

# **Prenatální diagnostika versus život s dítětem s vrozenou vadou**

Prenatal Diagnosis versus Living  
a Child with a Birth defect

Petra Pavlíková DiS.

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Ústav zdravotnických věd  
akademický rok: 2015/2016

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Petra Pavlíková, DiS.**

Osobní číslo: **H130061**

Studijní program: **B5349 Porodní asistence**

Studijní obor: **Porodní asistentka**

Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Prenatální diagnostika versus život s dítětem s vrozenou vadou.**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury k danému tématu, stanovení a formulace cílů.

Vypracování teoretické části bakalářské práce, vysvětlení pojmů prenatální diagnostika, kvalita života, náročná životní situace, vliv partnera a rodiny při rozhodování o ukončení gravidity, charakteristika jednotlivých vad.

Volba výzkumné metody a výběr vhodných skupin respondentů.

Realizace kvalitativního výzkumného šetření.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat.

Prezentace výsledků šetření, jejich shrnutí a možnosti jejich využití v praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

CALDA, Pavel, BŘEŠŤÁK Miroslav a Daniela FISCHEROVÁ. Ultrazvuková diagnostika v těhotenství a gynekologii. Praha: Aprofema, 2010. ISBN 978-80-903706-2-3.

HÁJEK, Zdeněk, KULOVANÝ, Eduard a Milan MACEK. Základy prenatální diagnostiky. Praha: Grada, 2000. ISBN 80-7169-391-X.

KOHOUTOVÁ, Milada a kol. Lékařská biologie a genetika (2. díl). Praha: Nakladatelství Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-1873-9.

KUTNOHORSKÁ, Jana. Etika v ošetrovatelství. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-6568-6.

NICOLAIDES Kypros. The 11- 14 Weeks Scan: The Diagnosis of Fetal Abnormalities. Hardcover: Informa Healthcare 1998. ISBN 978-185070-7433-1.

ZWINGER, Antonín. Porodnictví. Praha: Galén, 2004. ISBN 80-726-2257-9.

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Ludmila Reslerová, Ph.D.**

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce:

**18. prosince 2015**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**20. května 2016**

Ve Zlíně dne 18. prosince 2015

  
doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
ředitelka ústavu

**PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ... 24.2.2016



*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užíje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užívat či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá prenatální diagnostikou vrozených vývojových vad, informovaností těhotných žen o této diagnostice, zaměřuje se na problematiku umělého přerušování těhotenství v souladu s platnou legislativou. Teoretická část práce se věnuje historii a popisu prenatální diagnostiky, jednotlivých metod vyšetření, kterými se vrozené vady zjišťují, taktéž objasňuje vliv stresu na organismus těhotné ženy v souvislosti s těmito vyšetřeními. Dále vymezuje pojem vrozené vady, komunikace, popisuje stádia emočních reakcí rodičů. Zabývá se úskalími při sdělování nepříznivé diagnózy. V praktické části jsou popsána zpracovaná data z výzkumného šetření, jehož cílem je vyzdvihnout význam prenatální diagnostiky v současné době. Tato část práce pojednává o tom, jakou roli při rozhodování o budoucnosti nenarozeného dítěte sehrála rodina, partner a sociální postavení, jaké možné komplikace s tímto rozhodnutím vyvstaly či nikoli a zda jejich volba byla z jejich pohledu s jistým časovým odstupem správná.

Klíčová slova: prenatální diagnostika, vrozené vývojové vady, Downův syndrom, vyšetřovací metody

## ABSTRACT

This bachelor thesis deals with prenatal diagnosis and prenatal screening of congenital defects, availability of relevant information to pregnant women and their knowledge about this diagnosis, it focuses on issue of abortion in accordance with current legislation. The theoretical part is devoted to the history and description of prenatal diagnosis, the single methods of testing used for diagnosis of congenital defect and also clarifies the effect of stress on the body of a pregnant woman in connection with these investigations. Further it defines the origins of birth defects, communication, describes the stages of emotional reactions of parents. It deals with the issues that arise, when parents are informed about serious diagnosis. In the practical part there are analysed recorded data from research. The aim is to highlight the importance of prenatal diagnosis at the present time. This part discusses what role in deciding the future of the unborn child is played by the family, partner and social circumstances. What complications possibly arose when making this decision. In retrospective whether the decision was in their view correct.

Keywords: prenatal diagnosis, congenital defects, Down syndrome, investigative methods

## PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala především vedoucí Mgr. Ludmile Reslerové, Ph.D., za odborné vedení mé práce, cenné rady a připomínky, za ochotu a podporu při zpracování této práce. Děkuji doc. MUDr. Ishraq Dhaifalah, Ph.D., která je vedoucí Centra lékařské genetiky a fetální medicíny ve Zlíně, která mi byla nápomocna s realizací výzkumné části. Dále děkuji MUDr. Michaele Sukupové, za odbornou konzultaci a Mgr. Markétě Školoudové za pomoc při realizaci praktické části.

Rovněž bych chtěla poděkovat všem respondentkám, které byly ochotny se podělit o své prožitky.

V neposlední řadě děkuji také mému manželovi, dětem a rodičům za jejich toleranci a podporu, kterou mi poskytovali po celou dobu mého studia.

*Věnuj pozornost úsudku lidí, kteří prožili nějaké zranění. Jejich bolest už možná není tak intenzivní jako tvoje, ale perspektiva, kterou přinášejí, může zmírnit pocity tvé beznaděje a zoufalství.*

*-Linus Mundy-*

## PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická do IS/STAG jsou totožné.

**OBSAH**

<b>1</b>	<b>VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY .....</b>	<b>11</b>
1.1	DEFINICE VROZENÝCH VÝVOJOVÝCH VAD.....	11
1.2.	DĚLENÍ VROZENÝCH VÝVOJOVÝCH VAD .....	11
1.3.	NEJČASTĚJŠÍ VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY.....	13
<b>2</b>	<b>PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA VROZENÝCH VAD PLODU .....</b>	<b>16</b>
2.1	HISTORIE PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY.....	16
2.2	PRACOVNÍŠTĚ PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY VE ZLÍNSKÉM KRAJI.....	18
<b>3</b>	<b>SCREENING VROZENÝCH VAD.....</b>	<b>19</b>
3.1	NEINVAZIVNÍ METODY PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY .....	19
3.1.1	Kombinovaný test v I. trimestru.....	19
3.1.2	Biochemický screening ve II. trimestru (samotný triple test) .....	20
3.1.3	Integrovaný test .....	21
3.1.4	Ultrazvukový screening ve II. trimestru.....	21
3.1.5	Ultrazvukový screening ve III. trimestru .....	22
3.1.6	Analýza fetální DNA v mateřské plasmě.....	22
3.2	VÝSLEDEK SCREENINGOVÉHO TESTU .....	23
3.3	INVAZIVNÍ METODY PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY .....	23
3.3.1	CHORIONIC VILLUS SAMPLING (CVS) .....	24
3.3.2	AMNIOCENTÉZA (AMC) .....	24
3.3.3	Kordocentéza.....	24
<b>4</b>	<b>INFORMOVANOST TĚHOTNÝCH ŽEN O PRENATÁLNÍ DIAGNOSTICE.....</b>	<b>26</b>
4.1	VLIV STRESU NA ORGANISMUS TĚHOTNÉ ŽENY V SOUVISLOSTI S PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKOU .....	26
4.2	EMOČNÍ REAKCE PŘI SDĚLENÍ NEPŘÍZNIVÉ DIAGNÓZY .....	27
4.3	KOMUNIKACE A VEDENÍ ROZHOVORU .....	29
<b>5</b>	<b>PROBLEMATIKA UMĚLÉHO PŘERUŠENÍ TĚHOTENSTVÍ.....</b>	<b>31</b>
<b>6</b>	<b>ROLE PARTNERA A RODINY .....</b>	<b>33</b>
<b>7</b>	<b>NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE .....</b>	<b>34</b>
<b>8</b>	<b>METODOLOGIE VÝZKUMU.....</b>	<b>36</b>
8.1	CÍL PRÁCE .....	36
8.2	UŽITÁ METODA VÝZKUMU .....	36
8.3	CHARAKTERISTIKA SOUBORU.....	36
<b>9</b>	<b>PREZENTACE VÝSLEDKŮ .....</b>	<b>38</b>
<b>10</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>67</b>
10.1	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	68
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>70</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>72</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>76</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>77</b>



## ÚVOD

Narození dítěte s radostí očekávají nejen rodiče, sourozenci, ale i širší rodina a přátelé. Rodiče jsou plni krásných představ o očekávaném dítěti, o společné budoucnosti, nemít zdravé dítě snad ani nepřipadá v úvahu. Porod handicapovaného dítěte patří k velkému rodinnému neštěstí. Rodiče se musejí vyrovnávat se zátěží, kterou neočekávali, neboť zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte téměř za samozřejmost. I proto je vynakládáno velké úsilí o včasnou prenatální diagnostiku a následnou péči.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

# 1 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY

## 1.1 Definice vrozených vývojových vad

Vrozené vývojové vady (VVV) jsou odchylky od normálního prenatalního vývoje lidského jedince. Vrozené vývojové vady tvoří relevantní problém zdravotnický, sociální, etický i ekonomický. Intenzita výskytu vrozených vad je považována za jeden ze základních ukazatelů populačních i medicínských (Gregor, Šípek, Horáček, 2012, s. 1). Dnešní moderní medicína se však snaží objevovat možné vývojové vady a choroby co nejdříve. Podle povahy postižení lze provést po porodu včasné léčení (Calda, 2010, s. 298-307).

Vrozená vada může narušovat jak strukturu tkání a orgánů, tak jejich funkci. Závažnost vrozených vývojových vad může být různého stupně, od nevýznamných kosmetických odchylek, až po vady letální, které způsobují smrt jedince nitroděložně nebo krátce po narození.

Plod většinou nevyšetřujeme po soustavách (neurální, zažívací, urogenitální), ale v jednotlivých rovinách (suboccipitobregmatická, sagitální rovina). Prezентují se tedy ultrazvukové nálezy a nikoliv popisy jednotlivých syndromů (Calda, 2010, s. 179).

Abnormality plodu se dělí do tří skupin. Zaprvé jsou to ty, které jsou vždy detekovatelné (anencefalie, omfalokéla, megacystika). Do druhé skupiny se řadí nezjistitelné odchylky v prvním trimestru, jelikož jejich známky se projevují až v průběhu druhého či třetího trimestru těhotenství (mikrocefalie, hypoplazie mozečku, hydrocefalus, střevní obstrukce). Třetí skupinu tvoří abnormality, které jsou potenciálně zjistitelné v závislosti na stanovených podmínkách, jako je přesná doba vyšetření v prenatalní poradně, odbornost sonografisty a kvalita použitého zařízení (Nicolaidis, 1998, s. 21, 37).

## 1.2. Dělení vrozených vývojových vad

Vrozené vývojové vady vznikají na základě abnormálního ontogenetického vývoje, zapříčiněného genetickými faktory, či faktory vnějšího prostředí, označované jako teratogeny. Vrozené vady provází asi 3 – 5% všech diagnostikovaných těhotenství. Dělíme je do čtyř skupin:

- a) **chromozomální aberace** – jejich incidence v populaci tvoří 0,6 %. 60 % úmrtí v prvním trimestru gravidity je způsobeno chromozomálními vadami. Chromozomální vady vznikají poruchou embrya již v době oplodnění abnormálním dělením chromozomů, většinou náhodně. Vznik žádné z těchto vad se nedá

ovlivnit, hlavním rizikovým faktorem je věk matky, se stoupajícím věkem se zvyšuje. Jedná se o numerické (změna počtu chromozomů – aneuploidie, polyploidie – zmnožení všech chromozomů) a strukturální odchylky karyotypu (změna struktury a tvaru jednotlivých chromozomů, počet je zachován), týkající se jak gonosomů, tak autosomů. Často se projevují komplexně jako syndromy. V populaci se nejčastěji vyskytují tyto:

- **Downův syndrom** – v anglosaské literatuře označovaný jako mongolismus, vada slučitelná se životem. Jedná se o trizomii chromozomu 21 a výskyt se udává v rozmezí 1:750 až 1:1000 živě narozených dětí. U mozaikové formy je pouze v určitém procentu buněk trizomie chromozomu 21. Mimo typické zevní příznaky zjevu je vždy přítomna mentální retardace různého stupně a zvýšené riziko některých dalších přidružených vad, jako jsou například srdeční vady. Downův syndrom se nedá léčit.

- **Edwardsův syndrom** – trizomie chromozomu 18, incidence se udává 1:7500 živě rozených dětí. Jedná se o nejen těžké mentální postižení, ale i závažnou malformaci vnitřních orgánů a mnohočetná postižení (rozštěpy rtu a patra, srdeční vady a další anomálie). Většina dětí s tímto postižením umírá do jednoho roku života, řada z nich ještě před narozením.

- **Patauův syndrom** – trizomie chromozomu 13, výskyt je odhadován na 1:4000 – 10000 živě rozených dětí. Typická je nejen psychomotorická retardace, ale také hluchota, rozštěpy rtu, patra a další anomálie. Téměř 50% novorozenců umírá během prvního měsíce života.

- **Turnerův syndrom** – jedná se o absenci jednoho pohlavního chromozomu X u plodů ženského pohlaví, incidence v populaci se udává 1:5000, projevuje se opožděným sexuálním vývojem, malou postavou a sterilitou.

b) **monogenně podmíněné dědičné vady** – podstatou této skupiny genetických chorob je odchylka (mutace) DNA v jednom genu. Řídí se mendelovskými zákony a uplatňuje se genealogie v několika generacích rodiny. Dělí se na:

- **autozomálně recesivní choroby**, mezi které patří např. fenylketonurie a cystická fibróza

- **autozomálně dominantní choroby** – vrozené vady skeletu a pojiva např. achondroplasia, syndaktylie, polydaktylie, neurofibromatosa, Huntingtnova choroba, Marfanův syndrom.

- **gonozomálně recesivní choroby** – hemofilie A, Duchenneova svalová dystrofie

- **gonozomálně dominantní** – vitamin D resistantní rachitis

c) **polygenně dědičné vrozené vývojové vady (multifaktoriální)** – můžeme je též označit jako patologické stavy, na jejichž vzniku se společně podílí větší počet genů a faktory zevního prostředí. Tvoří 70% všech dědičných onemocnění. Do této skupiny patří defekty neurální trubice (anencefalus, spina bifida, hydrocefalus, encefalokéla), srdeční vady, vrozené vady kosterní soustavy – srůsty obratlů, malformace končetin, poruchy vývoje pánve, defekty stěny břišní (omfalokéla, gastroschíza) a vrozené vady ledvin, atrezie GIT, rozštěpy rtu, patra, hypertenze, alergie (Školoudová, 2013, s. 16).

d) **exogenně podmíněné vady** – vznikají působením určitých zevních vlivů (teratogenů) a jsou prokazatelné asi u 10% vrozených vývojových vad. Teratogenní faktory jsou povahy fyzikální (např. ionizující záření), chemické (léky), biologické (viry – CMV, Herpesviry, Treponema pallidum, PB 19) a metabolické (Kohoutová a kol., 2012, s. 182 – 190).

Příkladem mohou být infekce matky, jako je rubeola, chřipka, infekční hepatitida, toxoplasmosa atd. Dále to jsou intoxikace některými jedy, očkování, nedostatky ve výživě, vliv léků užívaných v těhotenství (cytostatika, některá antibiotika, antiepileptika, ACE inhibitory), alkohol, drogy, endokrinopatie jako diabetes, hypotyreóza a rentgenové záření (Kobilková, 2005, s. 232 – 241).

### 1.3. Nejčastější vrozené vývojové vady

Cílem předkládané bakalářské práce není přesný popis vrozených vad, proto je tu uveden pouze krátký přehled nejzávažnějších a nejčastějších vrozených vývojových vad (VVV).

#### **Kraniální rozštěpy neurální trubice**

**Anencefalus:** Vzniká důsledkem selhání uzavření neurální trubice. Dochází k uzavěru mozkových váčků a pokračuje vadou měkkých a tvrdých tkání lebky. Anencefalie se řadí mezi defekty neurální trubice (NTD). Většinu anencefalií diagnostikujeme při měření

biparietálního průměru hlavičky (BPD – biparietal diameter). Jedná se o vadu, která je neslučitelná se životem. (Gregor, 2008 – 2015, Hájek, Kulovaný a Macek, 2000, s. 86).

**Kongenitální hydrocefalus:** Je intrauterinně vzniklá porucha produkce, cirkulace či resorpce mozkomíšního moku s následným zvětšením likvorového kompartmentu a s různým stupněm nitrolební hypertenze (Binder, 2011, Hájek, Kulovaný a Macek, 2000, s. 94 – 96).

**Mikrocefalie:** Je to velmi vzácná anomálie, která je definována jako abnormálně malá hlava, kdy biparietální průměr hlavičky plodu je pod průměrem. Bývá spojen s mentální retardací (Hájek, Kulovaný a Macek, 2000, s. 103).

**Meningoencefalokéla:** Porucha mezodermy (kostního krytu), kdy dojde k vyhrěznutí mozkových obalů, nebo i mozkové tkáně a obalů. Prognóza je určena podle stupně poškození mozku (Binder, 2011, Hájek, Kulovaný a Macek, 2000, s. 90).

**Meningomyelokéla:** Anomálie uzávěru neurální trubice. Jejím projevem je inkontinence a nepohyblivost dolních končetin (Binder, 2011).

### **Defekty přední stěny břišní**

**Omfalokéla:** Je defekt, při kterém prolabují orgány z dutiny břišní (Calda a kol., 2007, s. 131). Je vždy kryta parietálním peritoneem nebo amniální membránou (Hájek, Kulovaný a Macek, 2000, s. 128). Obsahem bývají střevní kličky, játra a žaludek. Úpon pupečníku je dislokován (Calda a kol., 2007, s. 131). Pokud není sdružena s chromozomální vadou, je prognóza dobrá (Binder, 2011).

**Gastroschizis:** Defekt břišní stěny je pod pupkem dlouhý 2 – 5 cm, častěji vpravo. Střeva nejsou kryta membránou. Inzerce pupečníku je však normální. Prognóza je dobrá v závislosti na velikosti defektu (Hájek, Kulovaný a Macek, 2000, s. 130, Binder, 2011).

### **Vývojové vady srdce**

**Defekt atrioventrikulárního septa (AVSD):** jedná se o anomálie atrioventrikulárních (AV) chlopní a separace jednotlivých srdečních oddílů. Dle míry této separace rozlišujeme formy kompletní, inkompletní a přechodnou. AVSD je operabilní vada obecně s dobrou prognózou (Calda a kol., 2007, s. 162 – 163).

**Defekt síňového septa:** Fetální uzávěr foramen ovale, průchodné foramen ovale, defekt ve fossa ovalis, společná síň (Pohanka, Kubišová a Babánková, 2003, s. 18).

**Transpozice velkých arterií (TGA):** Je nejčastější život ohrožující vrozenou srdeční vadou. Děti s neléčenou transpozicí po narození umírají, protože po spontánním uzavěru fyziologických spojek v prenatálním období (foramen ovale a tepenná dučej) se funkčně odděluje plicní a systémový oběh. Jde o vadu dobře operativně řešitelnou po narození. (Calda a kol., 2007, s. 166 – 167).

**Koarktace aorty (COA):** Prenatální záchyť je malý. Důvodem je obtížné zobrazení aortálního istmu, navíc komplikované častým překrýváním širokou tepennou dučejí. Bývá často sdružena s celou řadou různých srdečních vad, nejčastěji komorovým defektem nebo aortální stenózou (Calda a kol., 2007, s. 169).

**Fallotova tetralogie:** Je nejčastější cyanotickou vrozenou srdeční vadou. Je charakterizována kombinací čtyř anomálií: defekt komorového septa, dextropozice aorty, stenóza plicnice, hypertrofie pravé komory. Je operativně řešitelná.

## 2 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA VROZENÝCH VAD PLODU

### 2.1 Historie prenatální diagnostiky

Diagnostika stavu plodu v prenatálním období byla předmětem zájmu porodníků již od pradávna. Zajímali se především o rozeznání zevních vrozených vývojových vad u plodu. Avšak detekovat závažné anatomické odchylky se jim dařilo až u posledního trimestru gravidity nebo krátce před porodem. Cílem jejich zájmu byla pouze prognóza a postup porodu. Tedy v podstatě to, zda lze plod porodit přirozenou cestou, či je nutná zmenšovací operace. V minulosti byla jedinou dostupnou vyšetřovací metodou palpace. Změna nastala teprve až s příchodem a využitím rentgenové diagnostiky v praxi. Vyšetření se provádělo ke konci těhotenství a využívala se především fetografie, při níž byla kontrastní látka aplikována do amniální dutiny a následně došlo k jejímu vychytávání povrhem těla plodu. Další využívanou metodou byla amniografie, kdy se kontrastní látka rozpustila v plodové vodě. Takto pořízené snímky znázorňovaly zevní struktury plodu. Teprve v 50. – 60. letech minulého století s rozvojem genetické prenatální diagnostiky došlo k jistému posunu, neboť se začala věnovat pozornost plodu již v první polovině druhého trimestru těhotenství. Cílem vyšetření bylo zjistit míru rizika postižení plodu některou ze závažných vrozených vývojových vad nebo riziko vzniku geneticky podmíněných onemocnění. V případě závažných abnormalit pak umožnit rodičům na základě jejich přání a v souvislosti s právními normami umělé přerušování těhotenství z genetické indikace do 24. týdne gravidity. Nejčastější chromozomální aberací a také nejčastější příčinou vážné vrozené mentální retardace je Downův syndrom, dříve označovaný jako mongolismus. V roce 1933 byla popsána souvislost vyššího věku matky s rizikem M. Down. Příčina je známa teprve od roku 1959 zásluhou trojice francouzských badatelů, kteří zjistili u postižených jeden nadpočetný chromozom ve všech buňkách. Dalšími klinicky závažnými chromozomálními aberacemi jsou trizomie 18, Edwardsův syndrom a trizomie 13, Patauův syndrom. V polovině 80. let byla nalezena souvislost mezi výskytem fetální trizomie 21 a nízkými hladinami mateřského sérového alfafetoproteinu (MS – AFP), zvýšenými hladinami lidského choriového gonadotropinu (hCG) a nízkými hladinami nekonjugovaného estriolu (uE3). Bylo tak zjištěno, že kombinací mateřského věku s biochemickými hodnotami se podaří namísto 30% diagnostikovat až 60 % všech plodů s trizomií 21. To vedlo k plošnému zavedení screeningu, na bázi měření markerů v biochemickém séru,  $\alpha$  – fetoproteinu, volného estriolu a celkového hCG, tzv. triple testu v druhém trimestru



těhotenství. Vyšetřením je možné zjistit riziko Downova syndromu, Edwardsova syndromu, defekty neurální trubice, anencefalus a rozštěp páteře (Kobilková, 2005, s. 232-241).

Dříve byla věnována pozornost hlavně invazivním metodám prenatalní diagnostiky, v současné době však nabývají stále více na významu neinvazivní metody a primární prevence vzniku genetických onemocnění. Současnou snahou je přesunout diagnostiku do co nejranějších stadií gravidity v souvislosti s možným ukončením těhotenství na základě potvrzené chromozomální vady plodu molekulárně biologickou analýzou DNA (PCR – polymerase Chain Reaction, FISH – fluorescenční in situ hybridizace), protože případné ukončení gravidity v časnější fázi je pro ženu méně rizikové a méně psychicky zatěžující (ukončení těhotenství před registrací pohybů plodu), (Hájek et al., 2014, s. 60). Výsledkem je zavedení nové screeningové metody prvotrimestrálního screeningu v České republice.

Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad a geneticky podmíněných onemocnění má v současné medicíně a lékařské praxi stále větší význam. Ve všech zemích s dobrou úrovní zdravotnictví se stala důležitou a stále se rozvíjející medicínskou disciplínou. Mezi faktory, které ovlivnily její rozvoj, patří pomoc trpícím rodinám, kterým se narodilo postižené dítě a prudký nárůst podílu genetických poruch na morbiditě a mortalitě dětí. V současné době se osvědčila spolupráce mezi gynekology, genetiky a prenatalními kardiology i z hlediska optimální ekonomické a preventivní strategie zdravotních pojišťoven (Zwinger a kol., 2004, s. 236 – 237, Calda, 1998, s. 7-9).

Česká republika se stala jedním z prvních států na světě, kde byla zahájena registrace vrozených vad. Neoficiální data o prenatalní diagnostice vrozených vad jsou evidována od roku 1985. Od roku 1996 bylo hlášení vrozených vad dítěte v Programu statistických zjišťování Ministerstva zdravotnictví rozšířeno o hlášení vrozených vad plodu zjištěných při prenatalní diagnostice a u samovolných potratů nad 500 gramů, bez ohledu na to, zda došlo k předčasnému ukončení těhotenství či nikoliv. První sledovanou vrozenou vadou v prenatalní diagnostice byl Downův syndrom. Postupně se do sledování přidaly další vrozené vady: defekty břišní stěny, rozštěpové vady centrálního nervového systému, vrozený hydrocefalus, vrozené vady ledvin a vývodných močových cest, vrozené srdeční vady, a další. K 1. 1. 2002 byl vyhlášen Národní registr vrozených vad (NRVV), jeho účelem je registrace prenatalně a postnatalně diagnostikovaných vad v populaci. Sledují se nejen incidence vrozených vad jako celku, ale taktéž podle jednotlivých diagnóz, podle podílu prenatalně diagnostikovaných případů vrozené vady a dle přežívání dětí narozených

s vrozenou vadou. Data jsou každoročně zpracovávána z hlášení jednotlivých pracovišť klinické genetiky a prenatální diagnostiky celé České republiky (Gregor, Šípek, Horáček, Langhammer, 2012, s. 85 – 86).

## 2.2 Pracoviště prenatální diagnostiky ve Zlínském kraji

V říjnu 2007 bylo za primariátu MUDr. Adamíka, Ph.D. ve spolupráci s Ústavem fetální medicíny a lékařské genetiky FN v Olomouci pod vedením prof. Šantavého a doc. MUDr. Dhaifalah, Ph.D. vytvořeno nové Centrum fetální medicíny a lékařské genetiky v rámci Gynekologicko – porodnického oddělení KNTB Zlín a.s. Doc. MUDr. Dhaifalah, Ph.D., jako vedoucí Centra fetální medicíny a lékařské genetiky v roce 2007 obdržela za zavedení nové metody v prenatální diagnostice tzv. One Stop Clinic for Assessment of Risk (OSCAR) nejvyšší ocenění Mezinárodní společnosti pro gynekologii a porodnictví (FIGO). Centrum prenatální diagnostiky ve Zlíně získalo na základě spolupráce s Nadací fetální medicíny v Londýně (Fetal Medicine Foundation, FMF), vedenou prof. MUDr. Kyprosem Nicolaidesem, statut evropského akreditovaného školícího pracoviště pro problematiku prenatální diagnostiky I. trimestru. Využívání této metody v zahraničí i v České republice prokázalo její efektivnost pro těhotné. Je to zejména vyšší záchyt chromozomálních vad a jiných vývojových vad plodu, snížení falešné pozitivivity a tím snížení počtu invazivních vyšetření. Vyšetření je prováděno zkušenými lékaři s akreditací FMF ve Velké Británii, která je garantem těchto screeningových metod na celém světě. Pracoviště využívá nejmodernější ultrazvukovou diagnostiku, s 3D/4D technologií. Součástí pracoviště je ambulance lékařské genetiky, která poskytuje genetickou konzultaci v případě zjištění vady plodu, genetické poradenství a různá genetická vyšetření pacientům a rodinám s výskytem dědičných onemocnění (Dhaifalah a kol., 2007).

Další centrum pro prenatální diagnostiku ve Zlíně je společnost Prediko, s. r. o. působící společně se společností IMALAB, s. r. o. v rámci Zlínského genetického centra. Jedná se o vzdělávací akreditované pracoviště v klinické genetice. I toto pracoviště pracuje dle mezinárodních standardů a spolupracuje s Nadací fetální medicíny se sídlem v Londýně.

### 3 SCREENING VROZENÝCH VAD

Prenatální diagnostika představuje soubor metod a postupů zaměřujících se na vyhledávání vrozených vývojových vad a patologických stavů ještě před narozením dítěte. V posledním desetiletí zaznamenala prenatální diagnostika významný rozvoj v souvislosti s technickými možnostmi ultrazvukových přístrojů a novými vyšetřovacími metodami v oblasti genetiky. Došlo tak k přesunu diagnostiky do prvního trimestru těhotenství, což vedlo ke zvýšení efektivity u některých vad. Test, který dokáže odhalit všechny chromozomální vady plodu, v současnosti neexistuje. Používají se kombinace různých druhů testů (sledování markerů v krvi matky, ultrazvuková diagnostika, vyšetření vzorku plodové vody), tato vyšetření se vykonávají v několika stupních (Roztočil, 2008).

Užívané metody a postupy se dělí do dvou skupin:

- a) Neinvazivní prenatální diagnostika
- b) Invazivní prenatální diagnostika

Neinvazivní prenatální diagnostika zahrnuje screeningová vyšetření v prvním trimestru, triple test, ultrazvukové vyšetření ve druhém trimestru a vyšetření ultrazvukem ve třetím trimestru gravidity. Metody invazivní prenatální diagnostiky jsou odběr choria (CVS), aminocentéza (AMC), ev. kordocentéza.

#### 3.1 Neinvazivní metody prenatální diagnostiky

Zahrnují běžné a bezpečné postupy, které lze aplikovat u všech těhotných žen.

##### 3.1.1 Kombinovaný test v I. trimestru

Tento screening se provádí mezi 11. – 13+6. gestačním týdnem, kdy smyslem je odhalit ženy, které mají nejvyšší riziko fetálních aneuploidií. Screening chromozomální vadu neodhalí, ale upozorní na výšku rizika. Kombinovaný prvotrimestrální screening se skládá z vyšetření mateřské krve, ultrazvukového vyšetření plodu a kombinace věku matky (Caldá, 2010, s. 92). Z odběru krve lze zjistit hladinu dvou sérových proteinů – PAPP – A (těhotenský placentární protein A) a free beta hCG (volná podjednotka beta hCG). Některá pracoviště dále umožňují vyšetření hormonů štítné žlázy matky (TSH, anti TPO) z jednoho vzorku žilní krve jako screening štítné žlázy. Následuje ultrazvukové vyšetření, při kterém se potvrdí životaschopnost plodu, přesně určí gestační stáří plodu (měřením velikosti plodu – CRL – temenokostrční délka, používá se k výpočtu termínu porodu), určí četnost

gravidity, zhodnotí anatomie plodu a odhalí případné vážné vrozené vady nebo defekty. Dále se měří tloušťka šijového projasnění plodu neboli nuchální translucence (NT). Šijové projasnění vzniká nahromaděním tekutiny v podkoží zátylku plodu. Jeho abnormální hodnota je nepřímým ukazatelem zvýšeného rizika vrozené chromozomální aberace, srdeční i jiné vady plodu. Mezi další ukazatele rizika chromozomální aberace patří hodnocení přítomnosti nosní kůstky, měření srdeční frekvence, IT – intrakraniální translucence (vyšetření zadního mozku, které může poukázat na vady neurální trubice) ev. funkce trojcípé chlopně (tricuspidální regurgitace) a průtoku v tzv. ductus venosus. Dle získaných výsledků krevních testů, zjištěných ultrazvukových parametrů plodu a věku matky lze vypočítat individuální riziko udávající pravděpodobnost narození dítěte s chromozomální vadou (Downův syndrom, Edwardsův syndrom a Patauův syndrom). Údaje jsou zaneseny do počítače, kde je výpočet proveden pomocí sofistikovaného počítačového programu. Tato metoda je schopna detekovat více než 95% s falešnou pozitivitou 3% těchto závažných stavů v nejranějším stadiu těhotenství. Ženy, které screening podstoupí, již nemusí absolvovat biochemický screeningu II. trimestru – triple test (Dhaifalah a kol., 2007). Ve sledované studii z roku 1994 – 2008 byl v souvislosti s vyšším využitím screeningu I. trimestru prokázán pokles relativního počtu prováděné invazivní diagnostiky a zároveň zlepšení záchytu Downova syndromu a jiných vad. V této souvislosti dochází ve sledovaném období k nárůstu časnější metody invazivní prenatalní diagnostiky – CVS (odběru choriových klků). Srovnáme-li počet provedených odběrů plodové vody a odběru choriových klků na záchyt jednoho Downova syndromu, pozorujeme významně vyšší záchyt ze CVS, než AMC. Díky využití časnější metody klesá v České republice i týden těhotenství při diagnostice vrozených vad plodu (Gregor, Šípek, Horáček, Langhammer, 2012, s. 87 – 88). Provedení screeningového testu u těhotné je v kompetenci registrujícího gynekologa, který část vyšetření buď sám provádí (splňuje-li podmínky stanovené profesními standardy) nebo na něj pacientku odesílá do spolupracujících pracovišť prenatalní diagnostiky. Tato metoda umožňuje získat výsledky testování již za několik hodin, tedy během jedné návštěvy u specializovaného odborníka.

### **3.1.2 Biochemický screening ve II. trimestru (samotný triple test)**

Provádí se na začátku druhého trimestru mezi 16. a 17. týdnem těhotenství, kdy se hodnotí tři (triple test) biochemické markery z krve matky. Stanovené hladiny AFP – (alfafetoprotein), T – hCG (celkový lidský choriový gonadotropin) a uE3 (nekonjugovaný

estriol) se kombinují s věkem, tělesnou hmotností matky a stářím těhotenství a určí riziko pravděpodobnosti postižení plodu VVV. Zvýšená hodnota AFP může signalizovat defekt neurální trubice jako je spina bifida (rozštěp páteře) a další rozštěpové vady, např. defekt břišní stěny. Naopak vysoké hladiny hCG a nízké hladiny AFP a estriolu mohou značit podezření na Downův syndrom. V souvislosti s vyšší efektivitou prvotrimestrálního screeningu, význam triple testu v posledních letech klesá. Jeho záchyt je pouze 56 – 70 % při vyšší falešné pozitivitě 5%. Tento test by měl být vyhrazen pouze těhotným s pozdním záchytem gravidity nebo ženám, které neměly provedeny screeningu v I. trimestru z jakéhokoli jiného důvodu (Dhaifalah a kol., 2007, s. 3).

### 3.1.3 Integrovaný test

Tato metoda kombinuje vyšetření I. trimestrálního screeningu s výsledky tripple testu v 16. týdnu gravidity. Matematické vyjádření rizika se provádí pomocí speciálního počítačového programu, který využívá výsledků biochemie a ultrazvuku získaných v I. a II. trimestru těhotenství. Test dokáže zachytit pouze 80 – 95 % při falešné pozitivitě 5%.

### 3.1.4 Ultrazvukový screening ve II. trimestru

Další ultrazvuková kontrola plodu se provádí mezi 20. – 23. týdnem gestace. Má za cíl odhalit vrozené vývojové vady, které ještě nejsme schopni rozpoznat v I. trimestru gravidity, především srdeční a rozštěpové vady. Zaměřuje se na morfologii plodu, kde se sledují jednotlivé orgánové skupiny, jejich stavba a funkce. Kromě podrobného vyšetření jednotlivých orgánů se posuzuje i velikost plodu, množství plodové vody a uložení placenty, eventuálně přítomnost markerů chromozomálních vad, které jsou odlišné od markerů v I. trimestru. Tímto vyšetřením lze vyloučit některé závažné vývojové vady postihující např. srdce, pohybový aparát nebo centrální nervový systém. Nejčastější VVV, které lze vyšetřením odhalit, jsou např. některé vrozené srdeční vady, jako Fallotova tetralogie, transpozice velkých cév, vady výtokového traktu, ventrikulomegalie, atrezie duodena, hydrocefalus, ageneze ledvin, hydronefroza, gastroschisis, rozštěp rtu a patra či diafragmatická hernie (brániční kýla). V případě nálezu VVV je doporučena konzultace s genetikem a nabídnuta možnost následného vyšetření chromozomální výbavy plodu invazivní diagnostikou (AMC). V případě zjištění srdeční vady je těhotná odeslána ke konziliárnímu specializovanému vyšetření dětským kardiologem, který určí definitivní diagnózu a posoudí závažnost a možnost operability vady. Řada strukturálních vad bývá spojena s chromozomální aberací, což může významně ovlivnit rozhodování o dalším

osudu těhotenství. Toto rozhodnutí však přísluší pouze rodičům a mělo by být vždy plně respektováno. Při zjištění závažné vrozené vady se může těhotná rozhodnout pro ukončení gravidity. Je nutno zdůraznit, že ultrazvukové vyšetření nezaručuje 100% záchyt vrozených vývojových vad (Dhaifalah a kol., 2007, s. 14).

### **3.1.5 Ultrazvukový screening ve III. trimestru**

Standardně se provádí mezi 30. a 33. týdnem těhotenství. Slouží k posouzení růstu plodu a jeho symetrii. Zaměřuje se tedy na velikost, polohu a pohyby plodu, množství plodové vody a uložení placenty. Tímto ultrazvukovým vyšetřením můžeme odhalit růstovou retardaci plodu (Kobilková, 2005, s. 232 – 241). Ke konci třetího trimestru se standardně využívá dopplerometrie k vyšetření průtokových parametrů v cévách plodu. Vyšetření posuzuje průtok krve pupečnickovou tepnou (arteria umbilicalis), eventuálně i průtok krve v mozku plodu (mozková tepna – arteria cerebri media). Toto vyšetření nám dovoluje posoudit stav plodu a jeho rezervy v případě podezření na chronický nedostatek kyslíku u plodu při poruše funkce placenty. Máme také možnost zhodnotit stav plodu v případě anemie (nedostatku červených krvinek), což může být doprovodný příznak některých závažných infekcí plodu (Dhaifalah a kol., 2007, s. 11).

### **3.1.6 Analýza fetální DNA v mateřské plasmě**

Jedná se o novou metodu neinvazivní prenatalní diagnostiky, která se provádí od 12. týdne gravidity. Vyšetřením volné DNA plodu v krvi matky se vyloučí, případně potvrdí, nejčastější chromozomální vady (trizomie 21, trizomie 13 a trizomie 18, chromozom X, Y). Spolehlivost testu na Downův syndrom se uvádí 99% s falešnou pozitivitou 1%, u pohlavních chromozomů je spolehlivost testu 95 %, u trizomie 13 a trizomie 18 je to 70-87 %. Výsledek je do 2-3 týdnů. Vyšetření se provádí mimo Českou republiku, v BGI v Honkongu (Beijing Genomics Institute - největší společnost na světě zabývající se sekventováním), kam se materiál odesílá. Tento test je na trhu pod názvem Prenascan, ale v současné době existují další podobné testy, např. VisibiliT, MaterniT21 Plus, Harmony Prenatal Test. Testy se od sebe liší především senzitivitou, rychlostí procesu od odběru krve po výsledky a také možnostmi použití, kde test MaterniT21 nabízí nejširší spektrum vyšetřovaných chromozomálních vad. Tato metoda není hrazena zdravotní pojišťovnou. Vyšetření v současné době nenahrazuje invazivní diagnostiku, v případě positivity je nutno vyšetření potvrdit některou z invazivních metod. Není vyloučeno, že v budoucnosti budou tyto metody na stejné úrovni, bez nutnosti invazivního testování.

### 3.2 Výsledek screeningového testu

Pokud jsou ultrazvuková měření a výsledky krevních testů vyšší než je norma, je celkový výsledek testu pozitivní. To znamená, že riziko narození dítěte s chromozomální vadou je vyšší než obvykle. Neznamená to však, že plod bude opravdu postižen. U většiny plodů s pozitivním screeningem není chromozomální vada přítomná. Screening hodnotíme jako pozitivní, pokud je riziko vyšší než 1:300 (například 1:200, 1:100 apod.). V takovém případě je následně provedena genetická konzultace s rodiči, kdy je podrobně vysvětlen výsledek screeningu, prognóza pro plod a navržen další postup. Těhotné ženě je nabídnuto provedení invazivního vyšetření, které stanoví definitivní diagnózu. Těhotná se sama rozhodne, zda chce toto vyšetření podstoupit.

Invazivní diagnostiku není možné provádět u všech těhotných, protože s sebou nese malé riziko poškození nebo ztráty těhotenství. Jedná se asi o 0,5-1% riziko. Stanovení chromozomálních vad plodu se tedy týká žen s vysokým rizikem (Dhaifalah a kol., 2007).

Jsou-li ultrazvuková měření a výsledky krevních testů v normálním rozmezí, je celkový výsledek testu negativní (příznivý výsledek). Negativní screening je vyhodnocen, pokud je riziko nižší než 1: 300 (například 1:1000, 1:3000 apod.). Znamená to, že pravděpodobnost narození dítěte s chromozomální vadou je nízká. V takovém případě se doporučuje podrobné ultrazvukové vyšetření mezi 20. - 23. týdnem těhotenství.

Hraniční riziko je v případě, že výsledné hodnoty se pohybují v mezích 1: 300- 1:1000. Screening je vyhodnocen jako negativní, ale vzhledem k hraničnímu riziku je doporučena ultrazvuková kontrola již v 17. týdnu těhotenství. Tato kontrola je doporučena taktéž v případě suspektního (tzn. podezřelého) ultrazvukového nálezu či závažné osobní či rodinné anamnézy (Dhaifalah a kol., 2007, s. 6).

### 3.3 Invazivní metody prenatální diagnostiky

Invazivním vyšetřením získáváme materiál, ze kterého vyšetřujeme chromozomy plodu. Již nejde o výpočet rizika, ale přímé stanovení diagnózy možného chromozomálního postižení. Invazivní vyšetření je doporučeno v případě pozitivního výsledku screeningu nebo při výrazném podezření na strukturální vadu plodu. Existuje několik typů invazivního vyšetření.

### 3.3.1 CHORIONIC VILLUS SAMPLING (CVS)

Jedná se o metodu, při které se získává vzorek placentární tkáně (choriových klků). Provádí se od ukončeného 11. do 14. týdne gravidity a slouží k vyšetření chromozomální výbavy plodu a stanovení pohlaví plodu. Genetický základ buněk placenty je shodný s buňkami plodu, je proto možné tuto tkáň využít pro fetální diagnostiku. Výkon spočívá v zavedení tenké jehly transabdominálně (přes břišní stěnu) do placenty a odebrání vzorku, vše pod ultrazvukovou kontrolou a v místním znecitlivění. Výkon se provádí ambulantně během jedné návštěvy, po výkonu zůstávají ženy sledovány asi 30 min, poté, pokud je vše v pořádku, odchází domů. Předběžné výsledky jsou zpracovány do 48 hod metodou QF-PCR (tzv. kvantitativní fluorescenční polymerázová řetězová reakce), která nám vyloučí či potvrdí nejčastější chromozomální aberace (trizomie 13, 18, 21), a poté sděleny telefonicky těhotné ženě. Kompletní vyšetření karyotypu je k dispozici do 2- 3 týdnů (Dhaifalah a kol., 2007).

### 3.3.2 AMNIOCENTÉZA (AMC)

Odběr plodové vody se provádí pod ultrazvukovou kontrolou zavedením tenké jehly přes břišní stěnu do amniální dutiny, odebírá se malé množství (asi 15-20 ml) plodové vody. Amniocentéza se také provádí ambulantně. Tato tekutina obsahuje buňky plodu, které jsou testovány na chromozomální abnormality. Ideální období pro provedení aminocentézy je mezi 15. -20. týdnem těhotenství. V případě potřeby lze provést vyšetření karyotypu rychlou metodou QF-PCR, výsledek je tak k dispozici do 48 hodin, kompletní karyotyp pak do 3 týdnů. V případě potřeby lze z plodové vody vyšetřit event. přítomné infekce plodu, gen na cystickou fibrózu atd.

Riziko potratu u obou výkonů je všeobecně udávané mezi 0,5- 1 %. Riziko nelze ovlivnit ani předpovědět. Doporučuje se klidový režim, těhotné mají nárok na pracovní neschopnost v délce 14 dnů. Pokud se vyskytnou komplikace (krvácení, odtok plodové vody, horečka), je nutné kontaktovat gynekologa nebo pohotovost (Dhaifalah a kol., 2007, s. 7).

### 3.3.3 Kordocentéza

Odběr fetální krve plodu se provádí punkcí pupečníku za přímé kontroly ultrazvukem. Technicky lze kordocentézu provést po 20. týdnu těhotenství. Kordocentéza není rutinní metodou stanovení karyotypu plodu. Vzhledem k rizikovosti metody se v současné době



od použití upouští a provádí se pouze výjimečně v indikovaných případech (např. vyšetření krevního obrazu u plodu, k vyloučení či potvrzení anemie pro případnou intrauterinní fetální transfuzi). Výsledek bývá k dispozici do týdne. Riziko diagnostické kordocentézy je udáváno do 2 %.

## 4 INFORMOVANOST TĚHOTNÝCH ŽEN O PRENATÁLNÍ DIAGNOSTICE

Prenatální diagnostika se stala samozřejmou součástí lékařské péče o těhotnou. Tento fakt je těhotnými vnímán pozitivně (jako nabídka vděčně přijatá) i negativně (jako určité vyrušení ve vlastním prožívání procesu očekávání dítěte). Je nutné si položit otázku, zda jsou naše profesionální činy v souladu s etikou. Nové poznatky, pokrok na poli prenatální diagnostiky a umění provádět výkony nás neopravňují k tomu, abychom praxi prováděli bez etických otázek. Jak uvádí Roztočil (2008, s. 71 – 72) povinnost informovat jakožto etický standart znamená, že lékař má povinnost zveřejnit všechny dostupné informace. Dále se mezi etické otázky z pohledu právní odpovědnosti a legislativy řadí souhlas klientky s výkonem, řádná indikace a opodstatnění dané metody. Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1997 navrhla, že nejen invazivní vyšetření by měla být s informovaným souhlasem, ale také účast na všech screeningových metodách by měla být dobrovolná. Mezi další etická témata patří zachování soukromí a lékařského tajemství, nemožnost zneužití zjištěných výsledků, způsob podání výsledků společně s možností dalšího postupu či následné léčby. Ukončení gravidity v případě stavů neslučitelných se životem nebo s trvalým poškozením plodu lze provádět výhradně na základě přání těhotné.

Výzkumy ukazují, že většina žen chápe screeningová vyšetření v těhotenství jako povinnou součást péče o těhotnou. Neinvazivní vyšetření ženy vnímají jako bezpečná a výhodná pro plod i pro ženu samotnou. Invazivní vyšetření přijímá převážná většina žen jako přínosná i přes veškerá rizika.

### 4.1 Vliv stresu na organismus těhotné ženy v souvislosti s prenatální diagnostikou

Těhotenství jako stav z pohledu ženy, resp. budoucích rodičů, je mimořádným životním obdobím a pro většinu žen tím nejkrásnějším. Na jeho prožívání má vliv řada okolností, vyplývajících z dosavadních životních zkušeností, zdravotního stavu, vzdělání a profese i majetkových poměrů. Otázka možného postižení očekávaného dítěte přichází na mysl ženě i jejímu okolí v různé míře. Obavy, jaký bude život případně postiženého dítěte, obavy, zda budu schopen jako rodič takovému dítěti pomoci, aby mohlo dospět a vést co možná nejsoběstačnější život, mohou do značné míry proces těhotenství negativně poznamenat.

Informace, které jsou jednotlivými metodami prenatalní diagnostiky získány, slouží rodičům dvojitým způsobem: jako ujištění, že těhotenství probíhá v pořádku, anebo jsou výsledky prenatalních vyšetření jednou ze vstupních informací pro jejich etické rozhodování. Život se po obdržení výsledků může navždy změnit, může ovlivnit jak celý život ženy, tak budoucnost jedince, jeho rodinu i okolí. Výsledky vyšetřovacího procesu musí zaručovat spolehlivost a přesnost, protože mají zásadní vliv na život plodu. Sdělení příznivých výsledků znamená pokles obav, které žena před vyšetřením měla. Ovšem každá psychika ženy je jiná a někdy se stává, že i po prodělání aminocentézy má žena jisté pochybnosti (Čech, 2006, s. 399). Vypovídají-li výsledky vyšetření o nežádoucím zdravotním stavu nenarozeného dítěte, může medicína nabídnout různě omezenou škálu terapeutických postupů. Reakcí na tuto nabídku může být rozhodnutí rodičů o nepřijetí nenarozeného dítěte a volba potratu. Je důležité si uvědomit, že vyšetření jako např. amniocentéza sice genetickou vadu potvrdí, ale žádné testy nedokážou odpovědět na otázku, do jaké míry bude postižení závažné, kam se v tomto spektru jejich dítě zařadí, pokud se rozhodnou nejít na potrat. Například lidé s Downovým syndromem mohou být v dospělosti soběstační, vykonávat určité zaměstnání, bydlet odděleně od rodiny, na druhé straně mohou být zcela neschopní postarat se i o základní hygienické potřeby. Dojde-li k zjištění abnormality již před porodem, může být pro těhotnou ženu obtížné vytvořit si náklonnost k dítěti v průběhu těhotenství. A pokud se následně ukáže, že test byl falešně pozitivní a dítě se narodí zdravé, problémy ze stresu v těhotenství mohou přetrvávat a hlavně ze začátku narušit vztah matky k dítěti. Takové situace mohou zapříčinit ztrátu radosti a pohody v těhotenství a jisté napětí, strach po celou graviditu, dokud se nenarodí vytožené zdravé dítě, bez jisté vady.

## **4.2 Emoční reakce při sdělení nepříznivé diagnózy**

Každí rodiče přijímají zprávu o postižení svého potomka trochu jinak, většinou však zažívají podobné pocity. Sdělení závažné diagnózy znamená pro rodiče hluboký otřes, vyvolá u nich šok, smutek, vede k rozvoji obranných mechanismů. Zjištění, že jejich dítě bude postižené, vede k rozčarování, zhroucení představ a ovlivní budoucnost ve všech směrech. Změní myšlení a chování doposud vyrovnaných jedinců. Rodiče jsou zdrceni, vystrašení, cítí hněv a nespravedlnost (Proč zrovna my?). Objevují se pocity selhání v rodičovské roli. Vědomí neschopnosti zplodit zdravé dítě vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti (Plevová, 2007, s. 43). Veškeré negativní emoce jsou běžnou

reakcí na tuto stresovou situaci. Za známku špatného přizpůsobení rodičů nastalé situaci můžeme negativní emoce považovat až tehdy, trvají-li neadekvátně dlouho a jsou příliš intenzivní. Stav může vyústit v projevy deprese a vegetativní symptomy. Každý z rodičů může reagovat odlišně, a v tomto napětí si nemusí být schopni být vzájemnou oporou. V tomto případě pak roste riziko narušení partnerského vztahu.

Reakce rodiny na narození dítěte s postižením má typický průběh v několika fázích a je podobný reakci na závažnou nemoc nebo na úmrtí člena rodiny. Intenzita této reakce nezávisí vždy na závažnosti postižení, často rodiče, jejichž dítě má z pohledu lékařů ne příliš závažný problém, reagují stejně, jako rodiče dítěte s velmi vážným postižením. Již v roce 1969 pojmenovala tyto fáze německá lékařka Dr. Kübler- Rossová a uvádí je i M. Vágnerová.

**a) Negace (šok, popírání)**

Šok a popření je často první reakcí na traumatizující, nepřijatelnou skutečnost, že dítě je trvale postižené. Lze jej charakterizovat výroky rodičů „Ne, to není možné, to nemůže být pravda, museli se splést“. Další obrannou reakcí na tuto tíživou situaci je vytěsnění informace „Lékaři mi nic neřekli“.

**b) Agrese (hněv, vzpoura)**

V této fázi se rodiče snaží najít viníka situace, ve které se nachází, zvláště pokud neznají příčinu nemoci. Typický je smutek, sebelítost, pocit viny „Já jsem to zavinila“. V tomto období bývá typickou reakcí vztek na celý svět, na sebe sama, zlost na lékaře, obviňování partnera, pocity nespravedlnosti. Kladou si otázku „Proč se to stalo právě nám“. V této fázi je důležitá pomoc rodičům, aby byli schopni otevřeně vyjádřit své pocity. Reakce rodičů je třeba akceptovat a nepohoršovat se nad jejich chováním a jednáním. Je vhodné navázat kontakt s psychologem, terapeutem, získat k nim důvěru.

**c) Smlouvání (vyjednávání)**

Veškerá snaha se vkládá do hledání zázračných léků, léčebných postupů a léčitelů. Rodiče jsou schopni obětovat cokoli, jen aby došlo ke změně k lepšímu. Nesmírně důležitá je maximální trpělivost a empatie.

**d) Deprese (smutek, strach)**

Objevuje se hluboký smutek nad nezvratitelností situace, obavy o zajištění rodiny, a strach o život dítěte. Úroveň vyrovnání se s touto situací závisí na osobnosti a životních zkušenostech rodičů, na jejich citovém zázemí a aktuálním psychickém a

fyzickém stavu. V prvních dvou fázích nejsou většinou rodiče schopni vnímat podrobnější informace o nemoci a možnostech řešení. Nejdříve musí odeznít prvotní šok, proto bývá nutné informace opakovat. Sdělení závažné diagnózy je náročný úkol, velmi důležitá je volba prvních slov. Je zapotřebí trpělivě naslouchat a být připraven na prudkou emoční reakci.

**e) Smíření (souhlas)**

V této fázi dochází ke snižování úzkostných stavů a současně narůstá přijetí situace. Dochází k pokoře, vyrovnání se s realitou a k akceptaci dítěte takového, jaké je. Rodiče jsou ochotni dítě rozvíjet v mezích jeho možností, nalézají nové hodnoty a nové cesty. Ve většině případů rodiče dosahují více či méně realistický postoj k dané situaci. Tohoto stadia však nemusí dosáhnout všichni rodiče.

### **4.3 Komunikace a vedení rozhovoru**

Je-li ženě navrženo podstoupení některé z invazivních metod, často u ní tato situace vyvolá značné obavy. Invazivní výkony nepatří mezi rutinní postupy, a proto mohou na ženy působit negativně. Bližší informace se často dozívají prostřednictvím internetových diskuzí, z rozhovorů v čekárnách, od blízkých přátel, kteří měli podobnou zkušenost. Ovšem takové informace mohou být často zkreslené. Z tohoto důvodu pak může doporučení lékaře pro invazivní zákrok vyvolat v ženě úzkost nebo obavy (Foukalová, 2010, s. 32).

Jako zatěžující vyšetření se označují taková, která vyvolávají strach, nepříjemné pocity, úzkostnou tenzi a především zásah do integrity těla. V takovém případě je úlohou lékaře a porodní asistentky podat ženě dostatek informací a ponechat jí prostor k otázkám, dostatečně zdůvodnit nutnost vyšetření, ale zároveň jí umožnit svobodnou volbu v jejím rozhodování. Je kladen důraz na to, aby styl komunikace byl nedirektivní, aby lékař nerozhodoval za ženu podle svého žebříčku hodnot, nevyvíjel nátlak, ale aby v dialogu s ní probíral její možnosti a nechal jí více prostoru a času pro vyjádření svých osobních přání. Také je důležité, aby lékař či porodní asistentka popsali průběh vyšetření jak z technického hlediska, tak z pohledu klientky (co bude během vyšetření pociťovat), případně s klientkou nacvičili, jaké chování se od ní během výkonu očekává. V neposlední řadě je důležité ženu edukovat o režimu, který musí dodržovat před výkonem i po výkonu. Informace je nutné sdělovat srozumitelně a v dostatečném časovém předstihu, aby se mohla klientka psychicky i fyzicky připravit (Vymětal, 1994, s. 111 – 112). Uvádí se, že v situaci šoku je

výrazně snížená schopnost přijímání a zapamatování si nových informací, v takové fázi stresu si pamatujeme méně než 10% informací. I proto je důležité informovat oba partnery. Klientka musí být taktéž informována, že ne všechny vývojové vady jdou detekovány pomocí invazivních a neinvazivních metod.

Jak již bylo zmíněno, důležitou úlohu sehrává způsob sdělení diagnózy. Mnozí rodiče si stěžují na necitlivé zacházení, nedostatek soukromí v daném okamžiku a na málo času na dotazy. Podle průzkumů dávají přednost tomu, pokud se dozvědí nepříznivé zprávy co nejdříve a jsou přítomni společně.

Osobní data týkající se genetického testování jsou shromažďována za účelem diagnózy, prevence, výzkumu nebo lékařské péče. Je zde zachována naprostá důvěrnost informací. Genetické postižení plodu je z právního hlediska velmi citlivá otázka. Byly podány různé druhy žalob ze strany rodinných příslušníků dětí s genetickou vadou, kteří prohlašovali, že nebyli dostatečně upozorněni zdravotnickým personálem a na základě toho se nemohli rozhodnout pro umělé ukončení těhotenství. Výjimkou nejsou ani případy, kdy žena po několika letech obviní lékaře za údajné zanedbání péče a z tohoto důvodu má jejich dítě nyní nějaké postižení. Významnou roli proto hraje pečlivé vedení lékařské dokumentace (Zeman, Doležel, 2000, s. 111 – 114).

## 5 PROBLEMATIKA UMĚLÉHO PŘERUŠENÍ TĚHOTENSTVÍ

Etika se zabývá problémem, zda je vůbec prenatalní diagnostika přínosná pro plod, jelikož těhotenství je většinou ukončeno na základě výsledků prenatalní diagnostiky (Čech, 2006, s. 398). V určitých případech je tedy spjata s nutností volby, se kterou se musí nastávající rodiče a především žena samotná vypořádat. Nejde jen o to, zda si dítě ponechat, jestliže podle testů bude mít s největší pravděpodobností nějakou vrozenou vadu. Nutnost rozhodnout se se objevuje již dříve, pokud výsledky screeningu nejsou v normě a žena je postavena před volbu, zda podstoupit invazivní testování, které teprve potvrdí jisté podezření.

Problematika umělého přerušení těhotenství nabízí velké množství otázek a spekulací. Probíhá nekončící polemizace o tom, kdy můžeme plod považovat za plnohodnotnou lidskou bytost již před narozením. Zde je možné poukázat na signifikantní rozdílnosti mezi občanským a náboženským postojem. Pro věřící lidi a odpůrce interrupcí je život posvátný a umělé ukončení těhotenství často přirovnávají k vraždě. Dle Cohena mají faktory související s kvalitou života v rozhodování o interrupci své pevné místo. Narození postiženého dítěte je zde chápáno jako negativní událost a souvisí s výrazným snížením kvality života rodičů. Prenatální diagnostika má tedy v tomto pohledu pomoci zabránit stavu, který si nastávající rodiče jakožto primární pečovatelé o dítě, nepřejí, aby nastal. Dává tak možnost učinit uvážlivé a zodpovědné rozhodnutí. V textu Foucaulta (1974 – 1975) je zřetelné rozlišování na normální versus nenormální/abnormální, které poukazuje, jak lidé již v minulosti dělili populaci do těchto kategorií, jelikož si nedovedli hodně věci vysvětlit a neměli potřebné vědecké znalosti, případně hledali vinu v posednutí děblem a dalších neprokazatelných důvodech (Cviková, Juráňová, 2001). Dle teorie, kterou uvádí Saburova (2011, s. 15) je prenatalní testování určitou prevencí narození postižených lidí a jestliže ženy budou nadále volit převážně potrat při zjištění postižení, některé vady přestanou postupně existovat. Tato situace je často kritizována, je však otázkou, zda lze vymizení závažných onemocnění považovat za něco negativního.

Česká republika patří k zemím, která zastává poměrně liberální postoj a legalizací interrupcí garantuje ženám právo na volbu. Podle § 12 zákona České národní rady č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství lze těhotenství ukončit bez udání důvodu, na základě vlastní žádosti do 12. týdne těhotenství, tyto interrupce jsou zpoplatněny. Ze zdravotních důvodů má podle vyhlášky ministerstva zdravotnictví z roku 1986, kterou se

provádí zákon České národní rady č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství, žena má právo se rozhodnout na podkladě genetické indikace pro ukončení těhotenství nejpozději do dosažení 24. týdne gravidity. Seznam nemocí, stavů a syndromů, které jsou zdravotními důvody pro umělé přerušení těhotenství, je uveden v příloze téže vyhlášky a výkon je hrazen ze zdravotního pojištění. Tímto dává stát najevo, že rozhodnutí o interrupci je do určitého stupně těhotenství soukromou záležitostí jedince. Platná legislativa připouští i možné přerušení po 24. týdnu, při prokázaném těžkém poškození plodu, nestačí pouze zjištěné riziko nebo při ohrožení života matky. Mezi lékařem a těhotnou však nemusí být shoda v tom, co je „těžké poškození“. Lékař, který podává informaci ženě o stavu plodu, je zodpovědný za diagnózu vrozené vady. V některých konkrétních situacích je rozhodnutí velmi složité (rozštěpy, defekty bránice, přední stěny břišní, páteře, některé srdeční vady), protože následná chirurgická korekce dává určitou naději na přežití plodu. Součástí obecným podmínek je pak vážení rizik pro zdraví matky, náležité poučení a souhlas ženy, postup lege artis (Kovář, Karhan, 2003, Školoudová, 2013, s. 20).

Je třeba si uvědomit, že vyšetření a celkově i rozhodování představuje pro těhotnou ženu velkou psychickou zátěž. Matka musí být informována komplexně a správně, má právo navržený postup odmítnout a její rozhodnutí musí být plně respektováno. Mnohdy celou věc komplikuje nedostatečná komunikace se zdravotnickým personálem. Například pokud si žena přeje vidět svoje dítě, je důležité, aby lékař či porodní asistentka její přání respektovali. To stejné platí v opačném případě, zvláště jedná-li se o závažné zjevné vady. Pak je lepší klientku uchránit šokujícím pohledu. Ztráta dítěte bude vždy situace, na kterou se nelze předem připravit, ovšem brzký potrat je obvykle lépe snášen než potrat v pozdější době. Z tohoto pohledu je prvotrimestrální screening vnímán jako pozitivní.



## 6 ROLE PARTNERA A RODINY

Často je zmiňováno, že rozhodnutí by mělo být individuální volbou nastávajících rodičů, jelikož ti budou následně zodpovědní za výchovu dítěte. Přesto jsou do situace vtaženi i další lidé, převážně rodiče partnerů. Zjištění, že dítě má nějaký handicap, ať už fyzický nebo mentální, vyvolává velmi specifický stres, který ovlivňuje rodinné vztahy a v konečném důsledku může vést i k rozpadu manželství. Záleží na aktuální situaci v rodině, zda dítě s postižením přichází ve fázi relativní stability, nebo v době, kdy rodina už nějaké krize prožívá (Stavjanik, s. 21 – 22).

To, jak se rodina zvládne s takovou situací vyrovnat, závisí na mnoha faktorech – typ a rozsah postižení, hodnotová hierarchie rodiny, odolnost a zkušenosti s překonáváním krize, náboženské přesvědčení. Faktem je, že každá rodina reaguje svým specifickým způsobem, který je třeba respektovat. První pocity jsou úměrné tomu, jak vážné je postižení dítěte a jak dalece jsou rodiče schopni uvědomit si dosah postižení pro budoucnost (Špatenková, 2004, s. 81 – 82). V případě velmi těžkého postižení dítěte se před rodiči otevírá nejistá budoucnost s dítětem, které je jiné, než si představovali. Nemají představu, co je vlastně čeká, netuší, jaké nároky na ně budou kladeny. Právě perspektiva roků a desetiletí s postiženým dítětem je často to nejtěžší a proto se většina rodičů rozhodne během těhotenství pro jeho ukončení (Školoudová, 2013, s. 40 – 41).

Narozením postiženého dítěte se radikálně mění vysněné představy o budoucnosti. Často jsou to muži, kteří se s touto situací nevyrovnají a rodinu opouští, případně unikají z rodičovské role do pracovní sféry. Konflikty mezi partnery mohou vyústit v obviňování a přisuzování odpovědnosti za přenos vady druhému partnerovi. Situace však může vést naopak i k posílení vzájemných partnerských vztahů (Plevová, 2007, s. 44 – 45).

Významnou roli sehrávají i sourozenci postiženého dítěte, ať již při rozhodování mít či nemít postižené dítě nebo již v rodině postiženého dítěte. Pokud již rodiče mají doma jedno zdravé dítě, dosti často se rozhodují pro ukončení dalšího abnormálního těhotenství. Sourozenci dítěte se zdravotním postižením to nemají snadné a zaslouží si stejnou pozornost, jako jejich nemocný sourozenec. Domnívají se, mnohdy oprávněně, že rodiče věnují více péče postiženému bratrovi či sestřičce a tak na něj žárlí. Jindy musí čelit nejapným poznámkám kamarádů. Péče o postižené dítě je finančně nákladná, nároky zdravých dětí (mobily, počítač, lyže, oblečení atd.) tak nemusí být vždy uspokojeny jako v jiných rodinách. Někdy cítí vinu, že oni mají štěstí, že jsou zdraví, kdežto sourozenec ne.

## 7 NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

K narození postiženého dítěte může dojít neočekávaně v situaci, kdy rodina předpokládá narození zdravého potomka, ale dochází i k případům, kdy rodiče mají informace z genetického vyšetření, přesto se rozhodnou pokračovat v těhotenství a nemocné dítě se špatnou prognózou si nechají. Významným faktorem při takovém rozhodnutí a odmítnutí umělého přerušení těhotenství je velmi často osobní nebo náboženská víra, ale určitou roli zde sehrává i zaměstnání. Lidé, kteří např. pracují s postiženými, mohou mít na věc jiný pohled. Pro ně třeba Downův syndrom není něco, co by se nedalo zvládnout. Věřící ženy se dost často rozhodují vůbec neabsolvovat screening, protože jsou předem rozhodnuty tak či tak si případné postižené dítě nechat. Po prvotním šoku z nečekané události nastává přemýšlení, co bude dál, jaká budoucnost takové dítě čeká, zda dosáhne někdy určitého vývojového stupně, jako je samostatná chůze, komunikační schopnosti nebo navštěvování běžné školy, co by mělo být uděláno v nejlepším zájmu dítěte.

Prostřednictvím dětí mohou rodiče uspokojovat své vlastní přání a tužby. Odtud pramení zklamání rodičů postižených dětí, že jim jejich dítě sny a naděje nikdy nesplní. Jiní mají pocit, že jejich dítě nebude moci vést plnohodnotný život zdravého jedince anebo jim vadí mít postižené dítě ze společenských důvodů.

Při výchově postiženého dítěte je na prvním místě rodina. Nastalá situace znamená pro rodiče a hlavně ženy, neboť ženy jsou v naší populaci považovány za hlavní pečovatelky o děti, různé změny v dosavadním životním stylu a hodnotách, přináší celou řadu problémů k řešení. Problémy, které nastávají, jsou nejenom finančního rázu pro rodinu i společnost, jsou to dále praktické těžkosti a samozřejmě nerovnosti ve společnosti. Postižení bývá chápáno jako něco, co snižuje osobnost člověka. Proto při rozhodování postižené dítě si nechat či nenechat souvisí s danou reálnou rodinnou situací, svou roli sehrávají i ekonomické tlaky. Rodina pečující o dítě s postižením se může cítit vyloučená, musí řešit zdravotní i jiné problémy dítěte, nemá čas, prostředky a často ani motivaci k životu.

Někteří smýšlejí, že narození postiženého dítěte mělo nějaký důvod. V některých případech rodiče nebo také děti s postižením chápou svůj úděl jako životní zkoušku, díky které mají najít opravdové priority v životě, považují se za jakési vyvolené lidi nebo za mučedníky. Rodiče postižených dětí mívají sklon k přehnané péči o ně. Berou dítě jako hlavní věc, na kterou se mají zaměřit, může dojít ke změně vztahu k manželovi a dalším lidem v okolí (Landsman, 2008, s. 11).

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

## 8 METODOLOGIE VÝZKUMU

Součástí bakalářské práce je praktická část, v níž jsou uvedeny výsledky průzkumu zaměřeného na názory dvou skupin žen, které měly osobní zkušenost s prenatalní diagnostikou a žen, které nepodstoupily z různého důvodu těhotenský genetický screening a jejich dítě se narodilo s nějakým genetickým postižením. Jeho realizace je popsána v následující podkapitole.

### 8.1 Cíl práce

V předkládané práci byly stanoveny dva hlavní cíle.

**Prvním cílem** výzkumného šetření bylo zjistit, jaký postoj zaujímají ženy k prenatalní diagnostice. Součástí průzkumu je i posouzení kvality života rodiny, která pečuje o postiženého jedince.

**Druhým cílem** výzkumného šetření bylo zjistit, zda by své rozhodnutí o osudu těhotenství změnilo po své zkušenosti.

### 8.2 Užitá metoda výzkumu

Ke zjištění potřebných dat byla užitá metoda kvalitativního výzkumu uskutečněná formou dotazování, přičemž pro techniku sběru dat byl vybrán hloubkový polostrukturovaný rozhovor (Hendl, 2008, s. 42). Před zahájením rozhovoru byl od respondentek vyžádán písemný souhlas s realizací výzkumného šetření. Celkem bylo uskutečněno 8 rozhovorů, některé formou osobního setkání, jiné v elektronické podobě. Část respondentek tvořily ženy, které v období 2008-2015 podstoupily v centru fetální medicíny a prenatalní diagnostiky Krajské nemocnice Tomáše Bati, a.s., Zlín prenatalní screening, dále se na výzkumném šetření podílely ženy, které mají své postižené dítě v osobní péči nebo navštěvují denní stacionář „Radost, Lazy, Nivy“ či ústav pro tělesně a mentálně postižené „Na Hrádku“ ve Fryštáku. Výzkum byl realizován v období od poloviny února do poloviny dubna 2016. Získaná data byla následně analyzována, zpracována a jsou prezentována do příslušných tabulek, které jsou uvedeny níže.

### 8.3 Charakteristika souboru

Jednalo se o účelový výběr výzkumného vzorku. Pro výzkumné šetření byla použita data žen (první skupina respondentek), které v minulosti navštívily specializované pracoviště

prenatální diagnostiky Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně. Respondentky byly rozděleny do dvou skupin, první skupinu tvořily čtyři ženy s pozitivním výsledkem prvotrimestrálního screeningu či druhotrimestrálního screeningu. Následně byla potvrzena vrozená vada a tyto ženy se rozhodly pokračovat v graviditě a nechat si postižené dítě. To zda dítě se zjištěnou vadou žena donosila a porodila nebo došlo v průběhu těhotenství k intrauterinnímu odúmrťí plodu vlivem jeho postižení, nehrálo ve výzkumu roli. Druhá skupina čtyř žen neměla konkrétní zkušenost s prenatálním testováním a jejich dítě se narodilo s nějakou vrozenou vývojovou vadou. Respondentky byly předem informované o účelu rozhovoru, aby byla zachována jejich anonymita.

## 9 PREZENZACE VÝSLEDKŮ

**Ženy, které se zúčastnily prenatálního genetického testování.**

**Položka 1: Informovanost žen o prenatálním screeningu před samotným vyšetřením.**

*Na základě čeho jste se rozhodla absolvovat prvotrimestrální screening, dostalo se Vám dostatek informací o vyšetření?*

Informovanost žen o prenatálním screeningu	
R1	<i>V ordinaci gynekologa, mi bylo řečeno, že se jedná o běžnou praxi, nejsem typ člověka, který by rád oponoval lékaři. Brala jsem to jako standardní postup, příliš jsem to neřešila. Žádná možnost volby mě nenapadla a také nebyla ze strany lékaře vyslovena. Informace podle mé zkušenosti jsou podávány prostřednictvím libivého papíru, nikoli na základě rozhovoru s lékařem.</i>
R2	<i>Genetické screeningové vyšetření mi doporučila moje gynekoložka, neměla jsem jediný důvod ho neabsolvovat.</i>
R3	<i>O prvním screeningu jsem věděla tak nějak obecně, že na něj těhotné chodí. Podrobnosti mi vysvětlila gynekoložka, která mi řekla, co se dá zjistit z tohoto vyšetření. Asi by mě ani nenapadlo tam nejít. Zbytek jsem se dozvěděla na místě. Dostali jsme brožurku, kterou jsme si v čekárně pročetli.</i>
R4	<i>O prvotrimestrálním screeningu jsem se dozvěděla od své gynekoložky, která mě na vyšetření odeslala. O screeningu jsem toho moc nevěděla a ani jsem netušila, že je možné jeho vyšetření i v nemocnici. Prvotně jsem si myslela, že jde jen o kontrolu plodu a maximálně o určení pohlaví. Že se dají zjistit i vrozené vady jsem vůbec nevěděla a nepřikládala jsem vyšetření velkou důležitost.</i>

Zdroj: vlastní

### Analýza a interpretace položky

Odpovědi respondentek uvádějí, že všem bylo doporučeno absolvování prvotrimestrálního screeningu praktickým gynekologem. Pouze respondentka č. 3 uvedla: „*O prvním screeningu jsem věděla tak nějak obecně, že na něj těhotné chodí.*“ Tato respondentka jako jediná uvedla, že jí bylo gynekoložkou vysvětleno, co vyšetření obnáší a co je jeho cílem. Všechny uvádí, že neměly důvod tam nejít a braly vyšetření jako běžnou součást praxe. Respondentka č. 1 dokonce uvedla, že žádná jiná možnost volby nebyla ze strany lékaře vyslovena. Dále uvádí: „*Informace podle mé zkušenosti jsou podávány prostřednictvím*

*libivého papíru, nikoli na základě rozhovoru s lékařem.*“ Respondentka č. 4 uvádí, že nebyla informována gynekoložkou o možnosti výběru z více pracovišť, která nabízejí prvotrimestrálního vyšetření. Jelikož jim bylo doporučeno kamarádkou druhé pracoviště, než kam je odeslala gynekoložka, rozhodli se pro tuto variantu. Uvádí: *„Prvotně jsem si myslela, že jde jen o kontrolu plodu a maximálně o určení pohlaví. Že se dají zjistit i vrozené vady jsem vůbec nevěděla a nepřikládala jsem vyšetření velkou důležitost.“* Odpovědi respondentek vypovídají o nedostatečné všeobecné informovanosti a možnostech výběru. Všechny uvádí, že neměly důvod vyšetření neabsolvovat a braly ho jako běžnou součást prenatalního testování.

## **Položka 2: Spokojenost s přístupem zdravotnického personálu.**

*Pokud se s odstupem zpětně zamyslíte nad přístupem personálu, je něco, co Vám vadilo, nebo naopak pomohlo? Jak probíhala komunikace, byla např. diskrétní a empatická?*

Spokojenost s přístupem personálu v průběhu vyšetření	
R1	<i>Srovnám-li přístupy lékařů, musím bohužel říci, že rozdíly jsou velké. U některých lékařů se nedá přehlédnout jakási profesní arogance. V centru prenatalní diagnostiky jsem se později obrátila na jednu lékařku, která mi byla doporučena a další ultrazvukové kontroly jsem absolvovala u ní. Jsem jí vděčná a velmi si jí vážím za její přístup, který je respektující, skutečně empatický a zúčastněný, naději nebere ani falešně nedává.</i>
R2	<i>Za celou tu dobu jsem se nesečkala ani s jediným zdravotníkem, který by mi třeba jen naznačil, že jsem udělala hloupost, že jsem pokračovala v těhotenství. Bylo mi dáno od lidí z nemocnice opravdu hodně a jsem za to vděčná. Jsou to opravdoví profesionálové na svém místě. Díky jim všem!!! K těmto díkům se připojuje i manžel, cítí to stejně.</i>
R3	<i>Všichni byli skvělí, snažili se, věřím, že i jim se tyto informace neříkají snadno. Jsou to profesionálové.</i>
R4	<i>Ze strany zdravotnického personálu byl jen ten nejlepší přístup, který mi dodával další elán pokračovat v těhotenství. Všechno, co jsme potřebovali s přítelem vědět, jsme se dozvěděli.</i>

Zdroj: vlastní

### Analýza a interpretace položky

Odpověď respondentů na otázku, zda byli spokojeni s přístupem personálu při absolvování screeningu, byla v převážné většině shodná, a to v kladném smyslu. Respondentka č. 1 měla výhrady k přístupu některých lékařů či léčebným postupům, ovšem na doporučení zbylá vyšetření absolvovala u konkrétní lékařky, u níž ocenila její jednání a citlivý přístup. Jako jediná uvedla, že jí bylo ze strany lékařů doporučeno přerušení gravidity z důvodu těžké prognózy plodu. Cituji: *„Byly nám sděleny prognostické informace, které nasvědčovaly, že těhotenství dlouho nepotrvá, že plod zanikne během pár týdnů. Ze všech stran jednoznačné doporučení k interrupci, ze strany lékařů jsme nedostali ani náznak naděje. Proto mě komunikace s lékařem časem začala otravovat. Nezávidím jim jejich roli, je cítit, že si nejsou jistí v komunikaci s rodiči v takových situacích. U našeho nálezu asi nebylo třeba dalších vyšetření, nedostalo se mi ani informace o tom, že někde možnosti jsou, nikoli jen o těch, o kterých si lékař myslí, že jsou v daném případě nejvhodnější.“* Naopak respondentka č. 2, u jejíhož plodu byla taktéž diagnostikována vada neslučitelná se životem, byla s informovaností a přístupem personálu spokojená. Jak uvádí: *„Postižení rozeznala mladší paní doktorka, raději si ale zavolala na konzultaci zkušenější lékařku. Obě byly úžasné, velmi empatické. Žádná velká a zbytečná slova o neštěstí a hrůze, která by mi stejně nepomohla. Při té konzultaci s paní doktorkou byla přítomna i porodní asistentka, která mě celou dobu držela za ruku a působila podobně jako psycholog. Vše mi velmi podrobně vysvětlily. Když jsem jim hned sdělila, že v těhotenství hodlám pokračovat, ani jedna se nezmínila v tom smyslu, jako-proč? Lepší je přerušit těhotenství, neblázněte, to není dobré rozhodnutí,... Nic takového. Vzaly to jako hotovou věc, žádné postranní pohledy. Úžasné, jsem jim za to moc vděčná. Paní doktorka mi při odchodu řekla, že si myslí, že jsem se rozhodla správně. A já už vím teď taky, že měla pravdu. Když se zpětně zamyslím nad celou tou dobou, od 21. týdne těhotenství po odchod našeho syna čtvrtý den po porodu, tak mám pocit, že mi ty lidi, se kterými jsem se v nemocnici setkala, seslalo samo nebe. Obě lékařky na prenatálním screeningu, porodní asistentka, která mého syna po porodu pokřtila, úžasné sestřičky na oddělení, primář neonatologie,... Všichni byli úžasní, vstřícní, ochotní.“*, je zřejmé, že měla opačnou zkušenost než respondentka č. 1. Neměla pocit nátlaku k ukončení gravidity ze strany zdravotnického personálu a celkově vyjadřuje spokojenost s přístupem zdravotníků. Respondentka č. 3 také uvedla: *„Po docela dlouhém ultrazvuku nás poslala paní doktorka, ať se jdeme projít a dat si něco sladkého, že miminko spinká a nevidí mu do obličejů. Řekla nám, že to vypadá na rozštěp. Pak mě*



vyšetřovala paní docentka, je to profík, na svém místě. Byla pragmatická, mluvila k věci, žádné velké emoce. Sestřičky byly moc hodné, empatické. Jen snad mi nikdo neřekl, že mám být po aminocentéze v klidu. Bylo to sice ve zprávě, ale nikdo mi to neřekl. Snad jediné co mi vadilo, byly ty pohledy dalších nastávajících maminek, když jsem ležela v čekárně a ony kolem mě chodily a děsily se. Myslím, že to nebylo příjemné jak mě, tak je to zbytečně děsilo. A pak mě zpětně překvapilo, že nám každý říkal, že je to jen na nás, jak se rozhodneme. Já bych se asi teď snažila těm rodičům vysvětlit, že je to komplikace, bude to náročné, ale že je to jen kosmetická vada, která se dá na rozdíl od jiných spravít. To je ale jen můj názor.“ Tato respondentka vyjádřila spokojenost s přístupem personálu, ale měla menší výhrady k nedostatku soukromí po výkonu, také jí bylo opomenuto sdělení šetřícího režimu po aminocentéze. Uvádí, že rozhodnutí bylo ponecháno čistě na nich, ale měla pocit, že jí mohlo být podáno více informací o léčebných možnostech a zdůrazněno, že se jedná o kosmetickou záležitost, která se dá v dnešní době úspěšně řešit. Respondentka č. 4 byla naopak podrobně informována o možnostech operačního postupu zjištěné vady. Uvedla: „Ocenila jsem, že paní docentka řekla, že není kardiolog a netroufne si s jistotou říci, o jakou vadu se přesně jedná a jaké bude mít prognostické vyhlídky. Ocenila jsem taktéž, že máme jasné a stručné vysvětlení a nejsme zahlceni přemírou informací, ani jsem nehledala na internetu a nechtěla se zbytečně znervózňovat. Lékař nám sdělil, že vada je operabilní a má dobré prognostické předpoklady. Všechno, co jsme potřebovali s přítelem vědět, jsme se dozvěděli. Během těhotenství jsem podstoupila ještě dvakrát vyšetření v Brně a dvakrát v Praze Motole, aby se zjistilo, jak se postižení vyvíjí.“ Z odpovědí respondentů je tedy zřejmé, že až převažuje spokojenost s přístupem, chováním a informovaností zdravotnického personálu.

**Položka 3: Význam přítomnosti blízké osoby při screeningovém vyšetření.**

*Absolvovala jste vyšetření sama nebo s doprovodem, a pokud ano, jak na tuto zkušenost nahlížíte?*

Přítomnost blízkého člověka v nelehké životní situaci	
R1	<i>Na začátku jsem většinu toho absolvovala s manželem. Výhoda byla, že to všechno sám slyšel a viděl, nemusela jsem mu to vysvětlovat. Na začátku mi jeho účast moc pomohla.</i>
R2	<i>Na vyšetření jsem byla s manželem a se starším synem. Nejvíc mi pomohl manžel, který to asi necítil na začátku tak jako já. Ale mé rozhodnutí přijal, nikdy mi to ani slůvkem nevyčetl.</i>
R3	<i>Byl se mnou přítel. Jinak bych to nezvládla, to vím jistě. I tak jsem měla namále.</i>
R4	<i>Na všechna vyšetření jsem šla i s partnerem. Při druhém vyšetření byla odhalena srdeční vada a partner mi byl velkou oporou.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Respondentkám byla položena otázka, zda absolvovaly vyšetření s doprovodem a zda byla tato zkušenost přínosem či nikoli. Všechny byly při většině vyšetření v doprovodu partnera, který byl pro ně v těchto momentech velkou oporou. Pouze jedna respondentka č. 2 měla při prvním vyšetření doprovod manžela a staršího syna. Uvedla. *„Na vyšetření jsem byla s manželem a se starším synem. Už podle pohledů paní doktorky, jsem poznala, že je zle. Poslala jsem manžela se synem do čekárny.“* Pouze respondentka č. 1 uvedla, že jí manžel byl oporou hlavně v začátcích, kdy s ní absolvoval vyšetření, poté ztratil důvěru v lékaře a žena zůstala na řešení problémů sama. Řekla: *“Možná byla chyba, že se mnou manžel tolik na vyšetření nechodil, asi se na to nemohl dívat. Já jsem neměla sílu pořád se zklamávat a znovu slyšet doporučení k potratu, takže jeho snahu hledat další „schopnější“ lékaře jsem odmítla. Od té doby se manžel přestal angažovat, což dost bolí dodnes.“* Podle odpovědí respondentek můžeme tedy říci, že přítomnost blízké osoby při sdělování závažné diagnózy sehrála významnou roli a byla hodnocena jako pozitivní faktor.

**Položka 4: Jakou roli sehrála při rozhodování o budoucnosti těhotenství víra, podpora nejbližší rodiny a závažnost postižení.**

*Na základě čeho jste se rozhodla pokračovat v graviditě? Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo v dané situaci? Jste věřící a do jaké míry?*

Podstata rozhodnutí pokračovat v těhotenství s potvrzenou vadou	
R1	<i>Mé rozhodnutí vychází z našich životních hodnot. Ze strany rodiny nebyl žádný nátlak směrem k potratu. S partnerem jsme o ukončení neuvažovali, je to něco, v čem jsme zajedno. Jsem věřící, sic tak trochu po svém. V každém případě mám velkou úctu k životu a početí a narození mi přijde jako zázrak a dar.</i>
R2	<i>O ukončení gravidity jsem ani na vteřinu neuvažovala. Nevím, jestli mé rozhodnutí bylo kvůli tomu, že jsem věřící. Prostě jsem to tak cítila. Milovala jsem to miminko a nedokázala bych si představit, že bych to byla já (maminka), která rozhodne o tom, že nedostane šanci.</i>
R3	<i>Věřící nejsem. Rozhodla jsem se na základě informací z internetu a také porady s přáteli, kteří mají s rozštěpem zkušenosti. Rodina i partner stali za mnou a podporovali mě, máme hezké vztahy. Trvalo mi se s tím srovnat. Občas jsem si pobřečela, jak to zvládneme, ale to pominulo s porodem.</i>
R4	<i>Jediné co člověk potřebuje, je v daném okamžiku čas. V našem případě jsme se rozhodli během chvílky, že budeme pokračovat dál. Důležité je probrat okolnosti s partnerem, s rodinou, která může v případě nutnosti dost pomáhat. Nejsem věřící ve smyslu náboženství, ale mám svoji osobní víru.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Tato položka se zabývala podstatou rozhodnutí pokračovat v těhotenství s potvrzenou vrozenou vadou nebo možností přerušování gravidity. Cílem bylo zjistit, jakou roli sehrála při rozhodování víra, vliv partnera či blízké rodiny. Zda šlo o rozhodnutí čistě jejich nebo byly ovlivněny jinými okolnostmi. Všechny respondentky se rozhodly pokračovat v těhotenství. Respondentka č. 1 uvedla, že při rozhodování sehrála roli negativní prognóza. Na otázku odpověděla: „*O ukončení těhotenství jsem neuvažovala. Mám asi příliš silný mateřský pud. S manželem jsme se po prvním screeningu rozhodli, že nebudeme nic dělat a necháme miminko přirozeně odejít, když to tak musí být. Společnou životní filozofii s partnerem je, že bychom se neodvážili zasahovat do něčeho, co jsme jen minimálně ovlivnili. Život a zrození je zázrak a dar, obzvlášť když kolem sebe máme tolik lidí, kteří děti mít nemohou.*“

*Musím zbaběle přiznat, že nám při prvotním rozhodování pomohla i ta negativní prognóza, která sice ve výsledku nebyla pravdivá, ale byla asi zásadní, a úlevná v tom smyslu, že nepřivedeme na svět miminko, které by pak v životě bylo nešťastné - nemocné. Když o tom člověk přemýšlí, je to sobecká představa – možná bychom totiž byli nešťastní spíše my.“*

Všechny respondentky měly plnou podporu partnerů a shodly se v názoru, pouze respondentka č. 2 přiznala, že manžel nebyl zpočátku přesvědčený o správnosti rozhodnutí své ženy. Paní uvedla: *„Nedokázala jsem si představit, že bych to měla být já, která rozhodne, že tohle dítě nedostane žádnou šanci. Nevím, jestli jsem silná. Myslím, že nijak výjimečně. Jsem obyčejná žena, která miluje svoje děti bez ohledu na to, kolik je jí dáno času s nimi být. Nejvíc mi pomohl manžel, který to asi necítil na začátku tak jako já. Ale mé rozhodnutí přijal, nikdy mi to ani slůvkem nevyčetl a myslím, že za těch několik dní s naším malým to stálo. I když ho po porodu nechtěl ani vzít do náruče, jak to bylo pro něho těžké, tak si těch pár chvil nakonec užil. Nikdo v mém okolí mě neodsoudil. Aspoň přímo přede mnou ne. Ale bylo by mi to jedno. Je to můj život, moje děti. Já budu žít sama se svým svědomím a vím, že ho mám čisté. Pro svého chlapečka jsem udělala, co jsem mohla.“*

Dále respondentka č. 3 uvedla, že v rozhodování jí pomohly rady a zkušenosti jiných s podobným problémem. Přiznala, že do jisté doby si nebyla jistá, zda to zvládne a chce pokračovat v těhotenství. Věc popsala následovně: *„V první chvíli jsem viděla jako jediné řešení potrat. Druhý den jsem už uvažovala, že bychom to možná zvládli. Rozhodli jsme se, že pokud to bude jen rozštěp, tak si chlapečka necháme. To se potvrdilo. Pak jsem četla pořád dokola stránky [stastnyusmev.cz](http://stastnyusmev.cz) a měla jsem pocit, že snad čtu o rýmě, chřipce, nebo tak. Všichni ti rodiče byli šťastní a vděční, že mají zrovna své děti. Nechápala jsem to. Ted už jsem jednou z nich. Trvalo mi se s tím srovnat. Občas jsem si pobřečela, jak to zvládneme, ale to pominulo s porodem, až když jsem Péťu poprvé uviděla. Odpovědi respondentek poukazují na důležitost podpory partnera a nejbližší rodiny. Významnou roli sehrává i závažnost, druh postižení, prognostické předpoklady, terapeutické možnosti a informovanost. U většiny dotazovaných, bylo zjištěno, že mají určitý druh víry. Dvě ženy uvedly, že mají svou osobní víru, jedna uvedla, že je věřící a jedna bez víry.*

**Položka 5: Vliv diagnózy na prožívání těhotenství a porodu.**

*Jak probíhal zbytek těhotenství a porod dítěte?*

Průběh těhotenství a vliv na psychiku po zjištění vrozené vady	
R1	<i>Zbytek těhotenství byl velmi těžký. Nejsm si vědoma, že by mi byla nabídnuta psychologická podpora. Nemůžu to vyloučit, v průběhu těhotenství jsem to nepokládala za potřebné, a proto jsem tuto informaci, která možná padla, zcela vypustila. Děsila mě představa, že by mě někde hospitalizovali a já bych zůstala bez jediné radosti, kterou byl starší synek, který mě potřeboval.</i>
R2	<i>Těhotenství probíhalo bez komplikací. Na oddělení mě oslovovalo spoustu lidí, že nám fandí, že na nás myslí a modlí se za nás. Cítila jsem tu podporu. I odchod mého chlapečka jsem prožila krásně a klidně. I po jeho skonu jsem s ním mohla být ještě dvě hodiny na pokoji. Abychom se mohli rozloučit.</i>
R3	<i>Zbytek těhotenství jsem se připravovala jak psychicky, tak materiálně na to, co nás čekalo. A moc jsem se těšila. Na porodním sále mě porodní asistentka dokonce objala a poděkovala mi za to, že jsme se takhle rozhodli. Všichni se k tomu stavěli kladně. Máme toho nejlepšího chlapečka na světě. Jak jsem psala, dost se stydím, že jsem ho nechtěla.</i>
R4	<i>Když se vrátím zpět do těhotenství, bylo plné otazníků a obav, jak to všechno dopadne, a chtěli jsme vědět, co nás čeká. Po stanovené diagnóze s nás s manželem obavy spadly a těhotenství jsme si užívali.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Respondentky také odpovídaly, jaký měla diagnóza vliv na prožitek zbývající části těhotenství a porodu. Pouze respondentka č. 1 uvedla, že těhotenství bylo ovlivněno nejistou prognózou a díky rozdílnosti názorů odborníků bylo dosti traumatizující. Popisovala to slovy: „Čekali jsme, až dotluče srdíčko a ono pořád bilo. Bála jsem se reakce okolí, že to budu muset všem říkat a všichni mě budou litovat a já je budu chtít poslat do háje. A tak to také bylo. Manžel začal hledat nějaké alternativy a další lékaře, kteří by třeba uměli pomoci, když prognóza se neplnila. Ztratil důvěru v místní lékaře, já jsem měla tendenci je respektovat. Při každém ultrazvuku jsem byla přesvědčená, že tak velké břicho nemůže to srdíčko utáhnout.“ Na porod, který proběhl v Praze, ale vzpomíná pozitivně. Byla spokojená s přístupem i péčí. Zdůraznila: „Důležité pro mě bylo, že jsme si z porodnice odvezli aspoň otisk ručičky a nožičky. Z dlouhodobého hlediska je nesmírně důležité dát miminku jméno, vidět ho, rozloučit se s ním.“ Respondentka č. 2 byla kladným

postojem všech zúčastněných ovlivněna pozitivně po zbytek těhotenství i porodu. Řekla například: *„Na konci těhotenství jsem se náhodou potkala na rizikovém oddělení (kde jsem byla poslána svou gynekoložkou) s lékařkou z centra prenatální diagnostiky. Bylo na ní vidět, že jí naše situace není lhostejná. Dokonce říkala, že na nás myslela a že chtěla volat mé gynekoložce, jak se nám vede.“* Porod popisovala slovy: *„Díky porodní asistentce a jmenované lékařce (která byla i u porodu), jsme to zvládli úplně krásně a přirozeně. Když jsem porodní asistentce řekla, že se bojím pohledu na miminko, které nebude mít část hlavy, tak mi řekla - já se podívám první a když to zvládnou já, zvládnete to i vy. Měla nachystanou i malou čepičku, kterou malému hned po porodu nasadila. Byla to nádhera, manžel byl se mnou celou dobu a jsem za to vděčná. Chlapečka jsem měla pořád u sebe. Měli jsme pokoj sami pro sebe. Dokonce i jídlo mi nosili až na pokoj! Velkou oporou mi byla i paní staniční sestra na dětském oddělení. Zpětně jsem se dozvěděla, že nám zařídila nadstandartní porodní pokoj (díky kterému byl náš porod tak příjemný a klidný). Dopředu jsem byla seznámena s tím, že až přestane dýchat, žádné ožívování nebude. Díky těmto informacím, jsem mohla být s ním až do konce.“* U respondentky č. 3 zpočátku převažovaly smíšené pocity a později vlivem větší informovanosti o daném problému získala jistotu a začala se z těhotenství radovat a připravovat na příchod dítěte. U respondentky č. 4 bylo rozhodující zjištění, že vada se dá řešit operabilně a výsledky bývají ve vysokém procentu úspěšné i z hlediska prognózy do budoucnosti dítěte. Těhotenství si tak mohla v klidu užívat. Dvě respondentky, u jejichž dítěte byla stanovena dobrá prognóza, s možností léčebné operace ocenily, že mohly být na tuto skutečnost předem připraveny jak psychicky tak organizačně. Odpovědi respondentek poukazují na to, že důležitým faktorem v prožívání gravidity zatížené nepříznivou diagnózou je samotná diagnóza a její závažnost, podpora a přístup okolí i naděje na vyléčení.

**Položka 6: Vliv diagnózy na partnerské soužití.**

*Jaký máte nyní vztah s partnerem, ovlivnila celá tato událost vaše soužití v pozitivním či negativním směru?*

Vliv na partnerské soužití	
R1	<i>Když jsme se to dověděli, prvně jsem viděla slzu v oku svého manžela. Čím déle ale těhotenství trvalo a prognóza se neplnila, tím jsme se od sebe vzdalovali a prožívali to každý sám. Jednoznačně obrovská zkouška. Na konci krize. Po porodu to ale všechno vzal za mě, myslím běhání po úřadech a zařizování pohřbu. Komunikovat o tomto období je pro nás ale stále velmi náročné.</i>
R2	<i>Řekla bych, že náš vztah s manželem to hodně posílilo. Celou naši rodinu. Asi jsme si uvědomili, jaký je to velký dar, že se máme navzájem.</i>
R3	<i>Ve vztahu s partnerem nás to stmelilo ještě víc. Máme moc pěkný vztah. A náš syn je pro nás vším. Vím, že se o partnera můžu opřít.</i>
R4	<i>Vzniklá komplikace nás s partnerem ještě více spojila, dokázali jsme se jeden na druhého spolehnout a být si sobě oporou. S partnerovým přístupem jsem byla schopna zvládnout cokoli.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

U položky 6 bylo zjišťováno, zda událost ovlivnila soužití s partnerem a pokud ano, zda v pozitivním či negativním směru. Více jak polovina respondentek hodnotí pozitivně vliv události na partnerský vztah. Pro respondentku č. 1 byla událost velkou zkouškou i ve vztahu. Jak uvádí, mají dodnes s partnerem problém o náročném období hovořit. Nejvíce bylo tedy odpovědí, které poukazují na to, že prožitá situace více partnery stmelila a jejich vztah se posílil.

**Položka 7: Vliv na životní postoj a hodnotové změny.**

*Jaký máte nyní přístup k životu, změnil se Vám např. hodnotový žebříček? Vyrovnala jste se již s danou situací?*

Prožitá událost a její vliv na životní postoj	
R1	<i>Pokud si někdo myslí, že se mu podaří tu epizodu vymazat ze života, mýlí se a bez psychologa se asi časem neobejde. Je potřeba mít vzpomínku, i když bolestnou a tak to nějak uzavřít. Beru to jako velkou životní zkušenost, která mě mnohé naučila. Přístup k životu ani hodnoty se mi nezměnily, naopak jsem se v nich utvrdila.</i>
R2	<i>Jsem teď asi víc, pokornější. Uvědomila jsem si, že nemám právo říkat - proč se to stalo zrovna mně? Ale měla bych říkat - proč by ne zrovna mně? Není den, abych si na malého nevzpomněla. Ale už nejsem tak zoufalá, nepláču už každý den. Při odjezdu z porodnice (bez miminka) jsme si s manželem říkali, že jsme vděční za to, že máme doma dvě děti a musíme žít dál... Nedokážu si představit, že bych to měla prožívat znovu. Ale nikdy neříkej nikdy, že?</i>
R3	<i>Můj život je teď konečně plnohodnotný. Změnil se mi náhled na svět, vidím spoustu věcí jako úplné banality a pochopila jsem, že pokud nejde o zdraví, tak se dá všechno vyřešit. Ráda bych byla nějakým způsobem užitečná lidem, kterým by mé zkušenosti pomohly. Lákala by mě i práce ve zdravotnictví, nebo s dětmi. Můj syn mě velmi ovlivnil. Samozřejmě občas mě napadne, jestli to nebude mít těžké v životě, ale budu dělat všechno pro to, aby se s hlupáky uměl vypořádat.</i>
R4	<i>Hodnotový žebříček života se u mě změnil spíše narozením dítěte, než ve smyslu k jeho tělesné vadě. Člověk dostává těžké životní situace, aby se z nich poučil. Všechno se děje z nějakého důvodu. Člověk má poté další životní zkušenosti a je připraven je řešit, ne se vzdát. Ale k tomuto postoji jsem dospěla již dříve, než jsme se o vadě dozvěděli.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Odovědi respondentek uvádějí, že polovinu respondentek prožitá událost změnila ve smyslu postoje k životu a hodnotových změn. Respondentka č. 1 uvedla, že přístup k životu a hodnoty se jí nezměnily, naopak se v nich utvrdila. Událost ji ovlivnila po psychické stránce natolik, že nevylučuje možnost psychologické terapie. Uvádí: „*Mám teď mnohem větší strach, protože nevím, jestli bych něco takového dokázala zvládnout znovu. Všechno to dosedá postupně, možná teď, kdyby mi někdo nabídl psychologickou podporu,*



rozhodně bych to nezapomněla, ale naopak využila. Vážím si toho, že mám zdravého, nezbedného a veselého synka a také doufám, že mám někde toho svého nádherného Anděla.“ Stejně tak respondentka č. 4 uvedla, že žebříček hodnot se jí změnil spíše samotným narozením dítěte než ve vztahu k tělesné vadě jejího dítěte. Tato respondentka i respondentka č. 2 zastávají názor, že věci se dějí z nějakého důvodu a my k nim máme takto přistupovat a ne se jim vyhýbat. Respondentka č. 2 odpověděla: „*Ne jednou jsem si vzpomněla na slova porodní asistentky z nemocnice, že si nás to miminko vybralo jako svoje rodiče a my chtěli být dobří rodiče, ať už jsme ho měli mít jakkoliv dlouho dobu.* Nejvíce odpovědí bylo tedy ve smyslu kladném ovlivnění náhledu na život. Z výpovědí je také zřejmé, že událost je silně ovlivnila a zůstane po celý život v jejich paměti. Většina respondentek udává, že se se situací jistým způsobem vyrovnala.

#### **Položka 8: Pohled na rozhodnutí o budoucnosti těhotenství s odstupem času**

*Po Vaší zkušenosti, kdybyste se měla znovu rozhodovat o budoucnosti těhotenství, rozhodovala byste se stejně?*

Pohled na rozhodnutí s odstupem času	
R1	<i>Pokud by se v dalším těhotenství potvrdila vada, pevně doufám, že bych se rozhodla stejně.</i>
R2	<i>Rozhodla bych se stejně.</i>
R3	<i>Pokud bych se měla po své zkušenosti znovu rozhodovat, určitě bych se rozhodla stejně.</i>
R4	<i>Věděli jsme, že vada je řešitelná operací a že jde o to, to jen zvládnout. Až po delší době od porodu jsme zjistili, že manželova babička měla stejnou srdeční vadu, tudíž bylo vyšetření na místě.</i>

Zdroj: vlastní

#### **Analýza a interpretace položky**

Respondentky v této otázce odpovídaly na otázku, zda by své rozhodnutí změnily nebo by se rozhodly stejně. Všechny respondentky se ve svých odpovědích shodly, že své rozhodnutí by nezměnily a svého rozhodnutí nelitují. Respondentka č. 1 ještě dodala: „*Chce se mi říct ano, samozřejmě, ale nutno přiznat, že rozhodování nám vlastně ulehčilo*

to, že nám bylo sděleno, že miminko brzy samo zemře (i když to ve finále nebyla pravda). Myslím, že vyrovnat se s celoživotním postižením je ještě něco jiného. Ale stejně si nedovedu představit, že bych jako matka rozhodla o smrti svého dítěte, které jsem si vědomě pořídila a jsem za něj zodpovědná. Taková Sofiina volba není v mých silách. Kdybych nebyla schopná to unést, asi bychom se zabili spolu.“ Po analýze těchto odpovědí můžeme tedy říci, že přesto, že se jedná o velmi traumatizující událost, všechny ženy jsou přesvědčeny o správném rozhodnutí i z hlediska svědomí.

### Položka 9: Význam prenatalní diagnostiky z pohledu žen

Jaký je Váš náhled na prenatalní diagnostiku po Vaší zkušenosti, považujete ji za důležitou?

Význam prenatalní diagnostiky z pohledu žen	
R1	<i>Cíl screeningu je velká kapitola. V informačních materiálech je cílem zdravé miminko a šťastní rodiče. V důsledku to ale pravděpodobně znamená zdánlivě zdravé (resp. tabulkové), protože podepisujete, že negativní screening neznamená zdravé dítě, druhá varianta je jediná – žádné dítě, (resp. ne toto dítě). Nabízí se pouze důkladnější vyšetření a při potvrzení možnost těhotenství ukončit. Za mě má prenatalní diagnostika bohužel tuto přidanou hodnotu. Prenatální diagnostiku jsem absolvovala v dalším těhotenství znova, ale s obrovským stresem.</i>
R2	<i>Každé vyšetření má svůj význam. Ať už pro dítě, maminku, lékaře, vědu,... Kdyby bylo potřeba, udělala bych zase vše potřebné pro své dítě.</i>
R3	<i>Prenatální diagnostika je určitě důležitá. Nedokážu si představit, že bych nevěděla dopředu, co nás čeká. Člověk se může připravit jak psychicky tak materiálně. Musí být velký šok, zjistit toto až na porodním sále. Vyšetření bych určitě podstoupila v dalším těhotenství znova. Pokud by to bylo vážné např. mentální retardace, šla bych určitě na potrat.</i>
R4	<i>Na prenatalní diagnostiku mám kladný názor, je dobré se připravit na všechny okolnosti. Určitě vyšetření schvaluji a podstoupila bych jej znova.</i>

Zdroj: vlastní

### Analýza a interpretace položky

Položka 9 měla za cíl dozvědět se, zda považují respondentky prenatalní diagnostiku za důležitou z hlediska jejího významu. Pouze jedna z respondentek uvedla, že není přesvědčena o významu vyšetření a jak uvedla: „Přestože i potřetí jsem screening

absolvovala, určitě bych podpořila rozhodnutí ženy vyšetření nepodstoupit. A toto rozhodnutí by mělo být beze zbytku respektováno i ze strany lékařů. Bez toho, aby se to odrazilo na další péči či přístupu k ní. “Další tři respondentky odpověděly stejně a to tak, že považují prenatalní diagnostiku za přínosnou, jak z hlediska léčebných možností, tak možné přípravy po psychické stránce i přípravy týkající se porodu a poporodního období. Tyto odpovědi respondentek uvádějí, že více jak polovina respondentek vidí v prenatalní diagnostice smysl a přínos pro těhotné ženy.

### **Položka 10: Názor na genetické interrupce.**

*Jaký postoj zaujímáte k názoru, že genetické interrupce jsou jakousi formou selekce či novodobé eugeniky?*

*Jaký máte náhled na ženy, které se pro takovou interrupci rozhodnou?*

Názor na genetické interrupce	
R1	<i>Společnost se svou zvědavostí dostala do dost překérní situace. Nikdy bych nechtěla být v roli nezúčastněně rozhodovat o životech druhých. Vnímám snahu vymýtit pár syndromů a snahu vložit do rukou rodičů pocit zodpovědnosti za kvalitu života svých dětí a vnutit vzorec dokonalé kvality života. Dovedu ale pochopit i situace, kdy se žena rozhodne pro potrat, ačkoli sama bych to ze své lidské slabosti asi nedokázala.</i>
R2	<i>Myslím, že to tak není. Nikdy přece nemůžeme vědět, že ty naše dokonalé, zdravé děti někdy neonemocní. Musíme být víc pokorní k životu.</i>
R3	<i>Pokud by se mi mělo narodit těžce postižené dítě, nechtěla bych ho. Myslím, že pokud tato možnost je, měla by se využít. Co mají rodiče ze života, pokud se musí do smrti starat o postižené dítě? Mohou z něj mít radost? A co ze života má toto dítě? To je můj názor.</i>
R4	<i>Genetickou interrupci bych přijala pouze v případě zjištěného těžkého postižení a je až tou poslední možností.</i>

Zdroj: vlastní

### **Analýza a interpretace položky**

V této položce bylo cílem zjistit, jaký mají ženy názor na genetické interrupce. Součástí otázky bylo také zjistit, zda tyto respondentky odsuzují ženy, které se pro takovou interrupci rozhodnou. Větší polovina respondentek spíše neuznává genetické interrupce.

Naopak respondentka č. 3 uvedla, že při vážném postižení dítěte je pro ukončení gravidity. Respondentka č. 2 přímo řekla: „*Ostatním maminkám, které se ocitnou v podobné situaci, bych asi vzkázala, ať se rozhodnou podle svého srdce. Ale ať si uvědomí, že život je dlouhý na to, aby se žil pak s výčitkami svědomí.*“ Zatímco respondentka č. 4 uvádí: „*Na interrupci nemám vyhraněný názor, přikláním se k názoru, že každá žena se musí rozhodnout jen a jen sama a chápu důvody obou stran.*“ Odpovědi respondentek nám dokazují, že u většiny z nich je interrupce z genetické příčiny v jejich vlastním případě nepřijatelná, ale nevnímají ji jako formu selekce. Žádná z nich neodsuzuje ženy, které se rozhodnou pro takovéto řešení, ale připouští, že je to věc svědomí a rozdílných podmínek a okolností.

**Ženy, které neabsolvovaly prvotrimestrální genetický screening nebo invazivní vyšetření a narodilo se jim postižené dítě.**

**Položka 1: Podezření na postižení plodu v průběhu těhotenství.**

*Můžete mi prosím vyprávět, jak probíhalo Vaše těhotenství (bezproblémově nebojevilo známky patologie)? Absolvovala jste v té době nějaké genetické testy v graviditě?*

Pochybnosti o zdraví plodu v průběhu gravidity	
R5	<i>Těhotenství jsem měla opravdu krásné a šťastné. Znamky patologie v těhotenství nebyly žádné. V těhotenství jsem absolvovala jen ty základní vyšetření, nic navíc, nic speciálního. Žádný 3D ultrazvuk - jak se co jmenuje, v tom se fakt nevyznám. Žádné pochybnosti ohledně zdraví miminka jsem neměla.</i>
R6	<i>Těhotenství probíhalo bezproblémově, vlastně ne. Výsledné riziko krevního Triple testu na Downův syndrom, bylo 1:430. Na to mi lékař řekl, že po „odchodu“ dvojčete je to dobrá hodnota a plodová voda není nutná k vyšetření. Na ultrazvuku nenašli znaky Downova syndromu. Prý tam nebylo zesílení šíje krku, byla přítomna nosní kůstka, srdce bylo bez zjevných vad (pouze malý průchod mezi komorami, který zarostl ve třech letech).</i>
R7	<i>Těhotenství bylo zcela bezproblémové, žádné nemoci, bez jakékoli tablety, kterou bych měla užívat. Ultrazvuky jsem podstoupila všechny podle stanoveného plánu, byly taktéž v pořádku.</i>
R8	<i>Těhotenství u obou kluků probíhalo relativně dobře, žádné větší komplikace, nemoci jsem nezaznamenala. Na ultrazvucích nic nenasvědčovalo nějaké vadě. V druhém těhotenství jsem se dokonce ptala, zda není nutný odběr plodové vody, ale bylo mi řečeno, že k tomu není žádný důvod. Byla jsem i na genetickém krevním testu, ale nic se neprojevílo.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Pro toto výzkumné šetření byla respondentkám položena otázka, jak probíhalo jejich těhotenství a zdejevilo známky budoucí vady jejich dítěte. Po zdravotní stránce všechny shodně uvádí, že těhotenství probíhalo bez významných potíží a prodělaná vyšetření nenasvědčila na vadu plodu. U jedné z respondentek byla odpověď, ale následovná: „Čekala jsem dvojčata, ve 12. týdnu jedno umřelo... pak už vše o.k. Byla jsem na 4 testech (ve 12.,

14., 16. a 20. týdnů gravidity) předepsaných lékařem na poliklinice s výsledkem, že odběr plodové vody není požadován. Věřila jsem mu bez výhrad a bylo to špatné rozhodnutí, jeho i moje.“ Respondentka č. 7 zase popisuje, že měla nějaké nevysvětlitelné tušení. Řekla doslova: „První náznaky pochybností o zdravotním stavu dítěte jsem měla již v těhotenství při jeho prvních zaznamenaných pohybech, byť žádný problém navenek nebyl. Stále častěji jsem měla tušení, že dítě bude mít epilepsii. Mívala jsem i živé sny, které tomu napovídaly.“ Větší část vzorku respondentů tvořily ženy, jejichž těhotenství probíhalo v době, kdy nebyly diagnostické možnosti dnešní doby, např. prvotrimestrální screening, metoda mikroarray. Navíc vyšetření Triple testem, je považováno v současné době za metodu obsolentní, s vyšším procentem falešné pozitivivity než prvotrimestrální screening. Lze tedy usuzovat, že dnešní diagnostické možnosti by měly větší šanci prokázat zmiňované abnormality. Zároveň výzkum potvrzuje danou skutečnost, že vyšetření ultrazvukem nezaručuje 100% vyhledání vrozených vývojových vad plodu.

**Položka 2: Postoj k interrupcím a otázka víry.**

*Jaký je Váš postoj k interrupcím obecně? Jaký máte náhled na ženy, které se rozhodnou pro interrupci z genetické příčiny?*

*Jakým způsobem byste jednala, pokud by se vědělo o postižení Vašeho dítěte v graviditě nebo jak byste se rozhodovala, kdyby se v dalším těhotenství potvrdilo vážné postižení plodu?*

*Jste věřící a do jaké míry (navštěvujete např. pravidelně kostel)?*

Náhled na interrupce a ovlivnění vírou	
R5	<i>Jsem věřící, ale k víře kostel nepotřebuji. Můj postoj k interrupcím je záporný, je to hluboká a necitelná neznalost životních zákonů. Netvrdím, že je jednoduché být těhotná a vědět, že moje dítě je postižené, ale nechala bych tomu volný průběh, ať se stane vše jak má. Nedokázala bych žít s vědomím, že dítě, které si mě vybralo jako mámu a přichází ke mně, já odmítnu a zbavím ho života, ať je v břiše jakkoliv malinké. Je to čistě materialistický pohled na život, a pokud se děti potřebují narodit jako postižené, tak ať to tak je.</i>
R6	<i>Jsem věřící, ale k interrupcím nemám vyhraněný postoj. V případě potřeby jej podporuji. Jak bych jednala, pokud by se o postižení v graviditě vědělo, nemohu odpovědět, promiňte, to je dost osobní. Stejně tak nemohu odpovědět, jak bych se zachovala, pokud by se v mém dalším těhotenství zjistilo postižení plodu, nezlobte se.</i>
R7	<i>Nejsem věřící, kostel nenavštěvuji. Na interrupci mám stále stejný názor, který bych neměnila ani po porodu mé první dcery, že každá žena má mít nárok se rozhodnout, zda bude v těhotenství pokračovat, či nikoli. Přístup k těhotným ženám by měl být profesionální za jakékoli situace. Pokud bych při dalším těhotenství vyšetřením zjistila takto závažné onemocnění, či retardaci, asi bych již těhotenství přerušila.</i>
R8	<i>Nedokázala bych v tomto směru nikomu poradit, to si musí každá žena rozhodnout sama, dle svých uvážení a osobních poměrů. Nikdy bych nikoho pro jeho rozhodnutí neodsoudila. Například rozštěp rtu bych já třeba vůbec neřešila. Ale pokud se jedná o těžké postižení, trvalé upoutání na lůžko a dotyčný i jeho rodina by neměla ze života nic, možná by bylo i pro všechny lepší takové těhotenství ukončit. Sama nevím, jak bych se zachovala. Věřící jsem, ale mám spíše svou víru a přesvědčení, kostel nenavštěvuji.</i>

Zdroj: vlastní

### Analýza a interpretace položky

U této položky respondentky odpovídaly na otázku, která se týkala postoje k interrupcím obecně, tak v jejich osobní rovině. Položka také zahrnovala dotaz na víru a náboženské vyznání. Jedna respondentka uvedla jednoznačný nesouhlas s interrupcí u sebe, tak druhých. Dvě respondentky odpověděly, že si nejsou samy jisté svým jednáním v případě, že by se vada potvrdila. Respondentka č. 7 například uvedla: *„Jak bych se zachovala, kdyby se o postižení vědělo? Když se vrátím zpět, kdy mně tehdy bylo 22 let, tak bych situaci asi hodně zvažovala, svou roli by tam určitě hrálo i ovlivnění mých rodinných příslušníků i mého muže, kteří by chtěli ukončení těhotenství. Nemůžu říct, že bych jim vyhověla, bylo by to velké rozhodnutí a s odstupem času musím říct spíš ne, jak ano. Také respondentka č. 8 měla podobnou odpověď: „ Co se týká rozhodování pokračovat v těhotenství se zjištěnou vadou, nebo jej ukončit, je velmi těžká volba. I pro mě by bylo těžké rozhodování v této fázi. Nikdy jsem neuvažovala, že bych dala kluky do ústavu. Jednu dobu jsme s partnerem uvažovali o třetím potomku, ale v našem případě by bylo lepší, kdyby to byla holka, ta by měla větší šanci být zdravá. Ale to ani pohlaví zaručit nemůžete, z toho důvodu nebudeme raději pokoušet osud. Tři takto postižené děti bych už opravdu nezvládla.“* Jedna respondentka se zdržela odpovědi pro velmi osobní dotaz. Její slova zněla: *„Jak bych jednala, pokud by se postižení v graviditě potvrdilo, nemohu odpovědět, promiňte, to je dost osobní.“* Tři respondentky uvedly, že interrupce z genetické příčiny je čistě záležitostí dotyčných lidí, kterých se to týká, a nemají právo je soudit, ač se rozhodnou jakkoli. Spíše se přiklání pro ukončení těhotenství v případě těžkých, výrazně život omezujících postižení. Respondentka č. 7 mi odpověděla takto: *„Nikdo nemá právo soudit a rozhodovat o životech jiných.“* Až na jednu dotazovanou měly všechny ženy nějaký druh víry, většina jich ale nenavštěvuje kostel a podobné instituce. Po odpovědích respondentek můžeme dodat, že většina dotazovaných žen neodsuzuje genetické interrupce z vážných příčin a ve vlastním případě by se zachovaly dle okolností a nemají nyní na ni jednoznačnou odpověď, ale zároveň ji nevylučují.



**Položka 3: Časové rozmezí sdělení vážné diagnózy.**

*Kdy jste začala mít pochybnosti o zdravotním stavu Vašeho dítěte a jak se to projevovalo?*

*Kdo Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?*

Období potvrzení vady	
R5	<i>Postižení bylo zjištěno po porodu. V porodnici za mnou nejdříve chodili lékaři a sdělovali mi, co všechno jí našli - vadu očí, rozštěp měkkého patra, vadu na srdci, šestý prst,....Odebrali jí krev na genetické testy. Pak nás převezli do Brna na novorozenecké oddělení a výsledek genetické testy - Patauův syndrom - mi samotné sdělili tam.</i>
R6	<i>O postižení jsem se dozvěděla, již večer po porodu. Lékařka mi při večerní vizitě oznámila, že dítě má s největší pravděpodobností Downův syndrom.</i>
R7	<i>Pochybnosti jsem měla ihned po porodu, kdy se dítě nechovalo jako zdravý novorozenec. Byli jsme odesláni do Krče na neurologickou kliniku, kde nás zkoumali dál. Genetické vzorky byly odebrány a odeslány, po týdnu byl bohužel potvrzen Angelmanův syndrom. Celková vyšetření probíhala téměř do 4 let.</i>
R8	<i>Po obou porodech vše vypadalo na zdravé děti. U staršího syna se v jeho třech měsících zdálo paní doktorce, že se nevyvíjí úplně správně po stránce motorické. Také málo přibýval. Tomáš měl několik vyšetření, dokonce i mozkomíšního moku, ale pořád se na nic nepřišlo. Zjistili jsme, že Pavel byl do roku spíš líný, kvůli své váze. Až později jsem nechala oba kluky znovu geneticky vyšetřit, Pavel měl asi čtyři a půl roku, Tomáš měl asi 18 let, kdy u obou byla shledána genetická vada s názvem – syndrom fragilního X.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

U položky 3 bylo zjišťováno, v jakém období došlo k potvrzení vady jejich dítěte. Polovina respondentů řekla, že podezření na vadu bylo ihned po porodu a poté byla dalším testováním vada potvrzena. Druhá polovina měla jisté podezření v prvních měsících života jejich potomka, ale testování se ubíralo jiným směrem, konečná diagnóza genetické poruchy byla tedy potvrzena až několik let po jejich narození. Respondentka č. 7 hovořila takto: „Dítě se narodilo hypotrofické, hned po infekci následovaly první antibiotika. Dítě bylo neurotické, ubrečené, neklidné, mělo špatný příjem stravy. Vzápětí se objevila první infekce, která osídlila plíce, a my zůstali 14 dnů po porodu v nemocnici. V prvním roce se

*objevil minimálně desetkrát zápal plic, dítě bylo stále vystavováno různým vyšetřením, dlouhou dobu bylo v nemocničním prostředí. Mělo apnoické pauzy, bylo provedeno EEG, kde byl abnormální nález. Začala se vyvíjet epilepsie, na začátku velmi těžce zvládnutelná, docházelo k velmi častým malým záchvatům několikrát denně. Následkem toho došlo k opožděnému motorickému vývoji, který všichni přisuzovali dětské obrně. Další návštěva v Krči naznačila vzácný syndrom, jehož vyšetření v Americe nebylo nutné hradit.“*

*Respondentka č. 8 mi vylíčila celý průběh vývoje obou dětí: „U staršího syna se v jeho třech měsících zdálo paní doktorce, že se nevyvíjí úplně správně po stránce motorické. Také málo přibýval. S Tomášem jsem chodila na „Vojtu“- což je cvičení chůze, zhruba ve věku pět a půl měsíce, to bylo skoro pozdě. Ale nakonec jsme všechno dohnali. Dokonce si paní doktorka myslela, že se Tomáš naučí chodit tak ve třech, čtyřech letech. Ale on začal chodit za ruku už v roce a půl. S Pavlem jsem zezачátku neměla chodit, ale nakonec jsme na cvičení také chodili. Tomáš měl hned zezачátku pohybové problémy, u Pavla se projeví až později, s ním jsme začali cvičit Vojtovu metodu až v roce a půl. Tam byl spíše problém v tom, že byl líný, kvůli své váze. Až v roce a půl se posadil, ale potom do měsíce začal rovnou i chodit. Později cvičil jinou metodou, byla to metoda ne tak drastická jako „Vojta“ spíše forma rehabilitačního cvičení. Chodili jsme a chodíme na různá vyšetření, Tomášek měl dokonce vyšetření mozkomíšního moku, ale tehdy se na nic nepřišlo. S Pavlem jsme zase byli na vyšetření sluchu, protože měl problém s mluvením. Ale vše vycházelo negativně. Až později jsem nechala oba kluky znovu geneticky vyšetřit, Pavel měl asi čtyři a půl roku, Tomáš měl asi 18 let, kdy u obou byla shledána genetická vada s názvem – syndrom fragilního X, které zasahuje především centrum řeči. Tento syndrom je prý dán ze strany matky.“* Děti, u nichž byla vada odhalena v pozdějším věku, jsou starší než ty, kterým byla vada zjištěna krátce po porodu. Je tedy možné usuzovat, že dříve nebyly diagnostické metody na takové úrovni jako dnes. V dnešní době je možné odhalit větší procento vad v krátkém časovém úseku.

**Položka 4: Spokojenost s přístupem zdravotnického personálu.**

*Pokud se s odstupem zpětně zamyslíte nad přístupem personálu, je něco, co Vám vadilo, nebo naopak pomohlo? Jak probíhala komunikace, byla např. diskrétní a empatická?*

Spokojenost s přístupem personálu	
R5	<i>Lékařka mne vzala do své pracovny, posadila na pohovku a začala mi vše citlivě vysvětlovat. A vzápětí mi nabízela prášky na uklidnění. Ty jsem odmítla, potřebovala jsem to všechno "cítit". Nejhorší bylo, sebejistá prognóza od lékařů, že se naše dcera dožije maximálně jednoho roku, tak at' si ji užijeme. Neměli pravdu. Dle lékařů se tyto děti ani nijak nevyvíjí - no, v tom podpory pro nás moc nebylo. Jinak si na přístup zdravotníků nemůžu nijak stěžovat.</i>
R6	<i>Lékař řekl, že plodová voda není nutná k vyšetření. Věřila jsem mu bez výhrad a bylo to špatné rozhodnutí, jeho i moje. Přístup a chování personálu při a po porodu? Myslím, že byli ok. Pomoc ze strany nemocnice byla široká, vč. psychologa.</i>
R7	<i>Nemám žádné výhrady ke zdravotnickému personálu během tohoto období, měli jsme také štěstí na dobrého neurologa. Byli vždy milí a nápomocní. Paní rehabilitační sestra se nám dostatečně věnovala a i díky ní teď má dcera chodí.</i>
R8	<i>Se zdravotnickým personálem jsem byla spokojená, nezaznamenala jsem žádné negativní zkušenosti.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Tato položka hodnotí spokojenost respondentek s přístupem zdravotnického personálu. Jejich odpovědi se převážně shodují v tom, že s péčí a chováním zdravotnického týmu byly spokojeny. Respondentka č. 2 ale uvedla, že co se týče diagnostiky v těhotenství, je zklamaná, protože lékaři důvěřovala a jeho názor byl mylný. U respondentky č. 7 byla dokonce negativní zkušenost s přístupem ostatních rodičů v jesličkách naproti personálu: „Domluvila jsem si i účast dcery v jesličkách, kde nás paní ředitelka ráda přijala a poskytla nám kvalitní péči. Tam jsem se bohužel setkala s negativním postojem některých rodičů dětí, kteří sepsali petici, aby má dcera byla z jeslí vyloučena a neměla tak špatný vliv na jejich děti. Paní ředitelka ale tuto petici zamítla a postavila se na naši stranu, což

bylo pro nás povzbuzení.“ Podle odpovědí respondentek můžeme tedy říci, že u respondentek převažuje pozitivní zkušenost s přístupem personálu.

**Položka 5: Jakou roli sehrála podpora partnera a nejbližší rodiny ve zvládnutí problému s postiženým dítětem.**

*Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo v dané situaci? Jaký postoj zaujal partner a nejbližší rodina, po potvrzení vady, byl Vaší oporou nebo naopak?*

Význam podpory v nelehké životní situaci	
R5	<i>Velmi nám pomohla Raná péče, pomohla nám zorientovat se v tomto světě postižených. Můj manžel, po prvním překonaném vnitřním bolu, si přál, aby nás již brzy pustili z novorozeneckého oddělení domů a byli jsme všichni spolu. Manžel se o dceru umí dobře postarat, je mi velkou oporou. Ostatní příbuzní reagovali smutkem, jakýmsi i odstupem či váháním a litováním.</i>
R6	<i>V dané situaci mi pomohla rodina a přátelé. Pomoc ze strany nemocnice byla široká, vč. psychologa. Později mi byli nejbližší velkou oporou.</i>
R7	<i>Manžel se nezachoval moc chlapsky, od dcery se distancoval a jen stěží vyhledával naši společnost. Složitou situaci jsem měla i se svým otcem, který se nechtěl smířit s vnučkou s tímto postižením. Moje matka se tak trápila dvojnásob. O dceru jsem se starala víceméně sama a nebylo to jednoduché. Rozhodla jsem se to nevzdat a poskytnout dceři důstojný život a kvalitní péči, i když to všichni dávali za vinu mně. Jediným, kdo mi ve výchově dcery pomáhá, je tchýně, která dceru miluje takovou, jaká je. Nyní mi je oporou můj nový manžel, který je s námi 7 let a s dcerou si velmi rozumí.</i>
R8	<i>Manžel nedokázal přijmout jeho postižení, stále potřebnou péči, a nevěděl ani, jak si s ním má např. hrát. V té době zůstala téměř veškerá péče na mně. Občas mi v té době pomáhali a dodnes pomáhají tchýně a tchán, ale ti už jsou staršího věku, takže je to jen někdy. Druhého syna Pavla mám s nynějším přítelem, který je opakem a je mi stálou oporou.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Odpovědi respondentek uvádějí, že polovina respondentů měla a má podporu rodiny a přátel. Zbývající polovina naopak uvedla, že rodina jim nebyla oporou, ba naopak. Respondentka č. 7 ještě dodala: „S mým otcem jsem měla složitou situaci. Došlo to až tak daleko, že jsem se s ním přestala stýkat. Dá se říct již přes 20 let. Moje matka se tak trápila

*dvojnásob, nejen kvůli vnučce, mé dceři, ale i kvůli manželovi, mému otci. Došlo to u ní až do stádia alkoholismu. Když jsem ji pak pomohla s odvozem do léčebny, jako důvod pití uvedla svou postiženou vnučku. Nechala jsem si udělat kvůli rodině i genetické testy a ty vyšly normálně, Angelmanův syndrom u dcery vznikl náhodně. Všem jsem to předložila písemně, ale nikdo to nerespektoval. Stáli si za svým, že já jsem dítě nosila a porodila, tak že za to můžu já. V té době mi byl nabídnut i psycholog, kterého jsem nakonec nevyužila a situaci jaksí sama zvládla. V průběhu let od narození dcery jsem přišla i o většinu svých přátel, což mi ulehčilo situaci s výchovou. Po čase se již bývalý manžel přece jen trochu změnil a dceru si brává jednou týdně, na celý den.“* I respondentka č. 8 měla podobnou zkušenost: „*Manžel nedokázal přijmout jeho postižení, stále potřebnou péči. Občas ho jen vykoupal, zašel s ním na procházku, ale moc času s ním postupem věku netrávil. Myslím si, že ho to hodně ovlivnilo. Už když se od nás manžel odstěhoval, si ho vůbec k sobě nebral, nepotřeboval ho. V té době zůstala téměř veškerá péče na mně. Občas mi v té době pomáhali a dodnes pomáhají tchýně a tchán, ale ti už jsou staršího věku, takže je to jen někdy. Druhého syna Pavla mám s nynějším přítelem, který je opakem a je mi stálou oporou.“* Z odpovědí respondentů je tedy zřejmé, že podpora nejbližších je za těchto okolností velmi důležitá, ovlivňuje nejen budoucí vztah partnerů, ale má celkový vliv na osobnost a zvládnutí nelehkého problému obou rodičů.

**Položka 6: Vliv diagnózy na partnerské soužití.**

*Jaký máte nyní vztah s partnerem, ovlivnila celá tato událost vaše soužití v pozitivním či negativním směru?*

Vliv na partnerské soužití	
R5	<i>S manželem máme hezké manželství, zkouškami procházíme, jako všichni. Myslím, že je to velmi důležité mezi partnery, když se něco takového přihodí, aby i otec byl, jak jen to jde, zapojen do veškeré péče a starostí s tím spojené, žena to brímě sama nemůže plně unést.</i>
R6	<i>Partnerství nadále pokračuje.</i>
R7	<i>S manželem jsme se nakonec rozvedli, nebyl schopen dceru takhle přijmout. Po čase se již ale bývalý manžel přece jen trochu změnil a dceru si brává jednou týdně, na celý den.</i>
R8	<i>Prvního syna Tomáše jsem měla s manželem ještě ve fungujícím manželství, které se ovšem díky synovu postižení nakonec rozpadlo. Druhého postiženého syna Pavla mám s nynějším přítelem, který je opakem a je mi stálou oporou.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Respondentkám byla položena otázka, jaký vliv mělo postižení dítěte na vztah s partnerem. Polovina respondentek uvedla, že jejich vztahy s partnery nadále pokračují a jejich protějšky jsou jim oporou. Druhá polovina respondentek uvedla, že se partnerský vztah na základě postižení jejich dítěte rozpadl. Tyto ženy nyní žijí v novém vztahu s partnery, kteří jsou naopak jejich oporou a jsou za to velmi rády. V tomto případě můžeme říci, že postižení dítěte, zvláště jedná-li se o těžké vady, může výraznou měrou ovlivnit fungování partnerského vztahu.

**Položka 7: Stupeň postižení a jeho vliv na fungování rodiny.**

*Jak vážné je postižení Vašeho dítěte a jakou péči vyžaduje? Máte jej v plné péči nebo navštěvuje nějaký typ stacionáře? Jste zaměstnaná?*

Postižení a jeho nároky na péči	
R5	<i>Postižení vyžaduje veškerou péči. Dcera se sama nenají, nenapije, neobleče, nevyprázdní. Leze po čtyřech a chodí s naší pomocí. Navštěvuje rehabilitační stacionář na Nivách, kde druhým rokem dochází i do speciální základní školy. Zaměstnaná nejsem, to by se vše prostě nedalo stihnout, dcera zabere hodně času.</i>
R6	<i>Dítě je ve IV. stupni postižení, je závislé na druhých, nemluví, je na plenkách, chodí. Od 15. měsíců dceru vozím denně do stacionáře na Nivy, od 7 let na Lazy. Jsem zaměstnaná.</i>
R7	<i>Mentální postižení u dcery je na vysoké úrovni, vývojem je možná někde v období dvou, tří let. Její základní lidské potřeby je nutné stále hlídat. Dceru stále krmím, na noc jí dávám pro jistotu plenu. Zhruba v deseti letech se naučila ukázat, že chce jít na toaletu. Dochází do týdenního stacionáře, vždy v pondělí tam i spí. Jedná se o podobný režim jako ve školce. Jsem zaměstnaná, ale nemohu si dovolit směnný provoz.</i>
R8	<i>U obou kluků je markantní rozdíl, Tomáš třeba vůbec nepočítá, nepíše, nečte, má problémy celkově s učením. Nají se sám, ale vše mu musím připravit a pokrájet. Na toaletu si dojde. Hygienu v rámci možností také zvládá. Mentálně odpovídá tří, čtyř letému dítěti. Člověk musí být pořád ve střehu. Pavel by měl teď chodit do čtvrté třídy, ale navštěvuje speciální třídu, kde píše, počítá, čte, ale je pomalejší. Největší problémy měli oba kluci s mluvením. Postupem času kluci potřebovali stále více a více péče a musela jsem s nimi zůstat doma.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Odpovědi respondentek na otázku, jaký stupeň postižení dítě má a jakou měrou zasahuje péče do fungování rodiny, se u všech shodují v závažnosti vady, která je poměrně na vysoké úrovni. Odpověď respondentky č. 7 je tato: „Má dcera dodnes mimo asi pět slovíček nemluví, já ale po těch letech přesně vím, co potřebuje, jak se cítí a co nám dává najevo. Dcera nemůže být vůbec sama doma bez přítomnosti další osoby. Svým způsobem by neměla být ani sama v místnosti bez dohledu. Proto máme doma i přizpůsobený interiér s minimem místností a různých zákoutí a nástrah. Zjistila jsem také, že je nutné dodržovat

*stále stejný režim a neměnit zažité zvyklosti. V šesti letech normálně nastoupila školní docházku ve speciální zvláštní škole ve speciálním ročníku pro postižené. Po dvou letech nastoupila do takzvané rehabilitační třídy, kde se spíše relaxuje, cvičí a minimálně se učí. Takhle to trvalo zhruba do 18 let, pak nastoupila do týdenního stacionáře, kde setrvává dodnes a vždy v pondělí tam i spí. Jedná se o podobný režim jako ve školce.“*

Respondentka č. 8 popsala obě děti: *„Tomáš si rád listuje v knížkách, ale počítač ho třeba moc nezajímá. Někdy ho musím ohlídat, aby si nezapomněl dojít na toaletu. Pavel si zato na počítači najde, co potřebuje, např. pohádky, písničky atd. Tomáš chodí do rehabilitační třídy ve speciální škole, kde jde spíše o hraní než o učení, měli jsme pravidelnou, denní docházku, jako ve školce. Pavel chodí do podobné školy na Mostní, což je speciální škola dle individuálního plánu. Nejedná se o klasickou školu jako takovou. Pavel dělá v této škole velké pokroky. Má sice větší problémy než jeho vrstevníci, třeba v rámci čtvrté třídy počítáme do osmi, je to sice málo, ale jsme za to rádi. Tomáš se dá říct, také dělá pokroky, ale rychle naučené věci zapomíná. Dvě respondentky jsou kvůli náročné péči o dítě nezaměstnané, dvě respondentky jsou sice zaměstnané, ale jsou při výběru zaměstnání omezeny v jistých směrech. Položka ukazuje, že těžké vady dítěte sebou nesou velké nároky na péči a vyžadují nejen pomoc rodiny, ale také nejrůznějších institucí. Omezují rodinu v různých aktivitách a jsou celkově náročnější v porovnání s péčí o zdravé dítě.*



**Položka 9: Význam prenatalní diagnostiky z pohledu žen**

*Jaký je Váš náhled na prenatalní diagnostiku? Považujete ji za důležitou a podstoupila byste potřebná vyšetření nebo jste je v dalším těhotenství již absolvovala?*

Význam prenatalní diagnostiky z pohledu žen	
R5	<i>Na prenatalní diagnostiku nahlížím tak, že je dobrá, pokud jsou díky tomuto lékaři včas připraveni dítěti pomoci, ale pokud má sloužit jako nástroj interrupce, jsem proti.</i>
R6	<i>Co se týká prenatalní diagnostiky, bylo mi vysvětleno, že jsem se bohužel dostala do "šedé" zóny. Věřím, že celé screeningové inzerované vyšetření některým matkám pomohlo. Mně bohužel ne.</i>
R7	<i>S metodou prenatalní diagnostiky souhlasím a určitě bych ji bez obav podstoupila. Jsem ráda, že taková metoda existuje, protože při mém těhotenství tato metoda takhle důsledná nebyla.</i>
R8	<i>Dříve se to nezjistilo proto, že genetické testy nebyly tak vyspělé, jako dnes. Dnes bych si asi nechala genetické testy také udělat.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Pro toto výzkumné šetření byla respondentům položena otázka, zda považují prenatalní diagnostiku za významnou. Jedna respondentka měla špatnou osobní zkušenost s prenatalním screeningem, a proto na něj nenahlíží pozitivně. Ale připouští a věří, že některým těhotným ženám vyšetření pomohlo. Dvě respondentky schvalují dnešní možnosti prenatalního screeningu, jelikož vidí pokrok oproti době, kdy ony byly těhotné a neměly možnost podrobnějšího vyšetření. Jedna respondentka souhlasí se screeningem a genetickým testováním z hlediska možné následné terapeutické pomoci plodu či novorozence. Neuznává screening jako metodu odhalení vady s možností následné interrupce. Po analýze těchto odpovědí můžeme tedy říci, že ženy ve větší míře považují screening za důležitý a svým způsobem přínosný.

**Položka 10: Vliv na životní postoj a hodnotové změny.**

*V jakém směru se Vám změnil život s narozením Vašeho dítěte?*

*Jaký máte nyní přístup k životu, změnil se Vám např. hodnotový žebříček?*

*Popište prosím své pocity v současné době, vyrovnala jste se již s danou situací?*

Náhled na životní změnu	
R5	<i>Jestli jsem se vyrovnala se situací? No nevím, když píšu tyto řádky, tak chvílemi brečím. Takže asi ne úplně, je to tak trochu jiný život, ale nestěžuji si. Život se mi změnil opravdu hodně, jsme v jednom kolotoči povinností, máme více životních omezení. Můj hodnotový žebříček se nezměnil, jen ho prohlubuji. Je třeba hodně odpočívat aktivně i pasivně, nezanedbávat samu sebe a věnovat se svým koníčkům, tzv. vypnout co nejčastěji.</i>
R6	<i>Život se mi zásadně změnil, překopal mé hodnoty. Bylo by to povídání na dlouho. Budoucnost je plná smíšených pocitů. Rada maminkám, které jsou v podobné situaci, jako jsem já, je nezbláznit se.</i>
R7	<i>Důležité se včas rozhodnout a ujasnit si životní priority, protože já jsem přišla nejen o rodinu a manžela, ale také téměř i o své nejlepší léta života, které jsem si plánovala úplně jinak. Každá nastávající matka si musí tuto nelehkou situaci vyřešit sama, není na to návod, jak postupovat.</i>
R8	<i>Dokud to budu zvládat psychicky a fyzicky nemám nejmenší důvod je dávat do ústavu. Jsem sice ráda, když mám alespoň chvíli pro sebe, po dobu co jsou ve škole, ale to stejně většinou využiju na zařizování ostatních záležitostí. Uvědomuji si, jak je důležité být zdravý, a vážím si každého dne, kdy jsme spolu a radujeme se. Věřím, že něco mezi nebem a zemí je a věci se dějí z nějakého důvodu.</i>

Zdroj: vlastní

**Analýza a interpretace položky**

Tato položka zkoumala, v jakém směru ovlivnilo postižení dítěte jejich život a jaký je jejich nynější náhled na celou situaci. Všechny ženy se shodují, že jejich život se s narozením dítěte změnil od základu a vyžaduje velkou osobní sílu a vytrvalost. Jak respondentka č. 7 uvedla: „*Díky těmto těžkým chvílkám jsem nyní psychicky silnější, hodně mi to v životě ukázalo.*“ Odpovědi respondentek nám dokazují, že bez pomoci druhých se nedá život s dítětem s těžkou vrozenou vadou dobře zvládat. Je to obdivuhodný až nadlidský výkon a žádá si velké uznání.

## 10 DISKUZE

Tématu prenatalní diagnostiky a problematice života s různými tělesnými nebo mentálními hendikepy se zabývá několik výzkumných prací. Velká část těchto šetření byla provedena formou dotazníků, tedy metodou kvantitativní. Pro zpracování této bakalářské práce byla zvolena metoda kvalitativní. Tato metoda, umožnila formou strukturovaných rozhovorů získat od respondentek detailnější odpovědi, při kterých bylo možno zhodnotit také jejich reakce na kladené otázky.

Markéta Školoudová (2013) ve své bakalářské práci na téma „Efektivní komunikace s pacientem při sdělení nepříznivé diagnózy“ se zabývala způsobem vedené komunikace s těhotnou ženou při sdělení nepříznivé diagnózy jejího plodu, dále zkoumala, jaký vliv měla rodina a partner na její rozhodnutí ukončit graviditu a zda se tato krizová situace odrazila na kvalitě partnerského vztahu. Výsledky tohoto výzkumu potvrdily, že sdělení závažné diagnózy je spojeno s velkým šokem, který přehluší vnímání obsahu sdělených informací. Ženy se shodly na tom, že by uvítaly možnost v klidu znovu probrat závažnou diagnózu následující den, jelikož potřebné informace dohledávaly na internetu. Čtyři z pěti respondentek se shodují na profesionálním přístupu zdravotníků. Výzkum zahrnoval celkem pět respondentek, všechny se rozhodly na základě nepříznivé diagnózy plodu pro ukončení gravidity. Tři respondentky se shodli s partnerem v názoru na přerušeni těhotenství, dvě respondentky uvedly, že jejich rozhodnutí více ovlivnil partner. Všechny se taktéž shodly, že jejich rodiče neměli žádný vliv na jejich rozhodnutí. Výzkum nepotvrdil dopad na partnerské soužití.

Lakosilová (2015) se tématu prenatalní diagnostiky vrozených vad a prenatalní péče o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou věnuje ve své práci, která má název „Paliativní péče v prenatalní diagnostice“. Dle výzkumu považuje 68% zdravotníků a pouze 32 % veřejnosti péči o matku s diagnostikovanou vývojovou vadou za dostatečnou. Na otázku, zda ukončení těhotenství z genetické indikace ovlivní budoucí vztah partnerů, se shodlo 70% zdravotníků a 60% laické veřejnosti. Graviditu s genetickou vadou by přerušilo 64% zdravotníků a 44% dotazovaných z okruhu laické veřejnosti. V pokračování těhotenství s jasně diagnostikovanou vadou neslučitelnou se životem po porodu byli v otevřených otázkách tolerantnější a měli více pochopení pro takové rodiče zdravotníci oproti laické veřejnosti. Pro uzákonění zákazu přerušeni těhotenství nebyl žádný z dotazovaných zdravotníků a pouhých 10 % z respondentů nezdravotníků.

Autorka Vajdová (2007) se ve své bakalářské práci zabývala otázkou, zda je prenatální diagnostika původcem stresu u těhotné ženy. Z výzkumu vyplynulo, že nejpříjemnějším vyšetřením v těhotenství je ultrazvuk, jelikož umožňuje těhotné ženě vidět své nenarozené dítě. Naproti tomu se nejvíce ženy obávají genetických vyšetření. Potvrdila se hypotéza, že všechna jednotlivá vyšetření jsou různou měrou stresu pro těhotnou ženu. Taktéž se potvrdila hypotéza, že porodní asistentka zmírňuje stres při vyšetřeních větší měrou než lékař.  $\frac{3}{4}$  těhotných žen považují všechna vyšetření za důležitá a  $\frac{1}{4}$  žen považuje vyšetření v jejich rozsahu za zbytečná.

Šišková (2011) ve své bakalářské práci popisuje až 78 % informovanost respondentek o prenatální diagnostice, která se jim dostala od jejich gynekologa. Ovšem podrobnější informace o screeningu, co je jeho součástí apod., nevědělo až 54 %. 12 % respondentek na místo svých informátorů uvedly své rodinné příslušníky a kamarádky. Internet měl zastoupení v 6 %. Až 95 % respondentek bylo spokojeno s podáváním informací během vyšetření, 73 % porozumělo výkladu lékaře a porodní asistentky a ve 21 % respondentky neporozuměly celému výkladu. S brožurkou k tomuto vyšetření se setkala jen 65 % respondentek, a to většinou u svého gynekologa. Zbýlých 35 % žen nepřišlo do kontaktu s žádnou brožurkou. 17 klientek uvedlo, že se s letáčkem či brožurkou setkaly až v čekárně, kde měly podstoupit toto vyšetření. Jedna žena uvedla, že brožurku dostala, až na její výslovné požádání u svého gynekologa. O novou brožurku mělo zájem až 69 % respondentek.

V bakalářské práci Cigánkové (2010) na téma „Výchova, vzdělávání a další uplatnění osob s Downovým syndromem“ je shrnuto, že v dnešní době je možné najít poměrně rozsáhlou síť středisek, zabývajících se péčí o mentálně postižené. Také kvalitní předškolní a základní vzdělávání prostřednictvím speciálních mateřských a základních škol. Práce také poukazuje na náročnou péči i zvýšené nároky na finanční stránku vlivem postižení. Ale zároveň zdůrazňuje, že takto postižený člověk nemusí být nutně přítěží, jak by se na první pohled mohlo zdát. Může být platným členem rodiny, dokáže dávat radost, lásku a obohatí tak svým způsobem život celé rodiny.

## 10.1 Doporučení pro praxi

Ženy by se měly podrobněji informovat u svých obvodních gynekologů o možnostech prenatálního screeningu a pracovištích, která jej nabízejí. Také samotní privátní gynekologové by měli více rozšířit informovanost o této metodě a dát ženám na výběr.

V případě, že se potvrdí vada plodu v těhotenství, měla by se každá žena pokusit si objasnit své priority, co je pro ni v životě důležité. Zplození, výchova a péče o dítě je záležitostí obou rodičů, proto by mělo být rozhodnutí o budoucnosti těhotenství společné. Partneři by měli o problémech, které je trápí, otevřeně mluvit, protože velmi často tyto neřešené konflikty končí rozchodem. Muž by neměl ženu nechávat v tomto problému samotnou, ale na řešení situace by se měli podílet oba.

Další velmi důležitou částí celého procesu je vhodná komunikace zdravotnického personálu. Sdělení nepříznivé diagnózy i celkový přístup zdravotníků by měl být především profesionální, citlivý a individuální. Velmi důležitá je volba prvních slov, neverbální projevy a etické chování. Rozhodnutí ženy by mělo být plně respektováno, ať je jakékoli. Výhodou by byla návaznost na psychologickou pomoc poskytovanou ústavním psychologem. Péče by měla být komplexní a to v rámci gynekologické, genetické, neonatologické a psychologické spolupráce.

Prostředí, je také velmi důležitou součástí zdravotní péče. Mělo by respektovat právo na soukromí a splňovat kritéria příjemného, útulného a nerušeného prostoru, aby se v něm lidé cítili dobře. Jak uvádí jedna z respondentek, tyto podmínky nesplňovaly jisté nároky. Nevyhovující, těsné prostory a nedostatek soukromí budí v ženách nedůvěru a nervozitu.

Ocitnou-li se rodiče ve fázi potvrzení závažné diagnózy jejich plodu a rozhodnutí, co dál, rádi by možná uvítali možnost obrátit se na jiné rodiče s podobnou zkušeností, kteří v minulosti řešili daný problém s konkrétní vadou. Získali by tak náhled a rady někoho, kdo si prošel podobnou situací. Za úvahu by stálo vybudování registru rodičů, samozřejmě s jejich souhlasem, kteří by byli ochotni se podělit o cenné zkušenosti. Součástí výzkumného šetření, byl i tímto způsobem směřovaný dotaz a téměř všechny ženy byly ochotné se s jinými rodiči podělit o své prožitky.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na téma prenatalní diagnostiky jako metody detekce vrozených vad a současně se zaměřuje na život a prožitky rodičů, kteří mají zkušenost s vrozenou vadou svého dítěte. Toto téma je pojato komplexně jako problematika nejen z hlediska zdravotních důsledků, ale i jako problematika sociálních vztahů a psychologických aspektů.

Cílem práce bylo zaměřit se na postoj žen k prenatalní diagnostice. Z výzkumu vyplývá, že jak ženy, které měly možnost a absolvovaly prenatalní genetický screening, tak ženy, které neměly možnost detekce a nevěděly předem o postižení svého dítěte, se v převážné většině shodují, že prenatalní diagnostika má význam a může přinášet prospěch klientce, která tato vyšetření podstupuje. Včasná diagnostika tak může napomoci další strategii v péči o těhotnou ženu a případně umožnit léčbu zjištěného postižení. Je nutno si však uvědomit, že dosáhnout prospěchu pro plod lze jen v omezeném rozsahu. V případech, kdy jsou patologické stavy diagnostikovány s předstihem, lze změnit porodnický přístup, v jiných případech může prenatalní diagnostika vést k efektivní terapii plodu. Kupříkladu při některých vadách je nutný okamžitý lékařský zákrok po narození dítěte, aby ihned nezemřelo, takže i v těchto případech má prenatalní diagnostikování svůj význam. Nutno podotknout, že převážná většina žen je přesvědčena o tom, že těhotenský screening odhalí veškeré zdravotní problémy dítěte a většinou se domnívají, že největší hrozbu představuje Downův syndrom, příp. rozštěp rtu. Ovšem obecně se velmi málo hovoří o tom, že screeningová vyšetření, včetně vyšetření plodové vody, se zabývají pouze určitou skupinou možných postižení, a sice těmi nejčastějšími. Je-li však plod poškozen nějakou vzácnou poruchou, která se neprojevuje zjevně patologicky při ultrazvukovém vyšetření apod., je zde malá šance, že by byla odhalena před narozením.

Druhým cílem práce bylo zjistit, zda by ženy po své zkušenosti změnily své rozhodnutí o osudu těhotenství. Odpovědi dotazovaných respondentek obou skupin svědčí o tom, že téměř všechny ženy jsou přesvědčeny o správnosti svého rozhodnutí a své rozhodnutí by neměnily, ani v případě, že by ho mohly učinit znovu. Zároveň však většina respondentek nesoudí ostatní ženy pro rozhodnutí ukončení gravidity z genetické příčiny. A připouštějí i možnost přerušení vlastního těhotenství, pokud by se jednalo o velmi vážné postižení, ale jednoznačnou odpověď řeklo jen malé procento z dotazovaných. Většina se shodla, že by

záleželo na okolnostech a typu postižení. Další význam je tedy v tom, dát ženám možnost rozhodnout se, jestli v těhotenství pokračovat či nikoliv, pokud výsledky dopadnou špatně.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY****MONOGRAFIE:**

- [1] BINDER, Tomáš. *Porodnictví*. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1907-1.
- [2] CALDA, Pavel, Miroslav BŘEŠŤÁK a Daniela FISCHEROVÁ. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství a gynekologii*. 2., kompletně přeprac. a rozš. vyd. Praha: Aprofema, 2010. ISBN 978-80-903706-2-3
- [3] CALDA, Pavel. *Prenatální diagnostika a léčba plodu. Moderní gynekologie a porodnictví*. 1998, s. 7-129. ISSN 1211-1058.
- [4] CALDA, Pavel. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství: pro praxi*. Praha: Aprofema, 2007. ISBN 978-80-903706-1-6.
- [5] JURÁŇOVÁ, Jana a Jana CVIKOVÁ (ed.). *Možnost volby: aspekty práv a zodpovědnosti*. Bratislava: Aspekt, 2001. Aspekty. ISBN 80-85549-25-5.
- [6] ČECH, Evžen. *Porodnictví*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1303-9.
- [7] DHAIFALAH, Ishraq A. a Zdeněk ADAMÍK. *Centrum prenatální diagnostiky. Oscar (one stop clinic)*, Zlín, 2007
- [8] DHAIFALAH, Ishraq A., *Průvodce těhotenstvím*, Zlín, 2012
- [9] DOLEŽAL, Ladislav. *Základy sonografie v porodnictví a gynekologii*. 1. vyd. Olomouc, 1998. ISBN 80-7067-835-6.
- [10] GREGOR, V., A. ŠÍPEK jr. a J. HORÁČEK, A. ŠÍPEK a P. LANGHAMMER, 2012. *Prenatální diagnostika vrozených vad v ČR – patnáctileté období*. Česká gynekologie č. 5, ISSN 1803-6597.
- [11] HÁJEK, Zdeněk, Milan MACEK a Eduard KULOVANÝ. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2000. ISBN 80-7169-391-X.
- [12] HÁJEK, Zdeněk, Evžen ČECH a Karel MARŠÁL. *Porodnictví*. 3., zcela přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4529-9.



- [13] HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- [14] KOBILKOVÁ, Jitka. *Základy gynekologie a porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén, c2005. ISBN 80-7262-315-X.
- [15] KOHOUTOVÁ, Milada. *Lékařská biologie a genetika*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-1873-9.
- [16] KOVÁŘ, Petr a Jan KARHAN. *Stav a vývoj zákonodárství umělého přerušení těhotenství ve světě a u nás*. Sborník z kongresu Pardubice 2003.
- [17] KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Překlad Jiří Královec. Turnov: Arica, 1994. ISBN 80-85878-12-7.
- [18] NICOLAIDES, K. H. a Ishraq A. DHAIFALAH (ed.). *UZ screening v 11.-13+6. gestačním týdnu*. 1. české vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0885-6.
- [19] NICOLAIDES, Kypros. *The 11-14 Weeks Scan: The Diagnosis of Fetal Abnormalities. Hardcover*: Informa Healthcare 1998. ISBN 978-185070-7433-1.
- [20] PLEVOVÁ, Irena. *Kauzální atribuce, aneb, Jak pátráme po příčinách životních událostí*. Olomouc: Hanex, 2007. ISBN 978-80-85783-84-1.
- [21] POHANKA, Ivo, Iva BABÁNKOVÁ a Klára KUBIŠOVÁ. *Vrozené srdeční vady: systémové názvosloví podle MKN - 10*. Brno: Vydavatelství IDVPZ, 2003. ISBN 80-7013-377-5.
- [22] ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1941-2.
- [23] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2004. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0586-9.
- [24] VYMĚTAL, Jan. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1994. Psychoterapie. ISBN 80-901601-3-1.

[25] ZWINGER, Antonín. *Porodnictví*. 1. vyd. Praha: Galén, 2004. ISBN 80-7262-257-9

[26] ZEMAN, Zdeněk a Antonín DOLEŽAL. *Právní odpovědnost a právní vztahy v porodnictví*. Praha: Galén, c2000. Theatrum medico-iuridicum. ISBN 80-7262-024-X.

#### INTERNETOVÉ ZDROJE:

[1] CIGÁNKOVÁ, Kateřina, *Výchova, vzdělávání a další uplatnění osob s Downovým syndromem*. [online]. Brno, 2010. [cit. 2016-04.30]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Institut mezioborových studií Brno. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Lenka Štěpánková, Ph.D. Dostupné z: [http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/14114/cig%C3%A1nkov%C3%A1\\_2010\\_bp.pdf?sequence=1](http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/14114/cig%C3%A1nkov%C3%A1_2010_bp.pdf?sequence=1)

[2] FETMED – CENTRUM FETÁLNÍ MEDICÍNY A DIAGNOSTIKY, *Ultrazvukové vyšetření* [online]. 2009 [cit. 2016-04-30]. Dostupné z: <http://www.fetmed.cz/cz/rubriky/ultrazvukove-vysetreni/11-13-tyden-oscar-onestop-clinic/>.

[3] FOUKALOVÁ, Barbora. *Metody invazivní prenatalní diagnostiky z pohledu matek a porodních asistentek* [online]. Olomouc, 2010. [cit. 2016-04.30]. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Vedoucí práce Mgr. Věra Vránová, Ph.D. Dostupné z: <http://theses.cz/id/epoqgr/84961-606532192.pdf/>.

[4] GREGOR, Vladimír, *Prenatální diagnostika*. *Gate2Biotech* [online]. 2008 [cit. 2016-04-30]. Dostupné z: <http://www.gate2biotech.cz/prenatalnidiagnostika/>.

[5] LAKOSILOVÁ, Veronika, *Paliativní péče v prenatalní diagnostice* [online]. Zlín, 2015. [cit. 2016-04.30]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Kateřina Žárská. Dostupné z: [https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/33224/lakosilov%C3%A1\\_2015\\_dp.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/33224/lakosilov%C3%A1_2015_dp.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

[6] NICOLAIDES, Kypros, *A model for a new pyramid of prenatal care based on the 11 to 13 weeks' assessment*. *Prenat Diagn* [online]. 2011 [cit. 2016-04-30]. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pd.2685/full>.

[7] STAVJANIK, Martin. *Dlouhá cesta- pomoc rodičům, kteří přežili své děti* [online]. Zlín, 2011. [cit. 2016-04-30]. Diplomová práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí diplomové práce Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.

Dostupné z: <http://docplayer.cz/1043795-Dlouha-cesta-pomoc-rodicum-kteri-prezili-sve-deti-bc-martin-stavjanik.html>

[8] ŠÍŠKOVÁ, Petra, *Moderní metody detekce genetických vad plodu* [online]. Zlín, 2011. [cit. 2016-04-30]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Dagmar Moravčíková. Dostupné z: [http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/14832/%C5%A1i%C5%A1kov%C3%A1\\_2011\\_bp.pdf?sequence=1](http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/14832/%C5%A1i%C5%A1kov%C3%A1_2011_bp.pdf?sequence=1)

[9] ŠKOLOUDOVÁ, Markéta. *Efektivní komunikace s pacientem při sdělení nepříznivé Diagnózy* [online]. Zlín, 2013. [cit. 2016-04-30]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí bakalářské práce doc. PhDr. Lenka Haburajová Illavská, Ph.D. Dostupné z: [https://stag.utb.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=H4sIAAAAAA AAAAGNgYGBkYDEyMjARZmQAsTmKSxJLUr1TK8E8EV1LIyNjY3MjA2MzC1MTc3MTMxMl0AwDAGMQ0IM4AAAA](https://stag.utb.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=H4sIAAAAAA AAAAGNgYGBkYDEyMjARZmQAsTmKSxJLUr1TK8E8EV1LIyNjY3MjA2MzC1MTc3MTMxMl0AwDAGMQ0IM4AAAA)

[10] VAJDOVÁ, Pavlína, *Stres těhotné ženy v souvislosti s prenatální diagnostikou* [online]. Zlín, 2007. [cit. 2016-04-30]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Jana Křemenová. Dostupné z: [http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/3433/vajdov%C3%A1\\_2007\\_bp.pdf?sequence=1](http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/3433/vajdov%C3%A1_2007_bp.pdf?sequence=1)

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

VVV	Vrozená vývojová vada.
UZ	Ultrazvuk.
CNS	Centrální nervová soustava.
AMC	Amniocentéza, Amniocentesis.
CVS	Biopsie choria, Chorionic Villus sampling.
uE3	Nekonjugovaný estriol.
AFP	Alfa – fetoprotein.
hCG	Lidský choriový gonadotropin, Human chorionic gonadotropin.
DNA	Deoxyribonukleová kyselina, Deoxyribonucleic acid.
NT	Šíjové projasnění, Nuchal Translucency.
BPD	Biparietální průměr, Biparietal diameter.
PAPP-A	Těhotenský plazmatický protein A, Pregnancy – associated plasma protein A.
CMV	Cytomegalovirus.
PB19	Parvovirus.
OSCAR	One stop clinic for assessment of risk.
RNA	Ribonukleová kyselina, Ribonucleic acid.
KNTB	Krajská nemocnice Tomáše Bati.
QF-PCR	PCR v reálném čase, Quantitative Fluorescent Polymerase Chain Reaction.
NB	Nosní kost, Nasal Bone.

## **SEZNAM PŘÍLOH**

PŘÍLOHA I.- Otázky k rozhovoru

PŘÍLOHA II.- Rozhovory respondentek

PŘÍLOHA III.- Žádost o umožnění výzkumnému šetření

PŘÍLOHA IV.- Žádost o umožnění přístupu k informacím

## PŘÍLOHA I.: OTÁZKY K ROZHOVORU

Hlavní výzkumné otázky jsou na základě stanovených cílů stanoveny takto:

**Otázky určené pro skupinu žen, které se zúčastnily prenatálního genetického testování.**

Jakým způsobem jste se dozvěděla o prvotrimestrálním screeningu a na základě čeho jste se rozhodla ho absolvovat?

Popište mi prosím, jaké informace o vyšetření jste se tímto způsobem dozvěděla? Bylo Vám např. vysvětleno, jak screening probíhá, co dokáže odhalit a co je jeho cílem?

Jste věřící a do jaké míry (navštěvujete např. pravidelně kostel)? Jaký je Váš postoj k interrupcím obecně? Jaký jste měla v minulosti náhled na postižené lidi?

Popište prosím svoji zkušenost s absolvováním genetického screeningu, jak celý proces probíhal, jak na Vás působilo prostředí, zda jste absolvovala vyšetření sama nebo s doprovodem a pokud ano, zda Vám to pomohlo či nikoli. Jakým způsobem Vám byly sděleny výsledky prvotrimestrálního screeningu? Jak probíhala komunikace, byla např. diskrétní, empatická, dostatečně podrobná a rozuměla jste dobře tomu, co Vám bylo sděleno?

Popište prosím, co následovalo po sdělení pozitivního výsledku screeningu? Rozhodla jste se pro invazivní testování, a pokud ano, měla jste dostatek času na rozhodnutí nebo máte pocit, že na Vás byl kladen tlak ze strany lékařů či rodiny?

Pokud se s odstupem zpětně zamyslíte nad přístupem personálu, je něco, co Vám vadilo, nebo naopak pomohlo? Napadá Vás, co by se dalo zlepšit, aby byly rodiče celkově spokojeni s daným vyšetřením?

Jaký byl výsledek invazivního vyšetření, byla potvrzena nějaká vada u plodu? V případě že ano, jaká? Byla Vám řečena příčina postižení a prognóza plodu, a pokud ano, jaká?

Popište mi prosím, jak jste se vyrovnala s jistou skutečností? Uvažovala jste i o ukončení gravidity?

Na základě čeho jste se rozhodla pokračovat v graviditě? Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo v dané situaci? Byla Vám nabídnuta pomoc, např. psychologická konzultace?

Jak probíhal zbytek těhotenství a porod děťátka? Jaké pocity jste prožívala a jak se k Vám chovali ostatní včetně zdravotnického personálu?

Můžete prosím popsat, jak se odvíjel stav Vašeho děťátka po narození, jak vážné bylo/je jeho postižení a jakou péči vyžaduje? Máte jej v plné péči nebo navštěvuje nějaký typ stacionáře? Jste zaměstnaná?

Popište prosím své pocity v současné době, vyrovnala jste se již s danou situací?

Po Vaší zkušenosti, kdybyste se měla znovu rozhodovat o budoucnosti těhotenství, rozhodovala byste se stejně?

Máte další dítě/ děti?

Jaký je Váš náhled na prenatální diagnostiku po zkušenosti? Považujete ji za důležitou a podstoupila byste znovu potřebná vyšetření nebo jste je v dalším těhotenství již absolvovala?

Jakým způsobem byste se rozhodovala, pokud by se v dalším těhotenství potvrdilo vážné postižení plodu?

Jaký máte nyní vztah s partnerem, ovlivnila celá tato událost vaše soužití v pozitivním či negativním směru? Pokračuje Vaše manželství nebo se na základě toho rozpadlo?

V jakém směru se Vám změnil život s narozením Vašeho dítěte? Jaký máte nyní přístup k životu, změnil se Vám např. hodnotový žebříček? Jak si představujete svou budoucnost?

Jaký postoj zaujímáte k názoru, že genetické interrupce jsou jakousi formou selekce a novodobé eugeniky?

Dala byste nějakou radu ostatním maminkám, které se ocitnou v podobné situaci jako Vy?

**Výzkumné otázky týkající se žen, které neabsolvovaly prvotrimestrální genetický screening nebo invazivní vyšetření a narodilo se jim postižené dítě.**

Jste věřící a do jaké míry (navštěvujete např. pravidelně kostel)? Jaký je Váš postoj k interrupcím obecně? Jaký jste měla v minulosti náhled na postižené lidi?

Můžete mi prosím vyprávět, jak probíhalo Vaše těhotenství a porod děťátka (bezproblémově nebo jevilto známky patologie)?

Absolvovala jste v té době nějaké genetické testy v graviditě (např. Triple test) a s jakým výsledkem nebo jste vyšetření odmítla a pokud ano, z jakého důvodu?

Pokud by se v graviditě potvrdilo postižení Vašeho dítěte, jak byste jednala?

Kdy jste začala mít pochybnosti o zdravotním stavu Vašeho dítěte? A jak se to projevovalo?

Kdo a jakým způsobem Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte? Jak probíhala komunikace, byla např. diskrétní, empatická, dostatečně podrobná a rozuměla jste dobře tomu, co Vám bylo sděleno? Byla Vám řečena příčina postižení a prognóza dítěte, a pokud ano, jaká? Při sdělování výsledků jste byla sama nebo s doprovodem? Pokud s doprovodem, pomohlo Vám to v této nelehké situaci?

Pokud se s odstupem zpětně zamyslíte nad přístupem personálu, je něco, co Vám vadilo, nebo naopak pomohlo?

Popište mi prosím, jak jste se vyrovnala s jistou skutečností? Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo v dané situaci? Byla Vám nabídnuta pomoc, např. psychologická konzultace?

Jaký postoj zaujal partner a nejbližší rodina po potvrzení vady, byl Vaší oporou nebo naopak?

Popište prosím, jaký máte nyní vztah s partnerem, ovlivnila celá tato událost vaše soužití v pozitivním či negativním směru? Pokračuje Vaše manželství nebo se na základě toho rozpadlo?

Jak vážné je postižení Vašeho dítěte a jakou péči vyžaduje? Máte jej v plné péči nebo navštěvuje nějaký typ stacionáře? Jste zaměstnaná?

V jakém směru se Vám změnil život s narozením Vašeho dítěte? Jaký máte nyní přístup k životu, změnil se Vám např. hodnotový žebříček? Jak si představujete svou budoucnost?

Popište prosím své pocity v současné době, vyrovnala jste se již s danou situací?



Máte další dítě/ děti?

Jaký je Váš náhled na prenatální diagnostiku? Považujete ji za důležitou a podstoupila byste potřebná vyšetření nebo jste je v dalším těhotenství již absolvovala?

Jakým způsobem byste se rozhodovala, pokud by se v dalším těhotenství potvrdilo vážné postižení plodu?

Jaký postoj zaujímáte k názoru, že genetické interrupce jsou jakousi formou selekce a novodobé eugeniky?

Dala byste nějakou radu ostatním maminkám, které se ocitnou v podobné situaci jako Vy?

## PŘÍLOHA II.: ROZHOVORY RESPONDENTEK

### Ženy, které se zúčastnily prenatálního genetického testování.

#### Paní Soňa (R1)

Bude mi 30 let, jsem vdaná, vystudovala jsem sociální pedagogiku a navazující magisterské studium Praktická filozofie v Praze, mám tříletého synka, posledním zaměstnavatelem byla Speciální mateřská škola Sluníčko v Praze. Při druhém těhotenství byla ve 13 týdnu gravidity zjištěna vada močového měchýře- megavezika a hydroureter bilateralis, rozhodli jsme se pro pokračování těhotenství. Holčička nám zemřela po 5 hodinách svého života v náručí. Porod proběhl v Praze ve 30. týdnu těhotenství.

*Při prvním těhotenství jsem se dozvěděla o prvotrimetrálním screeningu v gynekologické ordinaci, kde mi bylo podáno, že se jedná o běžnou praxi, nejsem typ člověka, který by rád oponoval lékaři. Brala jsem to jako standardní postup, příliš jsem to neřešila. Žádná možnost volby mě nenapadla a také nebyla ze strany lékaře vyslovena. Takže spíš atrakce pro tatínka, dostaneme obrázek, nepřipouštěla jsem si, že by mohlo být něco špatně. Cíl screeningu je velká kapitola. V informačních materiálech je cílem zdravé miminko a šťastní rodiče. V důsledku to ale pravděpodobně znamená zdánlivě zdravé (resp. tabulkové), protože podepisujete, že negativní screening neznamena zdravé dítě, druhá varianta je jediná – žádné dítě, (resp. ne toto dítě). Nabízí se pouze důkladnější vyšetření a při potvrzení možnost těhotenství ukončit. Informace podle mé zkušenosti jsou podávány prostřednictvím lživého papíru, nikoli na základě rozhovoru s lékařem. Teprve při třetím těhotenství na mě informace o vyšetření dopadly jaks jiným způsobem. Přestože i potřeťi jsem screening absolvovala, určitě bych podpořila rozhodnutí ženy vyšetření nepodstoupit. A toto rozhodnutí by mělo být beze zbytku respektováno i ze strany lékařů. Bez toho, aby se to odrazilo na další péči či přístupu k ní.*

*Věřící určitě jsem, ale neumím se zařadit do tradičního rozdělení, navštěvuju kostely různých konfesí, slavím křesťanské svátky, jsem křtěná jako katolík, se zájmem jsem byla i na muslimské bohoslužbě v mešitě a na různých dalších obřadech. Zůstává z toho, že jsem věřící. Sic tak trochu po svém. V každém případě mám velkou úctu k životu a početí a narození mi přijde jako zázrak a dar. Dovedu ale pochopit i situace, kdy se žena rozhodne pro potrat, ačkoli sama bych to ze své lidské slabosti asi nedokázala. Každý pro mě má na*

*zemi nějaký úkol a to se týká také lidí s postižením. Pracovala jsem s dětmi se specifickými potřebami a v rámci studia mám nějaké nepatrné zkušenosti stran různých postižení, vč. třeba Downova syndromu. A každý tu pro mě má nějaký přínos a smysl.*

*Moje osobní zkušenost se screeningem ve 13 týdnu gravidity byla tato: vyšetřovala nás mladá paní doktorka a nejsilnější moment bylo to dlouhé ticho. Pak konzultace s kolegyní, další týden vyšetření lékařem, který je specialistou v oboru. Byly nám sděleny prognostické informace, které nasvědčovaly, že těhotenství dlouho nepotrvá, že plod zanikne během pár týdnů. Ze strany lékaře jednoznačné doporučení ukončení. Pak konzultace s genetičkou atd., na začátku jsem většinu toho absolvovala s manželem. Výhoda byla, že to všechno sám slyšel a viděl, nemusela jsem mu to vysvětlovat. Na začátku mi jeho účast moc pomohla. Ze všech stran jednoznačné doporučení k interrupci. Proto mě komunikace s lékaři časem začala otravovat. Nezávidím jim jejich roli, je cítit, že si nejsou jistí v komunikaci s rodiči v takových situacích. U našeho nálezu asi nebylo třeba dalších vyšetření, jak jsem uvedla, ze strany lékařů jsme nedostali ani náznak naděje. S manželem jsme se po prvním screeningu rozhodli, že nebudeme nic dělat a necháme miminko přirozeně odejít, když to tak musí být. Skutečně jsme čekali, že to bude pár týdnů, jak nám bylo řečeno. Uprímně jsem čekala, že to bude jen naše bolest, se kterou se bez zbytečného zájmu okolí dřív nebo později vyrovnáme. Když těhotenství pokračovalo, byli jsme odesláni do Olomouce na CT. Miminko se vyvíjelo 30 týdnů, takže jsme nakonec nějaké invazivní zákroky podstoupili, nejvíc pak v Praze, kde jsem byla hospitalizována od 28 týdnu gravidity. V Praze nám bylo sděleno, že nález je již pokročilý. Teprve zde byla potvrzena diagnóza, že se jedná o megacystis, že už jsou poškozeny i ledviny atd. Co mě zarazilo bylo, že lékaři nedokázali z chemické analýzy odsáté tekutiny z cyst určit, zda je to moč, čímž nemohli diagnózu sami potvrdit. V Praze na to měli tabulku. Srovnám-li přístupy lékařů, musím bohužel říci, že rozdíl jsou velké. U některých lékařů se nedá přehlédnout jakási profesní arogance. A to jsem netušila, že i v úrovni vědeckých poznatků, jak jsem psala o průkaznosti diagnózy. Že v úrovni možnosti výkonů, to samozřejmě chápu, ale bohužel se mi nedostalo informace o tom, že někde možnosti jsou. Je tedy potřeba informovat o všech možnostech, nikoli jen o těch, o kterých si lékař myslí, že jsou v daném případě nejvhodnější. Potřebovala jsem nejen respektování svého rozhodnutí, ale také vyjádření tohoto respektu. Pro mě to konkrétně znamená přestat mi nabízet potrat. Chápu, že je to pro lékaře velmi složité a v tomto směru nemám nikomu nic za zlé. Na každém ultrazvuku byl problém miminka zjevný, příčina vysvětlena dosud není, diagnóza*

*megavezica, prognóza zněla, pár týdnů života. V centru prenatalní diagnostiky jsem se obrátila na jednu lékařku, která mi byla doporučena a další ultrazvukové kontroly jsem absolvovala u ní. Jsem jí vděčná a velmi si jí vážím za její přístup, který je respektující, skutečně empatický a zúčastněný, naději nebere ani falešně nedává.*

*K silným osobnostem spíš nepatřím, ale o ukončení těhotenství jsem neuvažovala. Mám asi příliš silný mateřský pud. S partnerem jsme o ukončení neuvažovali, je to něco, v čem jsme zajedno. Musím zbaběle přiznat, že nám při prvotním rozhodování pomohla i ta negativní prognóza, která sice ve výsledku nebyla pravdivá, ale byla asi zásadní, a úlevná v tom smyslu, že nepřivedeme na svět miminko, které by pak v životě bylo nešťastné - nemocné. Když o tom člověk přemýšlí, je to sobecká představa – možná bychom totiž byli nešťastní spíše my. Nabídku na injekci do srdce jsem dostala i v Praze, v 28. týdnu. Ale to jsem měla vážně pocit, že to nemůže udělat žádný člověk, natož matka svému dítěti, které cítí a žije s ní. Do té doby jsem netušila, že to legislativa v takto pokročilé fázi těhotenství umožňuje. Jinak je to tuším ze zdravotních důvodů nejpozději do 24týdne. Společnou životní filozofii s partnerem je, že bychom se neodvážili zasahovat do něčeho, co jsme jen minimálně ovlivnili. Život a zrození je zázrak a dar, obzvlášť když kolem sebe máme tolik lidí, kteří děti mít nemohou. Takže mé rozhodnutí vychází z našich životních hodnot. Ze strany rodiny nebyl žádný nátlak směrem k potratu, ze strany zdravotníků pouze četností té nabídky.*

*Nejsem si vědoma, že by mi byla nabídnuta psychologická podpora. Nemůžu to vyloučit, v průběhu těhotenství jsem to nepokládala za potřebné, a proto jsem tuto informaci, která možná padla, zcela vypustila. Zbytek těhotenství byl velmi těžký. Čekali jsme, až dotluče srdíčko a ono pořád bilo. Bála jsem se reakce okolí, že to budu muset všem říkat a všichni mě budou litovat a já je budu chtít poslat do háje. A tak to také bylo. Manžel začal hledat nějaké alternativy a další lékaře, kteří by třeba uměli pomoci, když prognóza se neplnila. Ztratil důvěru v místní lékaře, já jsem měla tendenci je respektovat. Při každém ultrazvuku jsem byla přesvědčená, že tak velké břicho nemůže to srdíčko utáhnout. Možná byla chyba, že se mnou manžel tolik na vyšetření nechodil, asi se na to nemohl dívat. Já jsem neměla sílu pořád se zklamávat a znovu slyšet doporučení k potratu, takže jeho snahu hledat další „schopnější“ lékaře jsem odmítla. Od té doby se manžel přestal angažovat, což dost bolí dodnes. Děsila mě představa, že by mě někde hospitalizovali a já bych zůstala bez jediné radosti, kterou byl starší synek, který mě potřeboval. Porod proběhl dva týdny po hospitalizaci v Praze, kde se zvažovaly možnosti zavedení šantu „in utero“, doplňovala se*

*plodová voda, aby se miminko mohlo hýbat a vyvíjet se. Prokázalo se poškození ledvin, miminko nespolupracovalo a zákrok nebyl možný. To bylo pro mě úlevné znamení, ať ji skutečně necháme odejít. Porod měl být indukovaný, ale nakonec se po všech těch zákrocích rozběhl sám. Byl rychlý, večer kontrakce a po půlnoci byla holčička na světě. Cítila jsem úlevu, smutek i strach.*

*S partnerem jsme měli ke konci opravdu krizi, takže mi nebyl oporou, ale byla jsem ráda, že k porodu jel a ačkoli jej nestihl, stihl se s naší dcerou seznámit a rozloučit. Na personál si nemohu stěžovat, byl velmi empatický a vstřícný. Mohla jsem mít dceru u sebe, jak jsem chtěla. Byla u mě bezprostředně po porodu, pak nějakou dobu v inkubátoru na kyslíku a výživě, když dorazil manžel, byla zase u nás. Srdíčko jí dotlouklo u mě v náruči. Malá nám žila ještě 5hodin po narození. Rozhodli jsme se pro paliaci. Nešlo jen o tu vývojovou vadu na močových cestách, ale navázaly další problémy z vývoje bez plodové vody (např. nevyvinuté plíce). Zemřela mi v náruči. Ačkoli manžel zmeškal její narození, její odchod stihl. Byli jsme tam s ní, to bylo pro mě důležité, aby ten život, co měla, prožila milovaná a bez bolesti. Nevím sice, jak se definuje anděl, ale ona jím pro mě je.*

*Důležité pro mě bylo, že jsme si z porodnice odvezli aspoň otisk ručičky a nožičky. Vůbec nás nenapadlo něco takového chtít, ale je to v Praze prý běžná praxe a je to skutečně strašně moc. Jsem za to moc vděčná. Z dlouhodobého hlediska je nesmírně důležité dát miminku jméno, vidět ho, rozloučit se s ním. Pokud si někdo myslí, že se mu podaří tu epizodu vymazat ze života, mýlí se a bez psychologa se asi časem neobejde. Je potřeba mít vzpomínku, i když bolestnou a tak to nějak uzavřít. Beru to jako velkou životní zkušenost, která mě mnohé naučila. Mám teď mnohem větší strach, protože nevím, jestli bych něco takového dokázala zvládnout znovu. Tu chvíli nepochybně ano, protože ani poprvé si to člověk neumí a ani nechce vůbec představit jako realitu a nakonec to zvládl. Po porodu to byla skutečně úleva, jako když končí noční můra. Teprve pak nastupuje pocit ztráty. Všechno to dosedá postupně, možná teď, kdyby mi někdo nabídl psychologickou podporu, rozhodně bych to nezapomněla, ale naopak využila. Vážím si toho, že mám zdravého, nezbedného a veselého synka a také doufám, že mám někde toho svého nádherného Anděla.*

*Zda bych se rozhodovala po své zkušenosti stejně? Chce se mi říct ano, samozřejmě, ale nutno přiznat, že rozhodování nám vlastně ulehčilo to, že nám bylo sděleno, že miminko*

*brzy samo zemře (i když to ve finále nebyla pravda). Myslím, že vyrovnat se s celoživotním postižením je ještě něco jiného. Ale stejně si nedovedu představit, že bych jako matka rozhodla o smrti svého dítěte, které jsem si vědomě pořídila a jsem za něj zodpovědná. Taková Sofiina volba není v mých silách. Kdybych nebyla schopná to unést, asi bychom se zabili spolu.*

*Jsem potřetí těhotná. Prenatální diagnostiku jsem absolvovala znova, ale s obrovským stresem. Zpětně si uvědomuju, jak moc bylo pro mě důležité se připravit na to, že není něco v pořádku, že o miminko přijdeme. Nedovedu si představit tu hrůzu, mít všechno připravené pro miminko a vrátit se z porodnice bez něj. I když to bylo nešťastné a smutné období, jsem za něj svým způsobem nakonec ráda. Pokud by se v dalším těhotenství potvrdila vada, pevně doufám, že bych se rozhodla stejně.*

*Za mě má prenatální diagnostika tuto přidanou hodnotu. Doporučení potratu spíše neuznávám. Mám kolem sebe i případy, kdy se predikovalo narození dítěte s postižením (konkrétně nevyvinutý mozek) a nakonec jsou to zdraví kluci, z čehož nevyplývá nic méně, že každý se může mýlit. V tomto případě jsou to omyly fatální.*

*Téma týkající se dopadu prožité zkušenosti na partnerský vztah, je na samostatnou diplomovou práci, řekla bych. I „zdravé“ těhotenství je pro vztah v některých momentech dost náročné, aspoň z mé zkušenosti. Když jsme se to dověděli, prvně jsem viděla slzu v oku svého manžela. Čím déle ale těhotenství trvalo a prognóza se neplnila, tím jsme se od sebe vzdalovali a prožívali to každý sám. Jednoznačně obrovská zkouška. Na konci krize. Po porodu to ale všechno vzal za mě, myslím běhání po úřadech a zařizování pohřbu. Komunikovat o tomto období je pro nás ale stále velmi náročné.*

*Přístup k životu ani hodnoty se mi nezměnily, naopak jsem se v nich utvrdila.*

*Společnost se svou zvědavostí dostala do dost překérní situace. Nikdy bych nechtěla být v roli nezúčastněně rozhodovat o životech druhých. Vnímám snahu vymýtit pár syndromů a snahu vložit do rukou rodičů pocit zodpovědnosti za kvalitu života svých dětí a vnútit vzorec dokonalé kvality života. Nejsm si jistá, že takovou zodpovědnost, jak ji vnímám já, jsou jacíkoli rodiče sto unést. Proto si myslím, že je lepší některé věci přijmout, ač se to třeba ukáže až s časovým odstupem. Možná mám ale nějaké patologické vnímání zodpovědnosti. K rození dokonalých dětí máme doufám dost daleko.*

*Pokud bych mohla nějakou radou či zkušenostmi pomoci rodičům v podobné tíživé situaci určitě bych neodmítla. Člověk si nedokáže ani představit, co všechno zvládne a jak silný je.*

### **Paní Petra (R2)**

Je mi 38 let, vystudovala jsem obchodní akademii, pracuji jako účetní v jedné firmě. Jsem vdaná, s manželem vychováváme dva syny (13 let a 5 let). Obě tato těhotenství byla bez problému, porody byly přirozené, bez komplikací, oba synové jsou zdraví. Mezi těmito těhotenstvími jsem měla přerušení gravidity pro molu hydatidosu. V poslední graviditě byla ve 21. týdnu těhotenství diagnostikována vrozená vývojová vada anencefalie, rozhodli jsme se v těhotenství pokračovat. I přes předpovědi a očekávání, že chlapeček hned po porodu zemře. Mohli jsme spolu strávit celé 4dny, poté zemřel.

*Genetické screeningové vyšetření mi doporučila moje gynekoložka, neměla jsem jediný důvod ho neabsolvovat. Při ultrazvuku mi paní doktorka vše vysvětlila, na co se zrovna dívá, co ji zajímá. U nás v té době bylo (nebo to tak vypadalo) vše v pořádku.*

*Když přemýšlím, jestli tato vyšetření mají být povinná, nebo dobrovolná, tak se přiznám, že nevím. Ale spíš se přikláním k tomu, aby byly povinné, přece jenom je spousta maminek, které se chtějí rozhodnout samy, jestli zvládnou péči o postižené dítě.*

*Co se týče víry, jsem věřící, praktikující katolička. Můj postoj k interrupcím je jen v mé osobní rovině. Nikoho bych si nedovolila "soudit", když interrupci podstoupí. Každý máme v životě jiné podmínky - sílu, podporu v rodině, víru...*

*Na postižené lidi nahlížím způsobem, že mě nijak "nešokují, neobtěžují,....". Jen jsem vždy věděla, že je to pro celou rodinu určitě těžké, celý život. Mám kamarádku z dětství, která je mentálně postižená. Takže se zastavila asi na šesti letech. Každé setkání s ní je milé, jako s malou kamarádkou. Jen její rodiče stárnou a bojí se, co s ní bude pak.*

*My jsme se o postižení našeho syna dozvěděli při ultrazvuku ve 21. týdnu. Na vyšetření jsem byla s manželem a se starším synem. Už podle pohledů paní doktorky, jsem poznala, že je zle. Poslala jsem manžela se synem do čekárny. Postižení rozeznala mladší paní doktorka, raději si ale zavolala na konzultaci zkušenější lékařku. Obě byly úžasné, velmi empatické. Žádná velká a zbytečná slova o neštěstí a hrůze, která by mi stejně nepomohla. Při té konzultaci s paní doktorkou byla přítomna i porodní asistentka, která mě celou dobu držela za ruku a působila podobně jako psycholog. Vše mi velmi podrobně vysvětlily. Když jsem jim hned sdělila, že v těhotenství hodlám pokračovat, ani jedna se nezminila v tom*

*smyslu, jako-proč? Lepší je přerušení těhotenství, neblázněte, to není dobré rozhodnutí,... Nic takového. Vzaly to jako hotovou věc, žádné postranní pohledy. Úžasné, jsem jim za to moc vděčná. Paní doktorka mi při odchodu řekla, že si myslí, že jsem se rozhodla správně. A já už vím teď taky, že měla pravdu. Probírali se mnou všechny možnosti. Že může malý zemřít už během těhotenství, ale že se nemusím bát, že mi tělíčko vydají k pohřbu. Věděla jsem o všech možnostech. Pak zavolaly mé gynekoložce, vše jí vysvětlily a předaly nás do její péče.*

*Doba po tom, co jsme se tohle všechno dozvěděli, byla velmi těžká. Ne jednou jsem si ale vzpomněla na slova porodní asistentky z nemocnice, že si nás to miminko vybralo jako svoje rodiče a my chtěli být dobří rodiče, ať už jsme ho měli mít jakkoliv dlouho dobu. Invazivní testování jsme už na tom samotném ultrazvuku všichni společně odmítli. Nemělo smysl. Šance, že by tu diagnostiku vyvrátilo, nebyla žádná. A mé rozhodnutí (pokračovat v těhotenství) by to stejně nezměnilo.*

*Když se zpětně zamyslím nad celou tou dobou, od 21. týdne těhotenství po odchod našeho syna čtvrtý den po porodu, tak mám pocit, že my ty lidi, se kterými jsem se v nemocnici setkala, seslalo samo nebe. Obě lékařky na prenatálním screeningu, porodní asistentka, která mého syna po porodu pokřtila, úžasné sestřičky na oddělení, primář neonatologie,...Všichni byli úžasní, vstřícní, ochotní. Za celou tu dobu jsem se nesečkala ani s jediným zdravotníkem, který by mi třeba jen naznačil, že jsem udělala hloupost, že jsem pokračovala v těhotenství.*

*Invazivní vyšetření jsem tedy nepodstoupila. Byli jsme jen s manželem na konzultaci u genetičky v nemocnici. Která nám vysvětlila, že toto postižení nemá žádnou souvislost s tím, že bychom něco udělali špatně, že je to opravdu jen záležitost špatného vývoje plodu. Což se mi hodně ulevilo, bála jsem se, že za to můžu já. Že jsem stará, špatně jsem se stravovala, nebyla jsem v klidu a takové ty myšlenky. To vše mi paní genetička vyvrátila.*

*O ukončení gravidity jsem ani na vteřinu neuvažovala. Nedokázala jsem si představit, že bych to měla být já, která rozhodne, že tohle dítě nedostane žádnou šanci. Nevím, jestli jsem silná. Myslím, že nijak výjimečně. Jsem obyčejná žena, která miluje svoje děti bez ohledu na to, kolik je jí dáno času s nimi být. Nevím, jestli mé rozhodnutí bylo kvůli tomu, že jsem věřící. Prostě jsem to tak cítila. Milovala jsem to miminko a nedokázala bych si představit, že bych to byla já (maminka), která rozhodne o tom, že nedostane šanci.*



*Nejvíc mi pomohl manžel, který to asi necítil na začátku tak jako já. Ale mé rozhodnutí přijal, nikdy mi to ani slůvkem nevyčetl a myslím, že za těch několik dní s naším malým to stálo. I když ho po porodu nechtěl ani vzít do náruče, jak to bylo pro něho těžké, tak si těch pár chvil nakonec užil. Nikdo v mém okolí mě neodsoudil. Aspoň přímo přede mnou ne. Ale bylo by mi to jedno. Je to můj život, moje děti. Já budu žít sama se svým svědomím a vím, že ho mám čisté. Pro svého chlapečka jsem udělala, co jsem mohla.*

*Těhotenství probíhalo bez komplikací. Na konci těhotenství jsem se náhodou potkala na rizikovém oddělení (kde jsem byla poslaná svou gynekoložkou) s lékařkou z centra prenatalní diagnostiky. Bylo na ní vidět, že jí naše situace není lhostejná. Dokonce říkala, že na nás myslela a že chtěla volat mé gynekoložce, jak se nám vede. Na tomto vyšetření jsme se domluvily, že podstoupím vyvolání porodu. Byla jsem už ve 37. týdnu. Porod byl velmi silný zážitek. A díky porodní asistentce a zmiňované lékařce (která byla i u porodu), jsme to zvládli úplně krásně a přirozeně. Když jsem porodní asistentce řekla, že se bojím pohledu na miminko, které nebude mít část hlavy, tak mi řekla - já se podívám první a když to zvládnu já, zvládnete to i vy. Měla nachystanou i malou čepičku, kterou malému hned po porodu nasadila. Byla to nádhera, manžel byl se mnou celou dobu a jsem za to vděčná. Chlapečka jsem měla pořád u sebe. Měli jsme pokoj sami pro sebe. Dokonce i jídlo mi nosili až na pokoj! Na oddělení mě oslovovalo spoustu lidí, že nám fandí, že na nás myslí a modlí se za nás. Cítila jsem tu podporu. Velkou oporou mi byla i paní staniční sestra na dětském oddělení. Zpětně jsem se dozvěděla, že nám zařídila nadstandartní porodní pokoj (díky kterému byl náš porod tak příjemný a klidný). I odchod mého chlapečka jsem prožila krásně a klidně. Dopředu jsem byla seznámena s tím, že až přestane dýchat, žádné ožívování nebude. Díky těmto informacím, jsem mohla být s ním až do konce. I po jeho skonu jsem s ním mohla být ještě dvě hodiny na pokoji. Abychom se mohli rozloučit.*

*Není den, abych si na malého nevzpomněla. Ale už nejsem tak zoufalá, nepláču už každý den. Při odjezdu z porodnice (bez miminka) jsme si s manželem říkali, že jsme vděční za to, že máme doma dvě děti a musíme žít dál...*

*Mám dva syny, kteří se narodili před tímhle. Další neplánujeme. Nedokážu si představit, že bych to měla prožívat znovu. Ale nikdy neříkej nikdy, že?*

*Každé vyšetření má svůj význam. Ať už pro dítě, maminku, lékaře, vědu,... Kdyby bylo potřeba, udělala bych zase vše potřebné pro své dítě. Rozhodla bych se stejně.*

*Řekla bych, že náš vztah s manželem to hodně posílilo. Celou naši rodinu. Asi jsme si uvědomili, jaký je to velký dar, že se máme navzájem.*

*Jsem teď asi víc pokornější. Uvědomila jsem si, že nemám právo říkat - proč se to stalo zrovna mně? Ale měla bych říkat - proč by ne zrovna mně?*

*Zda jsou genetické interrupce jakousi formou novodobé eugeniky, asi nedokážu posoudit. Myslím, že to tak není. Nikdy přece nemůžeme vědět, že ty naše dokonalé, zdravé děti někdy neonemocní. Musíme být víc pokorní k životu.*

*Ostatním maminkám, které se ocitnou v podobné situaci, bych asi vzkázala, ať se rozhodnou podle svého srdce. Ale ať si uvědomí, že život je dlouhý na to, aby se žil pak s výčitkami svědomí. V době, kdy jsem byla těhotná, umírala tchýně mé nejlepší kamarádky. Svěřila se jí s tím, že byla asi před 30 lety na potratu, jen kvůli tomu, že to dítě nechtěla. Říkala, že nebyl den, kdy by toho nelitovala. A velmi těžce se jí umíralo. I paní doktorka na onkologii jim říkala, že babička nemůže odejít, že není smířená se svým životem. To bych nechtěla zažít. Žiju s pocitem, že jsem snad udělala vše potřebné. Bylo mi dáno být s malým velmi krátkou dobu, ale já jsem si to užila.*

*Vůbec by mi nevadilo se podělit o své zkušenosti s ostatními rodiči, kteří se ocitnou v podobné situaci, jako my. Mám pocit, že mám co vracet. Bylo mi dáno od lidí z nemocnice opravdu hodně a jsem za to vděčná. Jsou to opravdoví profesionálové na svém místě. Díky jim všem!!! K těmto díkům se připojuje i manžel, cítí to stejně.*

### **Paní Alžběta (R3)**

Je mi 28 let. S přítelem Michaelem, 43 let, žijeme v domku. Loni se nám narodil syn Pět'a. Přítel má z prvního manželství dva syny. Je jim 22 a 24 let.

Já mám středoškolské odborné vzdělání. Petřík se narodil s oboustranným celkovým rozštěpem rtu.

*O prvním screeningu jsem věděla tak nějak obecně, že na něj těhotné chodí. Asi by mě ani nenapadlo tam nejit. Měla jsem tehdy velký strach, ale tento screening nám vyšel vysoce negativní. Podrobnosti mi vysvětlila gynekoložka, která mi řekla, co se dá zjistit z tohoto vyšetření. Zbytek jsem se dozvěděla na místě. Byl se mnou přítel. Dostali jsme brožurku, kterou jsme si v čekárně pročetli. Sestřičky i paní doktorka byly moc příjemné. Tehdy vše*

dopadlo dobře. Můj názor je, že by toto vyšetření mělo být povinné. Myslím, že práce lékařů a sester na tomto oddělení je velmi užitečná. Hlavně se screening zaměřuje na 3 nejčastější syndromy a srdeční vady.

Věřící nejsem. Můj postoj k interrupci je takový, že je to věc každého, ale pokud je dítětko zdravé, přijde mi to jako zbytečnost. Myslím, že všechno se dá zvládnout, pokud máte kolem sebe milující osoby. Pokud je miminko nějak závažně nemocné, případně by mohlo brzy po porodu zemřít, potrat chápu. Na postižené lidi jsem vždy nahlížela s lítostí, ale myslím si, že mohou žít pěkný život.

Prvotrimestrální screening probíhal dobře, rychle, bez problémů. My jsme měli pozitivní až ten druhý, tak budu psát o něm. V podstatě jsem z něj neměla strach. Říkala jsem si, že první byl negativní a tak bude jistě všechno v pořádku. Po docela dlouhém ultrazvuku nás poslala paní doktorka, ať se jdeme projít a dat si něco sladkého, že miminko spinká a nevidí mu do obličeje. Brala jsem to s humorem. Vůbec mě nenapadlo, co bude následovat, když se vrátíme. Byl se mnou přítel. Jinak bych to nezvládla, to vím jistě. I tak jsem měla namále. Řekla nám, že to vypadá na rozštěp. Začala jsem brečet a myslela, že je to sen. Pak jsem řekla, že takové miminko já ale nechci. Strašně se teď za to stydím.

Pak mě vyšetřovala paní docentka, je to profík, na svém místě. Byla pragmatická, mluvila k věci, žádné velké emoce. Mně se hroutil celý svět. Jen tak mezi řečí se mě zeptala, jestli souhlasím s aminocentézou. Moc času na rozhodnutí nebylo. Bylo tam dost lidí. Souhlasila jsem a souhlasila bych i teď. Proběhlo to rychle. Myslím, že mi pak ještě sestřička vzala krev a uložila mě do čekárny na lůžko a zavřela dveře. Oba jsme s přítelem brečeli a hroutili se. Sestřičky byly moc hodné, empatické. Jen snad mi nikdo neřekl, že mám být po aminocentéze v klidu. Bylo to sice ve zprávě, ale nikdo mi to neřekl. A pak mě zpětně překvapilo, že nám každý říkal, že je to jen na nás, jak se rozhodneme. Já bych se asi teď snažila tem rodičům vysvětlit, že je to komplikace, bude to náročné, ale že je to jen kosmetická vada, která se dá na rozdíl od jiných spravit. To je ale jen můj názor. Ale všichni byli skvělí, snažili se, věřím, že i jim se tyto informace neříkají snadno. Jsou to profesionálové. Snad jediné co mi vadilo, byly ty pohledy dalších nastávajících maminek, když jsem ležela v čekárně a ony kolem mě chodily a děsily se. Myslím, že to nebylo příjemné jak mě, tak je to zbytečně děsilo. Pak upřesnit režim po amniocentéze.

U našeho syna byla amniocentéza negativní, takže bez dalších vad, kromě rozštěpu. Rozhodli jsme se, že pokud to bude jen rozštěp, tak si chlapečka necháme. To se potvrdilo.

*Výsledek mi volala paní doktorka telefonicky. Je moc milá. Dělal mi i ten 2. screening. Byla ráda, že si miminko necháme.*

*V první chvíli jsem viděla jako jediné řešení potrat. Druhý den jsem už uvažovala, že bychom to možná zvládli. Pak jsem četla pořád dokola stránky stastnyusmev.cz a měla jsem pocit, že snad čtu o rýmě, chřipce, nebo tak. Všichni ti rodiče byli šťastní a vděční, že mají zrovna své děti. Nechácala jsem to. Ted už jsem jednou z nich. Trvalo mi, se s tím srovnat. Občas jsem si pobřečela, jak to zvládneme, ale to pominulo s porodem, až když jsem Péťu poprvé uviděla.*

*Myslím, že jsem dost citlivá, ale poměrně silná osobnost. Pokračovat v těhotenství jsem se rozhodla na základě informací z internetu a také porady s přáteli, kteří mají s rozštěpem zkušenosti. Rodina i partner stáli za mnou a podporovali mě, máme hezké vztahy.*

*Zbytek těhotenství jsem se připravovala jak psychicky, tak materiálně na to, co nás čekalo. Věděli jsme, že budeme potřebovat např. dálniční známku, odsávačku mléka elektrickou, speciální savičky, nostrily. A moc jsem se těšila.*

*Na porodním sále mě porodní asistentka dokonce objala a poděkovala mi za to, že jsme se takhle rozhodli. Všichni se k tomu stavěli kladně. Péťa se narodil s celkovým rozštěpem oboustranným. Věděli jsme, že brzy po narození půjde na operaci rtu. Ta následovala 10. den po porodu. Přesun do Brna byl náročný, nesla jsem to ještě těžce a měla jsem velký strach, jak to dopadne, jak zvládne narkózu. Výsledek byl úžasný. Nějaká zvláštní péče nebyla nutná, jen opatrnost, vlhčení vzduchu, nostrily. Ale byly to jen drobnosti. Máme toho nejlepšího chlapečka na světě. Mám ho samozřejmě v plné péči. Jak jsem psala, dost se stydím, že jsem ho nechtěla. Samozřejmě občas mě napadne, jestli to nebude mít těžké v životě, ale budu dělat všechno pro to, aby se s hlupáky uměl vypořádat.*

*Pokud bych se měla po své zkušenosti znovu rozhodovat, určitě bych se rozhodla stejně. Zatím další děti nemáme, ale vyšetření bych určitě podstoupila v dalším těhotenství znovu. Pokud by to bylo vážné např. mentální retardace, šla bych určitě na potrat.*

*Prenatální diagnostika je určitě důležitá. Nedokážu si představit, že bych nevěděla dopředu, co nás čeká. Člověk se může připravit jak psychicky tak materiálně. Musí být velký šok, zjistit toto až na porodním sále.*

*Ve vztahu s partnerem nás to stmelilo ještě víc. Máme moc pěkný vztah. A náš syn je pro nás vším. Vím, že se o partnera můžu opřít.*

*Můj život je teď konečně plnohodnotný. Změnil se mi náhled na svět, vidím spoustu věcí jako úplně banality a pochopila jsem, že pokud nejde o zdraví, tak se dá všechno vyřešit.*

*Ráda bych byla nějakým způsobem užitečná lidem, kterým by mé zkušenosti pomohly. Lákala by mě i práce ve zdravotnictví, nebo s dětmi. Můj syn mě velmi ovlivnil.*

*Na interrupce z genetického důvodu mám názor, že pokud by se mi mělo narodit těžce postižené dítě, nechtěla bych ho. Myslím, že pokud tato možnost je, měla by se využít. Co mají rodiče ze života, pokud se musí do smrti starat o postižené dítě? Mohou z něj mít radost? A co ze života má toto dítě? To je můj názor.*

*Kdybych měla poradit maminkám s podobným osudem, jaký potkal nás, řekla bych, přijďte k nám na návštěvu. Zachovejte klid a vyhledejte někoho, kdo má s rozštěpem zkušenost! Určitě bych jim ráda předala své zkušenosti a rady.*

### **Paní Simona (R4)**

Je mi 31 let, mám vysokoškolské vzdělání právnického zaměření, nejsem vdaná, žiju s přítelem, dcera Klárka 8 měsíců, ve 20 týdnu gravidity diagnostikovaná srdeční vada-dvojvýtoková pravá komora s defektem komorového septa.

*O prvotrimestrálním screeningu jsem se dozvěděla od své gynekoložky, které mě na vyšetření odeslala. O screeningu jsem toho moc nevěděla a ani jsem netušila, že je možné jeho vyšetření i v nemocnici. Prvotně jsem si myslela, že jde jen o kontrolu plodu a maximálně o určení pohlaví. Že se dají zjistit i vrozené vady jsem vůbec nevěděla a nepřikládala jsem vyšetření velkou důležitost. V tu chvíli jsem si jakékoli komplikace vůbec nepřipouštěla, vždyť co by se mělo stát?*

*Nejsem věřící ve smyslu náboženství a odlišuji náboženství od církve a křesťanství. Mám svoji osobní víru a věřím ve smysl života. Na interrupci nemám vyhraněný názor, přikláním se k názoru, že každá žena se musí rozhodnout jen a jen sama a chápu důvody obou stran. Zkušenosti s postiženým dítětem mám od své sestřenice, která má dítě s autizmem a i pro mě by tohle asi nebyl důvod k přerušení těhotenství. Můj pohled je na tuto věc takový, že je to další životní zkouška člověka, která jej posune zase o krok dále a že i postižené dítě přináší radosti a potěšení z života. Důležité je probrat okolnosti s partnerem, s rodinou, která může v případě nutnosti dost pomáhat. Na všechna vyšetření jsem šla i s partnerem. Všechna vyšetření jsem absolvovala u paní docentky, byla velmi milá a lidská. Při druhém vyšetření byla odhalena srdeční vada a partner mi byl velkou oporou. Následoval odběr*

plodové vody. Na mě se to seběhlo hrozně rychle. Měla jsem pocit, že potřebuji více času to vsát. Bála jsem se, že nás možná čeká nejtěžší rozhodnutí v životě, protože některé srdeční vady mohou být spojeny s chromozomální odchylkou. Postupně jsme dostávali lepší a lepší zprávy o vyloučení jiných přidružených vad. V závěru vlastně ta nejlepší zpráva, že se jedná pouze o vadu srdeční, pokud si představím, co všechno přicházelo v úvahu. Podstoupila jsem ještě genetickou konzultaci, kde mi byly sděleny rizika pro možné budoucí těhotenství atd. Další dovyšetření mělo následovat v Brně na dětské kardiologii. Ocenila jsem, že paní docentka řekla, že není kardiolog a netroufne si s jistotou říci, o jakou vadu se přesně jedná a jaké bude mít prognostické vyhlídky. Na kardiologii v Brně se vyloučila diagnóza Fallotova tetralogie, následovalo ještě vyšetření v Praze Motole, kde byla potvrzena diagnóza dvojjýtková pravá komora s defektem komorového septa. Bylo nám vysvětleno, kde je problém, jak se bude řešit i že nebude nijak vážně omezovat Klárku v životě. Ocenila jsem taktéž, že máme jasné a stručné vysvětlení a nejsme zahlceni přemírou informací, ani jsem nehledala na internetu a nechtěla se zbytečně znervózňovat. Lékař nám sdělil, že vada je operabilní a má dobré prognostické předpoklady. Všechno co jsme potřebovali vědět, jsme věděli. Ze strany zdravotnického personálu byl jen ten nejlepší přístup, který mi dodával další elán pokračovat v těhotenství. Všechno, co jsme potřebovali s přítelem vědět, jsme se dozvěděli. Jediné co člověk potřebuje, je v daném okamžiku čas. V našem případě jsme se rozhodli během chvilky, že budeme pokračovat dál. Během těhotenství jsem podstoupila ještě dvakrát vyšetření v Brně a dvakrát v Praze Motole, aby se zjistilo, jak se postižení vyvíjí. Co se porodu týká, preferovala jsem přirozený porod bez nutnosti jeho vyvolání, ale nakonec jsem porodila císařským řezem v porodnici v Brně. Po narození jsme šly na jednotku intenzivní péče, kde jsme byly 3 dny, v 7. týdnu šla malá na operaci, kde jsme trávily při hospitalizaci společně asi týden. Obě vady se podařilo vyřešit pomocí jedné operace, což nebylo z počátku zcela jasné. Po operaci jsme jezdili po 14 dnech, po 1 měsíci, po 3 měsících a po 1 roce na kontroly. Když se vrátím zpět do těhotenství, bylo plné otazníků a obav, jak to všechno dopadne, a chtěli jsme vědět, co nás čeká. Po stanovené diagnóze s nás s manželem obavy spadly a těhotenství jsme si užívali. Až po delší době od porodu jsme zjistili, že manželova babička měla stejnou srdeční vadu, tudíž bylo vyšetření na místě. Dalšího těhotenství se nebojíme a nebráníme se mu. Věděli jsme, že vada je řešitelná operací a že jde o to, to jen zvládnout. Vzniklá komplikace nás s partnerem ještě více spojila, dokázali jsme se jeden na druhého spolehnout a být si sobě oporou. S partnerovým přístupem jsem byla schopna

*zvládnout cokoli. Operace trvala asi 3 hodiny, byla to v té chvíli hodně dlouhá doba. Na jednotce intenzivní péče jsme byly s malou spíše na pozorování, nedocházelo k žádným léčebným zákrokům. Na rizika operace jsme se ani moc neptali, jiná varianta stejně nebyla, museli jsme ji podstoupit. Na prenatalní diagnostiku mám kladný názor, je dobré se připravit na všechny okolnosti. Určitě vyšetření schvaluji a podstoupila bych jej znova. V případě dalšího těhotenství bychom se s manželem rozhodovali konkrétně každý sám za sebe a situaci bychom zvážili. Genetickou interrupci bych přijala pouze v případě zjištěného těžkého postižení a je až tou poslední možností. Kosmetické záležitosti pro mě nejsou důvodem k přerušení těhotenství. Hodnotový žebříček života se u mě změnil spíše narozením dítěte, než ve smyslu k jeho tělesné vadě. Už před zjištěním vady jsem si uvědomila, díky čtení jisté literatury, že člověk dostává těžké životní situace, aby se z nich poučil. A všechno se děje z nějakého důvodu. Člověk má poté další životní zkušenosti a je připraven je řešit, ne se vzdát. Nedá se ovšem nikomu dávat v těchto momentech rady, každý musí situaci řešit podle sebe, podle podpory rodiny a svých nejbližších. O zkušenosti bych se v případě zájmu budoucích maminek ráda podělila, pokud by byl zájem.*

**Ženy, které neabsolvovaly prvotrimestrální genetický screening nebo invazivní vyšetření a narodilo se jim postižené dítě.**

### **Paní Irena (R5)**

Je mi 42 let, vzdělání mám středoškolské, jsem vdaná, mám dvě děti 9 a 7 let. Starší dcera má diagnostikovaný Patauův syndrom.

*Jsem věřící, ale k víře kostel nepotřebuji. Můj postoj k interrupcím je záporný, je to hluboká a necitelná neznalost životních zákonů.*

*O postižených míním, že to mají velmi těžké, zdálo a zdá se mi to dodnes jako velký životní výkon, který chce hodně síly, aby byl zvládnut.*

*Zuzanka je moje první dítě, bylo mi 32, když jsem ji čekala, nesmírně jsem se na ni těšila a těhotenství jsem měla opravdu krásné a šťastné. Znamky patologie v těhotenství nebyly žádné. V těhotenství jsem absolvovala jen ty základní vyšetření, nic navíc, nic speciálního.*

*Žádný 3D ultrazvuk - jak se co jmenuje, v tom se fakt nevyznám. Netvrdím, že je jednoduché být těhotná a vědět, že moje dítě je postižené, ale nechala bych tomu volný průběh, ať se stane vše jak má. V těhotenství jsem žádné pochybnosti ohledně zdraví miminka neměla, postižení bylo zjištěno po porodu.*

*Zuzanka má několik tělesných vad, takže v porodnici za mnou nejdříve chodili doktoři a sdělovali mi, co všechno jí našli - vadu očí, rozštěp měkkého patra, vadu na srdci, šestý prst,....Odebrali jí krev na genetické testy. Pak nás převezli do Brna na novorozenecké oddělení a výsledek genetické testu - Patauův syndrom - mi samotné sdělili tam. Lékařka mne vzala do své pracovny, posadila na pohovku a začala mi vše citlivě vysvětlovat. A vzápětí mi nabízela prášky na uklidnění. Ty jsem odmítla, potřebovala jsem to všechno "cítit". No hluboký zármutek a pláč. Pak jsem to ještě musela sdělit manželovi, který za námi každý den do Brna jezdil. Hluboké emoce, otazník do budoucna. Nejhorší byla sebejistá prognóza od lékařů, že se naše dcera dožije maximálně jednoho roku, tak ať si ji užijeme. Neměli pravdu, naše Zuzanka je ve svých mezích hodně životaschopná, už toho ve svém životě prodělala dost a všechny nemoci a obtíže zatím zvládá a žije a pomalinku se i vyvíjí. Dle lékařů se tyto děti ani nijak nevyvíjí - no, v tom podpory pro nás moc nebylo. Jinak si na přístup zdravotníků nemůžu nijak stěžovat. Nejhorší psychicky byl první rok, kdy jsem se o ni opravdu bála a ulevilo se mi, až po jejich prvních narozeninách. Také nebylo jednoduché představit okolí naši dceru a vysvětlit, proč je taková jaká je. A že nám má do*



roka navždy odejít jsme nesdělovali, nepřejeme si tísnivou atmosféru kolem naší dcery. Netvrdím, že jsem s tím dnes úplně vyrovnaná, je to mnohaletý proces, kdy se bolestivé hrany života pomalu ale jistě obrušují. Velmi nám pomohla Raná péče, pomohla nám zorientovat se v tomto světě postižených. U psychologa jsem nikdy nebyla ani můj manžel. Můj manžel, po prvním překonaném vnitřním bolu, si přál, aby nás již brzy pustili z novorozeneckého oddělení domů a byli jsme všichni spolu. Je mi velkou oporou. Ostatní příbuzní reagovali smutkem, jakýmsi i odstupem či váháním a litováním.

S manželem máme hezké manželství, zkouškami procházíme, jako všichni. Manžel se o dceru umí dobře postarat, jsme si oporou. Myslím, že je to velmi důležité mezi partnery, když se něco takového přihodí, aby i otec byl, jak jen to jde, zapojen do veškeré péče a starostí s tím spojené, žena to břímě sama nemůže plně unést. Patau syndrom je vážné postižení - vyžaduje veškerou péči. Dcera se sama nenají, nenapije, neobleče, nevyprázdní... Leze po čtyřech a chodí s naší dopomocí. Navštěvuje rehabilitační stacionář na Nivách, kde druhým rokem dochází i do speciální základní školy. Zaměstnaná nejsem, to by se vše prostě nedalo stihnout, dcera zabere hodně času.

Jestli jsem se vyrovnala se situací? No nevím, když píšu tyto řádky, tak chvílemi brečím. Takže asi ne úplně, je to tak trochu jiný život, ale nestěžuji si.

Život se mi změnil opravdu hodně, jsme v jednom kolotoči povinností, máme více životních omezení... Můj hodnotový žebříček se nezměnil, jen ho prohlubuji.

Máme ještě o dva roky mladší dceru Kristýnku.

Na prenatalní diagnostiku nahlížím tak, že je dobrá, pokud jsou díky tomuto lékaři včas připraveni dítěti pomoci, ale pokud má sloužit jako nástroj interrupce, jsem proti. Nedokázala bych žít s vědomím, že dítě, které si mě vybralo jako mámu a přichází ke mně, já odmítnu a zbavím ho života, ať je v břiše jakkoliv malinké. Je to čistě materialistický pohled na život, a pokud se děti potřebují narodit jako postižené, tak ať to tak je.

Rada maminkám, které mají také postižené dítě je, hodně odpočívat aktivně i pasivně, nezanedbávat samu sebe a věnovat se svým koníčkům, tzv. vypnout co nejčastěji.

Pokud bych měla někomu předat své zkušenosti, nevím, jestli jsem dost kompatibilní osoba, naše dcera je hodně šikovná a docela se i vymyká tabulkovému Patau syndromu.

**Paní Vendula (R6)**

Jsem svobodná, mám vysokoškolské vzdělání, žiji v partnerství. V době porodu 40, teď 47. Dcera má tedy 7 let, má diagnostikovaný Downův syndrom.

*Jsem věřící, ale k interrupcím nemám vyhraněný postoj. V případě potřeby jej podporuji. V minulosti jsem neměla s postiženými lidmi přímou zkušenost.*

*Těhotenství probíhalo bezproblémově, vlastně ne. Čekala jsem dvojčata, ve 12. týdnu jedno umřelo... pak už vše o.k. Byla jsem na 4 testech (ve 12., 14., 16. a 20. týdnu gravidity) předepsaných lékařem na poliklinice s výsledkem, že odběr plodové vody není požadován. Přičemž výsledné riziko krevního Triple testu na Downův syndrom, bylo 1:430. Na to mi lékař řekl, že po „odchodu“ dvojčete je to dobrá hodnota a plodová voda není nutná k vyšetření. Věřila jsem mu bez výhrad a bylo to špatné rozhodnutí, jeho i moje. Na ultrazvuku nenašli znaky Downova syndromu. Prý tam nebylo zesílení šíje krku, byla přítomna nosní kůstka, srdce bylo bez zjevných vad (pouze malý průchod mezi komorami, který zarostl ve třech letech).*

*Na otázku jak bych jednala, pokud by se postižení v graviditě potvrdilo, nemohu odpovědět, promiňte, to je dost osobní.*

*O postižení jsem se dozvěděla, již večer po porodu. Lékařka mi při večerní vizitě oznámila, že dítě má s největší pravděpodobností Downův syndrom. Byla asi v rámci možnosti vstřícná. Byla jsem po císaři (plánovaném). Na pokoji byly další pacienti. Moji nejbližší dorazili v noci. Pak mě přeložili na jednolůžák. Přístup a chování personálu? Myslím, že byli ok. V dané situaci mi pomohla rodina a přátelé. Pomoc ze strany nemocnice byla široká, vč. psychologa. Později mi byli nejbližší velkou oporou. Partnerství nadále pokračuje.*

*Dítě je ve IV. stupni postižení, je závislé na druhých, nemluví, je na plenkách, chodí. Od 15 měsíců dceru vozím denně do stacionáře na Nivy, od 7 let na Lazy. Jsem zaměstnaná. S touto skutečností, která se stala, se nevyrovnám nikdy, pořád to bolí. Ale musím se o dceru postarat, je to moje jediné dítě. Je krásná a milá. A je moje.*

*Život se mi zásadně změnil, překopal mé hodnoty. Bylo by to povídání na dlouho. Budoucnost je plná smíšených pocitů.*

*Další děti nemám, už se mi nepodařilo otěhotnět.*

*Co se týká prenatalní diagnostiky, bylo mi vysvětleno, že jsem se bohužel dostala do "šedé" zóny. Věřím, že celé screeningové inzerované vyšetření některým matkám pomohlo. Mně bohužel ne.*

*Pokud by se v mém dalším těhotenství zjistilo postižení plodu, nemohu odpovědět, jak bych se zachovala, nezlobte se. Ani Vám neodpovím na otázku genetických interrupcí jako selekce populace, je to osobní.*

*Rada maminkám, které jsou v podobné situaci, jako jsem já, je nezbláznit se.*

*Kdyby mě někdo oslovil, abych mu předala své zkušenosti a rady? Asi bych souhlasila, nebyla bych proti.*

### **Paní Iveta (R7)**

Je mi 45 let, jsem podruhé vdaná, mám vysokoškolské vzdělání, dcera Kateřina má 23 let, diagnostikovaný Angelmanův syndrom (vzácné chromozomální onemocnění s těžkou mentální retardací a motorickými problémy).

*Těhotenství bylo před 23 lety. Bylo zcela bezproblémové, žádné nemoci, bez jakékoli tablety, kterou bych měla užívat. V těhotenství jsem byla téměř celou dobu doma, na pracovní neschopnost jsem nastoupila od 8. týdne gravidity, protože mé zaměstnání není vhodné pro těhotné a zaměstnavatel to tak vyžaduje. Ultrazvuky jsem podstoupila všechny podle stanoveného plánu, byly taktéž v pořádku.*

*Nejsem věřící, kostel nenavštěvuji. Na interrupci mám stále stejný názor, který bych neměnila ani po porodu mé první dcery, že každá žena má mít nárok se rozhodnout, zda bude v těhotenství pokračovat, či nikoli. Nikdo nemá právo soudit a rozhodovat o životech jiných. Přístup k těhotným ženám by měl být profesionální za jakékoli situace. S postiženými lidmi, či dětmi, jsem se v minulosti již setkala, dokonce máme v rodině chlapce po mozkové obrně. Všichni v okolí se k němu chovají naprosto přirozeně a nikdo z okolních dětí mu nikdy nedalo najevo jeho postižení.*

*Jak bych se zachovala, kdyby se o postižení vědělo? Když se vrátím zpět, kdy mně tehdy bylo 22 let, tak bych situaci asi hodně zvažovala, svou roli by tam určitě hrálo i ovlivnění mých rodinných příslušníků i mého muže, kteří by chtěli ukončení těhotenství. Nemůžu říct,*

že bych jim vyhověla, bylo by to velké rozhodnutí a s odstupem času musím říct spíš ne, jak ano.

První náznaky pochybností o zdravotním stavu dítěte jsem měla již v těhotenství při jeho prvních zaznamenaných pohybech, byť žádný problém navenek nebyl. Stále častěji jsem měla tušení, že dítě bude mít epilepsii. Mívala jsem i živé sny, které tomu napovídaly. Další pochybnosti jsem měla ihned po porodu, kdy se dítě nechovalo jako zdravý novorozenec. Dítě bylo neurotické, ubrečené, neklidné, mělo špatný příjem stravy. Vzápětí se objevila první infekce, která osídlila plíce, a my zůstali 14 dnů po porodu v nemocnici. Dítě se narodilo hypotrofické, hned po infekci následovaly první antibiotika. Porod byl v termínu, nakonec však skončil císařským řezem. V prvním roce se objevil minimálně desetkrát zápal plic, dítě bylo stále vystavováno různým vyšetřením, dlouhou dobu bylo v nemocničním prostředí. Mělo apnoické pauzy, bylo provedeno EEG, kde byl abnormální nálezn. Byli jsme odesláni do Krče na neurologickou kliniku, kde nás zkoumali dál. Začala se vyvíjet epilepsie, na začátku velmi těžce zvládnutelná, docházelo k velmi častým malým záchvatům několikrát denně. Následkem toho došlo k opožděnému motorickému vývoji, který všichni přisuzovali dětské obrně. Další návštěva v Krči naznačila vzácný syndrom, jehož vyšetření v Americe nebylo nutné hradit. Genetické vzorky byly odebrány a odeslány, po týdnu byl bohužel potvrzen Angelmanův syndrom. Celková vyšetření probíhala téměř do 4 let. Nemám žádné výhrady ke zdravotnickému personálu během tohoto období, měli jsme také štěstí na dobrého neurologa. Byli vždy milí a nápomocní. Veškerá komunikace s Prahou probíhala telefonicky bez nutnosti osobní návštěvy, i tam jsme byli s neurologií i rehabilitačním centrem spokojeni. Celková diagnóza byla pak vysvobozením, že konečně víme, co dítěti přesně je. S dcerou jsem se pak snažila chodit hodně do kolektivu, nevyčleňovat ji z běžného života. Domluvila jsem si i účast dcery v jesličkách, kde nás paní ředitelka ráda přijala a poskytla nám kvalitní péči. Tam jsem se bohužel setkala s negativním postojem některých rodičů dětí, kteří sepsali petici, aby má dcera byla z jeslí vyloučena a neměla tak špatný vliv na jejich děti. Paní ředitelka ale tuto petici zamítla a postavila se na naši stranu, což bylo pro nás povzbuzení. Dále jsme pak dostali dobré doporučení na školku, ve které se nám speciálně věnovali s výukou a jinými dovednostmi. Paní rehabilitační sestra se nám dostatečně věnovala a i díky ní teď má dcera chodit. Když to teď shrnu, celé období bylo velmi těžké a vyčerpávající. Složitou situaci jsem měla i se svým otcem, který se nechtěl smířit s vnučkou s tímto postižením a došlo to až tak daleko, že jsem se s ním přestala stýkat. Dá se říct již přes 20 let. Moje matka se tak trápila

*dvojnásob, nejen kvůli vnučce, mé dceři, ale i kvůli manželovi, mému otci. Došlo to u ní až do stádia alkoholismu. Když jsem ji pak pomohla s odvozem do léčebny, jako důvod pití uvedla svou postiženou vnučku. Manžel se nezachoval také moc chlapsky, od dcery se distancoval a jen stěží vyhledával naši společnost. V domě, ve kterém jsme společně žili, se zdržoval jen minimálně, dcera spávala např. jen jednu hodinu denně. O dceru jsem se starala víceméně sama a nebylo to jednoduché. Byla hodně aktivní a chtěla si hrát i v noci, když všichni spali. Se spánkem se nám moc nedařilo, nezabíraly ani léky, ani spánková laboratoř v Praze, kterou jsme navštěvovali. To odpovídá Angelmanovu syndromu, kdy děti nemají potřebu spát. Jediným, kdo mi ve výchově dcery pomáhá, je tchýně, která dceru miluje takovou, jaká je. Rozhodla jsem se to nevzdat a poskytnout dceři důstojný život a kvalitní péči, i když to všichni dávali za vinu mně. Nechala jsem si udělat kvůli rodině i genetické testy a ty vyšly normálně, Angelmanův syndrom u dcery vznikl náhodně. Všem jsem to předložila písemně, ale nikdo to nerespektoval. Stáli si za svým, že já jsem ho nosila a porodila, tak že za to můžu já. S manželem jsme se nakonec rozvedli, nebyl schopen dceru takhle přijmout. Postupem času jsem si ujasnila životní cíl a pohled na svět z jiné stránky. V té době mi byl nabídnut i psycholog, kterého jsem nakonec nevyužila a situaci jaksi sama zvládla. Díky těmto těžkým chvilčkám jsem nyní psychicky silnější, hodně mi to v životě ukázalo. V průběhu let od narození dcery jsem přišla i o většinu svých přátel, což mi ulehčilo situaci s výchovou. Po čase se již bývalý manžel přece jen trochu změnil a dceru si brává jednou týdně, na celý den. Nyní mi je oporou můj nový manžel, který je s námi 7 let a s dcerou si velmi rozumí.*

*Má dcera dodnes mimo asi pěti sloviček nemluví, já ale po těch letech přesně vím, co potřebuje, jak se cítí a co nám dává najevo. Mentální postižení u dcery je na vysoké úrovni, vývojem je možná někde v období dvou, tří let. Její základní lidské potřeby je nutné stále hlídat, to znamená, že dcera nemůže být vůbec sama doma bez přítomnosti další osoby. Svým způsobem by neměla být ani sama v místnosti bez dohledu. Proto máme doma i přizpůsobený interiér s minimem místností a různých zákoutí a nástrah. Zjistila jsem také, že je nutné dodržovat stále stejný režim a neměnit zažité zvyklosti. Dceru stále krmím, na noc jí dávám pro jistotu plenu. Zhruba v deseti letech se naučila ukázat, že chce jít na toaletu. V šesti letech normálně nastoupila školní docházku ve speciální zvláštní škole ve speciálním ročníku pro postižené. Po dvou letech nastoupila do takzvané rehabilitační třídy, kde se spíše relaxuje, cvičí a minimálně se učí. Takhle to trvalo zhruba do 18 let, pak nastoupila do týdenního stacionáře, kde setrvává dodnes a vždy v pondělí tam i spí. Jedná*

*se o podobný režim jako ve školce. Jsem zaměstnaná, ale nemohu si dovolit směnný provoz.*

*Co se týká mého pohledu na další těhotenství, dívám se na to pozitivně a s metodou prenatalní diagnostiky souhlasím a určitě bych ji bez obav podstoupila. Jsem ráda, že taková metoda existuje, protože při mém těhotenství tato metoda takhle důsledná nebyla. Pokud bych při dalším těhotenství vyšetřením zjistila takto závažné onemocnění, či retardaci, asi bych již těhotenství přerušila. Pro ostatní ženy a matky je důležité se včas rozhodnout a ujasnit si životní priority, protože já jsme přišla nejen o rodinu a manžela, ale také téměř i o své nejlepší léta života, které jsem si plánovala úplně jinak.*

*Každá nastávající matka si musí tuto nelehkou situaci vyřešit sama, není na to návod, jak postupovat.*

### **Paní Markéta (R8)**

Mám dva syny, 25 a 11 let a vzhledem k jejich postižení již delší dobu nepracuji. Po narození jsem ještě nějakou dobu pracovala na částečný úvazek, postupem času kluci potřebovali stále více a více péče a musela jsem s nimi zůstat doma. Jsem vyučená v maturitním oboru - sazečka písma. U obou chlapců byl diagnostikován syndrom fragilního X chromozomu (fragilita dlouhého raménka genu na X chromozomu, mezi typické projevy patří mentální retardace, protáhlý obličej, hyperaktivita, velké uši, vysoký hlas).

*Těhotenství u obou kluků probíhalo relativně dobře, žádné větší komplikace, nemoci jsem nezaznamenala. Se zdravotnickým personálem jsem byla spokojená, nezaznamenala jsem žádné negativní zkušenosti. Při druhém těhotenství u Pavla si vybavuji, že jsem byla i na genetickém krevním testu, ale nic se neprojevalo. Na ultrazvucích nic nenasvědčovalo nějaké vadě. V druhém těhotenství jsem se dokonce ptala, zda není nutný odběr plodové vody, ale bylo mi řečeno, že k tomu není žádný důvod. Při porodu obou kluků, nebyl zaznamenán žádný problém, porody proběhly rychle, bez problémů, vše to vypadalo na zdravé děti. Byl pouze rozdíl v jejich porodní váze, téměř o kilo. Ale Tomáš se narodil o něco dříve, ve 37. týdnu. Po porodu prvního syna mně bylo 19 let. Jediné, na co oba kluci*

trpěli, byly záněty středního ucha. U staršího syna se v jeho třech měsících zdálo paní doktorce, že se nevyvíjí úplně správně po stránce motorické. Také málo přibýval. S Tomášem jsem chodila na „Vojtu“ - což je cvičení chůze, zhruba ve věku pět a půl měsíce, to bylo skoro pozdě. Ale nakonec jsme všechno dohnali. Dokonce si paní doktorka myslela, že se Tomáš naučí chodit tak ve třech, čtyřech letech. Ale on začal chodit za ruku už v roce a půl. S Pavlem jsem ze začátku neměla chodit, ale nakonec jsme na cvičení chůze také chodili. Tomáš měl hned ze začátku pohybové problémy, u Pavla se projeví až později, s ním jsme začali cvičit Vojtovu metodu až v roce a půl. Tam byl spíše problém v tom, že byl líný, kvůli své váze. Až v roce a půl se posadil, ale potom do měsíce začal rovnou i chodit. Později cvičil jinou metodou, byla to metoda ne tak drastická jako „Vojta“ spíše forma rehabilitačního cvičení. Chodili jsme a chodíme na různá vyšetření, Tomášek měl dokonce vyšetření mozkomíšního moku, ale tehdy se na nic nepřišlo. S Pavlem jsme zase byli na vyšetření sluchu, protože měl problém s mluvením. Ale vše vycházelo negativně. Až později jsem nechala oba kluky znovu geneticky vyšetřit, Pavel měl asi čtyři a půl roku, Tomáš měl asi 18 let, kdy u obou byla shledána genetická vada s názvem – syndrom fragilního X, které zasahuje především centrum řeči. Tento syndrom je prý dán ze strany matky. Dříve se to nezjistilo proto, že genetické testy nebyly tak vyspělé, jako dnes. Dnes bych si asi nechala genetické testy také udělat. Co se týká rozhodování pokračovat v těhotenství se zjištěnou vadou, nebo jej ukončit, je velmi těžká volba a nedokázala bych v tomto směru nikomu poradit, to si musí každá žena rozhodnout sama, dle svých uvážení a osobních poměrů. I pro mě by bylo těžké rozhodování v této fázi a nikdy bych nikoho pro jeho rozhodnutí neodsoudila. Například rozštěp rtu bych já třeba vůbec neřešila. Ale pokud se jedná o těžké postižení, trvalé upoutání na lůžko a dotýčný i jeho rodina by neměla ze života nic, možná by bylo i pro všechny lepší takové těhotenství ukončit. Ale sama nevím, jak bych se zachovala. Nikdy jsem neuvažovala, že bych třeba dala kluky do ústavu. Dokud to budu zvládat psychicky a fyzicky nemám k tomu nejmenší důvod. Jsem sice ráda, když mám alespoň chvíli pro sebe, po dobu co jsou ve škole, ale to stejně většinou využiju na zařizování ostatních záležitostí. Jednu dobu jsme s partnerem uvažovali o třetím potomku, ale v našem případě by bylo lepší, kdyby to byla holka, ta by měla větší šanci být zdravá. Ale to ani pohlaví zaručit nemůžete, z toho důvodu nebudeme raději pokoušet osud. Tři takto postižené děti bych už opravdu nezvládla. Uvědomuji si, jak je důležité být zdravý, a vážím si každého dne, kdy jsme spolu a radujeme se. Věřím, že něco

*mezi nebem a zemí je a věci se dějí z nějakého důvodu. Věřící jsem, ale mám spíše svou víru a přesvědčení, kostel nenavštěvuji.*

*U obou kluků je markantní rozdíl, Tomáš třeba vůbec nepočítá, nepíše, nečte, má problémy celkově s učením. Rád si listuje v knížkách, ale počítač ho třeba moc nezajímá. Nají se sám, ale vše mu musím připravit a pokrát. Na toaletu si dojde, i když někdy ho musím ohlídat, aby se nezapomněl. Hygienu v rámci možností také zvládá. Mentálně odpovídá tří, čtyřletému dítěti. Člověk musí být pořád ve střehu. Pavel by měl teď chodit do čtvrté třídy, ale navštěvuje speciální třídu, kde píše, počítá, čte, ale je pomalejší, má s tím větší problémy než jeho vrstevníci. Treba v rámci čtvrté třídy počítáme do osmi. Je to sice málo, ale jsme za to rádi. Ale zato na počítači si najde, co potřebuje, např. pohádky, písničky atd. Největší problémy měli oba kluci s mluvením. S Pavlem chodíme na vyšetření stále, u psychologů jsme byli párkrát, teď probíhají vyšetření spíše ve škole. Tomáš chodí do rehabilitační třídy ve speciální škole, kde jde spíše o hraní než o učení, měli jsme pravidelnou, denní docházku, jako ve školce. Pavel chodí do podobné školy na Mostní, což je speciální škola dle individuálního plánu. Nejedná se o klasickou školu jako takovou. Pavel dělá v této škole velké pokroky, Tomáš dá se říct také, ale rychle naučené věci zapomíná.*

*Prvního syna Tomáše jsem měla s manželem ještě ve fungujícím manželství, které se ovšem díky synovu postižení nakonec rozpadlo. Manžel nedokázal přijmout jeho postižení, stále potřebnou péči, a nevěděl ani, jak si s ním má např. hrát. Občas ho jen vykoupal, zašel s ním na procházku, ale moc času s ním postupem věku netrávil. Myslím si, že ho to hodně ovlivnilo. Už když se od nás manžel odstěhoval, si ho vůbec k sobě nebral, nepotřeboval ho. V té době zůstala téměř veškerá péče na mně. Občas mi v té době pomáhali a dodnes pomáhají tchýně a tchán, ale ti už jsou staršího věku, takže je to jen někdy. Druhého syna Pavla mám s nynějším přítelem, který je opakem a je mi stálou oporou.*



## PŘÍLOHA III. - ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií  
Ústav zdravotnických vědMostní 5139  
760 01 Zlín

## ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Vážený pane primáři Adamíku,

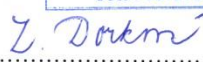
obracíme se na Vás s žádostí o umožnění výzkumného šetření na Vašem pracovišti Prenatální diaagnostiky, které bude podkladem pro zpracování empirické části bakalářské práce studentky 3. ročníku studijního programu Porodní asistence, oboru Porodní asistentka.

Děkujeme za vyřízení naší žádosti a těšíme se na další spolupráci

Téma bakalářské práce	Prenatální diagnostika versus život s dítětem s vrozenou vadou
Metoda výzkumného šetření	Kvalitativní výzkum
Skupina respondentů	Těhotné ženy
Pracoviště	Krajská nemocnice T. Bati a.s. Zlín Centrum prenatální diagnostiky
Autor bakalářské práce	Petra Pavlíková DiS.
Vedoucí bakalářské práce	Mgr. Ludmila Reslerová, PhD.

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
 Fakulta humanitních studií  
 Ústav zdravotnických věd

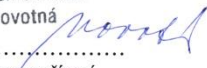
Ve Zlíně dne 26. 1. 2016

  
 .....  
 Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
 ředitelka Ústavu zdravotnických věd

## Vyjádření instituce:

- Žádost povolena  
 Žádost zamítnuta

**Krajská nemocnice T. Bati, a. s.**  
 Zlín  
 gynekologicko-porodnické odd.  
 Bc. Helena Novotná

  
 .....  
 Razítko a podpis zástupce zařízení

## PŘÍLOHA IV.- ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií  
Ústav zdravotnických vědMostní 5139  
760 01 Zlín

## ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění přístupu k informacím na Vašem pracovišti v průběhu realizace odborné praxe pro níže uvedenou studentku. V rámci ukončení studia studenti 3. ročníku zpracovávají bakalářskou práci, jejíž součástí je i empirická část. K realizaci této části studentka potřebuje přístup k informacím z Vašeho pracoviště. Student je poučen o povinné mlčenlivosti a ochraně dat, včetně důsledků, které mu při porušení mlčenlivosti hrozí. Jedná se o studentku bakalářského studijního programu Porodní asistence, studijního oboru Porodní asistentka.

Téma bakalářské práce	Prenatální diagnostika versus život s dítětem s vrozenou vadou
Termín konání odborné praxe	8. 2. – 25. 3. 2016
Pracoviště	Krajská nemocnice T. Bati a.s. Zlín Centrum prenatální diagnostiky
Metoda výzkumného šetření	Kvalitativní výzkum
Skupina respondentů	Těhotné ženy
Autor bakalářské práce	Petra Pavlíková DiS.
Vedoucí bakalářské práce	Mgr. Ludmila Reslerová, PhD.

Děkujeme za spolupráci.

Ve Zlíně dne 26.1.2016

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
 Fakulta humanitních studií  
 Ústav zdravotnických věd



 Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
 ředitelka Ústavu zdravotnických věd  
 Krajská nemocnice T. Bati, a. s.  
 Zlín  
 gynekologicko-porodnické odd.  
 Bc. Helena Novotná

 .....  
 Razítko a podpis zástupce zařízení