

# HNUTÍ PRO ŽIVOT ČR

2 - 3 Z činnosti HPŽ ČR | 4 - 8 Prenatální terapie | 9 Eugenické testy | 10 - 11 Downův syndrom | 12 - 13 Ze života  
14 - 15 Hodnota života člověka | 16 Nesoudíme. Pomáháme

4 / 2018 / Informační oběžník Hnutí Pro život ČR / září 2018

## Správně vidíme jen srdcem

„Co je důležité, je očím neviditelné. Správně vidíme jen srdcem,“ řikala liška Malému princovi.

Je normální, že u některých darů nedokážeme docenit jejich hodnotu a dokonce je vnímáme jako prokletí. Proč čekáme další dítě? Proč je nemocné? Co jsme Bohu udělali, že nás trestá?

Strach rodičů z nemoci očekávaného dítěte je přirozený. Strach ale přece nemá mít poslední slovo. I nemocné dítě může být šťastné, i když jinak než děti zdravé, a může být pokladem pro své nejbližší i své okolí.

Společnost, která se stará o slabé, nemocné a postižené, je silnější. Starost o ně a soužití s nimi nás podněcuje k lidskosti, nesobeckosti, ohleduplnosti, laskavosti, soucitu. Tato jejich společenská role je nenahraditelná. Burcuje nás zdravé. Nutí nás svou existencí k otázkám po smyslu života. Učí nás neposuzovat druhé podle povrchu a výkonu, ale vnímat skutečnou vnitřní důstojnost člověka – jeho srdce.

Všeobecná zdravotní pojišťovna chce proplácet nové genetické testy v hodnotě cca 50 mil. Kč ročně. Mají zachytit o 20 dětí

s Downovým syndromem více. Skutečně je musíme všechny vybít?

Proto se snažíme, aby lékaři nevnímali narození nemocného dítěte jako své selhání, ale aby dokázali pochopit rodiče, nedívali se na ně přes prsty a nabídli jim psychologickou i lidskou podporu.

Život postiženého dítěte je skutečným darem. Sice mimořádně těžkým, ale s možností prožít život také mimořádně bohatý.

Radim Ucháč

Foto: Fambebi.ge



Čekáte-li nečekaně dítě  
volejte 800 108 000



Foto: huffpost.com

## Podpora rodin, které čekají nečekaně další dítě

Poslanci napříč politickým spektrem navrhli novelu zákona, která umožní rodinám dočerpávat rodičovský příspěvek, který při narození dalšího dítěte propadá státu. Novelu připravil ve spolupráci s Hnutím Pro život ČR poslanec Aleš Juchelka z hnutí ANO.

„Vyplacení nevyčerpaného rodičovského příspěvku při narození dalšího dítěte představuje jednoduchou, spravedlivou a přesně zaměřenou pomoc především těm rodinám, které se mohou v důsledku nečekaného početí dalšího dítěte dostat do ekonomických potíží,“ řekl k novele Aleš Juchelka.

„S myšlenkou na tuto změnu zákona jsme Aleše Juchelku oslovili,“ říká Radim Ucháč, předseda Hnutí Pro život ČR, „pro-

tože jsme přesvědčeni, že doplacení rodičovského příspěvku pomůže snížit počet umělých potratů, ke kterým přistupují rodiny z ekonomických důvodů.“

Podle Aleše Juchelky nebude schvalování návrhu v Poslanecké sněmovně jednoduché. Vláda k návrhu zaujala neutrální stanovisko, přestože příslušná ministerstva se z různých důvodů vyjádřila k záměru negativně. Přesto Juchelka věří v úspěšné hlasování, protože novelu zákona spolupodepsalo 26 poslanců z většiny parlamentních stran.

Novelu podporují například zástupci ODS Jan Bauer, Jan Skopeček a Marek Benda, poslanci KDU-ČSL Vít Kaňkov-

ský a Marek Výborný, místopředsedkyně TOP09 Markéta Pekarová Adamová, poslankyně a místopředsedkyně Výboru pro sociální politiku za KSČM Hana Aulická Jírovcová nebo poslanec za ČSSD Ondřej Veselý. Novela dává smysl i Pirátům, podepsali se pod ni první místopředsedkyně Pirátů Olga Richterová a člen Výboru pro sociální politiku Lukáš Kolářik.

Rodičovský příspěvek v loňském roce nedočerpalo téměř devět tisíc rodin. Nevyčerpaná částka činila 582 milionů korun, což jsou 2,5 procenta celkového objemu finančních prostředků, které stát v loňském roce na rodičovských příspěvcích vyplatil. Částka, kterou rodiny v loňském roce nedočerpaly, činila v průměru 64 700 korun.

Novela neřeší pouze podporu ekonomicky slabších rodin, ale podporuje i demografické potřeby státu. Míra plodnosti v České republice sice postupně roste a v loňském roce se zvýšila na 1,67 dítěte na ženu, z dlouhodobého pohledu však nezajišťuje ani prostou reprodukci naší populace. K té je potřeba dosáhnout míry plodnosti minimálně ve výši 2,1 dítěte na jednu ženu. Celkem se v roce 2017 narodilo 114 405 dětí. Stále tak chybí 29 500 dětí, aby ČR dosáhla alespoň prosté reprodukce populace.

Význam novely dokládá podle Radima Ucháce i skutečnost, že největší skupinou žen, které podle údajů Českého statistického úřadu každoročně podstoupí umělé ukončení těhotenství, jsou právě ženy se dvěma dětmi. Ročně se jedná o cca 4900 žen. Podle všech dostupných údajů jsou to z velké části ekonomické důvody, proč se tyto rodiny pro potrat rozhodnou.

Z právního úhlu pohledu navrhovaná novela odstraní diskriminaci těch rodičů, kteří v důsledku narození dalšího dítěte nedočerpají státní podporu na dítě předcházející a v přepočtu na jedno dítě tak od státu získají podporu menší než jiné rodiny.

hpž ČR

## Přejmenování mateřské dovolené

Zavádějící a znevažující názvy období, kdy se matka a otec starají o své malé děti, tedy mateřská a rodičovská dovolená, by mohly z české legislativy zmizet. Novelu zákona, která navrhuje přejmenování na mateřskou a rodičovskou péči, podal na podnět Hnutí Pro život ČR poslanec Aleš Juchelka a podepsalo ji dalších třicet pět poslanců.

Poslanci chtějí touto novelou vyslat signál, že politici napříč politickým spektrem si uvědomují, jak důležitá pro stát je péče o děti a jejich výchova. „Přejmenováním dovolené na péči chceme ocenit péči matek a otců o malé děti. Chceme ocenit ženy, které dají přednost péči o děti před profesní kariérou,“ řekl Aleš Juchelka.

„Současný název znevažuje péči o malé děti, a to především u těch rodičů, pro které péče o malé děti představuje ze zdravotních, ekonomických nebo sociálních důvodů náročné životní období. To byl stav, který jsme chtěli změnit,“ řekl k novele Radim Ucháč, předseda Hnutí Pro život ČR.

hpž ČR

# Oslovujeme lékaře přes portál proLékaře.cz

Hnutí Pro život ČR spolupracuje s řadou předních gynekologů a lékařů dalších odborností, kteří představují jak potřebnou zpětnou vazbu, tak účinnou podporu. Lékaře však Hnutí Pro život ČR oslovuje i plošně a využívá k tomu nejmodernější komunikační prostředky. Jedním z nich je informační portál proLékaře.cz, který je největším medicínským informačním portálem v České republice a na Slovensku. Tento informační portál přináší pravidelně informace souvise-

jící s tematikou a prací Hnutí Pro život ČR, například informace k postabortivnímu syndromu nebo k novému gynekologickému výkonu, který se Hnutí Pro život ČR snaží prosadit do sazebníku výkonů placených zdravotními pojišťovnami, a to již od příštího roku.

„Nestačí pouze, tedy pouze v uvozovkách, prosadit zavedení nového výkonu, který zlepšuje informovanost žen v situaci nečekaného těhotenství, ale je třeba, aby o jeho

smyslu byli gynekologové informováni a aby jej využili ve prospěch žen a počatých dětí,“ říká ke spolupráci s portálem proLékaře.cz Radim Ucháč, předseda Hnutí Pro život ČR.

Portál proLékaře.cz je podle špičkových lékařů nejlepší informační zdroj o novinkách a dění v medicíně; informace nejen sám přináší, ale zároveň lékařům otevírá cestu k řadě dalších informačních zdrojů, jak českých, tak zahraničních.

hpž ČR

## Lobbing pro život

### Usnesení Výboru pro zdravotnictví

Poslanecký Výbor pro zdravotnictví se 20. června 2018 věnoval problematice poradenství v souvislosti s umělým ukončením těhotenství. Bod na prosbu Hnutí Pro život ČR navrhl poslanec hnutí ANO Miroslav Janulík. Po delší rozpravě se poslanci usnesli na návrhu zahájit jednání mezi Českou gynekologicko-porodnickou společností ČLS JEP a Ministerstvem zdravotnictví k řešení problematiky umělého ukončení těhotenství. Usnesení otevírá cestu k dalšímu jednání.

### Získávání podpory pro navržené zákony

Během prázdnin jsme se setkali s řadou poslanců. Především jsme je chtěli informovat o činnosti Hnutí Pro život ČR a vyslechnout si jejich názory. Zároveň jsme jim vysvětlili

důvody pro dvě novely, které se týkají mateřství a podpory rodin při nečekaném početí dítěte.

Podporu přislíbili mj. i tito poslanci: František Elfmark (Piráti), Ondřej Benešík (KDU-ČSL), Jan Farský (STAN), Eva Fialová (ANO), Marián Jurečka (KDU-ČSL), František Kopřiva (Piráti), Karel Krejza (ODS), Miroslava Němcová (ODS), Lenka Kozlová (Piráti), Markéta Pekarová Adamová (TOP09), Jan Čížinský (KDU-ČSL), Vojtěch Píkal (Piráti), Miloslava Vostrá (KSČM), Tomáš Vymazal (Piráti).

Už před prázdninami jsme pomohli při oslovování poslanců, z nichž se pod návrh na přejmenování mateřské dovolené na péči podepsalo 36 poslanců a pod novelu zákona na doplatek rodičovského příspěvku 26 poslanců prakticky ze všech politických stran.

### Některé postřehy ze schůzek s poslanci

Místopředsdkyně volebního výboru Miroslava Němcová (ODS) nám vyjádřila podporu. Téma těhotenství a nenarozených dětí nespadá do její odborné kompetence, nicméně vyjadřuje podporu v úsilí o obnovu úcty k životu. Bude se snažit takto mluvit i do médií, pokud se vyskytne příležitost.

Předsdkyně Stálé komise pro rodinu, rovné příležitosti a národnostní menšiny Jana Pastuchová (ANO) se velmi zajímala o fungování Linky pomoci, kvalifikaci našich konzultantek a také o zavedení nového zdravotního výkonu umožňujícího gynekologům věnovat více času nečekaně těhotným ženám. Ráda by Hnutí Pro život ČR podpořila záštitou.

Jiří Běhounek (ČSSD) nám poradil ohledně fungování pilotních projektů v rámci zdravotnictví a součinnosti Ministerstva zdravotnictví a zdravotních pojišťoven. Fandí našemu úsilí a radí se zaměřit na konkrétní body a za nimi vytrvale jít, aby byla šance na prosazení.

Poslanec Bohuslav Svoboda (ODS) nás v souvislosti s pomocí nečekaně těhotným ženám směřoval na odpovědné osoby ve VZP. Byl velmi vlídný a je pro pomoc těhotným ženám, ale zároveň jasně říkal, že by si nikdy nedovolil zpochybňovat rozhodnutí ženy.

hpž ČR

## Hnutí Pro život ČR nikdy nebylo ani nebude příjemcem státních nebo jiných dotací

Pravidelné náklady se nám zvyšují s rostoucím objemem aktivit. Jedná se nejen o náklady na provoz Linky pomoci, která poskytne konzultace a pomoc cca 400 ženám ročně, ale také o náklady projektu „Nesoudíme. Pomáháme“ a v poslední době také lobbingu – právní analýzy a návrhy zákonů, soudy, odborné konzultace, osobní schůzky v Poslanecké sněmovně, na ministerstvech, na obecních úřadech či v nemocnicích apod.

Hnutí Pro život ČR nikdy nebylo ani nebude příjemcem státních nebo jiných dotací. Vše, co děláme, se děje díky darům mnoha konkrétních lidí. I vy mezi ně můžete patřit.

Číslo účtu: 2900089089/2010





Foto: marionbrun, pixabay.com

## Možnosti prenatální léčby

Poměrně často se setkáváme s pojmem prenatální diagnostika, která slouží ke zjištění možných onemocnění dítěte už během nitroděložního vývoje. Méně známý, ale v moderní medicíně teoreticky i prakticky existující, je termín prenatální léčba.

Úloha prenatální léčby je podobně jako v případě prenatální diagnostiky preventivní. Mnohá odhalená onemocnění dítěte mohou být řešena již během těhotenství, čímž se dá vyhnout pozdějším často až smrtelným komplikacím.

Dobrým příkladem je levostranná hypoplazie (nedovyvinutí) aorty, vedoucí k jejímu zúžení. V děloze (in utero) se pod kontrolou ultrazvuku zavede do aorty speciální balónek, v zúženém místě se nafoukne a obnoví normální anatomickou šíři aorty.

Tímto zákrokem se předchází přinejmenším třem život ohrožujícím operacím v raném dětství. [1]

### První snahy v 60. letech minulého století

Začátky prenatální terapie sahají až do roku 1963, kdy byla provedena první transfúze plodu. Zanícený kliník, vědec a aktivista za práva nenarozených dětí Albert William Liley takto zachránil nenarozené dítě s inkompatibilitou v krevním faktoru Rh, které

bylo příliš malé na to, aby přežilo předčasný porod a zahynulo by in utero. [2]

Zárok přitom probíhal bez dnes už běžné a v gynekologii neodmyslitelně používané sonografie (vyšetření ultrazvukem). Lileyho úspěch podnítil rozvoj prenatální diagnostiky stejně jako léčby. [3]

Objev využití sonografie v medicíně a nové vědomosti o fyziologii nenarozeného dítěte ji v následujících letech značně podpořili. [6]

### Dva typy léčby

V podstatě rozlišujeme dva druhy fetální terapie – medikamentózní a chirurgickou. V prvním případě jde o podávání léků, které mají vliv na nenarozené dítě. Uplatní se při metabolických onemocněních, vrozených srdečních vadách aj. Důležité je též podává-

ní antivirotik při HIV pozitivitě matky. Přenos infekce se podle studií takto sníží z 25 % až na 8%. [3]

Chirurgická terapie se týká invazivního zásahu do nitroděložního prostoru. Jejím cílem je odstranění vad, které vedou k úmrtí in utero nebo brzy po narození. Její neodmyslitelnou součástí je správné dávkování a podání anestézie matce (a v některých případech i přímo dítěti) a neustálé peri- a postoperativní monitorování pacientky a dítěte. Zaměřuje se na problémy, jejichž řešení po narození by bylo spojené s vyšším rizikem závažnějších komplikací.

## Operativní zákroky

Za posledních 25 let byly aplikované a akceptované různé přístupy k dítěti v děloze. [3] Otevřená fetální chirurgie zahrnuje řez břišní stěnou matky, následně řez dělohou a natočení dítěte, aby se vytvořil přístup k patologické tkáni, která je následně vyříznuta (resekována). Využívá se při odstranění plicních nádorů asociovaných s hydropsem (edémotokem měkkých tkání) nebo teratomem (nádorem z různých tkání) křížové kosti a kostrče. Nejčastější indikací je meningomyelokéla, (výhřez páteřní míchy a mozkomíšní kůže). [3]

Dalším chirurgickým přístupem je tzv. EXIT (Ex Utero Intrapartum Treatment), tedy zákrok, u kterého dojde k císařskému řezu, avšak ne k přestřihnutí pupeční šňůry, takže dítě nadále zůstává vyživováno matkou. Po zákroku a stabilizaci dítěte se pupeční šňůra přestřihne. Tento způsob se využívá především při odstraňování překážky v dýchacích cestách (brániční kýla, vrozené nádory). [3]

Perkutánní (jdoucí přes kůži) fetální chirurgie používá speciální katétr, kterým je odsávána patologická tekutina z dutin nenarozeného dítěte (např. u pleurálního výpotku či obstrukční uropatie). Pro katétr postačí malý zářez na břišní stěně matky. V případě opakovaného plnění dutiny tekutinou je možné v dutině ponechat drén. [3]

Jako každá operace, i nitroděložní se neobejde bez rizik. Hlavním faktorem, který brání vývoji a rozšíření indikací intrauterinní medicíny, je hrozba předčasného porodu po odtoku plodové vody. [1, 3]

**Bolest cítí i ti nejmenší. Nicholas Fisk prokázal u operovaných 18týdenních nenarozených dětí zvýšené hladiny stresových hormonů a hromadění krve v mozku jako u dospělého člověka.**

## Příklady onemocnění a léčebných postupů ještě před narozením

### VYLUČOVACÍ SOUSTAVA

Obstrukční uropatie se vyznačuje neprůchodností močových cest. V případě, že se vyskytne na úrovni ledviny a jen na jedné straně, je slučitelná se životem, pokud druhá ledvina dokáže funkci obou kompenzovat.

V případě oboustranné obstrukce ledvin nebo obstrukce na nižší úrovni je ale vysoká perinatální úmrtnost (90%). Nedochozí k odtoku moči. Přebytková tekutina se hromadí v tělesných dutinách a zamezuje dostatečnému rozvoji plic. Onemocnění je odhalitelné sonograficky a řeší se fetoskopicky. [3]

### DÝCHACÍ SOUSTAVA

Syndrom vrozené obstrukce horních dýchacích cest bývá v oblasti hrtanu nebo průdušnice a vede k udušení po narození. Díky EXIT metodě je možné založení tracheostomie před přestřihnutím pupečníku. [3]

Vrozená diafragmatická hernie je vyřeznutím obsahu břišní dutiny skrze bránici do oblasti hrudníku. Průdušnice zůstává stlačená – uzavřená plice se nerozvíjejí. Defekt je odhalen při sonografické kontrole. Fetoskopicky se odstraní překážka v oblasti průdušnice. Samotná kýla se operuje až po narození. Bez zákroku trpí novorozenec s brániční kýlou dechovou tísní, dochází k plicní hypertenzi (závažné zvýšení tlaku v krevním řečišti plic) a hemodynamické dekompenzaci (rozvrat krevního oběhu a dýchání). Závažnost diafragmatické hernie je daná stupněm plicní hypertenze a hypoplazie (nedo- vyvinutí) plic. [7]

### OBĚHOVÁ SOUSTAVA

Pomocí ultrazvuku je možné odhalit vrozené srdeční vady už ve 12. týdnu gravidity. Jejich chirurgická fetální terapie je však ještě ve vývoji.

Septální defekty – lehčí defekty komorového septa se hojí spontánně do 1. roku života, těžší se operují až po narození. Defekty septa mezi komorami a předsíněmi se s 90% úspěšností operují do 1. roku života. Jen ve zbylých 10% je potřeba druhá operace. Dlouhodobá prognóza je dobrá. [3]

Aortální stenóza – podle studie W. Arzta a T. Gulzera z roku 2011 je možné se vhnout srdečnímu selhávání při aortální stenóze intrauterinním zákrokem. Až dvě třetiny pacientů se srdečnímu selhávání vyhnulo úplně.

Fetoskopická chirurgie je minimálně invazivní zákrok s pomocí minikamery zavedené do dělohy a speciálně vyrobených chirurgických nástrojů. Na rozdíl od otevřené chirurgie je při fetoskopické nižší riziko předčasněho porodu. Je i častěji aplikovaná. [3]

### I nenarozené dítě cítí bolest

V začátku fetální chirurgie ale i při komplikovaných porodech se anestezie podávala jen matce. V roce 1987 však byla v předním medicínském odborném časopise The New

England Journal of Medicine publikována práce pediatra K. J. S. Ananda, která potvrzuje, že i nenarozené dítě pociťuje bolest. Anand popisuje svoje zkušenosti z praxe na novorozenecké jednotce intenzivní péče. Bylo takřka pravidlem, že se mu po operaci do rukou dostávali novorozenci s popelavou kůží, mělkým dechem a mizejícím pulzem. S velkou námahou několika hodin miminka stabilizoval. Stresovou reakci u novorozenců operovaných bez anestezie dokázal přítomností vysokých hladin stresových hormonů (adrenalinu a kortizolu) a kriticky nízké hladiny glukózy. Naproti tomu u novorozenců, kteří byli podrobeni efektivní anestezii, byla hladina těchto hormonů nízká, hladina glukózy v normě a i klinicky byli novorozenci v mnohem lepším stavu. [4, 5]

Anand však projevy bolesti pozoroval už u nejmenších předčasných novorozenců a kladl si otázku, či bolest cítí i ti nejmenší –

děti v břiše matky. Anand dokázal reakci na bolest u 20týdenního plodu.

Ještě dále se dostal specialista na fetální medicínu Nicholas Fisk, který u operovaných 18týdenních nenarozených dětí prokázal zvýšené hladiny stresových hormonů stejně jako hromadění krve v mozku – stejně jako u dospělého člověka, když se jeho organismus snaží zachránit životně důležité orgány. Po podání potentního analgetika zůstala krevní cirkulace nenarozených dětí během operace beze změn a hladiny stresových hormonů byly oproti situaci bez analgetik poloviční. [4]

### Naděje pro rodiče a jejich děti

Rodiče dítěte s diagnostikovanou vrozenou vadou jsou vystaveni otázce, zda nechat své dítě žít. Mnohdy ani netuší, že jim může být poskytnutá naděje, že léčba jejich dítěte ještě před narozením zlepší jeho vyhlídky na život a zdraví.

Vhodně aplikovaná prenatální diagnostika nepřináší pro nenarozeného člověka jen hrozbu umělého potratu, jak tomu bylo dříve, ale s neustálým rozvojem medicíny v oblasti intrauterinní terapie dává rok od roku větší naději na včasnou a úspěšnou léčbu dětí s vrozenou vývojovou či metabolickou vadou.

MUDr. Jiří Badal

Zdroje:

[1] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3628127/>

[2] <https://embryo.asu.edu/pages/albert-william-liley-1929-1983>

[3] [https://www.fmed.uniba.sk/fileadmin/lf/sluzby/akademicka\\_kniznica/PDF/Elektronicke\\_knihy\\_LF\\_UK/Fetalna\\_terapia.pdf](https://www.fmed.uniba.sk/fileadmin/lf/sluzby/akademicka_kniznica/PDF/Elektronicke_knihy_LF_UK/Fetalna_terapia.pdf)

[4] <https://www.nytimes.com/2008/02/10/magazine/10Fetal-t.html>

[5] <http://www.cirp.org/library/pain/anand/>

[6] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5107396/>

[7] Shannon N. Acker MD, Timothy M. Crombleholme MD, IN Abernathy's Surgical Secrets (7. vydání), 2018

## Příklady onemocnění a léčebných postupů ještě před narozením

### ENDOKRINNÍ SOUSTAVA

Vrozená adrenální hyperplazie je porucha nadledvin, při které je poškozená produkce některých hormonů. Jejich substituce začíná už v děloze (skrže matku a placentu).

### NERVOVÁ SOUSTAVA

Spina bifida, tedy vrozená porucha s vyřeznutím míchy a jejich obalů z neuzavřeného páteřního kanálu, může být v různém rozsahu. V nejhorším případě se jedná o meningomyelokélu, kterou je možné už v děloze reponovat pomocí otevřené chirurgie. [3] Profylakticky se matkám během těhotenství podává kyselina listová.

### JINÉ

Twin-to-twin Transfusion Syndrome nastává v případě společné placenty dvojčat, když se jednomu dítěti dostává více výživy na úkor druhého. V minulosti selektivní usmrcení jednoho z dětí není žádoucí ani potřebné. Fetoskopicky se rozruší spoje v placentě tak, že vzniknou dvě rovnocenné „poloviny“. [3]

Sacrococcygeální teratom je nádor v oblasti křížové kosti a kostrče, který často vede k selhávání srdce. Při včasné diagnóze je možné ho odstranit otevřenou chirurgií. [3]

Rodiče mnohdy ani netuší, že jim může být poskytnutá naděje, že léčba jejich dítěte ještě před narozením zlepší jeho vyhlídky na život a zdraví.

Foto: Lennart Nilsson



nenarozené dítě v 16. týdnu těhotenství





Foto: Hush Naidoo

## Bylo to čtvrté miminko ze Slovenska, z Čech prý zatím žádné neměli

Milan a Renáta Labantovi žijí na Slovensku. Mají dvě děti, dceru Kristýnku (2 roky) a syna Martínka (5 měsíců).

O život svého syna bojovali s pomocí slovenských a švýcarských lékařů již před jeho narozením.

### **KDY JSTE SE DOZVĚDĚLI, ŽE JE VAŠE DÍTĚ V OHROŽENÍ?**

Nejprve mi vyšel pozitivní krevní test, který zjišťuje pravděpodobnost dvou nemocí: spina bifida a Downův syndrom. Byla jsem sestřičkou u gynekologa vyrozuměna v 16. týdnu těhotenství, že tyto výsledky mám špatné. Když jsme v ambulanci plakaly obě a já jsem na papíře uviděla to číslo, začala jsem intuitivně tušit, že naše miminko bude mít s vysokou pravděpodobností rozštěp páteře. Ale navzdory pravděpodobnosti 1:2 jsem si přála přirozeně od té chvíle už jen jedno: aby to nebyla pravda. Tehdy se můj život zastavil a nastoupil šok.

### **JAKOU DIAGNÓZU MĚL VÁŠ SYN MARTÍNEK?**

V nemocnici ve slovenském Martině se naše obavy během pár vteřin potvrdily. Našemu ještě tehdy nenarozenému dítěti diagnostikoval lékař vývojovou vadu, velmi rozsáhlý rozštěp páteře, odborně spina bifida.

### **CO SE DĚLO DÁL?**

Lékař v Martině nám nabídl tři možnosti. První byl potrat, druhou byla prenatální operace v zahraničí, třetí byla operace miminka po narození. U druhé možnosti nám jmenoval několik států, ale variantu nedoporučoval. Jedna jeho pacientka absolvovala prenatální operaci, avšak dítětko pak

mělo ještě horší výsledky. Dalším argumentem proti byl nedostatek času. Byla jsem ve 20. týdnu, byla polovina prosince... Prenatální operace se realizují do 26. týdne.

Manžel kvůli nedoporučení lékaře intrauterinní operaci našeho dítětko před narozením rázně odmítl, proto jsme se zvažovali města, kam bych měla jít родit. Mně však začala v hlavě vrtat myšlenka, že dítěti je třeba pomoci co nejdříve. Avšak představa operace dítěte ještě před jeho narozením vypadala jako nějaký medicínský velko-film, doslova science fiction.

### **K OPERACI PŘECE DOŠLO. KDE PROBĚHLA?**

Prenatální operace miminka ještě v břísku probíhala ve Švýcarsku, v univerzitní nemocnici v Curychu.

I když cesta k operaci nebyla hladká, jsem nesmírně ráda, že jsem ji podstoupila. Bez pomoci pana doktora Marka Drába, který je vynikající bratislavský gynekolog,

## Po narození syna od příjezdu domů poctivě cvičíme Vojtovu metodu. Víím, že každý den je vzácný, a Martin dělá pokroky ve vývinu.

bychom to nejspíš nestihli. Nasměroval nás na další specialisty, kteří nám pomohli i se žádostí o léčbu v zahraničí pro mou pojistovnu a zařídili nám celou léčbu ve Švýcarsku – šlo o operaci miminka ve 25. týdnu těhotenství a porod sekci ve 36. týdnu. Martínek byl operován jako 74. dítě zatím stále experimentálního provozu. Bylo to čtvrté miminko ze Slovenska, z Čech prý zatím žádné neměli.

### MŮŽETE ŘÍCT KONKRÉTNĚ, KDO VÁM POMOHL?

Celý život budu vděčná těmto lékařům – už zmiňovanému dr. Marku Drábovi, který je specialista na ultrazvukovou diagnostiku a vývojové vady, dr. Františku Hornovi, který je na Slovensku uznávaný, schopný a – já řeknu, že i pokrokový chirurg a dlouhodobě se věnuje pacientům se spina bifida, a dr. Martinu Lindákovi za jeho promptní a houževnatou pomoc. Tato trojice lékařů nám zachránila syna. Jsme také nesmírně vděční týmu švýcarských lékařů v čele s prof. Martinem Meulim, který léčbu realizoval.

Víte, náš syn měl poškozených šest obratlů a celou křížovou kost. Ale navzdory této jednoduché matematice má náš syn zatím plně pohyblivé obě nožičky, necévkujeme a obrovským benefitem je to, že dosud se u něj nevyvinul hydrocefalus. Každý týden měříme hlavičku.

### JAK HODNOTÍTE VÝSLEDKY OPERACE DNES?

Nejsem kompetentní dělat nějaké prognózy a závěry o operaci, to jsou otázky přímo na lékaře. A zřejmě je i brzy hodnotit. Myslím si, že hodně z toho, co se nám stalo, se dá lékařsky popsat, ale pro mě osobně je to velký zázrak. Věřím, že díky těmto lékařům respektujících životy nenarozených dětí svítá na lepší časy.

Náš Martínek má vyvinutou jen polovinu mozečku, ale i to je pro mě zázrak, protože jej lékaři před operací na ultrazvuku vůbec neviděli, byl totiž vtažen poškozenou míchou do spinálních kanálů.

### BYDLÍTE NA VÝCHODNÍM SLOVENSKU, MANŽEL PRACUJE JAKO DĚLNÍK A BÝVÁ CELÉ TÝDNY PRYČ NA STAVBÁCH. JAK JSTE ZVLÁDALI DLOUHÉ CESTY NA VYŠETŘENÍ V MARTINĚ A BRATISLAVĚ, CESTU A POBYT VE ŠVÝCARSKU?

Manžel si vzal neplacené volno na dobu, kdy bylo potřeba a řešil všechny potřebné

papíry a obíhal úřady. Byl se mnou v Martině i v Bratislavě. Střídal se v péči s oběma našimi babičkami o dceru. Pak si opět vzal neplacené volno po narození našeho syna. Po porodu zůstal se mnou na ubytovně ve Švýcarsku a spolu jsme chodili syna navštěvovat. Já jsem už byla dost vyčerpaná, on komunikoval s lékařem německy a vzorně se o mě postaral, opravdu skvělý chlap.

### JAK ZVLÁDÁTE A PROŽÍVÁTE KAŽDODENNÍ ŽIVOT?

Po narození syna od příjezdu domů poctivě cvičíme Vojtovu metodu. Víím, že každý den je vzácný, a Martin dělá pokroky ve vývinu. Každý den ukáže něco nového. U dcery Kristýnky si pamatuji, jakou jsem měla radost, když zvedla hlavičku... Čekala jsem rychle na další pokroky. U syna to tak samozřejmě už není... Nevíme, co nás čeká.

Nicméně minulý týden v poradně tak statečně držel hlavičku, že z takového pokroku se těší celá rodina, a až ho uvidíme stát na nohách, určitě to bude důvod k rodinné oslavě! Věříme tomu, že ho pohybově bude

motivovat i jeho starší sestra a Martin dosáhne svého nejlepšího potenciálu.

### MNOHO TAKOVÝCH DĚTÍ JE POTRACENO. TLAČIL VÁS NĚKDO KE STEJNÉMU ŘEŠENÍ?

Co se týče potratu jako první nabídnuté možnosti, dokázat říci životu ano bylo pro mě moje dosud nejtěžší rozhodnutí. Když jsem přišla zdrcená z ambulance mého gynekologa, úplně mě přemohl strach. Milion otázek... to pochopí jen žena, která sama si prošla něčím podobným.

Já jsem se velmi bála, že budu tlačena a že mě budou lékaři přesvědčovat, že potrat je nejlepší volbou. Tyto moje obavy se však nenaplnily, lékaři nám nabídli skutečné řešení, o „ukončení těhotenství“, tedy smrti mého dítěte, nepadlo ani slovo. Velkou oporou mi při všem byl a stále je můj manžel Milan. Podporovala nás i rodina, naši přátelé a nad hladinou mě drželo přesvědčení, že život je dar, který se zničit nepatří.

Na rozhovor děkuje Adam Prentis

Pozn. redakce:

Více o švýcarské prenatální terapii se dočtete na stránkách Centra pro diagnózu a terapii plodu v Curychu – [swissfetus.ch](http://swissfetus.ch).





# Prenatální diagnostika – drahá a pouze pro smrt

Není tak vzdálená doba, kdy těhotná žena žila devět měsíců v „radostném očekávání“.

Netušila, zda se narodí chlapec či děvče, zda bude zdravé a „dokonalé“. Tuto nejistotu bylo snazší překonávat vírou v Boha. Dítě bylo darem, který se přijímal tak, jak byl darován. Jednoduše a lidově řečeno – darovanému koni se na zuby nedívá.

Rozvoj vědeckého poznání, vedl k tomu, že jsme schopni věci odhalovat a léčit dříve než budou na vlastní oči zjevné.

Odklon od víry v Boha způsobil, že lidé ztrácejí trpělivost na něco čekat, mají falešnou představu nároku na jistoty a práva na dokonalost. Dítě se pomalu stává výrobkem medicínských center, kde si objednáme pohlaví, barvu vlasů a očí a dokonalost v každém detailu.

Některá vyšetření se pak provádějí výhradně za účelem vyhledání nemocného miminka a jeho usmrcení v co nejranější fázi těhotenství (dokud ho oči nevidí). Pokud vyšetření prokáže riziko (ne jistotu) postižení dítěte, matka je často přesvědčována k potratu.

Ukažme si to na nejčastějším postižení, kterým je Downův syndrom. Představuje 41 % ze všech zjištěných chromozomálních vad. Dítě s tímto syndromem se může narodit kterékoliv rodičce, jeho výskyt závisí na věku rodičů – ve 20 letech představuje riziko 1 postiženého dítěte na 1 500 zdravých. Při věku rodičů 35 let je tato pravděpodobnost již 1:380. K jeho vyhledávání slouží tzv. trojitý test (triple test) prováděný z krve matky v 16. týdnu těhotenství. Jeho spolehlivost není velká – dokáže zachytit 50–60 % dětí s tímto syndromem. Nahrazuje ho NT+ test nebo kombinovaný screening prováděný z krve matky a pomocí ultrazvuku dítěte se zohledněním věku matky, a to v 10. až 12. týdnu těhotenství. Spolehlivost pak stoupá na deklarovaných 95 % odhalených postižení. Cena vyšetření je 1 500 Kč pro rodičku, přičemž některé pojišťovny jí z toho 1 000 Kč vrátí. Pokud je nálezný pozitivní, nabízí se ještě provedení neinvazivního testu z mateřské krve, kdy se vyšetřuje volná DNA plodu, pozitivní výsledek pak musí být doplněn invazivním odběrem – biopsií placenty

nebo plodové vody. Toto vyšetření již stojí přes 10 000 Kč, které platí těhotná. U všech těhotných se pak doporučuje provedení tzv. velkého ultrazvukového vyšetření plodu kolem 20. týdne.

Že je tento „hon“ na děti s Downovým syndromem „úspěšný“, dokazují čísla z učebnice z roku 2010. Před zavedením testů se tento syndrom objevoval u 1 ze 600–800 živě narozených dětí. „Zásluhou“ výše uvedených prenatálních vyšetření to je 1 postižené dítě na 2 000 živě narozených dětí. Tedy asi dvě třetiny dětí s Downovým syndromem jsou cíleně usmrceny před porodem.

Podobně bychom mohli rozebrat další postižení chromosomů – Edwardsův syndrom nebo Patauův syndrom. Tyto děti však na rozdíl od „Downů“ obvykle umírají během prvního roku života. Vyhledávají se (a potrácejí) i děti s Turnerovým syndromem, přičemž tito lidé nepředstavují pro společnost žádnou „zátěž“. Do mé ordinace docházejí výborná cukrářka, úřednice a řeholnice s tímto syndromem, aniž byste to na nich navenek poznali.

Kromě vyšetření chromosomů se při ultrazvukovém vyšetření odhalují vady s chyběním, rozštěpem nebo deformacemi nejruznějších orgánů (nervových, močových, oběhových).

Co říci závěrem – žádné vyšetření nedává stoprocentní jistotu. Stačí lidská chyba při záměně vzorků. Člověk dostal možnost se rozhodnout – těhotná žena může zůstat v radostném očekávání a blažené nevědomosti – prostě přijmout dar, ať bude jakýkoliv. Nebo se může utápět v nejistotách a pod tlakem širokého okolí k podstoupení potratu.

Zde si vždycky vzpomenu na události z posledního roku, kdy dvěma ženám bylo oznámeno, že jejich dítě má srdeční vadu neslučitelnou se životem. Obě odolaly, jedna dokonce utekla díky knězi, který tento případ se mnou „v přímém přenosu“ konzultoval, přímo z přípravy na potrat. „Smrtelné“ vady se pak ukázaly jako nevýznamné a řešitelné. Sama jsem pak kmotrou Martínka, chlapce s Downovým syndromem, který se narodil jedné z mých pacientek.

MUDr. Xenie Preiningerová

Vhodná vyšetření během těhotenství sledující dobro matky i dítěte

do 14. týdne	vstupní vyšetření u gynekologa
20. týden	ultrazvukové vyšetření dítěte kvůli naplánování případných operací
24.-28. týden	glukózový toleranční test matky
27.-32. týden	vyšetření krevního obrazu matky
35.-37. týden	zjištění přítomnosti bakterie GBS kvůli včasné aplikaci antibiotik
od 38. týdne	amnioskopie a sledování srdeční činnosti dítěte



Foto: Marcos Nieto



Foto: huffpost.com

## Umíme se smát i plakat

Downův syndrom je i v dnešní době stále opředen řadou mýtů, a to i mezi částí odborné veřejnosti. Tyto názory pak zbytečně komplikují život dětí s Downovým syndromem i jejich rodin.

### **PRVNÍ MÝTUS: JSOU NEVZDĚLAVATELNÍ A NEVYCHOVATELNÍ**

Tento zcela nepodložený předsudek si bohužel i dnes vyslechné krátce po porodu řada rodičů přímo z úst lékařů – obvykle spolu s doporučením umístit dítě do ústavu. Opak je přitom pravdou, děti s Downovým syndromem jsou velice učenlivé a (ač jim učení trvá déle a stojí větší úsilí) obvykle se naučí vše podstatné – samoobsluhu, čtení a psaní, zapojí se aktivně do rodinného života, praktikují různé sporty, hrají na hudební nástroje. Jejich výchova je sice náročnější, ale radostná. Soužití s nimi, i přes všechny související komplikace, často obohatí a pozitivně ovlivní život jejich rodin i blízkého okolí.

Je pravdou, že díky vývojovému opoždění prožívají děti s Downovým syndromem období vzdorů později než jejich vrstevníci (a jsou v té době již větší a silnější) a že díky opoždění řeči mohou být v určitém věku frustrované (chtěly by již komunikovat, ale ještě to nedokážou). Obě tato úskalí lze ale

zvládnout odpovídajícím pedagogickým přístupem.

### **DRUHÝ MÝTUS: MĚLI BY BÝT UMÍSTĚNI V ÚSTAVECH**

Pokud lidé s Downovým syndromem dostanou možnost a vhodnou podporu, žijí šťastně a spokojeně mezi svými nejbližšími a aktivně se účastní společenského života. Mohou být často integrováni do běžného vzdělávacího zařízení, účastnit se sportovních, rekreačních, uměleckých i dalších aktivit ve svém okolí.

### **TŘETÍ MÝTUS: JE TO OJEDINĚLÁ GENETICKÁ ODCHYLKA**

Downův syndrom je nejobvyklejší vrozená chromozomální anomálie. Ze statistik vyplývá, že na každých 800 až 1000 dětí připadá jedno dítě s Downovým syndromem. Ročně to pak činí v České republice přibližně 50 novorozenců. V důsledku prenatalní diagnostiky a častých potratů nenarozených

dětí s Downovým syndromem je toto číslo nižší než statistická četnost.

### **ČTVRTÝ MÝTUS: JSOU TĚŽCE MENTÁLNĚ POSTIŽENÍ**

Downův syndrom nejčastěji doprovází lehká (IQ 50–70) nebo střední (IQ 35–50) mentální retardace. Výjimkou jsou na jedné straně případy těžké či dokonce hluboké mentální retardace (IQ 20–35 či nižší), na druhé straně IQ na hranici normálního pásma (kolem 80 bodů).

### **PÁTÝ MÝTUS: NEJSOU ŠĚASTNÍ A NEJSOU SCHOPNÍ VYTVÁŘET BLÍZKÉ MEZILIDSKÉ VZTAHY**

Lidé s Downovým syndromem jsou emocionálně a sociálně velmi zdatní, mají stejné pocity jako kdokoliv jiný. Jedná se většinou o velmi milé, dobrosrdečné a empatické osobnosti. Pozitivně reagují na projevy přátelství a zraňuje a rozrušuje je bezohledné jednání. Dobře se přizpůsobují a navazují intimní vztahy, často se i vdají či ožení.

### **ŠESTÝ MÝTUS: JSOU NEZAMĚSTNATELNÍ**

Lidé s Downovým syndromem jsou většinou vděční za každou pracovní šanci a pracují ve svých zaměstnáních s nadšením a oddaností. Potřebují jen důkladnější zaškolení a občasný dohled. Řada z nich je schopná se bez problémů realizovat v různých manuálních a řemeslných oborech, pracovat v hotelech a restauracích, ošetrovatelských domovech, školkách a podobně.

### **SEDMÝ MÝTUS: NEŽIJÍ DLOUHO**

Délka života lidí s Downovým syndromem se v posledních letech dramaticky prodloužila a dnes se blíží délce života průměrné populace. Časnější úmrtnost byla v minulosti způsobena tím, že se lidé s Downovým syndromem častěji potýkají s některými zdravotními komplikacemi, jako jsou srdeční vady lehčího i těžkého charakteru, respirační nemoci, poruchy zraku a sluchu aj.

redakčně upraveno podle [downsyndrom.cz](http://downsyndrom.cz)

### **V čem spočívá Downův syndrom?**

Běžná zdravá lidská buňka obsahuje 46 chromozomů ve 23 párech, zatímco buňka člověka s Downovým syndromem má chromozomů 47 – obsahuje navíc ztrojený 21. chromozom. Ten způsobuje různé komplikace.



# Myslím, že Markétka je šťastná

Na narození Markétky jsme se těšili. První těhotenství bylo komplikované. Syn Míra se narodil necelé tři měsíce před termínem a měl řadu zdravotních komplikací. Plánovali jsme, že na podruhé si to užijeme v pohodě jako „normální“ rodiny.

Těhotenství s Markétkou probíhalo v pořádku. V druhém trimestru nám vyšly hůře triple testy, ale moc jsme to neřešili. Ultrazvuky v dalších týdnech problém nenaznačovaly, tak jsem obavy vypustila. Manžel – speciální pedagog – měl obavy i nadále. Krátce po porodu nám lékaři oznámili, že je velká pravděpodobnost, že Markétka má Downův syndrom.

Bylo to oznámení včasné a věcné. Nevím, jak by to lékaři mohli udělat lépe. V porodnici jsem pak několik dní probřečela. Nevěděla jsem, co si pod Downovým syndromem představit. Markétka měla navíc srdeční vadu (kompletní defekt atrioventrikulárního septa) a tranzitní myeloproliferativní onemocnění (TMS). V prvních dnech tak přicházela jedna špatná zpráva za druhou.

## Ze začátku vyžadovala zvláštní péči

Povzbuzením pro nás byli lékaři z novorozeneckého oddělení v Motole. Znali jsme je dobře už z doby, kdy tam byl syn několik měsíců po porodu hospitalizovaný, a bylo fajn být v těžké situaci ve známém a vstřícném prostředí. Zkušenost se synem nám také ulehčila začátky s Markétkou – byli jsme v kontaktu s řadou specialistů (rehabilitace, centrum komplexní péče, centrum

zrakových vad, neurolog) a Vojtovku už jsme měli nacvičenou. Měli jsme doma elektrickou odsávačku pro období hospitalizace a zkušenost s kojením dítěte, kterému to nejde samo.

Necelé tři měsíce po narození Markétce operovali srdeční vadu. Operace začala po osmé hodině ráno a trvala až do podvečerních hodin. Pooperační průběh byl komplikovaný a vyžádal si operační revizi pro krvácení. Bylo to hodně těžké období. Dnes je srdíčko téměř v pořádku. TMS odezněl, i když pravděpodobnost, že se objeví leukemie, je vyšší.

## Dnes už fungujeme normálně

Když se Markétka narodila, byl to šok. Na základě triple testů jsme věděli, že pravděpodobnost Downova syndromu je vysoká. Přesto člověk doufá, že se dítětko nakonec narodí zdravé. Když nám řekli, že Markétka má Downův syndrom, měli jsme pocit, že už nikdy nebudeme moci být šťastní, což se našťástí nevyplnilo. Nakonec fungujeme v podstatě jako každá jiná rodina, jen návštěv u lékařů máme o trochu víc. První rok jsme tam byli několikrát do týdne, dnes už máme různé kontroly jen párkrát do měsíce. Snažíme se, aby se Markétka co nejvíce rozvíjela. Na druhou stranu se kolem toho netočí celý život rodiny.

## Markétka je šťastná a my také

Markétka je skvělá holka. Je zvědavá a veselá. Brácha Míra je pro ni velkou motivací a pomocníkem ve vývoji. Máme z Markétky radost. Myslím, že Markétka je spokojená a šťastná a my s ní také. Z čeho máme občas obavy, je budoucnost, hlavně až bude dospělá. Jestli se o sebe dokáže sama postarat a jestli bude mít kolem sebe lidi, kteří ji budou mít rádi. Moc si přejeme, aby Markétka jednou mohla pracovat – ideálně uklízet na oddělení předčasně narozených dětí v Motole. Ale myslím, že rádi přijmeme, i když nenaplní sny a ambice svých rodičů, a bude pracovat třeba „jen“ v kavárně nebo jako svačkářka v hladomorně :-).



Ilustrační foto: Andreas-photography

## Jako každá jiná rodina

Loni v květnu se Markétce a Mírovi narodila sestřička Magdaléna a my si to s ní všichni užíváme úplně jako „normální“ rodina.

Veronika a Ondřej Nováková  
z webu [downsyndrom.cz](http://downsyndrom.cz), mezititulky redakce

Snažíme se, aby se Markétka co nejvíce rozvíjela. Na druhou stranu se kolem toho netočí celý život rodiny.

Fungujeme v podstatě jako každá jiná rodina, jen návštěv u lékařů máme o trochu víc.





Foto: Ben Grey,

## Každé naše dítě je krásné a milované

Manželé Martin a Josefka chtěli vždy velkou rodinu. Těší se ze všech svých dětí – z těch pěti žijících i těch čtyř, které odešly na věčnost. Zatímco čtyři dcery jsou zdravé, nebezpečnými onemocněními už před narozením trpěli všichni synové – a pouze jeden z nich je překonal.

### MÁTE RADOST ZE SVÝCH DĚTÍ?

Máme. Všechny naše děti jsou vytoužené, chtěné, na všechny jsme se velmi těšili, i když nám lékaři u některých z nich sdělili, že nebudou dlouho žít.

### ŘEKNĚTE NÁM NĚCO O NICH.

Nejstarší dcera právě odmaturovala na gymnáziu s vyznamenáním. Druhá dcera studuje druhým rokem na gymnáziu, třetí dcera navštěvuje druhým rokem šestileté

gymnázium. Ve čtvrtém těhotenství nám zemřel chlapec v polovině těhotenství, v pátém další chlapec zázračně přežil, nyní má 12 let a dochází do 6. třídy základní školy. Šesté počaté děťátko, chlapec, krátce po porodu zemřel. Sedmé těhotenství trvalo krátce, v 6. týdnu si Pán tohoto tvorečka povolal k sobě. Osmá Bohem nám darovaná a vymodlená byla holčička, je nyní čtyřletá. Deváté miminko, chlapeček, zemřel před dovršením jednoho roku.

### KDY JSTE SE POPRVÉ DOZVĚDĚLI, ŽE BY NĚKTERÉ VAŠE DĚTÁTKO MOHLO MÍT ZDRAVOTNÍ TĚŽKOSTI?

Nejprve jsme se radovali ze tří krásných dcer, jejich život a zdraví jsme brali jako samozřejmost. Velký šok přišel ve čtvrtém těhotenství. Tehdy ve 20. týdnu jsme se dozvěděli, že miminku již nebije srdíčko. Velmi jsme toužili po dalším miminku, které jsme zhruba po půl roce počali. U tohoto dítěte se poprvé objevily zdravotní problémy, kte-

## I když v 15. týdnu těhotenství to vypadalo, že každým dnem zemře, my jsme se nenechali dotlačit k potratu. Dnes je mu již dvanáct a je na tom zdravotně podstatně lépe, než bylo původně diagnostikováno.

ré dle slov lékařů nedávaly šanci na přežití. Je opravdový vymodlený zázrak, že tento již dvanáctiletý chlapec žije a je na tom zdravotně podstatně lépe, než bylo původně diagnostikováno.

### CO BYLO PODSTATOU JEHO ZDRAVOTNÍCH PROBLÉMŮ?

Něco, co člověk bere jako samozřejmost – vylučování moči. Pokud miminko v bříšku nemůže močit, je to velký problém. Zvětšuje se močový měchýř, močové cesty, ledviny, celé bříško dítěte. Naopak hrudník se stává o něco menším, protože je utlačován bříškem. Tyto děti mohou mít vadu srdce, plic, sníženou funkci ledvin, reflux moči z močového měchýře do ledvin. Frekvence výskytu u nenarozených dětí je 1:30 000. Častěji se objevuje u chlapců, jak jsme to mohli zažít my.

### A CO DALŠÍ SYN?

U šestého těhotenství nám lékaři nabízeli léčbu chlapečka. Podmínkou však byl odběr plodové vody kvůli vyloučení dalších vrozenských vývojových vad. Výsledky přinesly informaci, že dítě je zdravé! Tehdy jsem se o odběry plodové vody zajímala víc a zjistila jsem, že často výsledky bývají opačné, na jejich pravdivost se člověk nemůže spolehnout. Navíc těmito odběry maminka riskuje spontánní potrat nebo další komplikace v těhotenství. Znovu bych k tomu již nepřistoupila.

V 15. týdnu těhotenství byl za pomoci ultrazvuku přes břicho zaveden šant, který měl odvádět moč miminka z jeho močového měchýře do plodové vody. Fungoval pouze jeden den, pak vypadl. Další pokus o znovuzavedení nového šantu se konal ve 20. týdnu, tehdy však bylo málo plodové vody v důsledku nemočení miminka. Bylo mi dodáno půl litru vody, avšak děloha to nepřijala a voda odtekla.

Po třech dnech jsem byla z nemocnice propuštěna s antibiotiky a termíny kontrol každý týden. Asi 40 dní před porodem jsem byla kvůli komplikacím po invazivních zákrocích hospitalizována na předporodní JIP. Díky modlitbám se porod rozběhl přirozeně a narozený chlapec žil vzácných 40 minut,

během kterých bylo možné jej pokřtít. Zemřel na hypoplazii plic, jež se z důvodu nepřítomnosti plodové vody nevyvinuly. Bylo možné uspořádat důstojný pohřeb se šší svatou za něho, díky čemuž jsme se s jeho ztrátou lehčeji vyrovnávali.

### A POSLEDNÍ CHLAPEČEK?

U devátého těhotenství nám byly u chlapečka nabídnuty tři možnosti: a) v těhotenství pokračovat bez jakéhokoliv zásahu, b) zavést šant s tím rizikem, že může vypadnout a způsobit komplikace (spontánní potrat, rizikové těhotenství...), c) jít na potrat. Zvolili jsme první variantu a odevzdali to celé do Božích rukou.

Chlapec se narodil kvůli poloze krcem pánevním císařským řezem po přirozeném spontánním rozběhnutí kontrakcí necelý měsíc před termínem. Po porodu nedýchal, byl intubován, manžel ho pokřtil z nouze, byl předán na novorozeneckou JIP, kde strávil asi 1,5 měsíce.

### ŽIL TEDY I PO PORODU?

Žil normálně s námi doma. Byl naší velikou radostí, skutečným Božím požehnáním, naším sluníčkem, spokojeným, pozitivním, usměvavým chlapečkem, kterého jsme si všichni oblíbili. Pán života a smrti ho k sobě povolal doma v noci ve spánku, zemřel na syndrom náhlého úmrtí kojence ve věku 11 měsíců a 11 dní. Byl to pro nás všechny šok, nečekali jsme to.

Každému bych doporučila knížku, která nám moc pomohla se se smrtí na-

šich dítěte vyrovnat – „Stačí být jedinou notou k oslavě Boží“ od Jitky Čechové.

### ČTYŘI CHLAPCI VÁM ZEMŘELI, ALE JEDEN STÁLE ŽIJE – JAK JE TO MOŽNÉ?

Vnímáme to jako nezasloužený Boží dar. Nemá vadu srdce, plic, ledviny fungují, to vše se vymyká diagnóze s touto vadou. I když v 15. týdnu těhotenství to vypadalo, že každým dnem zemře, my jsme se nenechali dotlačit k potratu a zcela jsme to svěřili Bohu a Marii. Oni se zázračně postarali, aby toto jim zasvěcené dítě žilo.

### JAKÁ JE TERAPIE PO NAROZENÍ?

Po narození bylo u chlapců nutné provést operaci. Dva synové měli epicystostomii (vývod z močového měchýře odvádějící moč), jeden navíc ureterostomii (vývod z močového měchýře). Epicystostomie byla asi do dvou měsíců zrušena u obou chlapců. Ureterostomie byla zachována u chlapce, který zemřel v nedožitém 1. roku. Žijící syn nemá od dvou měsíců žádnou stomii. Jsme lékařům a sestřím vděční za vše, co pro nás udělali.

### JAK PROŽIVÁ VÁŠ SYN, ŽE ON ŽIJE A JEHO BRATŘI UMÍRAJÍ?

Náš dvanáctiletý syn si je plně vědom toho, že je naším vymodleným Božím zázrakem. Uvědomuje si to zejména v souvislosti s úmrtími jeho bratrů. Posledního žijícího bratra si velmi oblíbil.

### JAK TO PROŽIVÁJÍ VAŠE DCERY?

Dcery to prožívají podobně jako syn. Jedna z nich ve slohové práci napsala, že úmrtí jejich bratrů ji ovlivnilo ve volbě povolání. Chtěla by se stát majitelkou pohřební služby. Zapůsobily na ni pohřby sourozenců v bílém a mše svaté sloužené za ně. Důstojnost těchto okamžiků v ní zanechala hluboké zážitky.

Za rozhovor děkuje Adam Prentis

## Objednejte si #blok4life



Elegantní poznámkový sešit o 128 stranách s krátkými zamyšleními nad smyslem života okořeněnými ostrovtipem G. K. Chestertona

[hnutiprozivot.cz/blok4life](http://hnutiprozivot.cz/blok4life)





Foto: Laura Smith

## K čemu jsou postižení a nemocní lidé?

Domnívám se, že neexistuje na světě člověk, který by chtěl být nemocný nebo nějak postižený, anebo mít postižené dítě. Všichni lidé touží být zdraví, krásní, inteligentní, moudří a mít zdravé, inteligentní děti.

Právě proto se lidé zajímají, jak by své zdraví upevnili a prodloužili si život. Ne všem je

to ale dáno. Jsou mezi námi lidé nemocní, slabí a postižení. Lidé, kteří dokonce vyžadují, aby se o ně pečovalo, protože nejsou schopni se sami o sebe postarat.

Na první pohled by se zdálo, že postižení lidé jsou brzdou pro ostatní a brání jim ve využívání všeho toho, co život nabízí. Navíc se zdá, že tito lidé brzdí rozvoj civilizace a že lidská civilizace bez těchto postižených jedinců by byla ideální a prospěšná pro ty, kdo jsou zdraví.

Nabízí se i rychlé a radikální řešení. Nejlepší by bylo se těchto lidí zbavit. Takto uvažovali nacisté a možná tak smýšlí řada lidí i dnes. Podporují legalizaci eutanazie a stále snadnější přístup k potratům a tím umožňují likvidaci těch nejslabších mezi námi.

### Sobci nejsou šťastní

Je takové uvažování správné? Přispívá k rozvoji lidské civilizace, anebo spíše naopak tuto civilizaci ničí? Možná, že eliminací postižených a nemocných lidí by se vyřešily mnohé problémy a ušetřily peníze a čas těch zdravých. Chtěli bychom v takové civilizaci žít? Možná, že někdo řekne ano, ale snad jen do doby, než sám onemocní a bude potřebovat pomoc ostatních.

Člověk není stroj, ale bytost, která miluje, soucítí a očekává lásku jiných. Život bez lásky by nestál za nic. Sami to vidíme na těch, kteří usilují jen o vlastní prospěch. Jsou to egoisté, kteří neumí vytvářet kvalitní mezilidské vztahy. Jejich život je prázdný, nesmyslný a pro ně samotné končí tragicky, když se



setkají s neúspěchem, vážnou nemocí, nebo se ocitnou tvář v tvář s blížící se smrtí.

## Do koho si troufneme kopnout?

Většina lidí by dnes otevřeně nehájila možnost fyzické likvidace nemocných nebo postižených dospělých lidí. Co ale děti, o jejichž postižení se dozvíme ještě před narozením? V současné době je rozšířený trend zbavovat se jich potratem. Každý z nás ovšem začal existovat spojením dvou pohlavních buněk, vajíčka a spermie. Je to neopakovatelná lidská bytost, která se okamžitě rozvíjí podle informace, kterou má zapsanou ve svém chromozomálním vybavení. Je to již konkrétní člověk, který potřebuje jen čas k tomu, aby se narodil a posléze dospěl. Zničení této bytosti v prenatální fázi je zabitím konkrétní lidské bytosti, která se sama nemůže bránit, a měla by být chráněna těmi, kteří se již narodili.

## Máme volbu dvou přístupů

Odmítat postižené a nemocné a vyhýbat se jim, anebo je přijímat a pomáhat jim? Jejich odmítáním ztrácíme možnost růstu ve svém lidství, jejich přijímáním se stáváme více lidmi. Každý člověk roste ve svém lidství tím, že dokáže více milovat. Co je to láska, názorně vysvětlil papež Benedikt XVI. ve své encyklice *Deus caritas est – Bůh je láska*. Píše v ní, že láska, i když má mnoho podob a je jen jedna, má vždy dva směry. Jsou to erós a agapé. Láska vzestupná a sestupná.

## Láska toužící a láska dávající

Eros se vyznačuje tím, že člověk touží po dosažení něčeho, co ho uvádí do extáze, zatímco agapé je láska, která se dává ostatním. Eros je příznačný pro mileneckou lásku, která slibuje dojít až k extázi. Tento směr vzestupný je spontánní a je třeba jej brzdit, aby se láska nestala nelidskou. Druhý směr agapé se postupně rozvíjí s tou první. Není tak spontánní a je třeba jej kultivovat. Pro něj je charakteristická láska mateřská, která nemyslí na sebe, ale dává se ve prospěch toho druhého. V míře nejvyšší je schopna dát i vlastní život za záchranu druhého člověka a takto dosáhnout vrcholu lidství. Nikdo totiž nemá větší lásku než ten, kdo dává život za své bratry.

## Soucit vede k vděčnosti a lásce

A nyní se vraťme k otázce: „K čemu jsou postižení a nemocní lidé?“ Přístup k nim vyžaduje určitou míru empatie, schopnosti vcítit se do toho druhého. Vcítit se do toho nemocného a postiženého. Za prvé mi to pomáhá uvědomit si, jak mohu být vděčný, že nemusím tolik trpět jako ti postiže-



DAVID, nemoc motýlích křídel (EB), 23 let, srdcedetem.cz

1 606 974 zhlédnutí

Z diskuse na youtube.com pod videem:

„Ty vole... Až po zhlédnutí tohoto videa jsem si uvědomil, jak dobře si žiju a chovám se jako prase...  
Je mi ho moc líto, tohle video mi změnilo život a možná ho změní i Vám, když se nad tím zamyslete...“  
„Chudáček malej :-(. Nejradši bych šla k němu a obejmula ho, kdyby to šlo. Fakt je mi ho moc líto...“

ní, a více si vážit všeho toho, co mám a co často považuji za samozřejmost, i když to samozřejmost není. Za druhé se mohu zamyslet nad tím, co mohu udělat, abych jim v jejich utrpení nějak pomohl. To už je počátek sestupného směru lásky, který nás vede k růstu k většímu lidství. S každým skutkem, který je zaměřený na pomoc ostatním, v nás roste tato láska agapé, která se pak promítá do vztahů k ostatním lidem.

## Láska posilující manželství

Chtěl bych jako příklad uvést svědectví manželů, kterým se narodilo druhé dítě, syn, s postižením. První dcera byla zdravá. Po letech mohli prohlásit, že postižený syn jim dal mnohem více než zdravá dcera. Dceru vychovali tak, že si toho ani málem nevšimli, ale se synem museli mnohem více pracovat. Takto stále rostla jejich láska agapé, tj. schopnost být tady pro ty druhé a nemyslet tolik na sebe. Tato láska se pak promítla i do vztahu mezi oběma manželi. Dokázali si více odpouštět a pomáhat jeden druhému. Jejich manželský vztah se upevnil. Proto také jsou schopni děkovat za svého syna a vidět v tom, co na první pohled vypadá jako veliké neštěstí, veliké požehnání pro celou jejich rodinu.

## Sobectví u druhých odsuzujeme

K čemu pak vede odmítání postižených a nemocných v rámci celé společnosti? Prá-

vě k tomu, co sami odsuzujeme. Nelíbí se nám, když se dovídáme o tom, že někdo neposkytl pomoc zraněnému po autonehodě, opuštěnému nemocnému, obecně člověku, který se ocitl v nějaké nouzi. Určitě bychom nechtěli žít v takové společnosti, kde se každý stará jen o vlastní zájmy a není schopen projevit soucit člověku, který pomoc potřebuje. Začínáme si možná uvědomovat, že tím, kdo bude potřebovat jednu pomoc, můžeme být my sami.

Co tedy můžeme udělat, abychom nežili ve společnosti sobců pečujících jen o vlastní zájmy? Je to každodenní růst v lásce, která se dává, v lásce agapé. K tomu potřebujeme ty, kteří jsou méně výkonní, slabší a postižení a nemohou nám nic dát za naši péči. Je to určitě jeden z velkých paradoxů, že k rozvoji zdravé společnosti potřebujeme ty, kteří jsou nemocní a postižení. Motivaci k takovému jednání nám nabízí víra v Ježíše Krista. On sám nepřišel na tuto zem, aby si nechal sloužit, ale aby sloužil. Vybízí nás k tomu, abychom jej následovali. Dává nám také naději na život, který nekončí zde na zemi, a na odměnu, která očekává v nebi ty, kdo ho následují. Víra v Ježíše Krista nám pomáhá budovat zde na zemi zdravou, lidštější civilizaci zakotvenou v lásce, která se dává.

P. MUDr. Bogdan Sikora OFMConv.  
mezititulky redakce



Foto: archiv

## Olomouc podpořila projekt Nesoudíme. Pomáháme

Město Olomouc se připojilo k obecně prospěšnému projektu Nesoudíme. Pomáháme. Projekt nabízí pomoc ženám, které se dostaly v souvislosti s nečekaným těhotenstvím do složité životní situace. Záštitu nad projektem, jehož zřizovatelem je Hnutí Pro život ČR, převzal náměstek primátora RNDr. Ladislav Šnevajs: „Projekt Nesoudíme. Pomáháme nabízí pomoc ženám, které jejich okolí nebo okolnosti nutí k podstoupení potratu. Tyto ženy získají na bezplat-

né Lince pomoci informace o možnostech řešení jejich životní situace, včetně kontaktů na odborníky z různých oblastí, na které se mohou obrátit.“

S projektem Nesoudíme. Pomáháme spolupracují gynekologové, sociální pracovníci, psychologové, právníci, krizoví pracovníci azylových domů či duchovní.

„Díky záštitě se zvýší povědomí o rozsahu námi nabízené pomoci a o našich službách. Oficiální podpora nám pomáhá pro-

Hnutí Pro život ČR podporují známé osobnosti, především lékaři, psychologové, ekonomové, ale také herci, zpěváci a novináři. „Jsou mezi nimi i lidé, kteří mají se ztrátou dítěte osobní zkušenost, a vědí, jak to změni váš život,“ říká Jaroslava Trajerová.

Mezi podporovatele z řad odborné veřejnosti patří i přednosta gynekologicko-porodnické kliniky FN Plzeň doc. MUDr. Zdeněk Novotný, CSc., rektor Západočeské univerzity doc. Dr. RNDr. Miroslav Holeček, děkan Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Plzni prof. MUDr. Boris Kreuzberg, CSc., zakladatel české dětské onkologie prof. Josef Koutecký, proděkan Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy prof. Jan Sokol a řada dalších.

Projekt Nesoudíme. Pomáháme podporuje v současné době také 129 zdravotnických a dalších institucí a 84 měst a obcí.

hloubit spolupráci s místními odborníky, se kterými můžeme lépe koordinovat pomoc v regionu při řešení jak zdravotních a psychologických, tak i sociálních problémů našich klientek. Při řešení psychologických problémů po potratu nyní můžeme například odkazovat na specialistku z Fakultní nemocnice Olomouc,“ říká k významu podpory Jaroslava Trajerová, vedoucí projektu Nesoudíme. Pomáháme.

Linku pomoci, kterou provozuje Hnutí Pro život ČR, kontaktuje ročně 400 žen; více než 70 procent z nich se cítí být pod tlakem, aby podstoupily potrat. „Těmto ženám se snažíme poskytnout veškeré informace o možných rizicích spojených s umělým potratem a o možnostech, jak řešit jejich sociální nebo osobní situaci. Druhou skupinou žen, které se na nás obracejí, jsou ženy, které trpí postabortivním syndromem, tedy psychologickými problémy po potratu. Ty nastávají jak okamžitě po potratu, tak i po letech od podstoupení tohoto zákroku,“ říká Zdeňka Rybová, tisková mluvčí Hnutí Pro život ČR a vedoucí Linky pomoci.

Propagaci projektu Nesoudíme. Pomáháme podpořila v Olomouci i společnost Rengl vylepením plakátů s informací o projektu a kontaktem na Linku pomoci.

V Olomouckém kraji připadlo v roce 2017 na každých 100 živě narozených dětí 15,2 umělých potratů. Nejméně umělých potratů bylo v roce 2017 provedeno v Kraji Vysočina (13,2 na 100 živě narozených) a v Jihomoravském kraji (13,56 na 100 živě narozených). Naopak nejvíce umělých potratů bylo provedeno v Ústeckém kraji (25,05 na 100 živě narozených) a v Karlovarském kraji (24,1 na 100 živě narozených). Průměr za celou Českou republiku činil v roce 2017 16,9 umělých potratů na sto živě narozených dětí.

Podle statistik Českého statistického úřadu připadlo v samotné Olomouci v roce 2017 na sto živě narozených dětí 14,9 umělých potratů. U měst se srovnatelným počtem obyvatel bylo toto číslo například v Liberci 21,6, v Ústí nad Labem 21,9. Nejméně umělých potratů (12,0 na 100 živě narozených dětí) bylo z krajských měst srovnatelné velikosti provedeno v Pardubicích.

hpx čr