

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

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 nevyléčitelné 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 náležitě 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 respondentovi svolí. Jeho výhodou je, že nestanovuje striktní návod pro dotazování, poskytuje tak větší vzhled 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 náměstkyně 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 vyhrazuji 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 nezáujatě 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.