

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2022

Karolína Loukotová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Porodní asistence B5349

Karolína Loukotová

Studijní obor: Porodní asistentka

**TĚHOTENSTVÍ S DIAGNOSTIKOVANOU VÝVOJOVOU
VADOU PLODU A PÉČE PORODNÍ ASISTENTKY**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

PLZEŇ 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité prameny jsem uvedl/a v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 14. 7. 2022:

.....

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Karolína Loukotová

Katedra: Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Těhotenství s diagnostikovanou vrozenou vývojovou vadou plodu a péče porodní asistentky

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

Počet stran – číslované: 40

Počet stran – nečíslované: 14

Počet příloh: 1

Počet titulů použité literatury: 18

Klíčová slova: prenatální diagnostika, screeningové vyšetření, vrozená vývojová vada, porodní asistentka

Souhrn:

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou související s diagnostikou vrozených vývojových vad plodu. Práce je zaměřená na psychiku a prožívání žen, kterým byla diagnostikována vrozená vývojová vada plodu v těhotenství. Teoretická část je zaměřena na prenatální diagnostiku a její metody. Obsahuje přiblížení neinvazivních a invazivních metod v prenatální diagnostice, dále se je zaměřena na roli porodní asistentky. V teoretické části práce jsou zpracovány poznatky z dostupné literatury a internetových zdrojů.

Praktická část práce se zabývá hloubkovou analýzou dvou rozhovorů s ženami, kterým byla diagnostikována vrozená vývojová vada plodu, a to formou kvalitativního výzkumu. Závěr práce obsahuje informace získané během výzkumného šetření a doporučení pro praxi.

Abstract

Surname and name: Loukotová Karolína

Department: Nursing and midwifery assistance

Title of thesis: Pregnancy with a diagnosed congenital malformation of the fetus and care of a midwife

Consultant: Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

Number of pages – numbered: 40

Number of pages – unnumbered: 14

Number of appendices: 1

Number of literature items used: 18

Keywords: prenatal diagnostics, screening examination, congenital malformation, midwife

Summary:

This bachelor's thesis remains an issue related to the diagnosis of congenital malformations of the fetus. The work is focused on the psyche and experience of women who were diagnosed with a congenital malformation of the fetus during pregnancy. The theoretical part is focused on prenatal diagnostics and its methods. It contains an overview of non-invasive and invasive methods in prenatal diagnosis, it also focuses on the role of midwives. The theoretical part of the thesis deals with knowledge from available literature and Internet sources.

The practical part of the work deals with an in-depth analysis of two interviews with women who were diagnosed with a congenital malformation of the fetus, in the form of qualitative research. The conclusion of the thesis contains information obtained during the research investigation and recommendations for practice.

Předmluva

Těhotenství s diagnostikovanou vývojovou vadou a péčí porodní asistentky jsem si zvolila jako téma mé kvalifikační práce, protože mě problematika vrozených vývojových vad zajímá. Chtěla jsem se dozvědět více o prožívání a postoji žen, kterým byla v těhotenství diagnostikována vrozená vývojová vada plodu.

Poděkování

Děkuji Mgr. Kateřině Ratislavové, Ph.D. za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále děkuji své rodině za podporu a trpělivost.

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA.....	11
1.1 Historie.....	11
2 NEINVAZIVNÍ METODY PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY	12
2.1 Ultrazvukový screening	12
2.1.1 I. těhotenský screening (11+0 – 13+6 týden gravidity).....	12
2.1.2 II. těhotenský screening (18+0 – 23+0 týden gravidity)	12
2.1.3 III. Těhotenský screening (30+0 – 32+0 týden gravidity).....	13
2.2 Biochemický screening.....	13
2.3 Vyšetření fetálních buněk v mateřském séru	13
3 INVAZIVNÍ METODY PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY.....	15
3.1 Biopsie choriových klků	15
3.2 Amniocentéza	15
3.3 Kordocentéza	16
4 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY	18
4.1 Chromozomální aberace	18
4.1.1 Downův syndrom	18
4.1.2 Edwardsův syndrom	19
4.1.3 Patauův syndrom	19
4.1.4 Turenův syndrom	19
4.1.5 Triploidie	19
4.1.6 Strukturální chromozomální aberace.....	20
4.2 Monogenně podmíněná onemocnění	20
4.3 Multifaktoriální dědičná onemocnění	21
4.4 Rizikové faktory vzniku vrozených vývojových vad	21
5 ROLE PORODNÍ ASISTENKY	22
5.1 Definice porodní asistentky	22
5.2 Psychologie porodní asistentky	22
5.3 Vztah klientky a porodní asistentky.....	23
5.4 Edukační činnost porodní asistentky	24
PRAKTICKÁ ČÁST	26
6 CÍL A ÚKOLY PRÁCE	26
6.1 Hlavní cíl.....	26
6.2 Dílčí cíle.....	26

7	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	28
8	CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU	29
9	METODIKA PRÁCE	30
10	ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	31
10.1	Rozhovor č. 1 – respondentka Aneta	31
10.1.1	Shrnutí průběhu rozhovoru.....	36
10.2	Rozhovor č. 2 – respondentka Jana.....	36
10.2.1	Shrnutí průběhu rozhovoru.....	42
	DISKUZE	43
	ZÁVĚR.....	48
	SEZNAM LITERATURY.....	50
	SEZNAM PŘÍLOH	52
	PŘÍLOHY	53
	Příloha A – Informovaný souhlas.....	53

ÚVOD

„Cílem prenatalní péče je včasná a především pravidelná péče o těhotnou ženu a plod. Jen tak lze včas identifikovat rizikové faktory, které mohou mít negativní dopad na průběh a úspěšnost těhotenství. Porodníci a kvalifikované porodní asistentky jsou osobami, jež prenatalní péči poskytují.“ (Šustrová, 2014, s. 13)

Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad plodu se řadí mezi nezbytnou součást prenatalní péče. V prenatalním období jsou prováděna screeningová vyšetření, která jsou určena pro všechny těhotné ženy. Screeniny nám umožňují vyselektovat ženy, u kterých je zvýšené riziko výskytu vrozených vad plodu. Ženy, kterým vyšel prenatalní screening pozitivní, jsou odeslány na specializované genetické pracoviště, kde je většinou lékařem doporučeno podstoupit další vyšetření. Tato vyšetření nejsou pro těhotnou povinná, ale vedou ke stanovení konečné diagnózy. Je pouze na ženě, zda se rozhodne doporučená vyšetření podstoupit. Žena má také právo se rozhodnout, zda těhotenství ukončí nebo bude v těhotenství pokračovat, i přes diagnostikovanou vrozenou vývojovou vadou plodu.

Samotné čekání na výsledky z prenatalních screeningů, musí bát pro každou těhotnou velmi psychicky náročné. Těhotná žena bude jistě potřebovat obrovskou podporu při rozhodování, zda má další vyšetření, většinou invazivního charakteru, podstoupit. Podporu těhotná bude potřebovat i v případě rozhodování o případném ukončení těhotenství. V těchto situacích, bychom tu měly být k dispozici my, porodní asistentky lékaři, jelikož v těchto situacích máme nezastupitelnou úlohu. Měla by být zahájena spolupráce s rodinou a partnerem těhotné ženy. Snažíme se podávat informace jasně, srozumitelně a objektivně.

Osobní názor, který máme, se vždy nemusí ztotožňovat s názorem klientky, přesto bychom měli jednat s maximální úctou, respektem a bez předsudků.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA

Prenatální diagnostika je označení pro soubor vyšetření, která slouží k vyhledání těhotných žen u kterých je zvýšené riziko narození plodu s vrozenou vývojovou vadou. Důraz je kladen na těhotenství, kde se vrozená vývojová vada plodu vyskytuje v rodinné anamnéze.

V České republice je vrozenou vývojovou vadou postiženo 3 – 5% plodů. Závažnost vrozených vývojových vad je různá, kdy některé z nich jsou neslučitelné se životem. (Šustrová, 2014, s. 20)

1.1 Historie

Prenatální diagnostika je zaměřena na péči o nenarozené dítě. Česká republika se na konci 2. světové války řadila mezi státy se špatnou perinatální péčí. Bylo to způsobené nedostatkem erudovaného porodnického personálu, nedostatečné sítě poraden a malým povědomím populace o zdraví a nemoci. Zlomovým okamžikem bylo přijetí reformy zdravotnictví na základě Nedvědova plánu v roce 1945, kde byla zahrnuta i prenatální péče. Reforma je zaměřena na prevenci a vytváří systém dostupných prenatálních poraden. Těhotenský průkaz se stává jako velmi důležitý nástroj, který slouží jako přehledný zdroj informací o stavu a průběhu těhotenství sledované těhotné. Hlavním cílem prenatálních poraden je časný záchyt patologických stavů a následná terapie (Roztočil, 2008, s. 57).

„Časná a pravidelná prenatální péče je důležitá pro snížení počtu novorozenců s nízkou porodní hmotností a mortality a morbidity rodiček a novorozenců“ (Leifer, 2004, s. 58).

Prenatální diagnostika má za cíl odhalit co nejdříve vývojové vady nenarozeného plodu a určit další postup. Jsou dvě základní skupiny metod, které se dělí podle invazivity vůči matce na výkony, které narušují či nenarušují kontinuitu těla.

2 NEINVAZIVNÍ METODY PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY

Neinvazivní metody jsou zaměřené na screeningová vyšetření, která zahrnují ultrazvukový a biochemický screening. Tato vyšetření jsou určena pro všechny gravidní ženy a napomáhají k odhalení zvýšeného rizika vrozené vývojové vady. Pozitivní výsledek screeningových vyšetření nepotvrzuje přítomnost vrozené vady plodu. Pro potvrzení je žena odeslána na specializované genetické vyšetření, kde genetik stanoví konečnou diagnózu.

Metody diagnostiky vrozených vývojových vad nejsou povinná, tudíž si těhotná může sama rozhodnout, zda tato vyšetření podstoupí nebo je odmítne. (Šustrová, 2014, s. 20, 21)

2.1 Ultrazvukový screening

Ultrazvuková vyšetření poskytují okamžitou informaci o vývoji plodu. Provádějí se třístupňově v každém trimestru těhotenství, jelikož každý trimestr má svá specifika.

2.1.1 I. těhotenský screening (11+0 – 13+6 týden gravidity)

Ultrazvukové vyšetření začíná celkovým pohledem na plodové vejce. Stanovuje se četnost gravidity a vitalita plodu či plodů. U vícečetného těhotenství je podstatné, v tomto období, stanovení chorionicity, které má vliv na následný management gravidity.

Zásadní je datace těhotenství. Nejpřesnější metodou k určení stáří gravidity je změření temenokostřční délky (CRL) v období kolem 12. týdne těhotenství.

Morfologické vyšetření v prvním trimestru je velmi důležité, probíhá systematicky tzv. „od hlavy k patě“. Vyšetřují se minomarkery pro stanovení rizik chromozomálních abe-rací: šíjové projasnění (NT), přítomnost nosní kůstky (NB), průtok v ductus venosus (DV), fronto-maxilo-faciální úhel (FMF), regurgitace toku přes trikuspidální chlopeč (TCR) (Calda, 2010 s. 79,80).

2.1.2 II. těhotenský screening (18+0 – 23+0 týden gravidity)

Screening ve druhém trimestru se řadí mezi nejzásadnější vyšetření v těhotenství. Cílem je stanovení počtu plodů a jejich vitality, biometrii a diagnostika morfologických odchylek plodu. Určuje se množství vody plodové, vyšetření uterinních arterií, lokalizace a morfologie placenty. Hodnotí se délka a tvar děložního hrdla ke stanovení rizika předčasného porodu (Calda, 2010, s. 119, 120)

2.1.3 III. Těhotenský screening (30+0 – 32+0 týden gravidity)

Ve třetím trimestru gravidity je hlavním cílem vyhledání vrozených vad plodu manifestujících se v pozdějším gestačním stádiu. Kontrola biometrie, morfologie a polohy plodu. Určuje je množství plodové vody, uložení a patologie placenty, zhodnocuje se funkce fetoplacentární jednotky (Calda, 2010, s. 130)

2.2 Biochemický screening

Biochemický screening je vyšetřován ze séra těhotných žen. Hladiny prověřených biochemických ukazatelů mohou signalizovat poruchy prenatálního vývoje plodu.

V rámci prvního těhotenského screeningu je těhotným ženám nabízena možnost kombinovaného screeningu. Jeho hlavní nevýhodou je, že není plně hrazen ze zdravotního pojištění. Spočívá v kombinaci ultrazvukového vyšetření s hladinami Pregnancy-Associated Plasma Protein A (PAPP-A), volné podjednotky beta human choriogonadotropin (hCG) a věkem těhotné (Halouzková, 2013, s. 11).

Biochemický screening ve druhém trimestru, tzv. triple test, se provádí mezi 15. – 20. týdnem těhotenství a je určen pro těhotné, které odmítly vyšetření v prvním trimestru, nebo došlo k pozdnímu záchytu gravidity. Kombinují se hladiny celkového hCG, nekonjugovaného estriolu (uE3) a alfa-1-fetoprotein (AFP) s ultrazvukovým vyšetřením a výpočtu rizika s věkem.

Integrovaný screening je propojení výsledků screeningů v prvním a druhém trimestru. Těhotné se výsledek prvního screeningu nesdělí a po druhém screeningu je integrací výsledků vypočítáno výsledné riziko. Nevýhodou je dlouhé čekání na výsledek testu (Roztočil, 2008, s. 68).

„Kombinací screeningových metod lze docílit až 95% pravděpodobnost záchytu chromozomální aberace u plodu při 5% hladině falešné positivity výsledku“ (Halouzková, 2013, s. 11).

2.3 Vyšetření fetálních buněk v mateřském séru

Vyšetření je prováděno ze séra matky genetickou laboratoří. V současnosti je možné touto metodou zjistit některé trizomie plodu nebo pohlaví plodu od 10. týdne těhotenství při riziku genetické vady vázané na pohlaví plodu. Ze séra je možné také stanovit RhD stav

plodu u těhotenství s rizikem aloimunizace. Nevýhodou této metody je vysoká finanční náročnost vyšetření.

3 INVAZIVNÍ METODY PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY

Indikací k invazivnímu vyšetření jsou rizikové faktory - pozitivní výsledky screeningových vyšetření, morfologické abnormality při ultrazvukovém vyšetření, věk matky nad 35 let, genetické vady v rodinné anamnéze. Při indikaci k invazivní metodě je důležité k těhotné ženě přistupovat individuálně, vyhodnotit rizika pro matku a plod. Díky vysoké efektivitě screeningových vyšetření jsou invazivní metody eliminovány (Calda, 2004, s. 63-66).

3.1 Biopsie choriových klků

Odběr choriových klků (CVS – Chorionic villus sampling) je punkční metoda, kdy dochází k odběru vzorku fetálních buněk transabdominální cestou. Odběr je prováděn tenkou jehlou pod ultrazvukovou kontrolou mezi 11. a 14. týdnem těhotenství. Biopsie se provádí v tomto období z důvodu diferencovaného choria na chorium leave a chorium frondosum. Vzorek odebrané tkáně je vhodný pro DNA diagnostiku. Biopsii choriových klků dělíme na časnou (9. až 12. týden těhotenství) a pozdní (po 12. týdnu těhotenství). (Polák, 2017, s. 247-252).

Výhodou odběru choriových klků je úspěšnost (99,7%) a rychlost zpracování získaného materiálu - konečný výsledek je k dispozici do týdne.

Kontraindikace biopsie choriových klků jsou hrozící potrat, krvácení, dráždivá děloha, extrémní obezita a uterus myomatosus.

Mezi komplikace spojené s odběrem choriových klků patří krvácení, infekce, potrat nebo elevace alfa-fetoproteinu (AFP). U Rh negativních těhotných je riziko Rh izoimunizace proto se po odběru matkám podává anti-D imunoglobulin 250 µg intramuskulárně (Calda, 2004, s. 63-66)

Zárok je prováděn ambulantně a po odběru je těhotná pouze po krátký čas, kdy se monitoruje vitalita plodu a případná hemoragie. Po dobu 14 dnů od biopsie se těhotné nedoporučuje zvýšená tělesná aktivita. (Polák, 2017, s. 247-252)

3.2 Amniocentéza

Amniocentéza (AMC) je punkční metoda při které se odebírá voda plodová. Tuto invazivní metodu provádíme od 15. do 22. týdne těhotenství nejpozději. Amniocentéza se provádí v případě pozitivního těhotenského biochemického screeningu, vyššího věku matky nebo otce (nad 50 let), výskyt vývojových vad a chromozomálních abnormalit v rodině nebo

u předchozích těhotenství. Jsou dva typy aminocentézy, které se dělí dle termínu jejich provedení na časnou (11. až 14. týden těhotenství) a konvenční (15. až 17. týden těhotenství). Od časné bylo upuštěno z důvodu velkého rizika potratu (Calda, 2004, s. 247-252).

Vzorek plodové vody je odebírán transdominálně punkční jehlou pod ultrazvukovou kontrolou. Odebírá se 10 – 20 ml plodové vody, přičemž první mililitr se nepoužije z důvodu možné kontaminace mateřskými buňkami. Vzorek plodové vody se odesílá do laboratoře, kde se provádí cytogenetická nebo molekulární DNA analýza. Celý karyotyp získáváme z amniocytů, epitelálních buněk plodu.

Nevýhodou aminocentézy je časová náročnost, z důvodu nutnosti kultivace buněk alespoň 10 dní před kompletním získáním karyotypu (Čech, 2014, s. 105, 106).

Odběr je prováděn ambulantně. U Rh-negativních žen se provádí anti-D imunoglobulinizace. Těhotná je po ultrazvukové kontrole, vyloučení krvácení s doporučeným klidovým režimem propuštěna domů.

Komplikace spojené s amniocentézou jsou krvácení, infekce těhotné, riziko ruptury dělohy, abortus (0,5-1%), ale nesmí se opomenout také emocionální zátěž.

Voda plodová může být odebrána i ve třetím trimestru těhotenství. V případě předčasného odtoku vody plodové, kdy je prokázána intraamniální infekce (Čech, 2014, s. 105, 106).

3.3 Kordocentéza

Kordocentéza (KDC) je odběr fetální krve z pupečnickové vény po 20. týdnu těhotenství. Jedná se o punkční metodu provedenou transplacentárně ve sterilním prostředí pod ultrazvukovou kontrolou. Odběr pupečnickové je jednou z nejbezpečnějších invazivních metod v přístupu k fetální cirkulaci. Odběr pupečnickové krve je indikován k stanovení karyotypu, stanovení infekčních agens, neimunitní hydroks plodu, erytrocytární aloimunizace, hematologické poruchy nebo diagnostika disproporciálních dvojčat.

Karyotyp se stanovuje při pozitivitě biochemického screeningu, výskytu chromozomální mozaiky nebo k ověření aminocentézy (Roztočil, 2017, s. 141).

Při kordocentéze se odebírá 2-4 ml pupečnickové krve do předem heparizované stříkačky. Vpich je prováděn co nejbližší placentárnímu úponu pupečníku, kde je nejvíce přehledná oblast. Výsledek je k dispozici během 48-72 hodin. Jde o ambulantní výkon a opět je doporučováno dva týdny klidný režim (Polák, 2017, s. 247-252).

Komplikace odběru pupečnickové krve jsou bradykardie plodu, podráždění dělohy, fetální infekce, chorioamnionitida, placentární hematom, předčasný odtok vody plodové, abrubce placenty či potrat.

Kordocentéza se využívá pro intravaskulární aplikaci léků, např. u anémie či arytmie plodu (Caldá, 2004, s. 63-66)

4 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY

Vrozené vývojové vady (VVV) jsou odchylky od normálního vývoje embrya. Patologie se mohou objevit v prenatalním či postnatalním období. Vrozeným vývojovým vadám v prenatalním období lze přecházet plánovaným rodičovstvím, prenatalní diagnostikou v těhotenství, genetickým poradenstvím, ultrazvukovým a biochemickým vyšetřením. Vývojové odchylky embrya jsou nejčastější příčinou spontánních potratů v prvním trimestru. Vliv na rozvoj VVV mají genetické faktory, faktory zevního prostředí či jejich kombinace (Polák, 2017, s. 10-18).

Mezi geneticky podmíněné vrozené vývojové vady patří chromozomální aberace, monogenně podmíněné onemocnění a multifaktoriálně dědičná onemocnění.

4.1 Chromozomální aberace

Jde o mutace na chromozomální úrovni, kdy dochází k nadbytku či nedostatku genů obsažených v chromozomech. Tyto poruchy se týkají autozomálních i gonozomálních chromozomů. Chromozomální aberace jsou rozděleny na numerické a strukturální. Vyskytují se přibližně u 0,7% živě narozených dětí.

Aneuploidie jsou numerické chromozomální aberace, které založeny na nadbytku nebo nedostatku celých chromozomů či celých chromozomální sad. Tyto aberace se objevují přibližně u 3% těhotenství.

Nejčastěji diagnostikované aneuploidie jsou Downův syndrom (incidence 1: 1 000), Edwardsův syndrom (incidence 1 : 6 000), Patauův syndrom (incidence 1 : 15 000), Turnerův syndrom (incidence 1 : 5 000) a triploidie.

4.1.1 Downův syndrom

Jedná se o trisomii 21. chromozomu, karyotyp jedince zapisujeme jako 47, XX, + 21 nebo 47, XY, + 21. prevalence narozených dětí tohoto syndromu je 1 : 700. Charakteristické znaky syndromu jsou mentální retardace, zpomalený vývoj, malá postava, široká plochá tvář, oční řasa, krátké široké ruce, respirační obtíže, vrozené vývojové vady srdce a jiných orgánů (Otová, 2012, s. 98-105). Znaky Downova syndromu při ultrazvukovém vyšetření jsou především absence nosní kůstky, výskyt hypoplasie, ztlustění kožní řasy v oblasti zátylku, zkrácený femur a srdeční vady (Loucký, 2017, s. 240).

4.1.2 Edwardsův syndrom

Edwardsův syndrom je trisomií 18. chromozomu, jeho karyotyp je 47, XX, + 18 nebo 47, XY, + 18. Výskyt tohoto syndromu je 1 : 6 000. S tímto syndromem souvisí malformace několika orgánů. Mezi charakteristické rysy Edwardsova syndromu jsou zdvojené ledviny, malé uši a ústa, deformity prstů a duševní zaostal. Přibližně 90% jedinců umírá do půl roku po narození (Otová, 2012, s. 99). Ultrazvukové příznaky tohoto syndromu jsou zvýšené šířkové projasnění, cysty choriodních plexů, anomálie centrální nervové soustavy, septální defekty srdce, omfalokéla a anomálie ledvin. In utero zemře 90 % plodů s trisomií 18. chromozomu (Loucký, 2017, s. 241, 242).

4.1.3 Pataův syndrom

Syndrom se vyznačuje trisomií 13. chromozomu, který má karyotyp 47, XX, + 13 či 46, XY, + 13. Prevalence tohoto syndromu je 1 : 10 000 narozených dětí. Pro Pataův syndrom jsou typické rozštěpové vady, vývojové anomálie srdce a pohlavních orgánů, mentální retardace a hluchota. Většina novorozenců umírá do jednoho měsíce od narození (Otová, 2012, s. 99). Mezi ultrazvukové příznaky patří rozštěpové vady dutiny ústní, nuchální edém, anomálie centrálního nervového systému, septální defekty srdce, omfalokéla, defekty ledvin či nitroděložní růstová retardace. Nitroděložní úmrtí se vyskytuje u 90 % plodů (Loucký, 2017, s. 242).

4.1.4 Turnerův syndrom

Turnerův syndrom se vyskytuje v poměru 1 : 5 000 narozených dívek. Jde o aneuploidii heterochromosomu. Dochází k monosomii chromosomu X. Karyotyp je 45, X. Znaky Turnerova syndromu jsou malý vzrůst, patrné kožní řasy na krku, nepřítomné sekundární pohlavní znaky, sterilita, narušený sexuální vývoj a menstruační cyklus (Otová, 2012, s. 100). Při ultrazvukovém vyšetření jsou viditelné anomálie ledvin, fetální hydrops, hypoplasie levého srdce, koarktace aorty a zkrácená délka femuru (Loucký, 2017, s. 242).

4.1.5 Triploidie

Jedná se o třjnásobné zmnožení celé sady chromosomů. Triploidie vzniká například při oplození vajíčka dvěma spermii. Dochází ke vzniku triploidní zygoty, která je neslučitelná se životem a během těhotenství dochází k potratu (Otová, 2012, s. 98). Výskyt u plodu je 1 : 2 500 až 1 : 5 000. Původ nadpočetné chromosomální sady je buď maternální nebo paternální strany. Pokud je nadpočetná sada chromosomů paternální, dochází k symetrické růstové retardaci a degeneraci placenty, což způsobuje vyšší hladinu hCG v séru

matky. Zatímco nadpočetná maternální chromosomální sada se projevuje asymetrickou růstovou retardací plodu, kdy je trup menší než hlavička, srdečními vadami a k hypoplasii placenty, kdy hladina hCG v séru matky je v normě (Loucký, 2017, s. 242. 243).

4.1.6 Strukturální chromozomální aberace

Jsou vady, u kterých dochází ke změně morfologie chromozomu. Základem strukturální chromozomální aberace je chromozomální zlom, při kterém vznikají různé abnormality, např. translokace, inserce, inverze, delekce, izochromozom nebo ringchromozom (Polák, 2017, s. 2017).

Screening strukturálních vad zahrnuje screening srdečních vad, který absolvují těhotné s indikací k superkonziliárnímu echokardiologickému vyšetření. Riziko srdečních vad je vyšší u těhotných s věkem nad 35 let, pozitivním biochemickým screeningem, nesrdečními anomáliemi, intrauterinním úmrtím plodu v anamnéze, vrozenou vadou v anamnéze, a pokud je zvýšené šíjové projasnění.

Rozštěpy břišní stěny a neurální trubice plodu patří také do screeningu strukturálních aberací. Defekty se prokazují při biochemickém screeningu odběrem alfa-fetoproteinu ve druhém trimestru těhotenství. Zvýšené hodnoty AFP ukazují na možné morfologické defekty, které jsou potvrzeny ultrazvukovým vyšetřením. V 18. až 20. týdnu těhotenství je průkazná omfalokéla u 30% plodů (Roztočil, 2017, s.).

4.2 Monogenně podmíněná onemocnění

Vznik monogenně podmíněných onemocnění je na základě dědičnosti nebo novou mutací, které podléhají Mendelovské dědičnosti. Onemocnění postihuje přibližně 0,5 % novorozenců. Přítomnost mutace může být na celém páru chromozomů nebo pouze na jednom chromozomu. Typy mnogenní dědičnosti jsou autozomálně dominantní a recesivní dědičnost a gonozomálně dominantní a recesivní dědičnost. Mezi autozomálně dominantní onemocnění patří Marfanův syndrom a achondroplasie. Pod autozomálně recesivní onemocnění řadíme cystickou fibrózu nebo fenyketonurii. Do gonozomálně recesivního onemocnění se řadí hemofilie A a B nebo Duchenova-Beckerova svalová dystrofie. Pod gonozomálně dominantní dědičnost spadá D vitamin rezistentní rachitis (křivice) při které dochází k poškození skeletu (Gaillyová, 2009, s. 113-119).

4.3 Multifaktoriální dědičná onemocnění

Kombinace několika faktorů zapříčiňuje multifaktoriální onemocnění. Řadí se sem faktory vnitřní, kam patří geny malého účinku, tak i faktory zevního prostředí. Multifaktoriální vady jsou například rozštěpové vady, srdeční defekty, poruchy vývoje ledvin a močových cest nebo srdeční defekty. Multifaktoriální vady se objevují přibližně v 5% dětské populace (Polák, 2017, s. 13).

4.4 Rizikové faktory vzniku vrozených vývojových vad

Patologický průběh těhotenství mohou zapříčinit rizikové faktory. Mezi které se řadí věk matky nad 35 let, genetické predispozice k vzniku vývojové vady, těhotné s diabetem, systémovým onemocněním, ženy s vyšším počtem potratů, abúzem návykových látek a vícečetným těhotenstvím (Polák, 2017, s. 15, 16).

V letech 2008 – 2014 byl díky prenatalní diagnostice zjištěn Downův syndrom v 80% případů. V České republice stoupá efektivita prenatalní diagnostiky i u dalších vad podminěných chromozomální aberací (Bukáčková, 2018, s. 23).

5 ROLE PORODNÍ ASISTENKY

Práce ve zdravotnictví je velmi náročná a povolání porodní asistentky není výjimkou. Vykonávat toto povolání není pro každého. Každá porodní asistentka by měla mít určité osobnostní předpoklady. K úspěšnému plnění této role by se měly realizovat tři přístupy – kolektivní orientace, univerzalismus a emocionální neutralita.

Kolektivní orientací se rozumí upřednostnění potřeb pacientky před potřebami porodní asistentky.

Univerzalismus je způsob myšlení, kdy se porodní asistentka chová ke všem pacientkám stejně a žádnou z nich neupřednostňuje.

Emocionální neutralita porodní asistentky spočívá v udržení emocí pod kontrolou. (Šustrová, 2014, s. 30)

5.1 Definice porodní asistentky

Světovou zdravotnickou organizací (WHO), Mezinárodní konfederací porodních asistentek (IMC) a Mezinárodní federací gynekologů a porodníků (FIGO) byla vytvořena mezinárodní definice porodní asistentky. Aktuální znění bylo schváleno v roce 2005 na kongresu Mezinárodní konfederace porodních asistentek konaném v Austrálii. Za plnohodnotnou porodní asistentku se považuje osoba, která úspěšně ukončila uznávaný vzdělávací program a dosáhla nezbytné klasifikace k získání povolení výkonu povolání. Porodní asistentka je brána jako plně zodpovědný zdravotník, který poskytuje péči a podporu ženám v jakémkoliv věku.

Porodní asistentka se zaměřuje na podporu a poradenství ženám v období těhotenství, porodu, šestinedělí a poskytuje péči novorozencům a dětem v kojeneckém věku. Důležitou úlohou je také poradenství v oblasti zdraví žen, sexuálního nebo reprodukčního zdraví a péče o dítě.

Výkon profese porodní asistentky může být vykonáván v jakémkoliv prostředí, které zahrnují domácí prostředí, ambulantní zdravotní zařízení, nemocnice, kliniky či zdravotnická střediska. (UNIPA, 2010)

5.2 Psychologie porodní asistentky

Výkon práce porodní asistentky vyžaduje odborné vědomosti, znalost a praktické zvládnání postupů různých výkonů. Porodní asistentka musí být pohotová, rychlá, kreativní,

flexibilní a zvládá poskytnout první pomoc. Ve věcech pracovních zachovává povinnou mlčenlivost. V praxi využívá také znalosti z oblasti psychologie osobnosti, pedagogiky, práva a základů sociologie. Porodní asistentka by měla mít schopnost řešit konflikty v sociální skupině a ve společnosti. Umí dobře zacházet s časem, dokáže hospodařit s materiálem, šetrně zachází s přístroji a nástroji.

Vykonávání povolání porodní asistentky vyžaduje určité osobnostní předpoklady. Jedná se o empatii, dostatečnou kritičnost a sebekritičnost, a také kreativní přístup, díky kterému je porodní asistentka schopna řešit různé problémy a úkoly. Vystupování porodní asistentky by mělo být klidné s pohotovými reakcemi, rozvážené a přiměřeně sebevědomé. Optimismus a smysl pro humor by neměl být přehnaný, jelikož to může vzbuzovat nedůvěru u klientek.

Mnoho faktorů ovlivňuje pracovní výkon porodní asistentky. Ovlivňujícími faktory jsou charakterové vlastnosti porodní asistentky, vzdělání a ochota se stále vzdělávat, pracoviště a jeho vybavení, mezilidské vztahy na pracovišti, možnost kariérního růstu, finanční ocenění a pochvala. Dalšími faktory, které mohou ovlivnit pracovní výkon, jsou motivace do práce, zdravotní a psychický stav porodní asistentky, organizační a morální schopnosti vedoucího pracoviště, společenská prestiž povolání, práva zdravotníku, práva pacientů.

Profesionální adaptace je klíčová k úspěšnému a spokojenému vykonávání práce porodní asistentky. Profesionální adaptací se rozumí zvládání svých emocí, motivace pro volbu povolání, znalost psychologie nemocného a především umění relaxovat. (Šustrová, 2014, s. 31)

5.3 Vztah klientky a porodní asistentky

Základem vztahu porodní asistentky a klientky by měla být vzájemná důvěra a respekt. Porodní asistentka by měla jednat s maximální úctou a plně respektovat klientčina práva. Neměl by být brán ohled na věk, osobnost, životní styl či hodnoty klientky. Povinností porodní asistentky je hájit ženino právo na ochranu soukromí a důvěrných informací.

Porodní asistentka je klientce oporou, má pro ni pochopení a pečuje o její duševní a zdravotní stav. Problémy klientek by měla brát s pochopením a vždy se snažit tyto problémy pomoci klientce vyřešit. Měla by být osobou, která má snahu navázat pozitivní vztah s klientkou, vytvořit si důvěrný vztah a tudíž snížit úzkost a strach klientky. Při jednání s klient-

kou by měla být porodní asistentka ohleduplná a taktní. Měla by poskytnout klientce dostatek informací v rámci svých kompetencí a snižovat klientčiny obavy, pocity nejistoty, úzkost a emocionální labilitu. Jednání s klientkou by mělo být vždy rovnocenné a měly by být dodrženy zásady profesionálního chování a jednání.

Profesionální empatie je velmi důležitá v práci porodní asistentky. Dokázat se vcítit do prožívání, pocitů a jednání jiné osoby. Empatie je součástí emoční inteligence a rozvíjet ji lze nácvikem v průběhu života. Klientka může být spokojena s prací, jednáním a chováním porodní asistentky jedině tehdy, když porozumí klientčiny pocitům, chování a prožívání. (Šustrová, 2014, s. 32)

5.4 Edukační činnost porodní asistentky

V porodní asistenci je edukace zaměřena na předcházení nemocí, udržení nemoci, navrácení zdraví a vést osoby ke zkvalitnění života. Edukace není pouze jednorázové předání informací, ale jedná se o důkladně provedený proces. Cílem tohoto procesu je dosažení kvantitativních i kvalitativních změn v postojích, návycích, dovednostech či vědomostech. Má význam v primární, sekundární i terciální péči. Poskytovaná pomoc, rady či návrhy mohou být klientkou odmítnuty. Závisí na velkém profesionálním umění porodní asistentky, která může docílit toho, že klientka si uvědomí nutnost změny a chce se podílet na procesu změny.

V prenatální poradně je těhotná především edukována o zdravých návycích a o péči o sebe samu. V oblasti stravování je nutné poučit klientku o složení a množství stravy. Ideální je vyvážená, dobře stravitelná strava rozdělená do pěti až šesti porcí. Porodní asistentka by měla ženu upozornit, že držení drastických redukčních diet může vést k předčasnému porodu. Na druhé straně přejídání a nadměrný příjem potravy může vést k vzniku obezity, preeklampsie či gestačního diabetu.

V rámci s vyprazdňováním poučí porodní asistentka klientku na fyziologické snížení kapacity močového měchýře v těhotenství a o důležitosti pravidelného vyprazdňování močového měchýře, jakožto prevenci asymptomatické bakteriurie. Klientka by měla být informována i v oblasti péče o vyprazdňování střev. Obstipace je častým problémem těhotných, kdy by se mělo upozornit na nevhodnost užívání silných laxativ.

Porodní asistentka edukuje i v oblasti tělesné aktivity a spánku. Upozornit na nevhodnost nadměrné tělesné zátěže a sporty, kde hrozí pád či úder do břicha. Těhotná by měla mít pravidelný a dostatečný noční spánek.

V oblasti tělesné hygieny je důležité klientku informovat o nevhodnosti koupání ve vaně v těhotenství z důvodu hrozící genitální infekce. O genitál by měla pečovat neparfemovanými mýdly. Důležitá je zvýšená péče o chrup, jelikož v těhotenství může docházet ke zvýšené kazivosti zubů. V druhé polovině těhotenství by se měla klientka také zaměřit na péči o prsní bradavky.

Poučit těhotnou je důležité i v oblastech oblékání, cestování, pohlavní styk a přijímání návykových látek, které negativně ovlivňují těhotenství.

Těhotná žena je porodní asistentkou také edukována v souvislosti s prenatální diagnostikou vrozených vývojových vad plodu. Porodní asistentka informuje ženu o průběhu vyšetření, co si mají donést na vyšetření, zda je nutný doprovod, místě a času konání vyšetření. Na každé vyšetření si těhotná s sebou přináší těhotenskou průkazku, výsledky předchozích vyšetření a na specializovaných pracovištích by měla mít klientka navíc doporučení k vyšetření.

Pro porodní asistentku je role edukátorky velmi náročná. Jsou kladeny vysoké nároky na dovednosti, znalosti, postoje z psychologie, ošetrovatelství či pedagogiky. Velkou roli hraje osobnost porodní asistentky, která by měla být samostatná v rozhodování, měla by věřit v lidskou hodnotu a důstojnost každého jedince, mít organizační schopnosti a být zodpovědná a kompetentní za své činy a rozhodnutí. V roli edukátorky by měla být porodní asistentka komunikativní, empatická a důvěryhodná. (Šustrová, 2014, s. 33, 34)

PRAKTICKÁ ČÁST

6 CÍL A ÚKOLY PRÁCE

Pozitivní prenatalní screening nebo diagnostika vrozené vývojové vady plodu je náročnou životní situací nejen pro ženu, ale i pro celou rodinu. Těhotné prožívají mnoho emocí, se kterými se musí vyrovnávat a je ovlivněn i jejich psychický stav.

Diagnostika vrozené vývojové vady plodu je pro těhotné velmi psychicky náročnou situací. Těhotná musí podstupovat mnoho vyšetření nebo být hospitalizována. Tato situace způsobuje mnoho problémů, jakými například jsou péče o ostatní děti, častá doprava do nemocnice, izolace od okolí apod.

Těhotné jsou postaveny před otázkou, zda těhotenství ukončit nebo ne. Nedo-
statek informací a psychické podpory ovlivňují náročnost dané situace.

V daném výzkumném šetření si kladu otázku: „Jaké jsou zkušenosti, potřeby a pocity těhotných žen s pozitivním prenatalním screeningem?“ V praktické části se zaměřuji na analýzu zkušeností žen, kterým byla diagnostikována vrozená vývojová vada plodu v těhotenství.

6.1 Hlavní cíl

Hlavním cílem daného výzkumného šetření je zjistit, jaké zkušenosti, potřeby a pocity měly těhotné ženy v oblasti prenatalní péče při detekci pozitivního prenatalního screeningu a následné diagnostice vrozené vývojové vady plodu.

6.2 Dílčí cíle

Dílčí cíle jsem si stanovila na základě hlavního cíle. Jejich stanovení pomáhá lépe identifikovat oblasti, kterými se v rámci výzkumného šetření zabývám.

1. Zjistit zkušenosti, pocity a potřeby těhotných žen, u kterých byl výsledek prenatalního screeningu pozitivní.
2. Zmapovat způsob diagnostiky vrozené vývojové vady plodu a následné pocity, prožitky a potřeby při potvrzení vrozené vývojové vady plodu.
3. Analyzovat potřeby a zkušenosti těhotných žen při rozhodování o následném průběhu těhotenství.

4. Zjistit, jak respondentky vnímaly roli porodní asistentky v celém procesu a navrhnout doporučení.

7 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Výzkumné otázky, které jsem si v rámci daného výzkumného šetření stanovila, slouží ke splnění výše popsaných cílů.

- 1) Jaké měly ženy pocity, zkušenosti a potřeby v době zjištění pozitivního screenu?
- 2) Jak reagoval partner a rodina na náročnou životní situaci? Byli jim oporou? Změnilo se něco v jejich vztazích?
- 3) Jak se změnil postoj žen k těhotenství a vztah plodu?
- 4) Co těhotným pomáhalo vyrovnat se s náročnou životní situací?
- 5) Důvěřovaly těhotné odbornému personálu? Mohly se na porodní asistentku s čímkoliv obrátit?
- 6) Měly ženy dostatek času na rozhodnutí o dalším postupu? Měla vliv na rozhodnutí těhotných porodní asistentka?
- 7) Jaké je doporučení pro porodní asistentky, které pracují v prenatálních poradnách a setkávají se s touto náročnou situací?

8 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU

Pro daný výzkum jsem si záměrně vybrala ženy, kterým vyšel screening v I. trimestru pozitivní a následně byla diagnostikována vrozená vývojová vada plodu.

První respondentka je prvorodička, která se rozhodla v těhotenství pokračovat, i přestože ji byla diagnostikována vrozená vývojová vada plodu. Druhá žena je druhorodička, která se po rozhodnutí po diagnostice vrozené vývojové vady plodu, těhotenství ukončit.

Seznámila jsem respondentky s anonymitou výzkumu a dobrovolně mi podepsali informovaný souhlas, který je uveden v příloze. Pro zachování anonymity v bakalářské práci uvádím pouze pseudonymy, s čímž mé respondentky souhlasily.

9 METODIKA PRÁCE

Pro vypracování své bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. Pomocí kvalitativního výzkumu lze vyhledat a vyhodnotit informace, které vedou k vysvětlení výzkumných otázek. Poskytuje nám podrobné informace o zkoumaném objektu. Umožňuje nám pochopit chování lidí v jejich přirozeném prostředí a různých situacích. (Hendl, 2005, str. 52-53)

Cílem zkoumání je rozhovor se dvěma ženami a poznání souvislostí, které se během výzkumu objevily.

Získání informací proběhlo prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru.

Polostrukturovaný rozhovor obsahuje souhrn témat, která chce tazatel probrat. Zároveň zaručuje, že dostane odpovědi na všechna témata, která chce zodpovědět a pomáhá mu udržet zaměření rozhovoru. Výhodou také je, že tazatel může přizpůsobovat otázky situaci. (Hendl, 2005, str. 174)

Rozhovor zaměřím na zmapování prožívání a psychiku žen s diagnostikovanou vrozenou vývojovou vadou plodu, jejich informovanost o problematice, jaké bylo rozhodování o dalším průběhu a jaká byla podpora ze strany personálu a rodiny.

Rozhovor s první respondentkou probíhal přes video hovor na Skype, z důvodu nepříznivé epidemiologické situace související s nemocí COVID-19. Rozhovor trval přibližně 45 minut. Polostrukturovaný rozhovor byl se svolením respondentky nahráván a následně byl přepsán do elektronické podoby. Rozhovor proběhl 16. 4. 2021.

Setkání s druhou respondentkou probíhalo v domácím prostředí respondentky. Rozhovor trval přibližně 60 minut. Polostrukturovaný rozhovor byl se svolením respondentky nahráván na mobilní telefon a následně přepsán do elektronické podoby. Rozhovor proběhl 18. 4. 2021 v Plzni.

10 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

10.1 Rozhovor č. 1 – respondentka Aneta

Představení respondentky

Paní Anetě je 35 let. Vystudovala speciální pedagogiku na Univerzitě Jana Amose Komenského a momentálně pracuje v dětském domově.

Paní Aneta otěhotněla spontánně v lednu 2018. U respondentky se v rodině nevyskytují žádné vrozené vývojové vady.

Zjištění positivity screeningu v I. trimestru a první pocity těhotné

Respondentka Aneta se z těhotenství těšila a začátek těhotenství měla bez jakýchkoliv obtíží. Screeningové vyšetření podstoupila paní Aneta na genetickém pracovišti v desátém týdnu těhotenství. Samotné vyšetření proběhlo, dle paní Anety, bez problémů. Lékař ženu informoval o průběhu vyšetření a byl otevřený všem otázkám respondentky.

U respondentky bylo zjištěno zvýšené riziko Downova syndromu. Po zjištění této informace žena tuto situaci obřečela, měla velký strach o život dítěte a z případného ukončení těhotenství. Převládaly u ni pocity bezmoci a smutku, ale přesto se snažila myslet pozitivně. *„Bylo to pro mě hrozné zjištění. Bála jsem se o své nenarozené dítě, ale věřila jsem, že to vše dopadne dobře a výsledky všech vyšetření budou v pořádku.“*

Informovanost o následujícím postupu

Výsledek těhotné sdělil lékař, který těhotné prováděl screening. *„Pan doktor byl velmi milý a měl lidský přístup. Uklidnil mě, že pozitivní výsledek nemusí nic znamenat, ale nemělo by se nic podcenit.“*

Lékař si na rozhovor s respondentkou udělal dostatek času. Paní Anetě podrobně vysvětlil, co znamená pozitivita screeningu, jaké jsou další postupy a vyšetření, která jsou doporučena podstoupit. Lékař byl otevřený otázkám těhotné a vždy se ptal, zda sdělovaným informacím rozumí.

Informace si hledala respondentka i na internetu. *„Vyhledávala jsem si na internetu informace, protože jsem toho chtěla vědět co nejvíc k problematice Downova syndromu. Také jsem vyhledávala obrázky a videa z odběru plodové vody, kterého jsem se obávala.“*

Paní Aneta kontaktovala také svého gynekologa, ke kterému docházela do prenatální poradny, protože chtěla znát i jeho pohled na věc. Zde ale nebyla spokojená s poskytnutými informacemi. Měla pocit, že lékař má nedostatečné znalosti k tématu a některé její otázky ho zaskočily. Podporu naopak cítila od sestry v ordinaci lékaře. *„Sestřička mi při odchodu dala informační materiály a řekla, že se na ni mohu s čímkoliv obrátit. V těchto papírech jsem našla poprvé informaci o neinvazivním vyšetření Prenascan, který by mě mohl ušetřit od vyšetření plodové vody.“*

„Hledala jsem informace, kde se dalo. Účastnila jsem se různých diskuzí na internetu a vyhledávala jsem těhotné, které si prochází stejnou situací jako já. Hodně mě překvapilo, že tato situace není zas tolik ojedinělá.“ Těhotná měla potřebu si zmapovat, jak to měly jiné ženy, které byly ve stejné situaci jako ona. Uklidňovalo ji, že ve většině případů bylo dítě nakonec zdravé.

Podpora těhotné ze strany rodiny a porodní asistentky

„Když mi řekli, že mé dítě může být postižené, měla jsem hrozný pocit, že nejsem schopná donosit zdravé dítě. Chtěla jsem to oznámit rodině, až když to bude 100% potvrzené.“ řekla. Partner byl respondentce velkou oporou. Začal sám vyhledávat informace a podpůrné skupiny, které by mohly pomoci.

Myšlenky, že Downův syndrom se potvrdí, se stupňovaly. Vkrádání nepříjemných myšlenek bylo čím dál tím častější, začala trpět nespavostí, ztratila chuť do života a měla pocit, že o své dítě přichází. Postupně se v tom začal utápět i partner, který stále chtěl vidět „světlo na konci tunelu“. *„Rodina vůbec netušila co se děje, stranili jsme se všem a jen se v tom utápěli.“* Maminka respondentky nedokázala být v té nevědomosti a snažila se ji dodat pocit jistoty a pochopení, ať se děje cokoli. *„Rozhovor s mamkou byl pro mě nejzásadnější. Vyslechla mě a nabídla pomocnou ruku. Byla první, která si připustila, že mé dítě může být opravdu postižené.“* Na popud své matky těhotná sdělila, co se děje. Byla překvapená z reakce otce z partnerovo strany, který hned řekl, že by se mělo těhotenství ukončit. *„Mám slzy v očích, ještě teď, když si vzpomenu, jak můj tchán reagoval. Měla jsem pocit, že odmítá naše dítě.“*

Respondentka kontaktovala i porodní asistentku, která pracovala u gynekologa, kam docházela do prenatální poradny. *„Volala jsem ji bez jakéhokoliv očekávání. Myslela jsem*

si, že dostanu další informační letáčky a půjdu domů“ řekla. Porodní asistentka ženu mile překvapila. Nabídla jí, že se mohou setkat v parku a o všem si promluvit.

Porodní asistentka se snažila s respondentkou navázat bližší a důvěrnější vztah. Otázky, které paní Aneta měla, zodpovídala co nejjednodušeji, aby všemu bylo porozuměno. Především se bavily o vyšetření Prenascan, které je neinvazivní. Jeho velkou nevýhodou je ale cena, která se pohybuje okolo 15 000 korun. „Když jsem zjistila, jak je to drahé, věděla jsem, že si to nemohu dovolit“ řekla. Porodní asistentka se snažila, aby se žena dostala zas do pohody a těšila se z těhotenství. Nápomocná byla porodní asistentka i partnerovi, který ale její nabídku odmítnul.

„Sestřička byla pro mě v této situaci jako anděl. Vždy mě vyslechla a nabídla mi cesty, kterými se mohu dát“ řekla.

Vyšetření pro potvrzení vrozené vývojové vady plodu

Zvýšené riziko Downova syndromu z prenatalního screeningu je indikací k aminocentéze. Amniocentéza probíhá pod kontrolou ultrazvuku, kdy se v podbřišku píchne tenkou jehlou do amniální dutiny a odsaje se několik mililitrů plodové vody.

Respondentka měla dostatek času na rozmyšlenou, zda vyšetření podstoupí. „Lékař v genetické ambulanci mi popsal průběh vyšetření. Řekl mi, možné komplikace, kde mi vyděsilo hlavně nechtěné riziko ztráty těhotenství. Uklidnilo mě, když pan doktor řekl, že toto riziko se vyskytuje přibližně u 1 z 1000 pacientek. Věřila jsem a doufala, že odběr proběhne v pořádku.“ Mezi další rizika odběru plodové vody se zařazuje odtok plodové vody či přechodné děložní kontrakce.

V 16. týdnu těhotenství respondentka podstoupila odběr plodové vody. Jako doprovod poprosila porodní asistentku z ambulance, která se ženu snažila co nejvíce podpořit. Samotné vyšetření pro respondentku bylo nepříjemné, ale překvapilo ji, jak rychle byl odběr plodové vody proveden. Hodinu po odběru strávila respondentka ještě na pokoji, kde byla sledována porodní asistentkou z genetické ambulance. Po odběru přišel lékař, který paní Anetě popsal další postup. Byl jí doporučen minimálně den klidový režim a následujících 5 dní měla vyloučit fyzickou zátěž. Vše proběhlo bez komplikací, tudíž respondentka mohla genetickou ambulanci opustit v doprovodu porodní asistentky.

Výsledky vyšetření a rozhodnutí o dalším postupu

Paní Aneta si měla zavolat o výsledek „rychlého stanovení“ druhý den po odběru. *„V den, kdy jsem si volala pro výsledek, jsem se nemohla do genetické ambulance dovolat. Má nervozita stoupala. Věděla jsem, že je to předběžný výsledek, ale chtěla jsem už něco vědět. Dovolala jsem se do ambulance až po poledni, kde mi bylo sděleno sestrou, že bylo zjištěné vysoké riziko chromozomální aberace. Nedostala jsem žádný prostor na otázky a pouze zavěsila s tím, že si mám přijít za 14 dní pro kompletní výsledky.“* Dle popisu respondentky, sdělení, které dostala, bylo pro ni dost traumatizující a nevěděla si v ten moment rady.

S partnerem měla čím dál víc prohlubující krizi, která vygradovala k odstěhování partnera k rodičům. Respondentka se uzavřela do sebe a komunikovala pouze s porodní asistentkou svého gynekologa a s jednou ženou, která si prošla podobným příběhem jako ona. *„Měla jsem pocit, že jen ony pro mě mají pochopení a všichni ostatní mi nerozumí.“* Porodní asistentka s ženou probírala i krizi s partnerem. Snažila se ji vysvětlit, že tato situace není lehká ani pro jejího partnera a měli by se navzájem tolerovat a podporovat. Partner se po pár dnech vrátil zpět domů, ale vztah mezi nimi byl horší a horší. *„Myslela jsem, že vztah mezi námi skončí a já zůstanu na vše sama.“* Porodní asistentka doporučila ženě a jejím partnerovi, aby si zašli na psychoterapii a zkusili na svém vztahu pracovat. *„Když jsem partnerovi řekla, že bychom mohli zkusit navštívit psychologa, vysmál se mi. Další den mi zavolal, že to zkusíme, protože o náš vztah nechce přijít.“* Návštěva psychologa oboum prospěla. Zjistili, že oba mají stejné starosti, týkající se jejich nenarozeného dítěte a začali mít pro sebe větší pochopení a toleranci.

Respondentka uvedla, že čtrnáctidenní čekání pro ni bylo nekonečné a úmorné. Na otázku, jak trávilo tento čas, respondentka odpověděla: *„Dělala jsem vše, co mám ráda. Hodně jsem šila, četla si a chodila na dlouhé procházky, které mi nejvíce pomáhaly.“*

Finální výsledek byl ženě a jejímu partnerovi sdělen v genetické ambulanci. *„Už když jsme vcházeli do ordinace, bylo mi jasné, že něco není v pořádku.“* Respondentka uvádí, že na lékaři bylo vidět, že jim musí sdělit špatnou zprávu. Lékař potvrdil, že plod má potvrzený Downův syndrom. *„Bylo pro nás oba strašné. Chtěla jsem křičet a brečet zároveň.“* Paní Aneta uvádí, že jim lékař dal chvilku času na vstřebání této informace. Poté byli infor-

mování o možnostech dalšího postupu. Zeptala jsem se, zda paní Anetu lékař tlačil do umělého přerušování těhotenství. Respondentka odpověděla, že ji do toho netlačil, ale přikláněl se k této možnosti a odrazoval ji od pokračování v těhotenství.

„Věděla jsem, že v těhotenství budu pokračovat i když se Downův syndrom potvrdí.“
Na otázku zda byl i partner pro pokračování v těhotenství, mi paní Aneta odpověděla, že z počátku její rozhodnutí nesdílel, ale poté, co se seznámil s paní z internetové diskuze, změnil názor. Respondentka věděla, že těhotenství za žádnou cenu neukončí a bude své dítě milovat i přesto, že bude jiné. Jak již bylo zmíněno velkou inspirací byla respondentce žena z jedné internetové diskuze, která sama pečovala o svého syna se stejnou diagnózou. *„Byla jsem ujištěná, že i s takovým dítětem se dá žít normální život. S radostmi i strastmi, co život přinese.“*

Zeptala jsem se paní Anety, jak reagoval lékař na její rozhodnutí v těhotenství pokračovat. Odpověděla, že byl velmi zaskočený, jelikož v dnešní době většina těhotných jde na umělé ukončení těhotenství hned po zjištění takové vrozené vývojové vady. Myslí si, že lékař z ní vycítil takové odhodlání v těhotenství pokračovat, že už se nesnažil ženu přesvědčovat o opaku.

Paní Aneta další doporučená vyšetření odmítla a docházela dál jen do prenatalní poradny na kliniku.

Spokojenost s přístupem zdravotnického personálu

Z rozhovoru vyplynulo, že respondentka byla s přístupem zdravotnického personálu z větší části spokojená. Velmi chválí přístup porodní asistentky v prenatalní poradně a je si plně vědoma toho, že tato nadstandardní péče není běžná. S porodní asistentkou má kladný vztah do dnes, stali se z nich dobré kamarádky.

Velmi pozitivně hodnotí respondentka přístup v genetické ambulanci. Byla mile překvapena z lidského chování personálu. Uvedla, že lékař byl velmi objektivní, se zájmem si vyslechl všechny argumenty, proč se žena rozhodla pokračovat v těhotenství a za nic ji neodsuzoval. Snažil se ženu povzbudit a poprosil paní Anetu, aby ho po porodu kontaktovala, jak to s jejím dítětem dopadlo.

Na otázku týkající se námitek či nespokojenosti k přístupu zdravotnického personálu, uvedla, že pocítila zklamání, když se obrátila na svého gynekologa, který ji nepodal dostatečné množství informací v problematice vrozených vývojových vad. Z genetické ambulance ji mrzel přístup sestry, která sdělovala první výsledky.

Jedna z hlavních námitek respondentky k českému zdravotnictví je, že oproti jiným zemím Evropy k Downovu syndromu přistupujeme jinak. Není zde snaha zařadit takové děti do společnosti, ale naopak se jich snažíme spíše zbavit.

Doporučení pro porodní asistentky

Zeptala jsem se respondentky, jakou roli hrála v její situaci porodní asistentka. Paní Aneta odpověděla, že podpory porodní asistentky z prenatální poradny si velmi váží a je jí vděčná. Přála by si, aby takový lidský přístup měla každá porodní asistentka. Myslí si, že ve zdravotnictví je velmi důležitý individuální přístup a empatie.

10.1.1 Shrnutí průběhu rozhovoru

Paní Anetu jsem poznala, díky své rodinné známé, která nás seznámila. Oslovila jsem ji s otázkou, zda by byla ochotná poskytnout rozhovor do mé bakalářské práce. Pomocí sociálních sítí jsme se domluvily na termínu a způsobu konání rozhovoru.

Rozhovor probíhal přes video hovor na Skype, z důvodu nepříznivé epidemiologické situace související s nemocí COVID-19. Rozhovor trval přibližně 45 minut. Respondentka byla velice milá, otevřeně odpovídala na mé otázky. Nevyhýbala se odpovědím a snažila se je co nejvíce rozvést.

Paní Aneta podepsala informovaný souhlas a souhlasila se záznamem rozhovoru.

10.2 Rozhovor č. 2 – respondentka Jana

Představení respondentky

Paní Janě je 28 let. Vystudovala gymnázium a poté vystudovala obor sociální práce na vysoké škole.

Paní Jana se stará o zdravého dvouletého syna. V roce 2020 otěhotněla neplánovaně podruhé. U respondentky se nevyskytují žádné vrozené vývojové vady.

Zjištění pozitivivity screeningu v I. trimestru a první pocity těhotné

Paní Jana druhé těhotenství neplánovala. Zjistila, že je těhotná v 8. týdnu těhotenství. I přesto, že s partnerem neplánovali druhé dítě, tak se z těhotenství těšila. Screening v prvním trimestru absolvovala u svého obvodního gynekologa. Byla ráda, že měla možnost absolvovat vyšetření u svého gynekologa, ke kterému má plnou důvěru. Lékař respondentku informoval o tom, jak vyšetření probíhá a z jakého důvodu je vhodné ho podstoupit.

Paní Jana, na otázku zda pochybovala o nutnosti vyšetření, odpověděla, že neměla žádné pochybnosti týkající se vyšetření a plně věřila svému lékaři.

Výsledek prenatalního screeningu byl sdělen respondentce lékařem po telefonu. Paní Jana uvedla, že ji přišlo nevhodné takovou informaci sdělovat po telefonu a dohodla se s lékařem, že přijde následující den do ordinace. Prenatální screening ukázal, že plod má zvýšené riziko Downova syndromu a podezření na vrozenou srdeční vadu. Respondentka byla z informace zaskočená, obávala se potvrzení diagnózy a případného ukončení těhotenství. „*Nejvíce jsem se bála, že přijdu o své nenarozené dítě*“ řekla.

Informovanost o následujícím postupu

Paní Jana uvádí, že rozhovor s jejím obvodním gynekologem, který prováděl screening, byl dost strohý a na mnoho jejích otázek neznal odpověď. „*Rozhovor s gynekologem byl divný, vyhýbal se odpovědím na mé otázky. Dostala jsem letáček, kde byl kontakt na genetiku. Následně mi bylo řečeno, že tam budou mé otázky zodpovězeny a dohodneme se na následujícím postupu. Z ordinace jsem odcházela nešťastná a našťvaná zároveň.*“

Podrobné informace byly podány Paní Janě, až na genetickém pracovišti. Dostala informace, jaký je následující postup a možnosti vyšetření, která blíže diagnostikují vrozenou vývojovou vadu plodu. „*Lékař měl snahu dodávat pozitivní náladu a snažil se mi vše vysvětlit a mé dotazy zodpovědět co nejsrozumitelněji.*“

Zeptala jsem se, zda paní Jana dostala nějaké tištěné informační materiály týkající se dané problematiky. Paní Jana odpověděla, že tištěné materiály dostala. „*V tištěných materiálech hlavně byly reklamní letáčky, které se týkaly vyšetření genetických vad plodu z krve těhotné ženy. Forma tohoto vyšetření mě zaujala, ale po zjištění ceny vyšetření jsem ztratila*

zájem. “ Na otázku, zda by respondentka toto vyšetření absolvovala, kdyby bylo cenově dostupnější, odpověděla, že ano. Myslí si, že vyšetření DNA plodu z krve matky by podstoupilo i mnoho těhotných, které odmítnou invazivní vyšetření.

Jako další informační zdroj byl využit internet, který po chvílce hledání zavrhla. *„Hledání na internetu mě ještě víc vyděsilo. Hledala jsem především informace o vrozených vadách srdce. Našla jsem tam mnoho informací, ale v mnoha případech jsem nevěděla, zda informace jsou pravdivé a po konzultaci s lékařem jsem raději žádné články nehledala. Informace týkající se Downova syndromu jsem nevyhledávala, protože mám kamarádku, jejíž bratr tento syndrom má a myslím si, že tedy mám určitou představu o tomto onemocnění.“*

Na otázku zda respondentka hledala ještě jiný odborný názor týkající se jejího problému, odpověděla: *„Ano, zajímal mě názor ještě jiného odborníka. Kontaktovala jsem tedy lékaře z jiné genetické ambulance, který neměl problém se mnou prokonzultovat výsledek screeningu a následující postup.“* Paní Jana dodala, že zdravotníkům plně důvěřuje, ale řekla: *„Víc hlav, víc ví.“*

Podpora těhotné ze strany rodiny a porodní asistentky

Rodina nepřijala fakt, že dítě může být postižené. *„Když jsem říkala manželovi, že je zvýšené riziko, že naše nenarozené dítě bude mít Downův syndrom a srdeční vadu, nepřipouštěl si to. Řekl, že naše dítě bude zdravé, jako náš první syn.“* Respondentka měla pocit, že je na celou situaci sama a nikdo nechápe její prožitky. Udává, že manžel ji několikrát sdělil, že je zbytečně hysterická a ať si najde odbornou pomoc.

Vztah mezi partnery začal skřípat. Paní Jana přestala zvládat péči o svého malého syna a začala trpět depresemi. *„Manžel myslel stále pozitivně. Mé obavy začaly být předmětem častých hádek, které mi na psychické pohodě nepřidaly.“*

Respondentka se obrátila na svoji matku, aby ji podpořila. Maminka respondentky měla pochopení pro obavy, které žena prožívá, ale doporučila své dceři, aby vyhledala odbornou pomoc.

Paní Jana kontaktovala svého gynekologa s tím, zda by ji nedoporučil nějakého odborníka, který by ženě především z depresí pomohl. *„Lékař mi doporučil psychiatra, kterého jsem odmítala. Nechtěla jsem svoji situaci řešit prášky a navíc jsem byla přesvědčená, že to mojí situaci nevyřeší.“*

„Byla jsem už zoufalá. Nikdo pro mě neměl pochopení a nepomohl mi. Začala jsem myslet na to, co bude, když to dítě bude postižené. Představa, že se starám o svého malého syna a o postižené dítě mě děsila“ řekla.

Na otázku jak paní Jana nakonec svoji situaci vyřešila, odpověděla: *„Kontaktovala jsem svoji kamarádku, která je psycholožka a doufala jsem, že ona mi pomůže a budu si s ní moci o všem promluvit.“* Psychologická pomoc paní Janě pomohla, docházela na psychoterapie každý týden. *„Pomáhalo mi o svých pocitech komunikovat. Potřebovala jsem získat pocit pochopení a podpory. Díky psychoterapiím jsem se zbavila depresí a opět se začala těšit z těhotenství.“*

Zeptala jsem se, zda respondentku napadlo kontaktovat porodní asistentku a požádat ji o pomoc, odpověděla, že ne. *„Nenapadlo by mě to. Myslela jsem si, že porodní asistentka je pouze nápomocná lékaři.“* Zeptala jsem se, proč si to myslí, na to mi paní Jana odpověděla, že vždy měla pocit, že porodní asistentka jen plní úkoly lékaře a není zde od toho, aby pomáhala ženám a ani ji tato pomoc nikdy nebyla nabídnuta.

Vyšetření pro potvrzení vrozené vývojové vady plodu

Na specializovaném genetickém pracovišti bylo paní Janě doporučeno podstoupit odběr plodové vody, z důvodu zvýšeného rizika Downova syndromu. Také bylo doporučeno ultrazvukové vyšetření srdce plodu, z důvodu podezření na vrozenou vadu srdce.

Rozhodování, zda vyšetření podstoupit bylo pro respondentku těžké. Uvedla, že největší obavu měla z toho, jak se postará o svého syna doma a o domácnost. Podporou paní Janě byl manžel, který řekl, že paní Janě se vším pomůže a péči o malého syna spolu zvládnou. Nebyla ji ani příjemná představa samotného zákroku, kdy dojde k násilnému vniknutí do dělohy dlouhou jehlou. Nakonec po pečlivém zvažování pro a proti k zákroku svolila. *„Chtěla jsem vědět, zda dítě, které nosím pod srdcem je zdravé.“*

Ultrazvukové vyšetření určené na detekci vrozené srdeční vady proběhlo v pořádku. Respondentka popsala, že průběh vyšetření byl bezproblémový. Lékařka, která vyšetření prováděla, ženě vše vysvětlila a sdělila, že děťátko má srdíčko zdravé.

Odběr plodové vody respondentka podstoupila za doprovodu svého manžela. *„Manžel se stal mojí velkou oporou a uklidňoval mě, že určitě vše bude v pořádku.“* Paní Jana popsala, že odběr plodové vody bylo pro ni velmi stresující a nepříjemný. Lékař, který odběr

prováděl, s respondentkou moc nekomunikovali. Když se na něco ptala, dostala strohou odpověď. „*Neodvážila jsem se už na cokoli zeptat. Pan doktor měl hrozný přístup. Mám pochopení, že i lékař je jen člověk a nemusí mít vždy dobrou náladu, ale trocha empatie by lékaři neuškodila*“. Zeptala jsem se paní Jany, zda byla u vyšetření přítomna porodní asistentka či sestra, odpověděla, že sestra byla přítomna, ale moc se o ženu nezajímala a spíše komunikovala jen s lékařem. „*Měla jsem nařízený jeden den klidový režim a po zákroku jsem se měla několik dnů šetřit. Bylo to pro mě dost těžké, i přesto že mi manžel pomáhal, jelikož můj syn je na mě fixovaný a je naučený, že ho nosím před spaním. Nakonec jsme to vyřešili tak, že jsem s malým usínala v posteli.*“

Výsledky vyšetření a rozhodnutí o dalším postupu

Po odběru plodové se určuje výsledek, který je znám do druhého dne. Jde o tzv. rychlé stanovení. Kompletní výsledky jsou k dispozici většinou do 14 dnů.

„*Volala jsem s pocitem strachu a hrůzy, co mi bude řečeno. Zvedla mi to milá sestra, která mě přepojila na lékařku. Bylo mi oznámeno, že rychlým stanovením se zjistil výskyt chromozomální aberace. Lékařka byla velmi milá a snažila se mě uklidnit. Nevěděla jsem, co mám dělat. Lékařka mi doporučila setrvat do doby, než budou výsledky kompletní.*“ Respondentka uvedla, že měla možnost se na cokoli zeptat.

Zeptala jsem se paní Jany, jak se s touto informací vyrovnala a jak reagoval partner, odpověděla, že to pro ni bylo těžké. Převládaly u ni pocity smutku a v hlavě měla pořád otázku, co bude dál. „*Pořád jsem doufala, že mé dítě bude zdravé. Povzbuzením pro mě byl hlavně dobrý výsledek ultrazvuku srdce.*“ Respondentka uvedla, že partner byl velmi smutný a omluvil se jí, že na ni byl v začátcích zlý a zveličoval závažnost situace. Tato krizová situace upevnila jejich partnerský vztah.

Kompletní výsledek odběru plodové vody byl sdělen v ambulanci genetiky, kde probíhal i samotný odběr. Výsledky manželům sdělila lékařka, která mluvila s paní Janou po telefonu. „*Byla jsem ráda, že jsme měli štěstí na tuto milou paní doktorku.*“ Lékařka údajně vedla rozhovor s lidskostí a velmi profesionálně. Potvrdila, že plod má trizomii 21 chromozomu, což znamená, že u plodu byl potvrzený Downův syndrom. „*Musím přiznat, že finální výsledek mne nepřekvapil. Nějak jsem cítila, že to tak opravdu bude*“ řekla.

Následoval otevřený rozhovor s lékařkou o dalších možných postupech. „Líbilo se mi, jak lékařka s námi komunikovala. Nastínila nám další možné postupy a řešení. Bylo nám dáno jasně najevo, že naše rozhodnutí bude respektováno, ať bude jakékoliv.“

Paní Jana uvádí, že čas na rozhodnutí o dalším postupu měla dostatečný. „*S manželem jsme několik večerů debatovali o tom, jak se dál rozhodnout. Partner mě do ničeho netlačil a řekl mi, že mé rozhodnutí bude respektovat.*“

Rozhodnout o osudu vznikajícího života, bylo pro paní Janu velmi těžké. Vyhledala opět pomoc, své kamarádky psycholožky, která ji vyslechla a doporučila podpůrné skupiny, které by paní Janě mohly pomoci. Respondentka uvedla, že rozhovor s nestrannou osobou potřebovala.

„*Po dlouhém přemítání o naší situaci, jsem se rozhodla pro ukončení těhotenství*“ řekla.

Zeptala jsem se paní Jany, jaké důvody byly rozhodující pro ukončení těhotenství, odpověděla mi, že hlavním důvodem ukončení těhotenství bylo přesvědčení o tom, že dítě s postižením by nemohlo mít plnohodnotný život. Dále uvedla, že si nedovedla představit péči o syna a dítě, které potřebuje zvýšenou pozornost a péči.

Lékař rozhodnutí paní Jany, ukončit těhotenství, plně akceptoval. „*Zarazilo mě, že pan doktor nerozváděl další diskuzi a přijal mé rozhodnutí. Z počátku jsem z toho byla nesvá, ale s odstupem času jsem ráda, že se v tom dál neštoural.*“

Paní Jana podstoupila ukončení těhotenství v 21. týdnu. „*Bylo to pro mě vysvobození*“ řekla.

Na otázku, zda svého rozhodnutí s odstupem času nelituje, mi paní Jana stroze odpověděla, že ne.

Spokojenost s přístupem zdravotnického personálu

Z rozhovoru vyplynulo, že respondentka by s přístupem zdravotnického personálu částečně spokojená. Byla zklamaná z přístupu svého gynekologa, který ji nebyl schopen odpovědět na otázky a pouze ji odeslal na specializované genetické pracoviště.

S přístupem v genetické ambulanci respondentka byla z větší míry spokojená. Kladný dojem má především, díky lékařce, která měla profesionální a lidský přístup. Paní

Jana přiznala, že nerada vzpomíná na samotný odběr vody plodové. Uvádí, že lékař byl velmi neprofesionální a jeho chování znásobovalo nepříjemnost situace.

Přístup porodních asistentek či sester hodnotí kladně. Paní Jana uvádí, že se nesečkala z žádnou negativní zkušeností a všechny sestry na ni byli milé.

Doporučení pro porodní asistentky

Na otázku jakou roli hrála v náročné životní situaci porodní asistentka, mi paní Jana odpověděla, že skoro žádnou a uvedla, že spolupracovala a komunikovala především s lékařem.

Požádala jsem paní Janu o doporučení pro porodní asistentky, které se setkávají s pacientkami se stejným či podobným problémem. Paní Jana odpověděla: „*Doporučila bych porodním asistentkám, aby nabízely ženám v těchto nelehkých situacích pomoc. Samotnou by mě nenapadlo si o ni říci.*“

10.2.1 Shrnutí průběhu rozhovoru

Paní Janu jsem poznala v prenatální poradně, kam jsem chodila jako studentka na praxi. Oslovila jsem ji s otázkou, zda by byla ochotná poskytnout rozhovor do mé bakalářské práce. Po telefonické domluvě jsme se domluvily na termínu a místě konání rozhovoru.

Rozhovor probíhal u paní Jany doma, jelikož mi sdělila, že je to pro ni nejpohodlnější. Samotný rozhovor byl velmi příjemný. Paní Jana byla velice milá a ochotně odpovídala na otázky. Rozhovor trval přibližně 60 minut.

Paní Jana podepsala informovaný souhlas a souhlasila se záznamem rozhovoru na mobilní telefon.

DISKUZE

Cílem mé bakalářské práce bylo popsat a zhodnotit problematiku diagnostiky vrozených vývojových vad a péči porodní asistentky. Šetření bylo zaměřeno na psychický stav těhotných s diagnostikovanou vrozenou vývojovou vadou plodu. Konkrétněji jsem se zaměřila na to, jaké mají těhotné ženy potřeby, pocity a zkušenosti při detekci pozitivního prenatalního screeningu a následné diagnostice vrozené vývojové vady plodu. Dále se šetření týkalo obav, které těhotné mají, když bylo jim zjištěno zvýšené riziko výskytu vrozené vývojové vady. Ve své práci se dále zabývám mírou potřeby informovanosti těhotných v problematice týkající se diagnostiky vrozených vývojových vad, zaměřuji se na změnu postoje a vztahu k plodu v souvislosti s diagnostikovanou vrozenou vývojovou vadou plodu, na míru psychické podpory těhotným ze strany rodiny a odborného personálu, dále se zabývám vztahem mezi těhotnými a zdravotním personálem a celkovým přístupem těhotných, kterým byla vrozená vývojová vada plodu diagnostikována. V dalších pasážích textu budu diskutovat své výsledky praktické části práce s dostupnou literaturou a ráda bych jako praktický výstup práce navrhla doporučení do odborné praxe porodních asistentek, kterých se přímo dotýká problematika související s diagnostikou vrozené vývojové vady plodu.

Za jednu z nejzávažnějších tragédií je považováno narození dítěte se závažnou vývojovou vadou. Tato událost může vést až k rozvratu celé rodiny. V současné populaci je přibližný poměr živě narozených dětí a výskytu chromozomálních aberací 1000:6,23. U více jak padesáti procent případů jde o aberace trizomií. Ostatní případy se týkají strukturální aberace plodu. Nejméně se setkáváme s kombinací obou typů aberace, činí to přibližně 3% případů. (Šustrová, 2014, s. 48)

Prvním dílčím cílem mé práce bylo, zjistit zkušenosti, pocity a potřeby těhotných žen, u kterých byl výsledek prenatalního screeningu pozitivní. Pro mé výzkumné šetření jsem si záměrně vybrala respondentky, kterým byl potvrzen pozitivní prenatalní screening, kde následně byla diagnostikována vývojová vada plodu na základě prenatalních vyšetření. Respondentka Aneta byla informována o výsledku lékařem ze specializovaného pracoviště, který ji screening prováděl. Respondentka uvedla, že považovala za důležité přístup lékaře byl velmi lidský a snažil se ji uklidnit, že pozitivita výsledku nemusí ještě nic znamenat. Druhá respondentka Jana uvedla, že pozitivita výsledku ji byla sdělena gynekologem, od kterého dostal nedostatek informací. Obě respondentky dostaly nejvíce informací v genetické ambulanci. Chtěla bych zde upozornit na nedostatečnost informací od gynekologů,

kteřé respondentky navštěvovaly. V prenatalních poradnách obě respondentky dostaly tištěné materiály týkající se problematiky vrozených vývojových vad a další komunikace ze strany gynekologů vázla. Paní Aneta vyhledávala informace na internetu aktivněji, zapojovala se do diskuzí a dokonce se tam seznámila se ženou, která se potýkala s podobným osudem. Naopak paní Jana vyhledávání informací na internetu rychle zavrhlala. Nebyla si jistá pravdivostí informací, které se na internetu píší. Respondentka Aneta navázala také kladný vztah s porodní asistentkou, která pracovala v ordinaci gynekologa. Paní Aneta uvádí, že nabídku takové pomoci nečekala a začala se scházet s porodní asistentkou.

Respondentka Aneta popisuje, že poté co ji bylo zjištěno zvýšené riziko výskytu Downova syndromu v jejím těhotenství, pocítovala velký strach o život dítěte a uvedla obavu z případného ukončení těhotenství. Podobné pocity měla i respondentka Jana, která byla z informace velmi zaskočená a obávala se potvrzení diagnózy.

Vztah k těhotenství se oběma respondentkám změnil, obavy a strach vystřídaly těšení se z těhotenství. Respondentka Aneta uvedla, že nejvíce podpory v počátku cítila ze strany porodní asistentky, své matky a partnera. O své porodní asistentce řekla: „*Sestřička byla pro mě v této situaci jako anděl, Vždy mě vyslechla a nabídla mi cesty, kterými se mohu dát.*“ Naopak respondentka Jana uvedla, že z počátku necítila podporu od nikoho a rozhodla se vyhledat pomoc psycholožky, která ji se vším pomohla. Obě respondentky měly potřebu dostatečného příjmu srozumitelných informací týkajících se následného postupu pro diagnostiku vrozené vývojové vady plodu, dále měly potřebu pocitu bezpečí, podpory a pochopení.

Doktorka Ratislavová (2008, str. 26) uvádí, že první trimestr je pro těhotné velmi náročný. Často se vyskytují ambivalentní pocity, kdy je žena nejistá, přecitlivělá a má především strach ze ztráty nebo poškození dítěte.

Druhým dílčím cílem bylo zmapovat způsob diagnostiky vrozené vývojové vady plodu a následné pocity, prožitky a potřeby při potvrzení vývojové vady plodu. Obě respondentky uvažovaly, zda invazivní vyšetření podstoupit, měly potřebu být dostatečně informované o průběhu a rizicích spojených s vyšetřením, také potřebovaly dostatek času na promyšlení.

Obě respondentky podstoupily aminocentézu na specializovaných pracovištích. Paní Aneta uvádí, že největší oporou ji byla porodní asistentka z prenatalní poradny, která ji dělala

doprovod i na samotné vyšetření. Respondentka měla velký strach a obavy z vyšetření a případného poškození plodu, ale uklidňoval ji milý personál, který se o ni staral. Naopak respondentka Jana uvádí, že největší obavy spojené s vyšetřením měla týkající se neschopnosti péče o malého syna a domácnost. Paní Janě byl nápomocný především partner, který ji velmi uklidňoval a podporoval. Respondentce bylo samotné vyšetření hodně nepříjemné a stresující. Personál, který se o ni staral, s ní moc nekomunikoval a spíše se cítila na obtíž.

Obě respondentky prožívaly po vyšetření pocity strachu, obavy, nervozity a měly potřebu vědět finální výsledek co nejrychleji. Rychlé stanovení vyšetření bylo oběma respondentkám sděleno telefonicky a u obou respondentek se potvrdilo vysoké riziko chromozomální aberace. Anetě byl výsledek sdělen necitlivě sestrou z genetické ambulance, která ji nedala ani prostor na dotazy. Tento styl sdělení informace byl pro Anetu velmi traumatizující a cítila se bezmocně. Janě byl výsledek sdělen lékařkou, která byla velmi milá, empatická a snažila se ženu uklidnit. Čekání na finální výsledek bylo pro obě respondentky velmi dlouhé. Respondentka Aneta si čekání na výsledek krátila volnočasovými aktivitami, které měla ráda. Naopak respondentka Jana trávila čas péčí o rodinu.

Partnerský život obou respondentek se v této krizové životní situaci velmi změnil. Aneta uvedla, že mezi ní a partnerem vznikla velká partnerská krize, která se prohlubovala. Krizi partneri řešili návštěvami psychologa, kde zjistili, že oba mají stejné obavy. Aneta uvedla, že v tomto období pro ní byla velká opora porodní asistentka z prenatální poradny. Janě se naopak vztah s partnerem velmi utužil a byl ji čím dál větší oporou.

Finální výsledek byl respondentkám sdělen lékaři v genetické ambulanci. Obě respondentky uvedly, že lékaři byli velmi milý, empatictí, podali dostatek informací o dalším postupu a dali respondentkám dostatek času na rozhodnutí. Paní Aneta uvedla, že lékař uvedl všechny možnosti dalšího postupu, ale cítila z rozhovoru, že se lékař přiklání k rozhodnutí těhotenství ukončit. Paní Jana naopak uvedla, že lékařka ji dala jasně najevo, že bude respektováno jakékoliv její rozhodnutí.

Lékařka a publicistka Sarah J. Buckleová uvádí ve svém článku Prenatální diagnostika: Triumf techniky nebo Pandořina skříňka, že odhalení abnormality v prenatálním stádiu zbavuje přirozenou náklonnost matky k dítěti, ať už je jakákoliv. Rodiče mnohdy trpí velkým stresem a pocity viny.

Dalším dílčím cílem analyzovat potřeby a zkušenosti žen při rozhodování o následném průběhu těhotenství. Jak už již bylo zmíněno, obě respondentky potřebovaly dostatek času na rozhodnutí. Paní Aneta měla potřebu především komunikovat o rozhodnutí s partnerem a hodně se napojila na ženu z internetové diskuze, která měla doma dítě s Downovým syndromem. Aneta se rozhodla v těhotenství pokračovat, v rozhovoru uvedla, že o tom byla přesvědčená od začátku. Její partner z počátku její rozhodnutí nesdílel a měl obavy, zda to zvládnou. Nakonec ale dospěli k závěru, že i s dítětem s Downovým syndromem se dá žít normální život. Naopak paní Jana vyhledala opět psycholožku, jelikož potřebovala komunikovat i s nestrannou osobou. Ze strany partnera Jana pocítovala plnou podporu, hodně o tom spolu partneri komunikovali, ale finální rozhodnutí nechal partner čistě na respondentce. Jana se rozhodla těhotenství ukončit, především z důvodu přesvědčení, že dítěti s postižením by nemohlo žít plnohodnotný život. Také si nedovedla představit skloubit péči o dítě se speciálními potřebami s péčí o svého syna.

Rozhodnutí o dalším průběhu těhotenství lékaři u obou respondentek akceptovali. Paní Aneta uvedla, že lékař byl zprvu zaskočený, ale nesnažil se ji odradit. Respondentka Jana uvedla, že lékař s ní nijak její rozhodnutí nediskutoval. Z reakce lékaře byla nespokojená, ale ve finále byla ráda.

Respondentka Aneta další doporučená vyšetření a jen dál docházela do prenatální poradny a z těhotenství se těšila. Jana byla na ukončení těhotenství v 21. týdnu. Po zákroku cítila úlevu a svého rozhodnutí nelitovala.

Článek autorek Côte-Arsenault a Denney-Koelsch (2016, s. 103) uvádí, že mnohým rodičům způsobuje ztráta těhotenství zármutek. Rodiny ve studii prošli při sdělení krizí a šokem a zabývali se dalším průběhem. Rodiče měli ale stejný cíl a to svého rozhodnutí nelitovat.

Dále jsem se ve své práci snažila zjistit, jak důležitá byla péče porodní asistentky pro respondentky. Paní Aneta uvedla, že by si bez porodní asistentky nevěděla rady a záměrně její péči vyhledávala. Povedlo se respondentce navázat důvěrný vztah s porodní asistentkou a měla potřebu se s ní vždy poradit. Naopak respondentka Jana uvedla, že péče porodní asistentky pro ni neměla žádný význam. Vnímala porodní asistentku jako pravou ruku lékaře a když měla potřebu něco konzultovat, obracela se vždy na lékaře. Paní Jana, ale také uvedla, že kdyby ji byla nabídnuta pomoc porodní asistentky, ráda by ji využila.

Téma mé bakalářské práce jsem si zvolila, protože mám pocit, že toto téma je stále kontroverzní a často není informovanost těhotných na dané téma dostatečná. Bakalářská práce se mi psala dobře. Literatury na mnou zvolené téma jsem našla poměrně dostatek ve zdejší univerzitní knihovně a také jsem čerpala z internetových zdrojů. Myslím si, že jsem si respondentky k empirické části zvolila dobře, jelikož se mi podařilo zmapovat veškeré mnou stanovené cíle a témata

Na základě výzkumného šetření v této bakalářské práci mám tato doporučení do praxe:

- Pokusit se o zlepšení sdělování informací pacientkám. Dávat důraz na srozumitelnost podávaných informací a ověřování si, zda nás klientka pochopila.
- Těhotným ženám v prenatalních poradnách nabízet další možné důvěryhodné zdroje informací a podílet se na tvorbě nových.
- Podpořit vztah mezi klientkou a porodní asistentkou. Dostat více do povědomí společnosti, že se mohou na porodní asistentky obrátit.
- Podpořit péči porodních asistentek v komunitě. Péče by se tak dostala k širšímu okruhu společnosti. Porodní asistentka by tak měla dostatek času vytvořit si s těhotnou pevnější pouto a mohly by ženy podporovat při náročných životních situacích v jejich životě.
- Zapojovat více rodinu a především partnera do problému týkajících se těhotenství. Partner by tak měl větší možnost porozumět prožitkům těhotné a mohlo by se mnohdy předcházet případným partnerským disbalancím.

ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo popsat a rozebrat problematiku týkající se těhotenství s diagnostikovanou vrozenou vývojovou vadou plodu a péče porodní asistentky – přiblížení zkušeností žen, kterým byla diagnostikována vrozená vývojová vada plodu, zaměření se na potřeby žen s touto diagnózou, zjistit roli porodní asistentky v souvislosti s touto problematikou a tak podobně. V teoretické části jsem zabývala prenatalní diagnostikou a její historií. Popisovala jsem neinvazivní metody diagnostiky, kde jsem se především zaměřila na screeningová vyšetření v těhotenství. Dále jsem popisovala invazivní metody diagnostiky, zmínila jsem se o vrozených vývojových vadách a rizikových faktorech, které mohou ovlivnit vznik vrozených vývojových vad. Také jsem se zmínila v teoretické části o roli porodní asistentky.

V praktické části kvalifikační práce jsem provedla dva hloubkové rozhovory s respondentkami, kterým byla diagnostikována vrozená vývojová vada plodu. Pro svůj výzkum jsem zvolila respondentku Anetu, která se po potvrzení vrozené vývojové vady rozhodla v těhotenství pokračovat a respondentku Janu, která se rozhodla těhotenství ukončit. Obě respondentky si prošly podobnou cestou, pouze každý má jiný konec. Zajímala jsem se, jaké měly potřeby, pocity v oblasti prenatalní péče při detekci pozitivního prenatalního screeningu a následné diagnostice vrozené vývojové vady plodu. Zajímalo mě, jak moc byl zdravotnický personál psychickou podporou těhotným a jakým způsobem informoval respondentky. Rozhovory s respondentkami byly velmi přínosné. Cíle mé kvalifikační práce se mi povedlo naplnit. V diskuzi rozebírám a porovnávám výsledky mého výzkumného šetření. V závěru diskuze je i uvedeno několik doporučení pro praxi zdravotnického personálu.

Edukace těhotných v souvislosti s vrozenými vývojovými vadami plodu a jejich diagnostikou by mohlo patřit do rukou porodních asistentek ve spolupráci s lékaři. Diagnostika vrozené vývojové vady plodu v těhotenství se stává pro ženu náročnou životní situací, která zasahuje ve většině případů celou rodinu. Ženy si často dohledávají informace na internetu, kde je mnoho pochybných internetových stránek, které mnohdy u těhotných zvýší pocity strachu a nejistoty. Informovanost těhotných by měla být co nejlepší ze strany odborníků a měly by mít vždy možnost obrátit se na profesionály. V takové situaci by jistě mělo smysl rozšířit soukromou nebo komunitní péči porodní asistentky, která by ženě byla nápomocná, vysvětlila všechny diagnostické metody, jejich výhody a nevýhody a byla by nápomocná

ženě ke zvládnání velké psychické zátěže. I dnes se v mnoha případech můžeme setkat s porodními asistentkami, které své kompetence a práci přenechávají lékařům. Porodní asistentky a lékaři by se měli snažit o navázání vzájemné spolupráce.

Myslím si, že je důležité již při vzdělávání porodních asistentek informovat o kompetencích, které mají a měly by být podporovány v jejich využívání. Důraz by měl být i kladen na komunikaci a základy psychologie, které by ve své praxi následně mohly využívat a staly se tak ženám plnohodnotnými partnerkami po celou dobu jejich života.

SEZNAM LITERATURY

1. CALDA, Pavel, Miroslav BŘEŠŤÁK a Daniela FISCHEROVÁ. Ultrazvuková diagnostika v těhotenství a gynekologii. 2., kompletně přeprac. a rozš. vyd. Praha: Aprofema, 2010, 496 s. ISBN 978-809-0370-623.
2. ČECH, Evžen, Zdeněk HÁJEK, Karel MARŠÁL a Bedřich SRP. Porodnictví. 2., přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada, 2007, 544 s. ISBN 97880247130382010.
3. HOLOUŠOVÁ, Drahomíra. Jak psát diplomové a závěrečné práce. 2. přeprac. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2000, 110 s. ISBN 80-706-7841-0.
4. LEIFER, Gloria. Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 951 s. ISBN 80-247-0668-7.
5. ROZTOČIL, Aleš. Moderní porodnictví. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 405 s. ISBN 978- 802-4719-412.
6. ROZTOČIL, Aleš. Vyšetřovací metody v porodnictví a gynekologii. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1998, 179 s. ISBN 80-701-3255-8.
7. ROZTOČIL, Aleš. Porodnictví. 1. vyd. Brno: IDVPZ, 2001, 333 s. ISBN 80-701-3339-2.
8. HALOUZKOVÁ, Kateřina. Invazivní výkony v těhotenství [online]. Brno, 2013 [cit. 2021-06-01]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/n5zc2/>. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce Romana GERYCHOVÁ.
9. ŠUSTROVÁ, Tereza. Systém prenatální diagnostiky poškození plodu. Č. Bud., 2014. bakalářská práce (Bc.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH. Zdravotně sociální fakulta
10. UNIPA, ©2010. Kdo je porodní asistentka? [on-line] [cit. 2021-03-06], Dostupný z: http://www.unipa.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=63
11. CALDA, Pavel. Ultrazvukové vyšetření v graviditě. Medicína pro praxi. 2005, 2005(3), s. 117–119.

12. POLÁK, Petr, Jaroslav KOUCKÝ a Viktor TOMEK. Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad. Praha: Maxdorf, 2017. ISBN 978-80-7345-499-9.

13. BUKÁČKOVÁ, Daniela. Péče o ženu při ukončení těhotenství pro vrozenou vývojovou vadu plodu. 2018. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Gynekologicko-porodnická klinika 1. LF UK a VFN v Praze. Vedoucí práce Školoudová, Markéta.

14. ROZTOČIL, Aleš. Moderní gynekologie. Praha: Grada, 2011, xviii, 508 s. ISBN 978-80-247-2832-2.

15. HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

16. RATISLAVOVÁ, Kateřina. Aplikovaná psychologie - porodnictví. 1. vyd. Praha: Area, 2008. 106 s. ISBN 978-80-2542186-4

17. BUCKLE, S. J., Prenatální diagnostika: Triumf techniky nebo Pandořina skříňka. [online] Dostupné z <http://www.feminismus.cz> [citováno 13 – 07 – 22]

18. CÔTÉ-ARSENAULT, Denise, DENNEY-KOELSCH, Erin. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science & Medicine*. 2016, 154, s. 100–109.

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha A – Informovaný souhlas

PŘÍLOHY

Příloha A – Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Těhotenství s diagnostikovanou vývojovou vadou plodu a péče porodní asistentky

STUDENT:

Karolína Loukotová

Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

loukotovakarolina@gmail.com

VEDOUCÍ BP:

Mgr. Kateřina Ratislavová, PhD.

Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

ratislav@kos.zcu.cz

CÍL STUDIE

Cílem studie je popsat zkušenosti a prožitky těhotných při detekci vrozené vývojové vady plodu.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude probíhat přes Skype a bude nahráván. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletní studii vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM Já

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Zdroj: ZČU v Plzni, Fakulta zdravotnických studií.