuální postup při činění důležitých rozhodnutí zdůrazňuje

každý z informantů. Oproti principům beneficence a nonmaleficence jsou principy spravedlnosti a autonomie informanty považovány za druhotné. Dotazovaní zdravotníci rovněž uváděli, že obor neonatologie je na rozporu s těmito principy vystaven, neboť jejich aplikace je v medicínské praxi nereálná. Žádný pacient neonatologické intenzivní péče není kompetentní rozhodovat o způsobu své léčby. Svobodnou volbu ve smyslu autonomie novorozence za ně proto činí zákonní zástupci, kteří by tak měli postupovat podle standardu nejlepšího zájmu dítěte (Ptáček, Bartůněk, 2011, s 158). Z hlediska spravedlnosti by ideální péče byla dostupná pro všechny pacienty v takovém rozsahu, jaký jejich zdravotní stav vyžaduje. Taková ideální péče však neexistuje v žádném medicínském oboru včetně neonatologie (Haškovcová, 2015, s 196).

Pro rozhodování v lékařské a ošetrovatelské profesi jsou rozhodující především doporučené postupy oboru a postup *lege artis*. Ty pro většinu dotazovaných představují nepodkročitelnou hranici především proto, že takové postupy jsou z právního hlediska obhajitelné. Přestože jsou tzv. *guidelines* a postup *lege artis* považovány za základní východiska pro poskytování kvalitní péče, informanti se shodují, že taková péče by zároveň vždy měla být poskytována v souladu s profesní etikou.

## Doporučení pro praxi

Z výsledků výzkumného šetření vyplynulo, že dotazovaní lékaři a dotazované sestry ve své praxi identifikují řadu etických problémů. Mezi ně řadí postoj k viabilitě plodu, postoj ke kvalitě života, postoj k bolesti a ke smrti pacienta. Přístupy zdravotnických pracovníků se podle dat získaných z polostrukturovaných a neformálních rozhovorů liší. Mezi dotazovanými bylo rovněž možné pozorovat odlišnosti v informovanosti o tématu etiky a morálky v neonatologii. Při literární rešerši českých a zahraničních pramenů se ukázalo, že v českém prostředí chybí relevantní odborný zdroj, který by toto téma kvalitně zpracovával. Domnívám se, že by českou odbornou i laickou veřejnost obohatil vznik periodika nebo elektronické platformy, které by soustředily a prezentovaly české i světové poznatky etiky oboru neonatologie.

Informanti v rozhovorech dále uváděli, že ve své praxi nenalézají dostatek prostoru ani času pro řešení eticky složitých situací. Mimo jiné v důsledku toho pak někteří členové týmu čelí stresu, který obnáší nejen náročná praxe, ale rovněž následkem konfliktních situací, během nichž není tým zdravotníků schopen vytvořit konsenzus o postupech léčby u jednotlivých pacientů. Pro širší porozumění současnému stavu multidisciplinární spolupráce na konkrétních pracovištích by bylo možné využít hloubkové diagnostiky organizace, jež dokáže odhalit nedostatky takové organizace v souvislostech a kontextu daného pracoviště. Příčiny problému špatně vedené interpersonální komunikace mohou být různorodé, a proto není možné navrhnout jakákoli řešení globálně a univerzálně. Nástrojem pro řešení takového problému by však mohly být organizované týmové porady, při nichž by sestry i lékaři měli prostor vyjádřit své postoje vůči problémům, které neonatologická praxe přináší. Současná nemocniční praxe je stále silně hierarchizovaná, což intenzivní medicína pro akutní řešení jistě vyžaduje, avšak v důsledku takové hierarchizace se nedostává řadovým pracovníkům prostoru pro prezentaci a obhajobu svých postojů. Ke zlepšení komunikace v týmu a vyjasnění postojů jednotlivců k etickým problémům praxe by rovněž bylo možné využít některé techniky facilitace. Z těchto technik považuji za vhodné metody brainstormingu či brainwritingu a diskuzi facilitovanou nezávislou osobou. Přestože jsou tyto techniky v komerční

sféře na pracovištích mnoha firem poměrně běžné, organizace poskytující zdravotní služby jejich výhod využívají minimálně.

Z výzkumné práce rovněž dále vyplynulo, že postoje zdravotníků významně ovlivňuje kultura dané organizace spolu se zvyklostmi pracoviště, jejichž nositeli jsou silné vůdčí osobnosti týmu. Cílená analýza či diagnostika kultury organizace by proto jednotlivým pracovištím mohla přinést zajímavé podněty pro její potenciální změnu, jež by umožnila eliminaci konfliktních situací či nedorozumění v multidisciplinárním týmu.

Další z problémů, na něž informanti během rozhovorů upozorňovali, je nedostatek příležitostí pro ventilaci emočně vypjatých situací, posílení psychické odolnosti a rozvoj kvality své praxe, která je v oboru neonatologie zpravidla protkána mnoha etickými problémy bez jasného východiska. Řešením tohoto nedostatku by mohla být implementace supervize, která by lékařům a sestřám umožnila zlepšit mezilidské vztahy, komunikaci a především pak pomohla částečně obrátit pozornost od pacientů směrem k pracovníkům, na jejichž blaho se mnohdy zapomíná. Zdravotnický systém je stále silně zaměřen především na zdraví pacientů a prosperitu zdravotnického zařízení, zatímco lidské zdroje zůstávají opomíjeny.

Participace zdravotních sester, lékařů a rodičů pacientů na eticky složitých rozhodnutích ohledně léčby nezralých novorozenců je druhým tématem, na které se diplomová práce zaměřuje. Postoj dotazovaných vůči zapojování jednotlivých členů týmu a rodinných příslušníků se ve většině případů odvíjí od zvyklostí či kultury dané organizace nebo přístupu jednotlivých zdravotnických profesionálů. Zřejmé však je, že na pracovištích, kde informanti působí, neexistuje jednotný postup, který by tyto kompetence upravoval. Nedomnívám se, že je pro organizaci nutné vytvoření dokumentu, který by zdravotníkům a rodičům přidělil role a kompetence v rozhodování. Nicméně jako přínosnou vnímám konstruktivní diskuzi na toto téma, která v současnosti na mnoha pracovištích chybí. Taková diskuze by mohla ozřejmit postoj různých členů týmu, jež by později mohl vést k vytvoření konsenzu, ať už formálního nebo neformálního.

## Závěr

Cílem předkládané diplomové práce je zachytit a interpretovat přístupy lékařů a sester k vybraným etickým problémům a rolím členů multidisciplinárního týmu v rozhodování o etických otázkách spojených s léčbou nezralých novorozenců. Záměrem diplomové práce je získat hlubší porozumění postojům, které zdravotníci zaujímají vůči etickým problémům, zaznamenat jejich argumenty a zasadit je do kontextu současného stavu neonatologické péče.

V první části se práce zaměřuje na teoretická východiska z oborů perinatologie a lékařské či ošetrovatelské etiky. Teoretická část práce tedy shrnuje základní informace o české i zahraniční neonatologické péči, a snaží se tak čtenáři umožnit vhled do tohoto medicínského oboru, do průběhu léčby nezralých novorozenců, prožitků těchto pacientů a jejich rodin. Medicínský kontext tématu považuji za podstatný pro vytvoření komplexního obrazu dané problematiky. Tato část práce dále zahrnuje kapitoly zaměřené na obecné prvky etiky a rovněž etické aspekty neonatologické péče s důrazem na vybrané etické problémy.

Empirická část diplomové práce představuje výzkumné šetření za užití kvalitativní metodologie. Data o přístupech zdravotnických profesionálů z řad lékařů a sester k etickým otázkám léčby extrémně nezralých novorozenců byla vytvářena prostřednictvím polostrukturovaných a neformálních rozhovorů. Data byla následně kódována, rozdělena do několika základních kategorií a zformulována do výsledků práce, které poskytují odpovědi na stanovené výzkumné otázky.

Hlavní zjištění výzkumné práce se týkají postojů dotazovaných zdravotníků k otázkám viability novorozence, kvality života pacienta, vnímání bolesti a úmrtí novorozenců v perinatologických centrech. Druhá část výsledků výzkumného šetření prezentuje zjištění ohledně rolí zdravotních sester, lékařů a rodičů při rozhodování o léčbě těchto novorozenců ve vztahu k etickým problémům.

Přestože medicína včetně oboru neonatologie je odvětvím vycházejícím z exaktních informací a praxi založené na důkazech, postoje informantů k etickým otázkám jejich praxe jsou silně individualizované a úplnou shodu v těchto přístupech nelze nalézt. Přístupy zdravotníků se rovněž odlišují v rámci skupiny

sester a skupiny lékařů. Jsou založeny na morálním nastavení jednotlivců, jejich zkušenostech a také na rozsahu informovanosti o tématu. Přístupy zdravotníků k etice léčby nezralých novorozenců může podle zjištění z rozhovorů s informanty významně ovlivňovat také kultura dané organizace. Kultura organizace spolu se zvyklostmi konkrétního pracoviště a postoji vůdčích osobností týmu dle vyjádření respondentů výzkumu rovněž formují postoje ostatních pracovníků k etickým otázkám neonatologické péče a neformálně tak určují hranice, jež jsou v kolektivu přijímány jako morálně přijatelné.

Z výzkumného šetření s určitostí vyplývá, že dotazovaní kladou důraz na individualitu pacienta a jeho rodiny. Individualizovaný je rovněž léčebný postup a rozhodování o otázkách, jejichž řešení není z etického hlediska jednoznačně správné. Pro rozhodování o etických problémech své praxe informanti vycházejí především z principů beneficence a nonmaleficence. Považují tedy za stěžejní především neškodit a konat dobro, avšak s vědomím toho, že spravedlivá péče či spravedlivé rozdělení zdrojů není možné zajistit.

Řešení eticky složitých problémů své praxe spojuje většina informantů se stresem, frustrací nebo značným diskomfortem. Přitěžující je rovněž zjištění, že dané organizace nezajišťují svým zaměstnancům příležitosti pro profesionální psychickou podporu, rozvoj kvality své praxe či řešení interpersonálních problémů a zlepšení komunikace v týmu. Takové příležitosti, které informanti na svých pracovištích postrádají, by mohla zprostředkovat implementace týmové supervize nebo aplikace nástrojů facilitace, které jsou blíže uvedeny v kapitole Doporučení pro praxi.

Výzkumné šetření dále ukázalo, že postoje informantů k rolím sester, lékařů a rodičů v rozhodování o léčbě jsou obvykle významně ovlivněny kulturou a zvyklostmi daného pracoviště. Dotazovaní zdravotníci se shodují, že partnerský přístup k rodičům nezralých novorozenců jako znak zástupné autonomie pacienta je přirozeným trendem současné medicíny. Převzetí odpovědnosti rodičů za důležitá rozhodnutí v léčbě jejich dětí zdravotníci považují za smysluplné za podmínky, že rodič je patřičně informován o rizicích léčby, stavu a prognóze nezralého novorozence. Někteří z dotazovaných však uvádějí, že participace rodinných příslušníků přináší i vyšší míru kontroly a současně i nárůst



konfliktních situací, které vznikají, pokud se tým s rodiči ve svých představách o péči neshoduje.

Participace sester na eticky komplikovaných rozhodnutích je vnímána především mezi lékaři rozporuplně. Naopak dotazované zdravotní sestry se shodují, že zohlednění jejich postojů je nutné, neboť se stejnou měrou jako lékaři podílí na péči a jsou za ni rovněž odpovědné. Z rozhovorů s informantkami z řad sester vyplynula silící snaha o emancipaci povolání sestry, jejíž přínos v českých podmínkách stále přebývá ve stínu profese lékařské. Problémy spojené s hierarchizací zdravotnictví a ambivalencí vztahu lékaře a sestry jsou však zřetelné v rozvorech s většinou informantů.

Konsenzus v zapojování jednotlivých pracovníků a rodičů do rozhodování o postupech léčby je dle mého názoru důležitý pro eliminaci konfliktních situací a přispívá ke spokojenosti všech členů týmů a rodičů nezralých dětí. Pro hlubší porozumění efektivitě interpersonální komunikace a týmové spolupráce na pracovištích neonatologických jednotek intenzivní péče vidím přínos v diagnostice organizace. Domnívám se rovněž, že by perinatologická centra měla podpořit příležitosti pro konstruktivní diskuzi o tématech rolí pečujících osob v rozhodování o etických problémech léčby nezralých novorozenců.

Současná medicína se v mnohých diskuzích potýká se stigmatem dehumanizace a odklonu od pacienta směrem k novým technologiím a pokroku. Tato diplomová práce však zachycuje smýšlení a postoje zdravotnických profesionálů, kteří stále kladou důraz na osobu pacienta a jeho individuální potřeby v souladu s etikou lékařské či ošetrovatelské profese a moderním pojetím poskytování zdravotní péče jakožto služby člověku a společnosti.

## Seznam literatury

1. Al-Alaiyan, Saleh. 2008. Call To Establish a National Lower Limit of Viability. *Annals of Saudi Medicine*. 28 (1): 1-3.
2. Ballantyne JW. 1902. The Problem of The Premature Infant. *British Medical Journal*. 1 (5): 1196-1200
3. Beck, Stacy, Daniel Wojdola, Lale Say, Ana Pilar Betran, Mario Meriardi et al. 2010. The Worldwide Incidence of Preterm Birth: A Systematic Review of Maternal Mortality and Morbidity. *Bulletin of the World Health Organization*, 88 (1): 31 - 38.
4. Beauchamp, Tom L., James F. Childress. 2001. *Principles of Biomedical Ethics*. 5th ed. New York: Oxford University Press.
5. Blackmon, Lillian R. 2003. Biologic Limits of Viability: Implications for Clinical Decision-making. *NeoReviews*, 4 (6): e140-e146.
6. Blencowe, Hannah et al. 2012. National, Regional and Worldwide Estimates of Preterm Birth. *The Lancet*. 379 (9832): 2162-2172
7. Borek, Ivo a kol. 2001. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. Vyd. 2., dopl. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. ISBN 80-7013-338-4.
8. Bužgová, Radka a kol. 2019. *Dětská paliativní péče*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing. Sestra. ISBN 978-80-271-0584-7.
9. Centrální etická komise MZČR. 1992. *Etický kodex Práva pacientů* [online]. [cit. 2019-12-12]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/prava-pacientu-cr>
10. Černá, Lubica. 2006. *Manažérska etika*. 1. vyd. Trnava: AlumniPress. ISBN 80-8096-000-3.
11. Česká neonatologická společnost ČLS JEP. 2019. *Pro odbornou veřejnost* [online]. Praha: [www.3sixty.eu](http://www.3sixty.eu). [cit. 2019-09-11]. Dostupné z: <http://www.neonatology.cz/pro-odbornou-verejnost>
12. Chervenak, Frank A., Lawrence B. McCullough, Malcolm I. Levene. 2007. An Ethically Justified, Clinically Comprehensive Approach to Peri-viability: Gynaecological, Obstetric, Perinatal and Neonatal Dimensions. *Journal of Obstetric and Gynecology*. 27(1): 3–7.

13. Dlouhá, Jana, Bedřich Moldan. 2007. Inter-, multi-, trans-disciplinarita – vymezení pojmů [online]. *Envigogika* 2 (2) [cit. 2019-09-11]. Dostupné z: <https://www.envigogika.cuni.cz/index.php/Envigogika/article/view/113>
14. Dort, Jiří, Eva Chvojková, Pavel Huml. 1999. Etický přístup k selektivnímu neposkytování intenzivní péče v neonatologii. *Neonatologické listy*. 5 (3): 119-121. ISSN: 1211-1600
15. Dort, Jiří, Eva Dortová, Petr Jehlička. 2018. *Neonatologie*. 3. vyd. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. Učební texty Univerzity Karlovy. ISBN 978-80-246-3936-9.
16. Dort, Jiří, Eva Dortová. 2011. Nejčastější problémy novorozence s velmi nízkou porodní hmotností v péči PLDD [online]. *Pediatric pro praxi*. 12(3): 171-176. [cit. 2019-11-12] Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2011/03/07.pdf>
17. Fendrychová, Jaroslava, Ivo Borek a kol. 2012. *Intenzivní péče o novorozence*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-547-1.
18. Fialová Lydie, Petr Kouba, Martin Špaček. 2008. *Medicína v kontextu západního myšlení*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-513-0.
19. Eurostat. 2019. *Fetal, peri- and neonatal mortality rates by country of occurrence* [online]. Lucemburk. [cit. 2019-10-10]. Dostupné z: <https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/submitViewTableAction.do>
20. Gross, Michael L. 2000. Avoiding anomalous newborns: preemptive abortion, treatment thresholds and the case of baby Messenger [online]. *Journal of Medical Ethics*. 26 (4): 242-248. [cit. 2019-11-12] Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10951918>
21. Forester-Miller, Thomas E. Davis. 2016. *Practitioner's Guide to Ethical Decision Making* [online]. [cit. 2019-11-12] Dostupné z: <https://www.counseling.org/docs/default-source/ethics/practitioner-39-s-guide-to-ethical-decision-making.pdf?sfvrsn=10>
22. Haškovcová, Helena. 2015. *Lékařská etika*. 4. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-204-6.

23. Hájek, Zdeněk a kol. 2004. *Rizikové a patologické těhotenství*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0418-8.
24. Hájek, Zdeněk a kol. 2014. *Porodnictví*. 3. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4529-9.
25. Håkansson, Stellan, Aijaz Farooqi, Per Åke Holmgren, Fredrik Serenius, Ulf Högberg. 2004. Proactive Management Promotes Outcome in Extremely Preterm Infants: A Population-Based Comparison of Two Perinatal Management Strategies. *Pediatrics*. 114 (1): 58-64
26. Hendl, Jan. 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
27. Holm, Søren. 1997. *Ethical Problems in Clinical Practice: The Ethical Reasoning of Health Care Professionals*. Manchester University Press. ISBN 9780719050503
28. Ho, Ly. 2003 Perinatal care at the threshold of viability – from principles to practice. *Annals Academy of Medicine Singapore*. 32 (3): 362-375
29. Hudáková, Zuzana, Mária Kopáčiková. 2017. *Příprava na porod: fyzická a psychická profylaxe*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0274-7.
30. Hug, Lucia, Monica Alexander, Danzhen You. 2019. National, regional, and global levels and trends in neonatal mortality between 1990 and 2017, with scenario-based projections to 2030: a systematic analysis. *The Lancet Global Health*. 2019; 7(6): e710–e720.
31. Chiswick, Malcolm. 2008. Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. 13 (1): 8-15
32. Chvilová-Weberová, Magdalena. 2009. *Kojení je hledání cesty k sobě navzájem*. Nové Veselí: OS Nedoklubko.
33. Greisen, Gorm. 2004. Meaningful care for babies born after 22, 23 or 24 weeks. *Acta Paediatrica*. 93 (1): 153-156.
34. Janáčková, Laura, Lumír Kantor. 2015. *Maličké miminko: praktický průvodce pro rodiče předčasně narozených dětí*. Brno: Grifart. ISBN 978-80-906185-2-7.

35. Ježová, Marta, Sylva Hotárková, Katarína Můčková a kol. 2010. *Hypertextový atlas novorozenecké patologie: Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů* [online]. Portál Lékařské fakulty Masarykovy univerzity. [cit. 1. 10. 2019]. Dostupné z: <http://portal.med.muni.cz/clanek-527-hypertextovy-atlas-novorozeneckepatologie.html>
36. Keller, Matthew C. 1989. Nurses' Responses to Moral Dilemmas. *Medical Law Review*. 8 (1): 101-107.
37. Kipnis, Kenneth. 2007. Harms and uncertainty in newborn intensive care. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 28 (5): 393-412.
38. Kitchener, Karen S. 1984. Intuition, Critical Evaluation and Ethical Principles: The Foundation for Ethical Decisions in Counseling Psychology. *Counseling Psychologist*. 12 (3): 43–55.
39. Sekce perinatologie a fetomaternální medicíny při Gynekologicko porodnické společnosti ČLS JEP. 2020. *Koncepce oboru*. [online]. Praha: Medimarket, [cit. 2020-01-01]. Dostupné z: <http://www.perinatologie.eu/koncepce-oboru-2/>
40. Kübler-Ross, Elizabeth. 1969. *On Death and Dying*. Routledge. ISBN 0-415-04015-9
41. Kuře, Josef a kol. 2012. *Kapitoly z lékařské etiky*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5951-1.
42. Kuře, Josef. 2015. Rozhodování o péči o novorozence na hranicích viability. [online]. *Journal of Medical Law and Bioethics*. 5 (1): 63-85. [cit. 11. 10. 2019]. Dostupné z: <http://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/view/78>
43. Kutnohorská, Jana. 2007. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-2069-2.
44. Kutnohorská, Jana. 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-2713-4.
45. Lebl, Jan et al. 2014. *Klinická pediatrie*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-131-5.
46. Leifer, Gloria. 2004. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-0668-7.

47. Leuthner, Steven R. 2001. Decisions regarding resuscitation of the extremely premature infant and models of best interest. *Journal of Perinatology*. 21 (3): 193–198.
48. Lisonkova, Sarka, Jennifer Hutcheon, K.S. Joseph. 2011. Temporal trends in neonatal outcomes following iatrogenic preterm delivery [online]. *BMC Pregnancy Childbirth*. 11, 39. [cit. 2019-10-25]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3130708/>
49. Lui, Kei, Barbara Bajuk, Kirsty Foster, Arnolda Gaston, Alison Kent, John Sinn, Kaye Spence, Wendy Fischer, David Henderson-Smart. 2006. Perinatal care at the borderlines of viability: a consensus statement based on a NSW and ACT consensus workshop. *The Medical Journal of Australia*. 2006. 185 (9): 495-500.
50. Lynch, Lisa et al. 2008. *Clinical Supervision for Nurses*. Chichester: Wiley - Blackwell. ISBN 978-1-4051-6059-9.
51. Mareš, Jiří a kol. 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD. ISBN 80-86633-65-9
52. Meadow, William, John Lantos. 2009. Moral Reflections on Neonatal Intensive Care. *Pediatrics*. 123 (2): 595–597.
53. Miovský, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. Vyd. Praha: Grada. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
54. Muntau, Ania. 2014. *Pediatric*. 2. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4588-6.
55. Nishida, Hisoshi, Izumi Sakuma. 2009. Limit of viability in Japan: ethical consideration. *Journal of Perinatal Medicine*. 37 (5): 457-460
56. O'Connor, Margaret a Sanchia Aranda. 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada, Sestra. ISBN 80-247-1295-4.
57. Odehnalová, Jana a kol. 2016. *Ochrana lidských práv v ústavním a evropském kontextu*. 1. vyd.. Praha: Metropolitan University Prague Press. ISBN 978-80-87956-45-8.
58. Orfali, Kristina. 2017. Extreme Prematurity: Creating “Iatrogenic Lives”. *American Journal of Bioethics*. 17 (8): 34-35.

59. Peychl Ivan. 2005. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. 1. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-7262-283-8.
60. Pignotti Maria S., Gian Donzelli. 2008. Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Birth. *Pediatrics*. 121 (1): e193-e198
61. Ptáček, Radek, Petr Bartůněk a kol. 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3976-2.
62. Reichel, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada. Sociologie. ISBN 978-80-247-3006-6.
63. Evropský soud pro lidská práva. 2004. *Rozsudek ESLP ze dne 8. června 2004. Vo proti Francii. Stížnost č.53924/00*
64. Roztočil, Aleš a kol. 2001. *Porodnictví*. Vyd. 1. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. ISBN 80-7013-339-2.
65. Roztočil, Aleš a kol. 2017. *Moderní porodnictví*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5753-7.
66. Rubaltelli, Firmino F. 1998. Epidemiology of neonatal acute respiratory disorders: a multicenter study on incidence and fatality rates of neonatal acute respiratory disorders according to gestational age, maternal age, pregnancy complications and type of delivery. Italian Group of Neonatal Pneumology. *Biology of Neonate*. 1998; 74 (1): 7–15
67. Sadler, Thomas W. 2011. *Langmanova lékařská embryologie*. 1. české vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2640-3.
68. Sdělení federálního ministerstva zahraničních věcí č. 104/1991 Sb., o sjednání úmluvy o právech dítěte. 8. 4. 1991.
69. Schirmacher, Thomas. 2016 *Morální odpovědnost: tři rozměry etického rozhodování - zákon, moudrost, svědomí*. 1.vyd. Praha: Návrat domů. 2016. ISBN 978-80-7255-353-2.
70. Schleußner, Ekkehard. 2013. The prevention, diagnosis and treatment of premature labor. *Deutsches Arzteblatt International*. 2013;110 (13): 227–236.
71. Schweitzer, Albert. 1993. *Nauka úcty k životu*. 1. vyd.. Praha: Věra Kovaříčková. ISBN 80-901225-7-4

72. Sedlářová, Petra a kol. 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-1613-8.
73. Slezáková, Lenka a kol. 2010. *Ošetrovatelství v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-3286-2.
74. Straňák, Zbyněk, Jan Janota. 2015. *Neonatologie*. 2. vyd. Praha: Mladá fronta. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3861-4.
75. Štembera, Zdeněk a Petr Velebil. 2003. Vývoj perinatální úmrtnosti v ČR. *Interní medicína pro praxi*. 5 (3): 21-25.
76. Štembera, Zdeněk a kol. 2014. *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2168-5.
77. Švaříček, Roman a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
78. Tvrzová, Ivana, Jan Ratiborský. 2018. Metoda klokánkování u předčasně narozených dětí na jednotce intenzivní péče. *Pediatric pro praxi*. 19 (1): 57-59.
79. Předpis č. 2/1993 Sb. 1993. *Usnesení předsednictva České národní rady o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součástí ústavního pořádku České republiky, ve znění pozdějších předpisů*.
80. Předpis č. 96/2001 Sb. 2001. *Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně*.
81. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. 2017. *Narození a zemřelí do 1 roku: 2016* [online]. Praha. [cit. 2019-10-01]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/publikace/narozeni-zemreli-do-1-roku-2016>
82. Vácha, Marek Orko, Radana Königová, Miloš Mauer. 2012. *Základy moderní lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-780-0.
83. Vavřínková, Blanka. 2009. Předčasný porod. *Aktuální gynekologie a porodnictví*. 1 (1): 45-49.
84. Verhagen, Eduard A. A. et al. 2010. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and the Netherlands. *Journal of Pediatrics*. 156 (1): 33–37.



85. Verloove-Vanhorick, Pauline S. 2006. Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 115 (5): 674-675.
86. Věstník Ministerstva zdravotnictví ČR, č. 9. 2003. Metodická opatření: *Doporučený minimální standard pro pracoviště poskytující intenzivní a intermediární péči v perinatologických centrech*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky.
87. Věstník Ministerstva zdravotnictví ČR, č. 7. 2019. *Seznam poskytovatelů intenzivní péče v perinatologii*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky.
88. Wong, Amy E. 2011. Medically indicated--iatrogenic prematurity. *Clinics in Perinatology*. 38 (3): 423-439.
89. Zákon č. 89/2012 Sb., *Občanský zákoník*.
90. Zákon č. 372/2011 Sb., *o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování*.
91. Zimová, Pavla, Ivana Zimová. 2012. Principy lékařské etiky. *Journal of Medical Law and Bioethics*. 2 (1): 46-59.
92. Lorenz, John M., 2003. Management decisions in extremely premature infants. *Seminars in Neonatology*. 8 (6): 475-482.
93. Zlatohlávková, Blanka. 2014. Etické problémy péče o rizikové novorozence. *Česko-slovenská pediatrie*. 69 (5): 319-327
94. Zlatohlávková, Blanka. 2011. Viabilita plodu a novorozence. *Aktuální gynekologie a porodnictví*. 3 (1): 47-51.

## Seznam příloh

Příloha č. 1: Seznam zkratk

Příloha č. 2: Informovaný souhlas

Příloha č. 3: Projekt diplomové práce

## Přílohy

### Příloha č. 1: Seznam zkratk

- ČLS JEP – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
- ČR – Česká republika
- ELSP – Evropský soud pro lidská práva
- IMP – Intermediární péče
- IVH – Intraventrikulární hemorrhagie
- JIP – Jednotka intenzivní péče
- MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky
- NEC – Nekrotizující enterokolitida
- OSN – Organizace spojených národů
- PCIP – Perinatologická centra intenzivní péče
- PDA – Perzistentní ductus arteriosus
- RDS – Respiratory Distress Syndrome

### Příloha č. 2: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu

#### Základní informace

Výzkum je prováděn pro účely zpracování diplomové práce v rámci magisterského studia Katedry Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy.

Tématem výzkumu jsou *Přístupy zdravotnických pracovníků k etickým aspektům léčby extrémně nezralých novorozenců*. Cílem výzkumu je zjistit, popsat a analyzovat postoje zdravotnických pracovníků k etickým aspektům léčby extrémně nezralých novorozenců.

Účast na výzkumném projektu spočívá v participaci na polostrukturovaném rozhovoru, jehož průběh bude nahráván v podobě zvukového záznamu na diktafon. Délka rozhovoru je předpokládána v maximálním rozsahu 90 minut. Účast a spolupráce respondentů na výzkumu je dobrovolná. Účastníci výzkumu mohou kdykoli dobrovolně odstoupit od procesu výzkumu. Identita zúčastněných informantů je plně anonymizována. Výroky, názory a postoje respondentů mohou být použity pro prezentaci výsledků diplomové práce. Získaná data budou rovněž uveřejněna v Repozitáři závěrečných prací Univerzity Karlovy. Autorka diplomové práce se zavazuje k mlčenlivosti ve vztahu k osobním údajům respondentů výzkumného projektu.

#### **Autorka výzkumu**

Bc. Barbora Šimečková

e-mail: [simeckovab@gmail.com](mailto:simeckovab@gmail.com)

Autorka výzkumu je studentkou oboru Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy.

Autorka výzkumu je jedinou osobou, která bude mít přístup ke zvukovému záznamu rozhovorů. Autorka se zavazuje k ochraně osobních údajů respondentů, které by mohly vést k identifikaci zúčastněných osob.

#### **Svým podpisem souhlasím s:**

1. Uskutečněním rozhovoru na výše uvedené téma

2. Pořízením zvukového záznamu rozhovoru a písemných poznámek o průběhu rozhovoru
3. Provedením analýzy rozhovoru a interpretaci získaných dat
4. Zveřejněním výsledků výzkumného projektu
5. Použitím přímých citací jednotlivých částí rozhovoru
6. Uchováním zvukového záznamu po dobu 6 měsíců

**Datum:**

**Jméno a podpis repondenta**

.....

**Jméno a podpis autorky výzkumu**

.....

## **Příloha č. 3: Projekt diplomové práce**

Univerzita Karlova

**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ**

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

### **Projekt diplomové práce**

**Předběžné téma:**

**Přístupy zdravotnických pracovníků k etickým aspektům  
léčby extrémně nezralých novorozenců**

Jméno: Bc. Barbora Šimečková

Osobní číslo: 37466449

Imatrikulační ročník: 2017/2018

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Michal Růžička, Ph.D.

## Úvodní diskuze

Současná medicína se posouvá mílovými kroky a dříve nevléčitelné stavy mění ve stále vyšší procenta přeživších. Léčebné postupy se více podobají projektům klinického výzkumu než péči o nemocné, v neonatologii pak daleko výrazněji proto, že se jedná o mladý, stále se rozvíjící obor. Ve většině vyspělých zemí včetně České republiky platí povinnost resuscitace novorozence od započatého 24. týdne těhotenství. Předpokládá se, že děti narozené v tomto týdnu a starší mají vysoké šance na přežití bez závažného postižení s výhledem na dobrou kvalitu života.

Ovšem samotná hranice viability plodu, tedy schopnosti narodit se živě a přežít, leží v současné době mezi 22. – 24. gestačním týdnem. Období mezi 22. – 25. týdnem je označováno jako šedá zóna, kdy jsou výsledky péče a prognóza dítěte nejisté (Zlatohlávková, 2011, s. 47). U takto nezralých novorozenců je jejich životaschopnost podmíněna nejen zdravotním stavem, kulturními faktory a sociálně-ekonomickými podmínkami, do nichž se dítě narodilo, ale především stojí na rozhodnutí lékaře a rodičů. Dort a Dortová (2015, s. 22) pro představu popisují, že v období mezi 21. – 25. týden gestace se otevírají víčka plodu, obličej nabývá novorozeneckého vzhledu, plod reaguje na zvuk. 24. týden je však zároveň hranicí, po níž lze podstoupit interrupci na základě indikace lékaře.

Přestože je z morfologického hlediska vývoj orgánů dítěte velmi pokročilý, takový novorozenec bez zásahu zdravotníků za užití speciální přístrojové techniky a farmakologické terapie po několika dnech umírá. Hlavním důvodem je nezralost respirační soustavy a jeho nepřipravenost na adaptaci vnějšímu prostředí. Takto nezralé dítě proto není schopné přežít mimo dělohu matky, což mnoho definic viability plodu obecně považuje za stěžejní. Kuře (2015, s. 70) nicméně upozorňuje, že tuto schopnost nemá bez vhodné péče ani fyziologický novorozenec, který je svým stářím automaticky považován za životaschopného. Přežití novorozence se z tohoto pohledu proto odvíjí spíše od rozsahu možností současné medicíny a od rozhodnutí zdravotníků takové možnosti zprostředkovat. Není ovšem úplně jasné, kdo všechno by měl o nejlepším zájmu novorozence rozhodovat a podle jakých kritérií.

Liška (2012, s. 269) podle současného právního systému zdůrazňuje, že resuscitace a směřování péče o extrémně nezralého novorozence by mělo být vždy individuální a založené na informovaném souhlasu rodičů. Takový souhlas (z anglického *consent*, neboli konsenzus) vychází z principu autonomie, tedy jednoho z bioetických principů uplatňovaných v současném přístupu k pacientovi. Podle Nadrooa (2011, s. 188) by právě tyto známé principy – autonomie, beneficence, nonmaleficence a spravedlnost – měly být základním východiskem péče na porodních sálech a jednotkách intenzivní péče.

Nadroo (2011, s. 188) autonomii chápe jako respekt k individuálním právům jedince na svobodu a možnost volby, která ovlivní jeho život. Beneficence podněcuje k tomu, aby všechny činy a rozhodnutí směřovaly ve prospěch pacienta. Současně s tím princip nonmaleficence jasně stanovuje, že zásadní je především neškodit. Zásada spravedlnosti pak říká, že je podstatné léčit a pečovat o všechny osoby rovnocenně a se spravedlivým rozložením prostředků. Je však zřejmé, že novorozenec, jakkoli nezralý nebo zdravý, svou vlastní autonomní vůli projevit nemůže. Měli by tedy o osudu tohoto novorozence rozhodovat rodiče toužící po dítěti, kteří na počátku nevědí, zda jejich dítě bude doživotním pacientem nebo dosáhne na přijatelnou kvalitu života s lehkým zdravotním omezením? Měli by to být lékaři a další zdravotníci, jejichž posláním je zachraňovat lidské životy a léčit *lege artis*, tedy na náležité odborné úrovni? A je vůbec možné říci, že je ono známé „*lege artis*“ v klinické praxi ovlivňováno předpokládanou budoucí kvalitou života malého pacienta?

Kuře (2015, s. 73) upozorňuje, že nelze dopředu předpovědět, zda dítě vůbec přežije, a pokud přežije, zda přežije bez závažnějšího postižení. Zároveň jakékoliv postižení, od relativně mírných celoživotních respiračních problémů, až po závažná postižení kognitivní i motorická, budou něčím, co způsobila medicína, nikoliv „matka příroda“, jak tomu je například v případě vývojových vad. Oproti tomu Wilkinson (2016, s. 89) vkládá důvěru v rozvoj oblasti neurologického monitoringu, jenž by mohl zdravotníkům i rodičům poskytnout lepší obraz o přítomnosti bolestivých prožitků dítěte, zároveň i nastínit prognózu dlouhodobého poškození a zjednodušit tak rozhodování o poskytování aktivní intenzivní léčby nebo paliativní péče. Zlatohlávková (2011, s. 49) nicméně zdůrazňuje, že

pojmenování „paliativní péče“ je pouhým eufemismem, protože neposkytnutí aktivní péče znamená pro takto nezralé dítě téměř jistou a okamžitou smrt. Konsenzuálně se pak k problému stanovení viability nezralého novorozence staví Ho (2003, s. 365), který hranici životaschopnosti vnímá jako pohyblivou mez, jež znamená přežití tak, aby dítě a rodiče mohli považovat svůj život za hodnotný.

Jisté je, že za současných podmínek nejsme schopni určit, zda je naše rozhodnutí ohledně léčby nezralého novorozence správné. Ovšem podle mého názoru je právě ona nejistota tím, co nás dělá lidskými. I s mimořádnými znalostmi, které nám věda v následujících letech může poskytnout, bude stále podstatnější se ptát, diskutovat a pochybovat. Tento výzkumný projekt by měl proto poskytnout prostor pro vyjádření etických otázek a dilemat v záchraně nezralých novorozenců a jejich léčbě, s nimiž se zdravotníci a další odborníci mnohdy potýkají. Zároveň by měl umožnit srovnání postojů zdravotních sester a lékařů k této problematice, kteří ve své denní praxi zastávají vlastní role v multidisciplinárním týmu, jehož cíl a směřování by mělo být jednotné, ačkoli každý z těchto odborníků může z hlediska své profese a zkušeností zastávat jiný názor na věc.

### **Cíl práce**

Z úvodu do výzkumného projektu vyplývá, že ačkoli je směřování současné zdravotnické praxe v podmínkách vyspělých zemí odvozeno především od medicíny založené na důkazech, otázka etiky léčby a výzkumu se stává stále naléhavější. V neonatologii pak daleko výrazněji proto, že zachraňujeme, léčíme a potažmo zkoumáme ty nejmenší pacienty, kteří o svém vlastním osudu rozhodovat nemohou. Tato práce je zaměřena na vnímání eticky složitých problémů, s nimiž se zdravotníci setkávají. Jejím cílem je zachytit, zda a jak lékaři a zdravotní sestry pracující na českých neonatologických jednotkách intenzivní péče ve své praxi vnímají rozporuplné etické problémy záchrany a léčby nezralých novorozenců. Cílem práce je rovněž porovnat pohledy zdravotních sester a lékařů na popsanou problematiku a zjistit, zda se, jak předpokládám, v některých ohledech liší. Výzkum by měl také dále objasnit, zda jednotliví pracovníci mají v praxi příležitost své postoje k etice léčby v rámci multidisciplinárního týmu vyjádřit či aplikovat, zda by ze své pozice stáli o



možnost participovat na těchto rozhodnutích a jestli tuto možnost vnímají jako reálnou. Výsledky výzkumného šetření by pak případně mohly vedení podobných organizací podnítit k většímu zájmu o to, jak se k etickému problému staví různí členové týmu, s těmito rozdíly citlivě pracovat a předcházet tak frustraci pracovníků. Mnohé moderní přístupy k řízení lidských zdrojů v organizaci zastávají teorii, že právě ona participace zaměstnanců je nejsilnějším motivátorem, hybnou silou, dále snižuje míru frustrace pracovníků a zároveň podporuje jejich spokojenost.

Základní výzkumné otázky práce zní:

*Jak zdravotničtí pracovníci vnímají etické problémy v léčbě extrémně nezralých novorozenců a péči o ně?*

*Jaké možnosti participace na rozhodnutích ohledně léčby nezralých novorozenců mají různí členové multidisciplinárního týmu?*

*Jaký zájem mají sestry a lékaři podílet se na eticky složitých rozhodnutích týkajících se léčby nezralých novorozenců?*

## **Metodologie**

Z charakteru výzkumného projektu a hlavní výzkumné otázky lze vyvodit, že cílem není prezentovat obecná stanoviska zdravotníků v jejich vztahu k etickým otázkám týkajících se léčby nezralých novorozenců. Cílem je naopak získat náhled do vnímání této problematiky, lépe porozumět jejímu obsahu a argumentům, které vedou k určitému postoji. Z toho důvodu byla pro tento návrh zvolena metodologie kvalitativního výzkumu. Konkrétní metodu sběru dat pak představuje polostrukturovaný rozhovor, jehož průběh bude nahráván, pokud k tomuto respondentí svolí. Jeho výhodou je, že nestanovuje striktní návod pro dotazování, poskytuje tak větší vhled do problematiky, ale zároveň umožňuje jisté srovnání získaných dat.

Během výzkumného projektu bude dotazováno pět zdravotních sester a pět lékařů, kteří působí na neonatologických jednotkách intenzivní péče v pražských perinatologických centrech. Přístup bude zajištěn prostřednictvím náměstkyní pro ošetrovatelskou péči po jejich schválení k provádění výzkumu na daném pracovišti. Pro dotazované bude vytvořen informovaný souhlas, který slouží jako smlouva o pravidlech výzkumu a právech respondentů. Na základě něho bude

stvrzena anonymita, možnost odstoupení od výzkumu, svolení s nahráváním rozhovorů k pozdějšímu přepisu, souhlas s publikací výsledků a další.

### **Časový harmonogram**

Harmonogram tvorby diplomové práce lze rozdělit do dvou úseků – teoretické rešerši a výzkumné části práci. Pro zpracování teoretické části práce předpokládám časovou dotaci čtyř měsíců. Výzkumná část práce zahrnuje výběr a oslovení respondentů, sběr dat, jejich analýzu a konečnou formulaci výsledků a závěrečné zprávy. Pro získání svolení k výzkumu, výběr a oslovení respondentů si vyhražuji jeden měsíc, během něhož výzkumnou práci respondentům představím a vysvětlím jim její význam, cíle a požadavky pro rozhovor. Ráda bych v této době získala i konkrétní termíny pro společná setkání. Době sběru dat vyčleňuji jeden měsíc, bude však uzpůsobena možnostem respondentů. Každému rozhovoru plánuji věnovat přibližně jednu hodinu. Během tohoto měsíce budou zároveň rozhovory převáděny do písemné formy, výstupy z nich ovšem provedu až po dokončení všech rozhovorů. Samotné analýze získaných dat a tvorbě závěrečné zprávy věnuji dva měsíce. Harmonogram považuji za horní omezení časové dotace. Proto, pokud některá fáze proběhne rychleji, následující část výzkumu mohu posunout. Celkově by tedy měla tvorba diplomové práce trvat maximálně osm měsíců.

### **Omezení výzkumu**

Prvním z problémů, který při realizaci výzkumu může nastat, je neochota zdravotníků projevit vlastní názor na eticky složitá témata, která na ně mohou vrhat stín pochybností, což se může jevit v rozporu s jejich odborností. Ta je tradičně založena na vědomosti, faktech a pevném postoji k léčbě. Pokud by se dotazovaní rozhodli na výzkumu participovat, mohl by tento aspekt rovněž ovlivnit i pravdivost jejich odpovědí. Částečným řešením je vytvoření informovaného souhlasu pro jednotlivé respondenty, jak je uvedeno výše.

Z etického hlediska by mohla být problematická publikace výsledků výzkumu vzhledem k tomu, že se jedná o velmi citlivé téma. Pro mnoho čtenářů může být nepřijatelné vůbec uvažovat nad tím, že existuje možnost nezachránit nebo neléčit novorozence, respektive poskytnout mu největší možný komfort při

odchodu ze světa. Tento problém, obě jeho strany, argumenty pro a proti by měla nezaujatě řešit teoretická část výzkumu.

Dalším z omezení je fakt, že výzkum bude prováděn na relativně malém množství dotazovaných a především pak v pražských nemocnicích, což opět může ovlivnit relevanci odpovědí, které budou získávány pouze od určitého okruhu lidí, kteří pracují ve specifické kultuře. Možným řešením by bylo zvýšit počet respondentů a rozšířit výzkum i do jiných měst.

### **Seznam použité literatury**

1. DORT, J., DORTOVÁ, E. 2015. *Co by měl pediatr vědět o novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností?* *Pediatric pro praxi*. 16 (1): 20-23. ISSN: 1803-5264
2. HO, L. Y. 2003. *Perinatal care at the threshold of viability – from principles to practice*. *Ann Acad Med Singapore*. 32(3): 362-375
3. KUŘE, J. 2015. *Rozhodování o péči o novorozence na hranicích viability*. [online]. *Journal of Medical Law and Bioethics*. 5 (1): 63-85. ISSN: 1804-8137 [cit. 11. 1. 2017]
4. LIŠKA, K. 2012. *Novinky v resuscitaci novorozence*. *Pediatric pro praxi*, 2012; 13 (4): 265 – 269. ISSN: 1803-5264
5. NADROO, A. M. 2011. *Ethical dilemmas in decision making at limits of neonatal viability*. [online] *Journal of the Islamic Medical Association of North America*. 43 (3): 188–192. [cit. 11. 1. 2017]
6. WILKINSON, D. 2016. *Ethical Dilemmas in Postnatal Treatment of Severe Congenital Hydrocephalus*. *Cambridge Quarterly Of Healthcare Ethics: CQ: The International Journal Of Healthcare Ethics Committees*. United States, 25, 1, 84-92, Jan. 2016. ISSN: 1469-2147.
7. ZLATOHLÁVKOVÁ, B. 2011. *Viabilita plodu a novorozence* [online]. *Actual Gyn*; 3: 47-51. ISSN: 1803-9588 [cit. 12. 1. 2017]

### **Seznam předběžné literatury**

1. ČECH E. a kol. 1999. *Porodnictví*. Praha: Grada. ISBN: 80- 7169-355-3
2. DAVID, R. 1999. *Práva dítěte*. Olomouc. 175 s. ISBN 80-7182- 0765.

3. DISMAN, M. 2007. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum
4. DORT, J., DORTOVÁ, E. a JEHLIČKA, P. 2018. *Neonatologie*. 3. vydání. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum. ISBN 978-80-246-3936-9.
5. FENDRYCHOVÁ, J. a kol. 2012. *Intenzivní péče o novorozence*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-547-1.
6. FIŠEROVÁ, M.. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vydání, Brno: IDVPZ, 1997. 60s.
7. HAŠKOVCOVÁ H. 1997. *Lékařská etika*. Karolinum: Galén: Praha. ISBN: 80-85824-54-X
8. MCGREGOR, Douglas. 1960. *The human side of enterprise*. New York: McGraw-Hill.
9. RATISLAVOVÁ K. 2008. *Aplikovaná psychologie porodnictví*. Reklamní atelier Area. Praha 2008, 1.vydání, 106 str., ISBN: 978-80-254-2186-4
10. STRAUSS A., CORBINOVÁ J. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Sdružení podané ruce a Albert. Brno. ISBN 80-85834-60-X
11. ŠIMEK, J. et al. 2012. *Etika klinického výzkumu a role etických komisí v jeho regulaci*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3397-5.
12. ŠTEMBERA, Z.. 2004. *Historie české perinatologie*. Praha: Maxdorf. ISBN 80-7345-021-6.