

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**VLIV NEGATIVNÍHO PŘÍSTUPU
ZDRAVOTNICKÉHO PERSONÁLU NA VZTAH MATKY K
DÍTĚTI S POSTIŽENÍM**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Autor: Mgr. Lucie Kračmarová

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Ondřej Doskočil, Th.D.

2010

Abstrakt

Předkládaná bakalářská práce nese název: Vliv negativního přístupu zdravotnického personálu na vztah matky k dítěti s postižením.

Práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. V první části se zabýváme prenatalní diagnostikou a etickými principy, které s ní bezprostředně souvisí, přechází v kapitolu, která shrnuje základní etické principy. Jednou z nejdůležitějších je pak kapitola Komunikace ve zdravotnictví, s níž souvisí kapitola Sdělování nepříznivé diagnózy. V práci se také zabýváme rolí lékaře a vlivem jeho moci na konečné rozhodnutí matky nechat či nenechat si dítě s postižením. Nezbytná je pak kapitola, ve které se rozebírá vztah rodiny k matce a dítěti s postižením, neboť ta hraje jednu z nejdůležitějších rolí v přijetí dítěte matkou.

Část praktická pak využívá kvalitativního výzkumu s metodou polostandardizovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořilo 12 matek, které mají dítě s Downovým syndromem. Na úvod každého rozhovoru je krátká kazuistika matky a stručně nastíněn vývoj dítěte. Cílem bylo zjistit, do jaké míry může mít negativní posudek zdravotnického personálu vliv na vztah matky k dítěti s postižením. Zjišťovali jsme také, jak by si matky přály, aby jim diagnóza byla sdělena. V závěrečné části rozhovorů jsme se pak zabývali samotným vztahem matky a jejího dítěte.

K naplnění cílů byla použita baterie základních otázek, která se týkala způsobu sdělení diagnózy dítěte (kdy, kde, za jakých podmínek), role zdravotníků, úloha rodiny a partnera v procesu samotného vyrovnání se s diagnózou a současný vztah matky k dítěti. Otázky doplňující se pak vztahovaly k dítěti samotnému. Byly zaměřeny na jeho vývoj, přidružené zdravotní komplikace k primárnímu postižení, integraci do běžné mateřské/ základní školy a začlenění do kolektivu. V kapitole diskuze jsou pak shrnuty odpovědi z rozhovorů, které jsou porovnány s dostupnou literaturou. V závěru pak byly stanoveny teze, které mohou sloužit jako hypotézy pro eventuelní kvantitativní výzkum.

Poznatky, které z práce vzešly, by mohly sloužit jako podklad pro publikaci v odborné literatuře nebo pro vytvoření edukačního materiálu pro lékaře, sestry a jiné zdravotní a zdravotně sociální pracovníky.

Abstract

The presented bachelor's dissertation is concerned with the topic: The influence of the negative attitude of the health professionals to the relationship of a mother to the handicapped child.

The work has been divided into the theoretical and practical parts. In the first part, we went in for prenatal tests and ethical principles that are immediately related to them, and we included here a chapter that summarizes the basic ethical principles. As absolutely basic in this part is the chapter The communication between individuals in the health service, whereto related is The communication of an unfavorable diagnosis. In the work we are concerned with the role of a physician and with the influence of his power to the final decision of the mother whether to have or not have the disabled child. The next chapter, in which we analyze the relationship of the family to the mother with such a disabled child, is unavoidably joint here also, because this relationship plays one of the most important roles in the acceptance of the child by its mother.

The practical part is making use of the qualitative research together with the method of a half-standardized interview. The research group was represented by 12 mothers who have a child with Down's syndrome. At the beginning of each interview there is a short casuistics of a mother, and the short history of the development of a child. The target was to find out, to which extend the negative opinion of the health professionals may influence the relationship of the mother to the child with a handicap. We were also making an inquiry, in what way the mothers would like the diagnosis to be communicated to them. In the final part of our interviews we analyzed the proper relationship between the mother and the child.

In order to meet our targets, an interviewer's standard list of fundamental questions were used to refer to the way of the communication of the diagnosis of the child (when, where, under which conditions), to the role of the health professionals, the role of the family and the partner in the procedure when they have to face the grim reality of the diagnosis, and the actual relationship of the mother to the child. The supplementary questions were used to refer to the child itself. They were focused to its development, to the health complications joint to the primary handicap, to the placing in regular nursery/elementary schools and to the integration of the lives of the children with the life of the community. In the chapter, Discussion, the answers to the interviewer's questions are summarized and then compared with the available literature. In the conclusion, some theses were stipulated, that may serve as the hypotheses for the eventual quantitative research.

The findings resulting from the work could serve as a basis for the publication in the professional literature or for the creation of the educational materials tailored for physicians, nurses and other health and social workers.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Vliv negativního přístupu zdravotnického personálu na vztah matky k dítěti s postižením*“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě, vzniklé fakultou elektronickou cestou, ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č.111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne

.....

Podpis studenta

Poděkování

Děkuji svému vedoucímu Mgr. et Mgr. Ondřeji Doskočilovi, Th.D. za laskavý přístup, cenné rady, nápady a připomínky, které mi pomohly při zpracování práce. Děkuji všem maminkám, bez jejichž ochoty odpovídat na mé „všetečné“ otázky by tato práce nikdy nedospěla ke zdárnému cíli. Velký dík patří zejména paní Janě Jarošové, která mi zprostředkovala kontakty a množství materiálu, díky němuž bylo psaní mé práce o mnoho jednodušší. V neposlední řadě děkuji své rodině za trpělivost a pochopení a všem ostatním, kteří mě povzbuzovali a podporovali.

Obsah:

1.	SOUČASNÝ STAV	11
1.1.	Downův syndrom	11
1.1.1.	Formy Downova syndromu	12
1.1.2.	Příznaky Downova syndromu a přidružené komplikace	12
1.2.	Prenatální diagnostika	14
1.2.1.	Metody prenatální diagnostiky	15
1.2.1.1.	Neinvazivní metody	15
1.2.1.2.	Invazivní metody	16
1.2.2.	Prenatální diagnostika jako etický problém	17
1.3.	Právní úprava	20
1.3.1.	Práva matky a nenarozeného dítěte	20
1.4.	Zdravotnická etika a její základní principy	22
1.4.1.	Etika a lékařská etika	22
1.4.2.	Zdravotnická etika	23
1.4.2.1.	Základní principy etiky zdravotní péče	24
1.4.3.	Etika v ošetrovatelství.....	25
1.5.	Paternalismus a partnerství	27
1.5.1.	Podoby a proměny vztahu lékaře a pacienta.....	27
1.5.2.	Role sestry ve vztahu lékaře a pacienta	29
1.6.	Komunikace ve zdravotnictví	30
1.6.1.	Druhy komunikace ve zdravotnictví.....	31
1.6.2.	Komunikace sestry s pacientem.....	32
1.7.	Nevhodné reagování	34
1.8.	Sdělování nepříznivé diagnózy	35
1.9.	Rodina dítěte s postižením	37
2.	CÍL PRÁCE	39
3.	METODIKA	40
3.1.	Rozhovor	40
4.	VÝSLEDKY VÝZKUMU	42
4.1.	Přepis rozhovorů	42
4.1.1.	Maminka Aničky (M1)	42
4.1.2.	Maminka Barborky (M2).....	48
4.1.3.	Maminka Cyrila (M3).....	57
4.1.4.	Maminka Dity (M4).....	60
4.1.5.	Maminka Emičky (M5)	67
4.1.6.	Maminka Františky (M6).....	75
4.1.7.	Maminka Gábinky	85
4.1.8.	Maminka Huga (M8)	91
4.1.9.	Maminka Jáchyma (M9).....	98
4.1.10.	Maminka Kačenky (M10).....	104
4.1.11.	Maminka Martina (M11)	109
4.1.12.	Maminka Lucinky (M12).....	114

4.2.	Vyhodnocení rozhovorů.....	122
4.2.1.	Prenatální diagnostika.....	122
4.2.2.	Způsob sdělení diagnózy – kdy, kde, jak, přítomnost manžela	123
4.2.3.	Pocity po sdělení diagnózy	124
4.2.4.	Chování personálu v nemocnici/ porodnici	125
4.2.5.	Reakce manžela	125
4.2.6.	Reakce rodiny	126
4.2.7.	Návrh ústavního zařízení	127
4.2.8.	Interrupce	128
4.2.9.	Reakce zdravotníků.....	129
4.2.10.	Může posudek zdravotnického personálu ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?.....	131
4.2.11.	Jak se žije s dítětem s postižením?.....	132
5.	DISKUZE	134
6.	ZÁVĚR	142
7.	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	144
8.	KLÍČOVÁ SLOVA	149
9.	PŘÍLOHY	150

CO SI NEJVÍCE PŘEJI?

Jiří Šedý ¹⁾

„Nejvíce si přeji, aby nebyli na světě zlí lidé. Takoví, kteří ubližují slabým lidem, postiženým a dětem.

Aby člověk pomáhal člověku. Protože každý jednou bude potřebovat pomoc. To si musí uvědomit a podle toho se i chovat. Aby pomáhal přírodě a neničil ji, protože i příroda pomůže jemu.

Také si přeji, aby člověk dokázal odpustit druhému. Každý udělá někdy chybu. Proto by mu mělo být odpuštěno.

Aby rodiče, kteří se hezky starají o své děti, měli v životě samou radost a potěšení.

Lidé aby si nezáviděli, přáli jeden druhému dobro, a to dobro také dělali.

Rodiče aby neopouštěli své děti a už vůbec ne postižené. Tatínkové neopouštěli svoje rodiny a všichni se měli rádi. Aby děti nepoznaly bolest, opuštění, křivdu a nepochopení. Děti pomáhaly svým rodičům a měly je rády. Rodiče aby se nerozváděli, nehádali se a nekřičeli na sebe.

Aby nebyly války, nemoci, drogy, alkohol a neštěstí. Všichni lidé a nejvíce politici aby nacházeli svoji moudrost v přírodě a nezapomínali na lidi, kteří jim věřili.

Každý člověk aby měl někoho, kdo ho pohladí a řekne, že ho má rád. Aby měl srdce teplé a plné lásky a něhy.

Pro sebe si přeji, aby mi lidé věřili, měli mě rádi, neponižovali mě. Abych mohl žít a radovat se jako ostatní. Abych měl velkou lásku a něhu. Abych byl zdravý a mohl pomáhat všem, kteří mě potřebují. Abych našel hodně čtenářů pro svoje knížky, které píšu s láskou. Aby moje obrazy těšily ostatní. Abych mohl stále držet za ruku maminku a pomáhat jí hledat krásu a dobro. Abych se vždy mohl spolehnout na tatínka a sportovat s ním.

Přeji si, moc si přeji, aby KAŽDÝ ČLOVĚK BYL ČLOVĚK.“

¹⁾ J. Šedý se narodil 2. 7. 1976 s Downovým syndromem. Je spisovatel a malíř abstraktních obrazů. Píše povídky a pohádky, pro jejichž náměty sbírá inspiraci v přírodě, kterou má velice rád. V současné době pracuje jako dobrovolný pracovník ve Speciální škole pro děti s více vadami

ÚVOD

Rozhodnutí matky nechat si dítě, kterému byla dána do vínku diagnóza Downova syndromu, si v každém případě zaslouží obdiv a notnou dávku úcty. I přes to se názory na výchovu dítěte s takovýmto postižením různí, a to zejména mezi lékaři, ale i sestrami a dalšími zdravotnickými pracovníky. Je velmi důležité, nakolik se tito pracovníci dokážou oprostit od svých soukromých soudů a názorů a podat matce objektivní a nezaжатou informaci o postižení jejího dítěte. Tato práce si dala za hlavní cíl zjistit, nakolik může negativně a netaktně vyřčená diagnóza ovlivnit vztah matky k jejímu dítěti. Od cíle se také odvíjí její název: *„Vliv negativního přístupu zdravotnického personálu na vztah matky k dítěti s postižením“*

Toto téma jsem si vybrala, protože jsem jím chtěla navázat na svou dávnou seminární práci, která se nesla v obdobném duchu. Navíc z velké části koresponduje s mým budoucím povoláním. Profese sestry nezahrnuje pouze ošetřování pacientů, podávání léků a aplikaci injekcí. Je daleko komplexnější a jednou z jejích stěžejních dovedností by mělo být umění komunikace. Právě empatie spojená s laskavým a taktním přístupem může zmírnit emoce a urychlit u matky proces vyrovnání se s realitou. Jsou to právě zdravotníci, kteří mají z pozice „autority v bílém“ velký vliv na vytvoření vztahu mezi matkou a dítětem. Proto jakákoliv jejich reakce vyřčená netaktně, s opovržením a arogancí, může způsobit v utvářející se „symbióze“ matka – dítě, velké trhliny.

Samotná práce je rozdělena do několika oddílů. V části Současný stav se zabýváme tématy, která jsou stěžejními východisky pro část praktickou. Shrnujeme v ní nejdůležitější etická témata, která se týkají výše zmíněné problematiky. Kapitoly na sebe volně navazují a jejich obsah pak volně koresponduje s rozhovory. První část se zabývá prenatalní diagnostikou a etickými principy, které jsou s ní bezprostředně spjaty, přechází v kapitolu, ve které jsme se snažili o stručné nastínění základních etických principů. Další z kapitol pak tvoří Komunikace ve zdravotnictví a Sdělování nepříznivé diagnózy. Zaobíráme se také rolí lékaře a vlivem jeho moci na konečné rozhodnutí matky. Nezbytná je pak kapitola pojednávající o vztahu rodiny k matce a dítěti, neboť je všeobecně známý fakt, že ve většině případů rodina hned po zdravotnickém personálu

hraje nejdůležitější roli, a tudíž má na vztah matky k dítěti s postižením nebetyčný vliv.

Praktická část je tvořena kvalitativní metodou polořízeného rozhovoru. Rozhovory byly vedeny s jednotlivými matkami, které mají dítě s Downovým syndromem. Na základě výsledků výzkumu pak byly stanoveny odpovědi na jednotlivé výzkumné otázky.

Cílem práce bylo zjistit, zda je přístup zdravotnického personálu ovlivnil ve vztahu k jejich dítěti, jaký vliv mají obecně lékaři na vztah matky k dítěti s postižením, co si o tom myslí samy matky a jak by si představovaly sdělování nepříznivé diagnózy.

Poznatky, které z bakalářské práce vzešly, by mohly sloužit jako podklad pro publikaci v odborné literatuře nebo pro vytvoření edukačního materiálu pro lékaře, sestry a jiné zdravotní a zdravotně sociální pracovníky

1. SOUČASNÝ STAV

Práce se specializuje na matky, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. To je také důvod, proč se v úvodní kapitole detailněji zaměříme na tuto chromozomální vadu.

1.1. DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Jedná se o vrozenou chromozomální poruchu, která je způsobena genetickou odchylkou (trizomie, ztrojení 21. chromozomu) a nese s sebou celoživotní následky. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace, kterou doprovází i charakteristické tělesné projevy. (Průcha, Mareš, 2003)

Po primární příčině Downova syndromu se pátrá již od roku 1959. Tehdy bylo zjištěno, že za jeho vznikem stojí nepárový 21. chromozom. V průběhu bádání pak vznikaly hypotézy, že mezi příčiny trizomie 21. chromozomu patří různé vlivy životního prostředí. Spekulovalo se také o příčinách, jakými jsou alkoholismus, TBC, syfilis nebo návrat k primitivnímu lidskému druhu. Všechny tyto dohady se postupně ukázaly jako nesprávné a neobhajitelné. (Selikowitz, 2005) Určitá souvislost s četností DS byla nalezena pouze ve věku rodičů. Tyto děti se častěji rodí matkám, které jsou starší 35 let. Důležitým faktorem je pak věk otce, zejména pokud je starší 55 let. Někdy se však stane, že i mladým matkám se první dítě narodí s DS a další děti se pak rodí bez genetické poruchy. (Leifer, 2004)

Těhotné ženy v průběhu těhotenství absolvují četná vyšetření, která mají za úkol předcházet komplikacím při těhotenství a porodu. Pro dispenzarizaci Downova syndromu se používá: Biochemické vyšetření z krve matky (tzv. triple test), ultrazvukové vyšetření „nucleal translucency“ ve II. trimestru těhotenství. Tyto testy se vyhodnocují v souvislosti s věkem matky, který je z hlediska výskytu DS obzvlášť významným činitelem, a měly by se provádět mezi 14. až 16. týdnem těhotenství. Pravděpodobnost odhalení VVV se udává mezi 54 – 65 %. Pokud je pravděpodobnost postižení velká, může genetik matce doporučit odběr plodové vody (amniocentézy). Ta by se pak měla provádět mezi 15. až 17. týdnem gravidity a genetickou anomálii plodu je schopna diagnostikovat na 99,5 %. Při potvrzení diagnózy má pak matka možnost

rozhodnout se pro ukončení těhotenství. (Kálalová, 2008)

1.1.1. *Formy Downova syndromu*

Podle Selikowitze mají všechny děti s DS ve svých buňkách nadbytečné množství 21. chromozomu. Jeho množství a způsob, jakým porucha vzniká, může mít trojí podobu. Tyto tři formy je pak důležité rozlišovat, protože předpoklad, že se rodičům narodí další dítě se stejnou poruchou, závisí právě na tom, jakou z forem poruchy jejich dítě má. Mezi tyto tři formy patří trizomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus. (Selikowitz, 2005)

1.1.2. *Příznaky Downova syndromu a přidružené komplikace*

U většiny dětí s DS lze diagnózu stanovit ihned při narození nebo krátce po něm. Lékař je zpravidla schopen stanovit diagnózu na základě vzhledu dítěte. (Selikowitz, 2005) Skutečný typ poruchy ale osvětlí až chromozomální analýza. Mezi typické známky Downova syndromu, které jsou patrné po narození, patří oči položené blízko sebe, které jsou sešikmeny vzhůru, malá hlava a kulatý obličej, široký nos a velký jazyk, který může bránit sání a dýchání ústy. Ruce jsou krátké a silné, malíček je mírně zakřivený, přes dlaň se táhne hluboká rýha, které se říká „opičí“. Snížený svalový tonus pak umožní dítěti zaujímat nejrůznější „akrobatické“ polohy. Někdy není u dítěte vyvinut sací reflex. Fyzický růst a vývoj může být pomalejší než u normálního dítěte. (Leifer, 2004) Jak uvádí Selikowitz, u DS bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků, ale u žádného dítěte s DS nejsou přítomné všechny. Většina dětí jich nemá víc než šest nebo sedm. Jediným společným znakem je mentální retardace, která je přítomna v lehčí nebo střední formě u všech případů. (Selikowitz, 2005)

Lidé s DS pak mohou mít k primárnímu postižení další přidružené komplikace. Šustrová uvádí, že u jedinců s DS se tyto anomálie objevují poměrně často. Některé z nich pak jsou život ohrožující a ihned po narození vyžadují okamžitý zásah, jiné se mohou projevit v průběhu několika dní či týdnů. Nejčastější anomálií pak bývají vrozené vady srdce (40 až 50 % dětí), následují je vady trávicího traktu (5 až 12 % dětí) a vrozená katarakta (3 % dětí), změny funkce štítné žlázy, ortopedické problémy a další. (Šustrová, 2004)

Dítě s DS se vyvíjí po celý život. Cílem je pak stejně jako u normálních dětí dosažení co největší samostatnosti. Vývoj jedinců s DS je nejenom pomalejší, ale

v dospělosti bude potřebovat větší podporu než normální člověk. (Selikowitz, 2005)

V současné době se prosazuje trend integrace dětí s Downovým syndromem do běžných mateřských a základních škol a otevírá se před nimi možnost dalšího vzdělávání. Je znát velký posun a ta tam je doba, kdy byli tito lidé před světem „schovávání“ do ústavů sociální péče a nebyla jim dána možnost dokázat svůj potenciál. Integrace mezi zdravé děti pak jedincům s DS umožní lépe se zařadit do běžné společnosti. V neposlední řadě pak shledávám integraci přínosnou i pro druhou stranu. Domnívám se, že přítomnost dítěte s handicapem ve třídě učí ostatní děti toleranci, empatii a do budoucna to pro ně bude jistě velká a v mnohém přínosná zkušenost.

1.2. PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA

Prenatální diagnostika se řadí do mezioborových disciplín, kde se uplatňují nejen poznatky z gynekologie a porodnictví, ale také klinické biochemie, klinické i laboratorní genetiky a zobrazovací diagnostické metody. Tyto všechny metody mají za úkol co nejčasnější a nejpřesnější odhalení abnormálně se vyvíjejícího plodu. Včasná a přesná diagnostika je důležitá pro co nejkvalitnější informování těhotné ženy a jejího partnera a umožňuje včas zjistit prognózu a odhalit míru poškození plodu. (Gregor, 2008)

Když výsledky testů indikují, že dítě bude mít Downův syndrom, stojí rodiče tváří v tvář rozhodnutí, zda ukončit či neukončit těhotenství. Je jejich výsadním právem, jak budou dále postupovat. V této situaci je nesmírně důležité, aby získali dostatek informací o těchto dětech a o tom, co všechno dokážou. (Šustrová, 2004)

Ve dokumentu *Moje malé děťátko* Katja Baumgarten popisuje své pocity, když se v těhotenství dozvěděla o rozsáhlém postižení svého dítěte: „... *bez ohledu na to, kdy se narodí, v sobě budu muset najít sílu přijmout ho stejně srdečně jako kterékoliv jiné dítě. Z toho mám strach. Nemůžu se na něj přece dívat jako na nějaké nedopatření nebo na nešťastnou náhodu, jako na odpadek, který se mnou nemá nic společného ...*“ (Moje malé děťátko, Reže: Katja Baumgarten. SRN, 2001/ 2002. 88 min.)

1.2.1. Metody prenatální diagnostiky

Prenatální diagnostika rozlišuje invazivní a neinvazivní metody vyšetření.

1.2.1.1. Neinvazivní metody

a) Screeningové programy

Biochemický screening se stal významnou součástí prevence určitých těžkých vrozených vývojových vad. Jeho pozitivní výsledky jsou indikací k podrobnému, cílenému a opakovanému ultrazvukovému vyšetření po celou dobu gravidity. (Hájek, Kulovaný, Macek, 2000)

Dnes se standardně provádí odběr krve mezi 16. až 17. týdnem těhotenství, při kterém se zjišťují hladiny tří hormonů (alfafetoprotein, hCG a estriol), tzv. „triple test“, a přepočítávají se na věk ženy. Toto vyšetření při pozitivním výsledku **odhalí riziko genetické (chromozomální) vady plodu** se 64% pravděpodobností. **Při pozitivním výsledku je doporučeno těhotné ženě podrobnější vyšetření - odběr plodové vody (amniocentéza), které je v tomto případě plně hrazené pojišťovnou a slouží ke genetickému vyšetření plodu.** Na některých pracovištích je již dnes možné provést biochemické vyšetření od 10. do 12. týdne, které současně s podrobným ultrazvukovým vyšetřením ve stejném období stanoví riziko chromozomální vady plodu s pravděpodobností až 84 %. Invazivní vyšetření (amniocentézu nebo odběr vzorků choria placenty) je tak možno provést dříve. (Gerychová, 2010)

b) Ultrazvuková diagnostika

Ultrasonografická diagnostika plodu se pro svou názornost, dostupnost, opakovatelnost a bezpečnost stala běžným těhotenským vyšetřením, od kterého si lékaři slibují přesné posouzení zdravotního stavu jedince vyvíjejícího se *in utero*.

Během těhotenství by měla být celkem 3 vyšetření na ultrazvuku. První mezi 11. až 14. týdnem, kdy se vyšetřuje akce srdeční plodu a ztlustění v záhlaví plodu, které ukazuje, zda se plod vyvíjí fyziologicky. Další vyšetření se provádí ve druhém trimestru mezi 18. až 22. týdnem a je zaměřeno na rozpoznání závažných vrozených vývojových vad. Poslední ultrazvuk se pak provádí ve třetím trimestru, ve 30. až 32. týdnu těhotenství. Zjišťujeme na něm především polohu plodu, uložení placenty v děloze, velikost a hmotnost plodu a vrozené vývojové vady. (Mikulandová, 2004)

1.2.1.2. *Invazivní metody*

Invazivní metody jsou takové, které vždy nějakým specifickým způsobem zasahují do dutiny děložní. V obecném měřítku jsou pro rodičku i plod rizikovější, avšak jejich výpovědní hodnota je mnohem větší. (Gregor, 2008)
Řadí se mezi ně:

a) Amniocentéza (AMC)

Amniocentézou se rozumí proniknutí tenké jehly do břišní a děložní stěny s odebráním vzorku amniové tekutiny, která obsahuje fetální buňky a další produkty. Provádí se mezi 15. až 17. týdnem těhotenství (u některých vývojových poruch už mezi 11. až 14. týdnem). Pomocí ní zjišťujeme různé genetické abnormality (např. Downův syndrom), biochemické poruchy a hladinu alfa – fetoproteinu. V pokročilé fázi těhotenství pak identifikuje závažnost krevní nekompatibility krve matky a krve plodu. Posuzuje také zralost fetálních plic. Primárním nebezpečím amniocentézy je pravděpodobnost spontánního potratu. (Leifer, 2004)

b) Choriová biopsie (CVS)

Odběr choriových klků se provádí ve 10. až 12. týdnu těhotenství speciální biopstickou jehlou, která se zavádí do děložní dutiny buď přes břišní stěnu, nebo poševní cestou. Odebere se vzorek placenty, který se vyšetří. (Čech, Hájek, Maršál, 2006) Jedná se o metodu, která slouží ke stanovení karyotypu. (Caldá, 2010)

c) Kordocentéza (Punkce pupečníku)

Vyšetření lze provádět od 18. gestačního týdne, což je relativně pozdní doba. Punkce pupečníku a odběr fetální krve z pupečnickové vény se provádí speciální jehlou pod ultrazvukovou kontrolu. Získané krevní elementy (lymfocyty plodu) pak lze opět využít k vyšetření karyotypu plodu či pro molekulárně genetické vyšetření. Krev plodu je cenným diagnostickým materiálem, který lze mimo jiné použít ke stanovení krevní skupiny plodu, diagnostice aloimunizace plodu, infekce plodu či k diagnostice některých dědičných chorob a poruch (např. hemoglobinopatie). Umožňuje i vyšetření imunologické (průkaz protilátek) a biochemické (ionty). Riziko potratu je u kordocentézy srovnatelné s amniocentézou (pod 1 % fetálních ztrát). (Caldá, 2007)

1.2.2. Prenatální diagnostika jako etický problém

„... Greg a Tierney seděli jako obhájci čekající na verdikt poroty. Nebo spíš na výrok odvolacího soudu. Záda měli strnulá a zuby jim drkotaly. V gynekologově ordinaci čekali na výsledky posledního testu, který ukáže, zda jejich nenarozené dítě má Downův syndrom. ... Byli připraveni na špatné zprávy, přesto měla Tierney tvář mokrou od slz a Greg cítil, jak mu z plic uniká vzduch. Amniocentéza potvrdila výsledky FISH testu. Pokud Tierney těhotenství neukončí, jejich dítě bude mentálně retardované a poznamenané specifickými rysy a problémy Downova syndromu. ...“
(Ukázka z knihy Mitchella Zuckoffa: Naia se smí narodit)

Prenatální diagnostika je často spojena s řadou etických problémů, WHO ji definuje jako *„všechny prenatální aktivity, které mají za cíl diagnostiku vrozených vad plodu.“*

Z této definice vyplývá, že prenatální diagnostika se zaměřuje především na to, aby informovala těhotné ženy o stavu vznikajícího života a nabízela jim poradenství. Taková informace může být pro budoucí matku osvobozující, ale také mimořádně zatěžující. Hans Rotter si klade otázku, zda existuje právo na tento druh informací a zda má toto právo nějaké meze. (Rotter, 1999)

Metody prenatální diagnostiky se dotýkají nejen matky, ale především plodu. Stěžejním cílem těchto metod by pak měl být prospěch obou. Zásadní etickou otázkou pak je, zda je plod nedílnou součástí matčina těla, a zda tedy může těhotná žena rozhodovat o všech otázkách, které se týkají jí i plodu, nebo zda je plod (ačkoliv je součástí těla matky) již pacient s vlastními právy. (Goldmann, 2004) Také je důležité se zamyslet nad tím, jakému účelu prenatální diagnostika vlastně slouží. Pokud je cílem snaha o včasné poznání, přípravu rodičů na případné odchylky a případnou léčbu *in utero*, pak je možné s prenatální diagnostikou souhlasit. V případě, že by však měla sloužit jako nátlak k potratu v případě zjištění odchylky, pak ji někteří etici odmítají jako nemorální a neetickou. Jako hlavní důvod udávají, že i dítě s postižením může rodině přinést hodně dobra (ačkoliv toto tvrzení se může na první pohled jevit jako absurdní). (Kořenek, 2004)

Dalším etickým problémem je samotný proces série screeningových vyšetření. Žena často není dostatečně informována a sporné jednání ze strany lékařů zbytečně stresují řadu těhotných žen. Myslí se tím zejména neúměrně časté zásahy do zdravých

těhotenství, které pak výjimečně mohou skončit i potratem. Hlavně pro ženy, které jsou prvorodičky, může znamenat sdělení lékaře o zvýšené pravděpodobnosti výskytu různých vývojových vad velký šok. (Macháčková, 2009)

Königsmarková z Unie porodních asistentek tvrdí, že princip screeningu v těhotenství není léčba či prevence vady, ale pouze zjištění skutečnosti, zda dítě vadu má či nemá. Toto vyšetření poskytuje ženě informaci o tom, zda pravděpodobně čeká zdravé dítě nebo dítě s postižením. V případě špatných výsledků testů jí dává nejen svobodnou volbu rozhodnutí, zda chce dítě donosit, porodit a dále se o něj starat, ale také i čas se na péči o případně postižené dítě připravit. (Königsmarková, 2006)

Prenatální screening s sebou přináší i řadu negativ, a to zejména pro ženy, kterým výsledky testů nedopadly příznivě. Pro druhou kategorii žen pak znamená spíše uklidnění. Pokud však první fáze screeningu ukáže na možné postižení plodu, čeká ženu období plné stresu, které může trvat dny a týdny, někdy však i měsíce. Těhotná žena se obává výsledků podrobnějšího vyšetření, má strach, že právě její dítě bude postižené. V této době ji čeká i velmi těžké rozhodování o potratu, který je bohužel v takovýchto případech zdravotnickým personálem spíše podporován.

Úloha lékaře v této věci je zásadní. Měl by se oprostít od svých soukromých soudů a neměl by pacientky brát jako věci. V prenatální diagnostice hraje velkou roli. *„Při poskytování rad nastávajícím matkám je tedy třeba dbát na to, aby se neobcházela nebo neomezovala jejich svobodná vůle, avšak je přirozeně žádoucí vést s nimi obšírný rozhovor, který se např. může snažit v nich překonat neodůvodněný strach.“* (Rotter, 1999, s. 46)

Z předchozích řádků vyplývá, že žena má plné právo informace o výsledcích screeningu získat, ale také plnou pravomoc se těchto informací vzdát a screening už na počátku odmítnout. Podle Königsmarkové v našich podmínkách žena často ani není informována o provádění první fáze screeningu (odebrání krve), natož aby jí bylo snad umožněno s tímto vyšetřením nesouhlasit. (Kuglerová, 2006)

Většinou screening odmítají starší ženy, které byly léčeny pro sterilitu nebo ženy, u nichž se může jednat o poslední těhotenství, nebo v neposlední řadě ženy, které nepovažují případné ukončení těhotenství za akceptovatelné z důvodů náboženských. Tyto ženy často odmítnou nést riziko amniocentezy nebo odběru choria.

V České republice se zatím procento odmítnutí prenatalního screeningu pohybuje okolo 5 – 10 %. (Calda, 2007)

Před odběrem krve na biochemický screening by měl být těhotné ženě srozumitelně a důkladně vysvětlen smysl tohoto vyšetření, neboť v případě špatné informovanosti může dojít k psychickému stresu z obav o normální průběh těhotenství.

Pokud je vyšetřením zjištěno poškození plodu, genetik nikdy nesmí být autoritativní a rodiče nabádat, nebo dokonce nutit k umělému přerušení těhotenství, i když je sám vnitřně přesvědčen, že by bylo vhodnější danou situaci řešit interrupcí. V jeho kompetenci je pouze vykonat vyšetření a rodičům podat kvalifikované informace v dostatečné míře, aby se mohli svobodně rozhodnout, zda dítě s postižením budou či nebudou vychovávat. (Kořenek, 2004)

Labusová tvrdí, že přijmout dítě např. s Downovým syndromem je pro rodiče nesmírně bolestné a obtížné. Většina lidí proto vítá možnost se na takovou životní výzvu předem připravit a svobodně se rozhodnout, zda se „*takové*“ dítě vůbec narodí. Východiskem pro takováto rozhodnutí jsou právě výsledky prenatalní diagnostiky, která na jednu stranu představuje obrovskou vymoženost dnešní doby, ale na druhou staví nastávající rodiče (zejména matku) do situací, jejichž řešení svým způsobem možná přesahuje lidskou kompetenci. (Labusová, 2007)

1.3. PRÁVNÍ ÚPRAVA

V předchozí kapitole jsme hovořili o etických problémech prenatalní diagnostiky. Poměrně novou oblastí, zahrnující morální a etický konflikt pro lékaře, je problematika práv lidského plodu. Těhotná žena a plod představují unikátní vztah, ve kterém je plod zcela závislý na matčině výživě, životosprávě a přežití. (Uzel, 2005)

V minulosti československý trestní zákon z r. 1950 trestal usmrcení lidského plodu, stanovil však beztrestnost pro tzv. indikaci lékařskou a eugenickou. V roce 1957 pak vstoupil v platnost zákon č. 68/ 1957 Sb., který sledoval sovětskou právní úpravu a zcela nově tuto problematiku poupravil. Učinil tak „*V zájmu dalšího rozšíření péče o zdravý vývoj rodiny, ohrožované škodami způsobovanými při umělém přerušení těhotenství na zdraví a životech žen zákroky nesevdomitých osob a mimo zdravotnická zařízení, upravuje tento zákon umělé přerušení těhotenství.*“ (§ 1 cit. zákona) Tento zákon zapříčinil, že začaly být stíhány osoby, které těhotné ženě provedly nelegálně interrupci. Sama žena se pak trestného činu nedopustila. Tato právní úprava umožnila stíhání nejrůznějších nekvalifikovaných „pokoutných živlů“, kteří tajně a neodborně prováděli potraty. Další právní úprava z roku 1957 pak stanovila tzv. interrupční komise, které rozhodovaly, zda jsou důvody ženy pro potrat adekvátní. V roce 1986 pak vstoupil v platnost zákon č. 66/1986 Sb. O umělém přerušení těhotenství platný dodnes. (Černý, Schelleová, 2003)

1.3.1. Práva matky a nenarozeného dítěte

Právo na život je jedno ze základních lidských práv. V českém právním řádu je jeho ochrana dána ustanovením v čl. 6 **Listiny základních práv a svobod** a čl. 2 **Úmluvy o ochraně lidských práv a základních svobod**. Dále čl. 6 Listiny základních práv a svobod stanovuje, že „*každý má právo na život*“. Ve druhé větě je dále uvedeno, že „*lidský život je hoden ochrany již před narozením*“.

Zákon č. 66/1986 Sb. O umělém přerušení těhotenství „*Zákon upravuje umělé přerušení těhotenství a se zřetelem na ochranu života a zdraví ženy a v zájmu plánovaného a odpovědného rodičovství stanoví podmínky pro jeho provádění.*“ (Černý, Schelleová, 2003)

V § 5 odstavci 1 tohoto zákona je pak upraveno, za jakých podmínek lze

přerušeni: „Ženě lze uměle přerušit těhotenství ze zdravotních důvodů s jejím souhlasem nebo z jejího podnětu, jestliže je ohrožen její život nebo zdraví nebo zdravý vývoj plodu nebo jestliže jde o geneticky vadný vývoj plodu.“

Ve vyhlášce **MZ ČSR č. 75/ 1986 sb. v § 2 odstavci 2** pak stojí: „Svědčí-li pro umělé přerušeni těhotenství genetické důvody, lze uměle přerušit těhotenství nejpozději do dosažení dvaceti čtyř týdnů těhotenství.“

§ 8 pak hovoří o dodržování mlčenlivosti: „Všichni zúčastnění pracovníci jsou povinni zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dověděli v souvislosti s umělým přerušeni těhotenství, a šetřit oprávněné zájmy ženy.“

1.4. ZDRAVOTNICKÁ ETIKA A JEJÍ ZÁKLADNÍ PRINCIPY

Předchozí kapitoly se zabývaly etickými dilematy z oblasti umělého přerušeni těhotenství. V této kapitole se proto budeme věnovat etice jako takové, neboť s tématem velmi úzce souvisí a pomůže nám osvětlit některé často užívané termíny vztahující se jak ke zdravotníkům, tak pacientům.

1.4.1. *Etika a lékařská etika*

Etika (dříve nazývána také mravověda či dobrověda) je součástí praktické filozofie. Jejím předmětem je zkoumání zákonnosti mravního chování jednotlivců, ale i společnosti. Obecně lze tedy konstatovat, že ustanovuje „*co jest právem mravné a co jest nemravné, přičemž někdy platné názory mravní přičí se názorům správným ...*“ Jakousi podmnožinou etiky je pak Lékařská etika, nyní již uznávána coby samostatná vědní disciplína, která se souhrnně zabývá etickými problémy v lékařství a jako první z profesních etik se konstitovala jako akademická disciplína. (Haškovcová, 2001, s. 14)

Lékařská etika po dlouhá staletí vycházela z hippokratovské tradice a mnozí se na Hippokrata i dnes odvolávají. Munzarová uvádí, že zatímco u nás má většina lidí představu, že Hippokratova přísaha má punc posvátnosti a je hodna následování, v angloamerických zemích se dnes objevují hlasy, které kritizují některé její aspekty i tradice, které z ní vycházejí, především před přílišným paternalismem. (Munzarová, 2005)

Kromě Hippokratovy přísahy se pak na utváření lékařské etiky podílely i místní náboženské tradice (v naší kultuře pak židovsko křesťanská). Časem se pak dané zásady ukázaly jako nedostačující a začaly se rozšiřovat o další témata. Nejmarkantněji byly tyto tendence patrné v 17. a 18. století, kdy se zvýšila úroveň vzdělání a viditelněji se uplatňovala občanská práva, což vedlo k tomu, že lidé začali toužit po svobodě, sebeuplatnění a toleranci. Ve 2. pol. 20. stol. pak dostala medicína nový rozměr, když byly objeveny nové technologie a otevřely se tak nové možnosti. S tímto pak souvisí i kritika dosavadní lékařské etiky založené na tradiční hippokratovské přísaze. Vliv na tuto situaci měl i rozvoj technologií. S tím souvisí, že se začalo otevřeně hovořit o tzv. „dehumanizaci medicíny“. Někteří lékaři prosazovali, aby veškerá ustanovení byla podložena platnou legislativou, jiní zase prosazovali metodu

informovaného souhlasu, pro pacienty možnost zvyšující rozhodovat sám o sobě. Většina lékařů si ale uvědomovala, že bezprostředně hrozí záměna etiky a zákona nebo prosazování vlastního názoru. Bylo tedy potřeba vytvořit jasné a ucelené zásady, které budou obsahovat etické principy: beneficenci (tzv. dobřečinnění), spravedlnost a respekt k osobám. (Munzarová, 2005)

Dnes se z důvodu osamostatnění většiny nelékařských zdravotnických oborů objevuje i termín zdravotnická etika, které se budeme věnovat v následující kapitole.

1.4.2. Zdravotnická etika

Obecná kritéria mravnosti se prolínají do různých životních oblastí ve formě profesní etiky. Zvláště pak povolání, kde stojí v centru zájmu člověk, zejména člověk v nouzové situaci či znevýhodněném postavení, kladla vždy na mravní profil svých pracovníků zvýšené etické nároky. Právě z tohoto důvodu zaujímá etika zdravotnických pracovníků přední pozici. (Doskočil, Dolista, 2007)

Zdravotnická etika se postupem času vymezila jako samostatný obor z etiky lékařské. Její vyčlenění bylo zapříčiněno situací, kdy se začaly vytvářet samostatné obory z nelékařských zdravotnických profesí. Munzarová však vyslovila myšlenku, že i lékaři jsou zdravotničtí pracovníci, a proto by měla být základní témata profesní etiky shodná s nimi. Z tohoto důvodu vnímá pojem zdravotnické etiky jako název zastřešující etiku jednotlivých zdravotnických profesí. (Munzarová, 2005)

Autoři Beuchamp a Childres ve své knize *The Principles of Biomedical Ethics* přicházejí s názorem, že soudobá lékařská etika stojí vedle principu beneficence a nonmaleficence též na principu pacientovy autonomie a na principu spravedlnosti. Poprvé tyto principy publikovali již v roce 1979. (Beuchamp, Childres, 2008) Jejich vize byla, aby čtyři principy přijímali všichni bez ohledu na náboženství, státní příslušnost a kulturní zvyklosti.

Metoda principialismu potom uvažuje o rovnovážném naplňování všech těchto principů. Je však zřejmé, že ideální situace nastat nemůže, a tyto principy se dostávají do konfliktu. Nejčastějším rozporem je pak konflikt mezi beneficencí a autonomií. Tento konflikt je v podstatě ztělesněním kontroverze paternalistického a partnerského přístupu. Lékař na základě svého vzdělání a zkušeností ví, co je v určité situaci pro nemocného největším dobrem, a určí mu radikální léčbu (např. amputaci nohy), ten s ní

však nesouhlasí. Radikálně omezený život mu nedává smysl, raději bude žít život kratší s oběma končetinami, než delší s jednou. Střetávají se zde tedy dvě pojetí dobra – dobra z pohledu lékaře a dobra z pohledu pacienta. (Doskočil, Dolista, 2007)

V následující podkapitole si stručně shrneme výše zmiňované jednotlivé etické principy, jak je ve své knize popsala Kutnohorská.

1.4.2.1. Základní principy etiky zdravotní péče

a) Autonomie

princip, jenž poukazuje na to, že každý jedinec by měl mít právo určovat své chování a jednání podle svých osobních etických zásad. Autonomie jedince má i sociokulturní kontext včetně náboženství.

b) Beneficence

prospěšnost. Tento princip znamená závazek konat dobro a vyhnout se působení škod nebo újmy. Sestry mají povinnost podnikat takové kroky, které prospívají pacientovi.

c) Důvěryhodnost

navázat důvěryhodný vztah mezi sestrou a pacientem - sestra by měla působit jako obhájkyň pacienta. Důvěryhodnost je zakotvena i v ošetřovatelském etickém kodexu.

d) Spravedlnost

princip, který vyžaduje rovné jednání s lidmi, kteří jsou ve stejné situaci a diferencované jednání s lidmi, kteří jsou v různých situacích.

e) Veracita – pravdomluvnost

znamená říkat druhým pravdu a neklamati je. (Kutnohorská, 2007, s. 18)

1.4.3. *Etika v ošetrovatelství*

Ošetrovatelská etika vychází z etiky lékařské a má stejné zdroje, jelikož se utvářela ve stejné kulturní tradici. Od lékařské etiky se liší tím, že se specificky zaměřuje na činnosti profesionální sesterské péče, která dnes dosáhla samostatného postavení vedle odborné lékařské činnosti. (Goldmann, 2004)

V zahraničních zdrojích je ustálen výraz „*nursing ethics*“ neboli sesterská etika. Tento doslovný překlad může být však podle Haškovcové zavádějící, protože pojem „*nurse*“ ve svém významu skrývá i ošetrovatelku. V českém textu je proto vhodné používat pojmu „*etika v ošetrovatelství*“ a „*etika v práci sestry*“. Druhý zmiňovaný pojem však můžeme směle nahradit obecnějším „*etika v ošetrovatelství*“. Haškovcová dále tvrdí, že výraz „*nursing ethics*“ je tou správnou volbou, protože v sobě zahrnuje všechny problémy ošetrovatelské aktivity, aniž by přitom vyloučil určitý typ nižšího či středního zdravotnického pracovníka. Etické problémy v práci sester a ošetrovatelek není vhodné podceňovat. V roce 1991 byly formulovány v české modifikaci a na základě obdobných dokumentů zahraniční provenience etické normy v ošetrovatelském povolání. (Haškovcová, 2002)

Ošetrovatelská etika je tedy profesní etikou sester a ošetrovatelek. Jedná se o specifické problémy, které s sebou toto povolání přináší. (Jako příklad uvedeme problematiku bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb pacientů/ klientů, komunikace, euthanázie apod.) (Ivanová, 2006)

S tím, jak se mění postavení sestry v léčení nemoci, nabývá ošetrovatelská etika na významu. Sestra při výkonu své profese vstupuje do velmi rozličných mezilidských vztahů, z nichž je samozřejmě nejdůležitější ten k pacientovi/ klientovi. (Kutnohorská, 2007)

V pochopení a porozumění pacientovi se pak uplatňuje klíčová vlastnost, která by měla být základním článkem charakteru všech zdravotnických pracovníků – empatie.

Empatie je důležitým klíčem k pochopení druhého člověka. Je to vnitřní naladění osobnosti spojené s ochotou vnímat a porozumět vnitřnímu světu ostatních lidí. Vyžaduje mimo jiné úctu a ohled i schopnost vnímat situaci druhého z jeho pohledu. Aktivní spolupráce pacienta se sestrou je vázána na pochopení a respektování jeho individuálních potřeb. (Poláchová, 2009)

Pro úspěšné navázání vzájemného kontaktu musí být na straně lékaře (a samozřejmě i sestry) chápající a laskavý postoj, vnímající pacienta/klienta (v tomto případě těhotnou ženu) jako člověka, který je svými problémy zaskočen. (Kořenek, 2004)

Je třeba si uvědomit, že morální vlastnosti sestry, její schopnost či neschopnost empatie a citlivé komunikace se formuje od nejtěplejšího dětství. Stěžejní úlohu zde hraje rodinné prostředí, ale velký vliv mají i vztahy s vrstevníky a blízkými dospělými lidmi. (Goldmann, 2004)

Doskočil se domnívá, že zdravotnická péče je pouhým teoretizováním, pokud zdravotníci nedbají na vlastní morální profil a na vnitřní mravnost své profese. Osobnost zdravotníka by proto měla disponovat tato mravní kritéria, na která se teď zaměříme:

Odborná způsobilost – bez ní zůstává emotivní vztah k lidem pouze prázdným gestem.

Láska k lidem – ta by měla být pro zdravotnický personál stěžejní motivací. Mnohé sestry se skutečně i přes malé finanční ohodnocení a vlastní problémy během pracovní doby obětují pro dobro pacientů.

Správná komunikace je jednou z nejtěžejnějších složek správného ošetrovatelského procesu. Zdravotník by si měl uvědomit, že je potřeba potlačit své názory, předsudky a přiblížit se komunikací k úrovni pacienta.

Ctít **důstojnost** každého pacienta od jeho počátků po jeho konec. Bez respektu k lidské důstojnosti by pomoc ani nebyla možná.

Právní normy by měl zdravotnický personál v každém případě dodržovat. I přesto se ale řídí empatií a vzdělaným svědomím. Zdravotníkům nesmí být v žádném případě neznámá témata jako bolest nebo smrt. (Dolista, Doskočil, 2007)

1.5. PATERNALISMUS A PARTNERSTVÍ

„Lékař a pacient jsou si občansky rovni, odlišuje je pouze vzdělanost, a to vzdělanost specializovaná.“ (Haškovcová, 2002, s. 63)

1.5.1. Podoby a proměny vztahu lékaře a pacienta

Po dlouhá staletí se role lékaře vytvářela stejně jako role pacienta. Výsledkem tohoto procesu je ustálený a dominantní model praktického paternalismu lékařů vůči nemocným. (Haškovcová, 2002)

Z hlediska společenské dělby práce lékařská profese patří k těm nejstarším. Její základy lze nalézt již v kultuře starověku, obzvláště pak v řecké a egyptské civilizaci. Role lékaře či léčitele byla vždy výlučnou, elitní, s velkým akcentem na jeho osobnostní schopnosti. V době svého vzniku byla úzce propojena s rolí náboženskou, od které se oddělila až postupem času. Předpokládala vždy mimořádné znalosti a dovednosti – jak věcné, tak charismatické. Ačkoliv znalosti anatomie nebyly na tak vysoké úrovni jako dnes, dokázal ulevit trpícím a pomoci těm, jimž pomoci lze. Působení lékaře se odlišovalo také od kultury, kde působil. V asyrsko - babylónské kultuře léčení spočívalo v modlitbě, v řecké se pak začalo rozvíjet a zakládat první kameny pro rozvoj medicíny. (Křížová, 2006)

Model paternalismu (tzn. otcovský, až téměř rodičovský vztah k pacientovi) vychází z již výše zmiňované tzv. hippokratovské tradice. Kládl důraz na roli lékaře, který je tím „vševědoucím“ a pacient jako neznalý problematiky se na něj důvěrně obrací a přijímá všechny jeho rady a doporučení, které mu lékař poskytne. (Doskočil, 2007) Vyplývá to z podstaty, že pokud zdravý člověk onemocní, vše se mu rázem převrátí vzhůru nohama. V nemocnici vnímají zdravotníci (lékaři a zdravotní sestry) své pacienty v těžké regresi, jsou plni slepé důvěry ve vztahu ke zdravotníkům (zejména lékařům), ale zároveň je jejich chování mnohdy dětinské, a to zejména tehdy, když se v jedné situaci ochotně podrobují lékařovým pokynům a jindy ne – zkrátka se už mnohdy nechovají jako dospělí. Lékař je v těchto situacích pro nemocného velkou oporou. Je zdrojem naděje, je respektován a obdivován, zároveň však i nenáviděn. Je pro pacienta tím, který „může pomoci“ a je jím považován takřka za spasitele. Za toho, který může léčit, mírnit bolest a učinit prožitek umírání snesitelným. (Guggenbuhl, r. 2007)

Z této nesporně odborné, ale i lidské převahy logicky vyplývá výjimečný status lékaře, a to nejen vůči zcela závislému pacientovi, ale také vůči němu samotnému. Lékař neměl konkurenci jak ve věcech lidských, tak medicínských. Tato skutečnost se výrazně vryla do pojetí, ale i sebepojetí lékaře a přetrvává i dodnes, kdy došlo k podstatným změnám ve výkonu zdravotnického povolání. (Haškovcová, 2002)

Situace, ve které docházelo k přechodu od paternalismu k partnerství, vyžadovala vytvoření závazných kodexů, které měly za úkol upřesnit a stanovit práva pacientů a jejich jednání, a tak pozměnit a přetvořit vztah mezi lékařem a pacientem. (Doskočil, 2007)

O právech pacientů formulovaných jako komplementární doplněk tradičních deontologických modelů se začíná v zásadě hovořit až na počátku 70. let 20. století, kdy začali lidé přijímat plnou odpovědnost za svůj život a přejí si, aby měli dostatek informací i v situaci nemoci a aby i v těžké chvíli mohli o sobě rozhodovat nebo alespoň minimálně spolupracovat. Ustálit nové formy spolupráce mezi lékařem a pacientem je úkol dlouhodobý a nepochybně obtížný. Učit se musí obě strany a práva pacientů, která reprezentují jejich nejčastější a nejpodstatnější přání mohou v tomto smyslu vykonat mnoho dobrého. (Haškovcová, 2002)

Jeden z prvních kodexů práv pacientů formuloval farmakolog z Virginie David Anderson, který je zaměřen zejména na autonomii pacienta, právo na respekt, sebeurčení a individuální přístup. Jeho úvodní pasáž zní „*Chci být léčen jako jedinec ... jsem opravdu žijící jedinec, obdařen pocity, obavami, tužbami, ale i zábranami .. Chci s vámi spolupracovat, ale jen do té míry, pokud já a mně podobní pacienti mohou očekávat z vašeho počínání opravdu prospěch.*“ (Haškovcová, 2002, s. 96)

V průběhu dalších let byly definovány další kodexy zaměřené na specifické skupiny pacientů (Charta práv hospitalizovaných dětí, Práva starých lidí, Práva imobilních osob a další)

Lékař by měl i přes svou autoritu usilovat o co nejlepší vztah s pacientem. Nejlepším vztahem pro úspěšnost léčby a dalšího příznivého vývoje nemoci je určitý druh partnerství lékaře a nemocného, který stimuluje pacienta k spolurozhodování a k odpovědnosti (spoluzodpovědnosti) za výsledek léčby. (Kořenek, 2004)

V předchozích řádcích jsme nastínili vztah lékaře a pacienta. Nyní se zaměříme na roli sestry a na to, jakou úlohu hraje ve vztahu lékař – pacient.

1.5.2. Role sestry ve vztahu lékaře a pacienta

Je všeobecně známo, že sestra je hned po lékaři nejklíčovějším a nejdůležitějším zdravotnickým pracovníkem. Jejím úkolem není diagnostika, ale péče o nemocného člověka. Plní nejen pokyny lékaře a pečuje o pacientův tělesný a duševní komfort, ale v moderním ošetrovatelství přebírá plně iniciativu ve výchově a vzdělávání pacientů, ujímá se řady stěžejních funkcí v prevenci a propagaci zdravého životního stylu, edukuje pacienty v oblasti zacházení s různými zdravotnickými pomůckami apod. Právě pro výše uvedené důvody musí být vzdělání sestry daleko komplexnější a pestřejší než vzdělání lékaře (hlavně v oblasti psychologie, sociologie, komunikace a etiky), neboť je oproti lékaři pacientovi daleko blíže a intenzivněji s ním sdílí jeho utrpení. Se svými pacienty zažívá také slabiny tzv. vědecké medicíny a také zřetelně vidí ty oblasti, kde ztrácí medicína svou kompetenci. (Šimek, Špalek, 2003)

Od sestry se očekává, že vedle řady běžných činností ovlivňuje i prožívání a jednání nemocných, že unese fyzické nároky své profese a dokáže se vypořádat s dalšími neméně náročnými problémy, které jsou spojeny s výkonem tohoto povolání. Sestra by měla brát v úvahu nejen následky svých rozhodnutí, ale zejména morální hodnoty, mezi nejdůležitější pak patří úcta k člověku. (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007)

Z výše zmíněného je patrné, že sestra stojí na pomezí mezi vědeckým světem lékaře a přirozeným světem pacienta. Zejména dobře vzdělaná sestra je pak schopná být prostředníkem mezi lékaři a pacienty. (Šimek, Špalek, 2003)

V očích nemocných by měla být vždy člověkem, který má pochopení pro jejich problémy související s hospitalizací, a který je pomáhá s velkou dávkou laskavosti a tolerance řešit. (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007)

Na závěr této kapitoly jsme si nastínili některé vlastnosti, které jsou nezbytné v interakci sestra – pacient. Jednou z nejdůležitějších je pak umění komunikace, kterou si detailněji rozpracujeme v následující kapitole.

1.6. KOMUNIKACE VE ZDRAVOTNICTVÍ

Na zdravotnických i lékařských školách je studiu komunikace jak v teorii, tak v praxi, věnováno nemalé penzum hodin. Každý však nemá empatickou vnímavost vůči pacientům, a tak se mnohdy stane, že zdravotník komunikuje více s výsledky vyšetření, přístroji a dokumentací než s pacientem. (Hejlek, 2007)

Co však školy ve většině případů neučí, je vztah ke klientovi, protože ten se předpokládá jako samozřejmost. Lidský vztah mezi zdravotnickým personálem a klientem však hraje zásadní roli. Zdravotník se při výkonu svého povolání setkává s lidmi, kteří potřebují jeho pomoc, jsou zpravidla vůči němu v závislém postavení a většinou tedy potřebují více než pouhou slušnost. Touží po porozumění, spoluúčasti, pochopení a hlavně potřebují mít pocit, že nejsou na obtíž. Často ani nemusí dojít na slova, vhodná neverbální komunikace ze strany zdravotníka bohatě postačí. Pacient potřebuje zdravotníkům důvěřovat, cítit se bezpečně a přijíman. Bez tohoto vztahového rámce se pak práce zdravotníka stává pouze výkonem, který mu byl svěřen pravomocí. (Kopřiva, 2000)

V poslední době se stoletími vžitá role lékaře a pacienta pomalu posouvají na úroveň partnerského vztahu lékaře a klienta. Tento posun pomáhá zvládnout umění komunikace. Právě schopnost dobře komunikovat patří k jedné z nejdůležitějších dovedností zdravotníka a sociální kontakt je nenahraditelnou součástí zdravotnické profese. (Hornáková, Štefková, 2009)

Ve správné komunikaci zdravotník – pacient/ klient všechny zúčastněné strany dávají i dostávají, tápou i objevují, ptají se i odpovídají, rozumějí si a nechápou ... V přátelské atmosféře se daleko lépe buduje vztah, který pak celou dobu pomáhá v diagnosticko léčebném i preventivním procesu. Může se však stát, že přes veškerou snahu se vztah s pacientem navázat nepodaří. I to ale patří k profesi zdravotníka. Je tu ale naděje, že se to třeba podaří někomu jinému, proto není důvod k zoufalství či ješitné žárlivosti. (Hejlek, 2007)

V následující podkapitole si teoreticky shrneme základní druhy komunikace běžně používané ve zdravotnictví.

1.6.1. Druhy komunikace ve zdravotnictví

Ve zdravotnictví rozlišujeme 3 zásadní druhy komunikace:

a) Sociální komunikace

Je neplánovaná a odehrává se při každém neformálním rozhovoru, setkání (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007).

Člověk v nemocnici má omezenou možnost sociálních kontaktů, proto pozitivně přijímá možnost hovoru s dalšími lidmi. U sester je navázání kontaktu a vztahu s pacientem stěžejní a usnadní další komunikaci v rámci ošetřování. (Venglářová, Mahrová, 2006)

b) Strukturovaná komunikace

Oblast komunikace, kterou využívají hlavně lékaři v případech sdělování diagnózy, postupech další léčby, ale i sestry, zejména při edukaci nebo motivaci k další léčbě. Jsou zde kladeny obzvláště vysoké nároky na srozumitelnost sdělení a přijatelnou formu, která se odvíjí od zdravotního stavu pacienta. Je velmi důležité si na závěr u pacienta ověřit, zda sdělení rozuměl. (Venglářová, Mahrová, 2006)

c) Terapeutická (léčebná) komunikace

Jedná se o proces, který sestře pomáhá dobře vycházet s pacientem a jeho rodinou, překonat stres, psychické překážky apod. (využívá se např. při pomoci pacientovi vyrovnat se se sdělením závažné diagnózy) (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007).

Odehrává se často formou rozhovoru s nemocným, sestra poskytuje nemocnému oporu a pomoc v náročných chvílích, při adaptaci na změnu prostředí atd. Terapeutický rozhovor má za úkol zvýšit účinnost jiných léčebných přístupů u somaticky a psychosomaticky nemocných. (Venglářová, Mahrová, 2006)

Následující kapitola se zaměří na komunikaci sestry a pacienta, neboť je jedním z nejdůležitějších článků v celém ošetřovatelském procesu.

1.6.2. *Komunikace sestry s pacientem*

Kvalitní ošetrovatelská péče je nerealizovatelná a nemyslitelná bez komunikace mezi sestrou a pacientem, ale také mezi zdravotníky navzájem. (Zacharová, Hermanová, Šrámková, 2007) Sestra, která s pacientem dokáže úspěšně navázat vztah, pak může být úspěšnou iniciátorkou změn zaměřených na upevnění jeho zdraví a může snáze předejít komplikacím, které jsou spojeny s ošetrovatelskou péčí. Každá sestra by pak měla mít stále na paměti, že rozhovor je pro nemocného člověka stejně důležitý jako samotná ošetrovatelská či lékařská péče včetně zmírňování bolesti. Je též nevyhnutelné, aby sestra pacientům dokázala naslouchat, protože atmosféra důvěry usnadní ošetrovatelský proces. (Hornáková, Štefková, 2009)

První, s kým se pacient setkává, je sestra. Jestliže ta špatně zvolí formu komunikace, může ho odradit od sdělení důležité informace týkající se jeho zdraví. Být v pozici pacienta rozhodně není záviděníhodná situace, proto není divu, že jakákoliv, byť banální nemoc, člověka zaskočí. V hlavě se mu honí myšlenky, zda poskytovaná léčba je adekvátní a pro jeho nemoc ta nejlepší. V některých případech ani pořádně nezná svou diagnózu a to už vůbec nemluvíme o jeho právech. Kolikrát se bojí nebo ani neumí o svém problému mluvit. V mnoha případech se stalo, že se pacient dostane k lékaři, případně do nemocnice a vůbec neví, jaká má podstoupit vyšetření. V těchto případech je úloha sestry nezaměnitelná. Je na ní, aby pacientovi vše laskavě a trpělivě vysvětlila, případně ho uklidnila a povzbudila. (Studíková, 2009)

Není vždy jednoduché zachovat se správně a morálně a vcítit se do problémů druhých, zvláště pak v případě, máme-li sami plnou hlavu starostí. Sestra by však v každém případě měla zachovat profesionalitu a neměla by podléhat momentální osobní indispozici nebo náladě. Role sestry je v procesu komunikace s pacientem zcela zásadní. Při své práci má mnoho příležitostí s ním navázat kontakt, často je mu velmi blízká, protože s ním díky ošetrovatelskému procesu tráví hodně času, zná jeho rodinu z návštěv, častěji bývá také zasvěcena do jeho osobních, někdy až intimních záležitostí. (Linhartová, 2007)

Sestra by si tyto skutečnosti měla uvědomit, protože na ní z velké části závisí to, jak se bude vyvíjet další terapeutický proces.

V následujících kapitolách se budeme obšírněji věnovat nevhodnému chování zdravotníků. Když se narodí dítě s postižením, má reakce personálu zásadní vliv na přijetí dítěte matkou. Z těchto důvodů si proto nejprve rozebereme nevhodné reakce personálu a přejdeme k samotnému procesu sdělování informace.

1.7. NEVHODNÉ REAGOVÁNÍ

Při empatickém chování se lékař, ale i sestra může dopustit některých chyb, které komunikaci s pacientem/klientem (v našem případě s matkou) rozhodně neprospívají. Nejčastěji se mezi ně řadí: popírání pocitů, hodnotící a zobecňující reagování, předsudky, vyjadřování soucitu nebo neverbální projevy sestry, které působí nedůvěryhodně – uhýbání pohledem, sledování hodinek apod. (Poláčková, 2009)

Velmi důležitým momentem je zejména ten první, kdy lékař sděluje rodičům pravdu o zdravotním stavu jejich dítěte. V nejednom případě maminky popisovaly nevhodné chování nemocničního personálu (špitání a ukazování na matku dítěte), netaktní sdělování informací („*Je slepej, to nevíte?*“), postavení rodičů do podřadné role, kdy jsou odkázáni pouze na to, co jim lékař řekne a zejména jak jim to řekne. (Chvátalová, 2001)

Častými chybami ve sdělování diagnózy je odkládání sdělení na pozdější dobu, přehnaný smutek a přílišná vážnost ze strany lékaře, posilování nereálných nadějí apod. Zásadně nevhodné je upozorňovat rodiče na možnost ústavní péče pro jejich miminko.

Není vhodné matky zklidňovat léky, projevy krize se tím sice na chvíli utlumí, ale stejně se přenesou do budoucnosti, fázi „truchlení“ není možné nijak obejít. (Hradílková, 2002)

Je důležité si uvědomit, že naleznou-li rodiče ve zdravotnicích nejen odborníky pečující o jejich dítě, ale i průvodce a oporu pro sebe, rychleji a lépe se s těžkou situací vyrovnají, což bude mít zcela jistě dlouhodobě pozitivní vliv i na dítě samotné. (Hradílková, 2002)

1.8. SDĚLOVÁNÍ NEPŘÍZNIVÉ DIAGNÓZY

Vztah rodičů k dítěti a k jeho problému je zajisté velmi významně ovlivněn způsobem, jakým jim byla diagnóza dítěte sdělena. Nejen pro rodiče, kteří musí diagnózu vyslechnout, ale i pro lékaře, který ji musí sdělit a v neposlední řadě i pro sestru, která je pak s matkou v úzkém kontaktu, toto bývá náročný úkol. (Hradílková, 2002)

O tom, že dítě má Downův syndrom, se rodiče často dozví v době, kdy jsou výjimečně zranitelní. Často se další vývoj situace komplikuje právě tím, že jim diagnóza dítěte byla sdělena špatným způsobem. Selikowitz uvádí, že většina rodičů dává přednost tomu, aby se diagnózu dítěte dozvěděli co nejdříve, aby u sdělení byli přítomni oba a nejlépe ještě jejich právě narozené dítě. (Selikowitz, 2005) Vymětal se s tímto názorem shoduje, tvrdí, že přítomnost obou rodičů je nezbytná z toho důvodu, že dvojice je silnější a při sdělování nepříznivé zprávy se může vzájemně podporovat. (Vymětal, 2003)

Každý hovor takto závažného charakteru by se měl konat v hovorně nebo v nemocničním pokoji, který alespoň vzdáleně připomíná útulnost obývacího pokoje a neděsí nadbytkem zdravotnické techniky. Lékař by si měl najít čas a nesdělovat závažnou diagnózu např. při vizitě nebo na chodbě. Rozhovor by neměly narušovat telefonáty ani vcházení jiných pracovníků. Za dobu nevhodnou pro sdělení se všeobecně pokládá večer a podvečer, protože noc je živnou půdou pro úzkost, která nastává po vyřčení pravdy. (Haškovcová, 2002)

Při sdělování nepříznivých informací je nanejvýš vhodné, aby lékař vystupoval nedirektivně a neautoritativně. Měl by být k rodičům maximálně otevřený a říkat jim v každém případě pravdu, protože rodiče mají nejen právo vědět, co je s jejich dítětem, ale celá další spolupráce je možná pouze na základě pravdivého obrazu skutečnosti. (Vymětal, 2003)

Často lékaři mají o Downově syndromu jen mlhavé představy, a proto se může stát, že rodičům podají o postižení jejich negativní obrázek, který neodpovídá skutečnosti, neboť je založen na zastaralých a nepravdivých skutečnostech. (Selikowitz, 2005)

Pro rodiče je velmi důležité, aby věděli, jaká je podstata postižení jejich dítěte. Mohou mu pak nejen lépe porozumět, ale i snáze pomáhat. Lékaři by měli rodičům v tomto případě pomoci svými vědomostmi a vysvětlit vše, na co se budou ptát. (Matějček, 1992)

Všichni odborníci by měli vždy se základními informacemi současně předávat rodičům i odhad dalšího vývoje jejich dítěte, když ne do daleké, tak tedy alespoň do blízké budoucnosti. Rodinnému společenství, tedy i dítěti samotnému, nejvíce prospívá, dívají-li se rodiče i všichni ostatní na jeho postižení realisticky. Nejistota a úzkost se zvyšují, pokud rodiče doufají v jeho rychlý a zázračný vývojový pokrok nebo když svému snažení kladou zcela nerealistické cíle a jsou pak vždy znovu zaskočení zklamáním. (Matějček, 1992)

Rozhovor musí obsahovat část, v níž lékař rodiče rámcově informuje, co mohou pro své dítě dále udělat, nastíní jim konkrétní možnosti a postupy, případně jim nabídne další termín setkání. Je velmi důležité rezervovat si dostatek času pro dotazy rodičů a pokusit se zodpovědět vše, co je zajímavé. Dále by měl lékař rodičům zprostředkovat kontakt na jiné rodiny s podobným nebo stejným problémem, aby si mohli vzájemně vyměňovat zkušenosti ve výchově, ale také kontakty na nejruznější střediska rané péče, rehabilitační centra, speciální mateřské školky. Často se stává, že mezi takovými rodinami vznikne přátelství na celý život. (Vymětal, 2003)

Dle mého soudu by měl lékař také poukázat na fakt, že ačkoliv rodiče mají jedno dítě postižené, nemusí to hned znamenat, že další jejich děti nemohou být zdravé. Naopak se velmi často stává, že početí dalšího dítěte nejen rozproudí chmurné rodičovské myšlenky, ale přítomnost nového člena rodiny může mít dobrý vliv i na dítě s postižením. Bude mít sourozence, bude si mít s kým hrát, od koho se učit. I zdravé dítě se naučí lépe vnímat lidi s postižením, stane se více empatickým, začne brát postižení jako normální součást života. Ve výsledku nakonec celá rodina může žít relativně normální spokojený život.

V poslední kapitole této části práce se budeme věnovat rodině, do které přibylo dítě s postižením. Rodina má hned vedle zdravotníků nezastupitelnou úlohu v celém procesu vyrovnání a přijetí dítěte matkou.

1.9. RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

V předchozí kapitole jsme se zabývali sdělováním diagnózy a vztahem pacienta (resp. matky) s lékařem. Nyní se zaměříme na rodinu dítěte s postižením, protože je to právě ona, která sehrává klíčovou úlohu ve vztahu matky a dítěte.

Jedním z nejkrásnějších období v životě muže a ženy je období před narozením dítěte. Pokud jde o harmonický vztah, který se vztahuje i na širší rodinu, je tento čas naplněn stále novými debatami o tom, jakého bude očekávaný potomek pohlaví, jak bude vypadat, komu bude podobný, po kom bude mít ty či ony dobré vlastnosti apod. Čím intenzivnější jsou očekávání rodičů, tím větší šok se objeví, zjistí-li porodník či neonatolog, že dítě má nějakou vrozenou vývojovou vadu. (Matějček, Dytrich, 1994)

Narození dítěte s postižením nebo jiným závažným onemocněním znamená pro každou rodinu vždy hluboký otřes. Můžeme říci, že vedle úmrtí blízkého člověka a sdělení diagnózy vlastního závažného onemocnění tato situace patří mezi nejzávažnější spouštěče traumatické krize. (Hradílková, 2002)

Skutečnost příchodu dítěte s postižením podrobí celý dosavadní život a jeho hodnoty závažné zkoušce. Vyrovnání se s postižením dítěte má obdobný charakter jako vyrovnávání s vlastním těžkým onemocněním. „*Dítě je součástí naší identity, částí nás samých, za běžných okolností „šípem, který vysíláme do budoucnosti“, naší budoucností, jedním z léků proti konečnosti a zmaru.*“ (Chvátalová, 2001, s. 170)

Ve většině případů rodiče nemají žádnou předchozí zkušenost s problémem dítěte, bojí se budoucnosti, hledají ke svému „jinému“ dítěti vztah, a aby toho nebylo málo, musí ještě často tento vztah obhajovat před členy širší rodiny. (Hradílková, 2002)

Poznání, že dítě se narodilo postižené, obvykle vyvolá u rodičů silnou úzkost a pocity beznaděje. „*Jako bychom ztratili dosavadní životní jistotu. Je to otřesný životní prožitek.*“ U jednotlivých rodičů může tento stav trvat různě dlouho – hodiny dny, týdny, měsíce.

Brzy po tomto prvotním šoku většinou nastupuje druhé období, kdy se vzednou obranné tendence, rodiče si tuto skutečnost nechtějí připustit, chtějí ji odepsat, prohlásit za omyl, na někoho ji svést a věci zařídít tak, aby se jich netýkaly. Vinu často svádí jeden na druhého, příčina se ale hledá také u prarodičů, a zejména u zdravotnického personálu. Tato fáze nezřídka vede ke zkalení rodinného ovzduší

a potyčky jsou živnou půdou rodinného nesouladu, který může často vyústit až v rozvod, kterého by se rodina s dítětem s postižením měla obzvláště vyvarovat.

Jak uvádí Matějček, po překonání této „obrané“ fáze začíná proces vyrovnávání se se skutečností a život s dítětem s postižením dává rodině jiný rozměr a dostává nový smysl. Cílem snažení je přijmout nejen za své dítě s postižením, ale zejména akceptovat sami sebe jako rodiče a vychovatele takového dítěte.

Prožívat postižení svého dítěte jen jako neštěstí vede k pasivitě a uzavření se do sebe. Tento stav pak nepomáhá ani dítěti ani jeho rodičům. Je proto důležité přejít do aktivity a přijmout výchovu dítěte jako životní úkol a zkoušku. (Matějček, 1992)

Rodiče dětí s jakýmkoliv postižením bývají někdy až příliš přecitlivělí na zájem druhých lidí, jejich zvědavé pohledy, nejasné poznámky či rozpačité chování. Mnohdy jsou jim velmi nepříjemné i projevy lítosti a úcty, byť byly míněny velice upřímně. Je to přirozené, neboť jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je činí vůči všem projevům cizího zájmu zvýšeně vnímavými. Stává se, že žijí v neustálém napětí, jakoby čekali útok odkudkoliv a kdykoliv. Je proto důležité si uvědomit, že tento pocit napětí a ohrožení je spíše důsledkem zvýšené citlivosti než lidské nevraživosti, škodolibosti nebo zlé vůle lidí z okolí. (Matějček, 1992)

Podaří-li se jedinci „prokousat“ negativními pocity, stává se svobodný pro další konstruktivní akci, která je ku prospěchu nejen jeho dítěte, ale někdy i dalších dětí a rodičů, kteří se ocitli v podobné situaci. *„Bolest a úzkost je přetavena a stává se pozitivním zdrojem energie, palivem pro nový, plný život, který může být obohacením a pomocí i pro další lidi.“* (Chvátalová, r. 2001, s. 170).

Na konec této kapitoly se hodí slova Jiřího Šedého z jeho knihy Hledání:

„...Líbí se mi, že mám rodiče, kterých si můžu vážit a kteří mě nikdy nezradí a neopustí. Líbí se mi, že můžu pomáhat, smát se a radovat. Že mám teplé ruce, které hladí a že jsou i jiné ruce, které pohladí zase mě...“

2. CÍL PRÁCE

Cílem práce je zjistit, zda může negativní přístup zdravotnického personálu ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením. Zda je názor zdravotnické autority pro matku natolik zásadní, že dokáže ovlivnit její postoj a přijetí dítěte.

Výzkumná otázka:

Jak může negativní přístup zdravotnického personálu ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?

3. METODIKA

Práce je založena na kvalitativním výzkumu. Při sběru dat byla využita metoda polořízeného rozhovoru.

Skupinu respondentů tvoří náhodným výběrem určených dvanáct matek dětí s Downovým syndromem (v jednom případě byl u rozhovoru přítomen i otec) od 28 do 50 let věku, věk jejich dětí se pohybuje v rozmezí od 10 měsíců do 16 let.

Rozhovory byly nahrávány na diktafon a téměř doslovně přepsány. Byly vypuštěny pouze opakující se věty a parazitní výrazy. Odpovědi matek na jednotlivé otázky jsme vzájemně porovnávali. Ty, které se vyskytly nejčastěji nebo naopak ojediněle, uvádíme v kapitole Výsledky výzkumu.

3.1. ROZHOVOR

Před tím, než jsme začali dělat rozhovory, jsem si určila několik okruhů, kterými se budu zabývat:

- kdy se dozvěděli, že dítě má DS – zda v prenatálním období či po porodu
- kdy, kde a jakým způsobem byla matce sdělena diagnóza dítěte
- přítomnost manžela u sdělení diagnózy
- chování personálu v nemocnici
- návrh interrupce/ ústavní péče ze strany zdravotníků
- reakce rodiny/ manžela na dítě
- současná situace rodiny
- názor na to, zda chování zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky

k dítěti s postižením

V úvodu každého rozhovoru je krátká kazuistika matky, která se skládá ze základních reálií, jako je věk, vzdělání, vyznání, rodinný stav, pracovní zařazení, počet dětí. Zařadila jsem k ní i krátký popis toho, jak se dítě po porodu vyvíjelo nebo vyvíjí a jeho zařazení v kolektivu (otázka integrace do mateřské a základní školy)

Rozhovory probíhaly při osobních setkáních a na různých místech – doma, v parku, kavárně, nebo přes skype.

V rozhovorech byla kvůli anonymitě respondentek změněna jména dětí, pro větší přehlednost jsou matky označovány dle pořadí M1 až M12, otec je označen písmenem O a T je zkratka tazatel.

4. VÝSLEDKY VÝZKUMU

4.1. PŘEPIS ROZHOVORŮ

4.1.1. Maminka Aničky (M1)

32 let, vysokoškolské vzdělání, vdaná, před mateřskou dovolenou pracovala na gymnáziu jako učitelka francouzštiny a němčiny. Je věřící, hlásí se k církvi Adventistů sedmého dne. Kromě nejstarší, dnes čtyřleté Aničky s Downovým syndromem, má ještě další dvě zdravé děti.

Anička nemá žádné vážné přidružené zdravotní komplikace. Její motorický vývoj byl pomalejší, chodit začala až ve čtyřech letech, ale mluvila ve dvou letech. Anička umí písmena abecedy, učí se číst. Po prázdninách nastoupí do běžné mateřské školy. Rodiče chtějí zkusit i integraci do základní školy.

T: „Kdy jste se dozvěděli, že čekáte dítě s DS?“

M1: *„Těhotenství probíhalo v pořádku až do 18. týdne. Tehdy jsme se od paní gynekoložky dozvěděli, že výsledky triple testu nejsou úplně v pořádku. Pak nám byla doporučena amniocentéza, nebo jsme tam byli spíše automaticky objednáni, ani se mě neptali, zda na ni chci jít. Pořádně jsem tenkrát ani nevěděla, o co jde, a tak nějak celkově mě to všechno vykolejilo, že jsem se na nic neptala a šla. Paní doktorka mi řekla něco ve smyslu: „Já vás tam objedná, budete mít alespoň jistotu, že je všechno v pořádku,“ a víceméně mi ani nevysvětlila, o co jde. Já jsem se tedy, hloupá, ani neptala, protože jsem byla vyděšená z toho, že se něco děje, a tak nějak mě to částečně ochromilo. Takže jsem to neřešila a prostě jsem šla.*

U pana doktora – genetika to funguje tak, že je vždy předtím, než dělají ty odběry nějaké „poučení“. A mě má paní doktorka objednala rovnou na konkrétní hodinu, takže já jsem přišla přesně ve stanovený čas a o „poučení“ jsem nevěděla. Takže jsem do toho spadla úplně bez ničeho a pak mi to pan doktor i vyčetl, jak to, že jsem na tom „poučení“ nebyla.

Takže jsme absolvovali amniocentézu, pak jsme se po týdně dozvěděli po telefonu předběžné výsledky a pak po dalším týdně, také přes telefon, definitivní, že diagnóza Downova syndromu tam je na 100 % a pan genetik si nás pozval na pohovor hned na druhý den. Před pohovorem jsme se s manželem zkontaktovali s jednou rodinou

našich známých, kteří mají také dítě s postižením. Ti nás podrželi, povzbudili a poradili nám, ať jdeme na internet, ještě dříve než půjdeme k genetikovi a zjistíme si co nejvíce informací, abychom věděli, o co jde. Sice jsme o diagnóze DS nějaké vágní povědomí měli, ale co to všechno obnáší, jsme nevěděli. Na internetu jsme našli spoustu zajímavých odkazů. S manželem nás to hodně povzbudilo, že to není nic zas až tak strašného. Chtěla bych teď podotknout, že od začátku jsme s manželem byli rozhodnutí, ať bude, co bude, že si dítě necháme.

Potom jsme šli ke genetikovi na pohovor, a to byla zatím asi jediná negativní zkušenost, kterou jsme měli s lékařem. Za celou dobu potom se už nic takového neopakovalo. Vedl asi hodinový, víceméně monolog, kdy se nás snažil dotlačit k tomu, abychom se Aničky vzdali. Informace, které nám podával, byly jednak zastaralé, nepřesné a vyloženě říkal jen samá negativa. Zastával jednoznačný postoj, abychom šli na interrupci. Vůbec nepřipouštěl jiné řešení.

Tvrdil, že si zbytečně zkazíme život, že dítě sice možná bude vychovatelné, ale rozhodně ne vzdělavatelné. Tyto informace dnes ale nejsou vůbec aktuální. Dnes je to všechno úplně jinak. Navíc nám vynadal, proč jsme tedy na amniocentézu šli, když máme v plánu dítě si nechat.“

T: „Nenalomil vás svým postojem nějak? Nezačali jste o jeho slovech, týkajících se interrupce přemýšlet?“

M1: „Ne, my byli dopředu rozhodnutí, měli jsme čerstvější informace z internetu, takže nás nezlomil. Nemyslete si ale, že jsem to tehdy přijímala vesele, to ne, dost mě to tehdy zlomilo, byla to pro mě hrozná rána. Celou dobu jsem měla takové vlny. Když jsem se to poprvé dozvěděla, to jsem se složila úplně, pak jsem se z toho nějak vyhrabala a tak to šlo pořád dokola ještě po narození Aničky. V současné době už jsem srovnaná, ale nevylučuji, že ty vlny třeba zase přijdou, až bude chodit do školky nebo do školy.“

Tehdy pro mě představa potratu byla hrozná, byla daleko děsivější, než vědomí toho, že se mi narodí dítě s postižením. Tedy v tom případě, který nastal. Neříkám, že by to platilo v každé situaci. Tehdy to bylo asi ve 20. týdnu těhotenství, a to už je to dítě poměrně velké ... Chtěla jsem si ji nechat tak jako tak, a když jsem si zjistila podrobnější informace o DS – jak ti lidé vypadají, co dokáží nebo nedokáží, tak jsem nabyla jistotu, že tohle zvládneme. O potratu jsem tedy opravdu neuvažovala. Tehdy to pro mě bylo opravdu nepřijatelné.“

O: „Ještě bych se rád vrátil k tomu pohovoru. Ptal jsem se pana doktora, zda nemá kontakty na nějaké organizace, které se těmito dětmi zabývají, protože jsme o nich již věděli už z internetu. Věděli jsme, že existuje Ovečka, proto jsme se u něj informovali, zda má na ni nějaký kontakt. Také jsme se ho zeptali, zda má s těmito dětmi nějaké zkušenosti, protože přeci jen rozhoduje o životech dětí, které jsou „nějaké“. Proto předpokládám, že ví, jak tyto děti vypadají, když se narodí a ví, jak vypadají v dospělosti, a je tudíž schopen předat tyto informace rodičům, aby se mohli zodpovědně rozhodnout. On to zahrál do autu, řekl, že takové organizace možná existují, porovnávají si ty své děti, které z nich umí v tom málu, co jsou schopny se naučit, více. Jinak ale nevěděl vůbec nic. Také jsme se ho ptali, zda někdy takového člověka viděl, tak říkal, že jednou v životě u moře na pláži, a že byl strašně tlustý. To bylo vše, co jsme se od něj dozvěděli.

Zaráží mě hlavně to, že tento pán celý život rozhoduje o životech lidí a přitom sám vlastně ani neví, co dělá. Neví, jaké důsledky může mít to, co doporučuje ostatním. Přijde mi, jako kdyby měl zavázané oči.“

M1: „U nás to ale bylo dáno také tím, že máme určité životní přesvědčení a řekli jsme si, že si ji necháme tak jako tak. Proto nás jeho výlevy nijak nezlomily. Opravdu nám pomohlo, že jsme stihli načerpat spoustu informací a měli jsme tak pohled ještě z jiné strany. To je důvod, proč nás nezviklal a spíš nám přišel trochu komický. I přesto se ale vůbec nedivím, že nepřipravené maminky přesvědčit dokáže. Jak jsme ho poznali, tak je pravda, že tu moc asi má. Nejvíce mi na tom všem vadí, že on nedává objektivní informace. Když je nemá, tak by měl dát rodičům alespoň odkaz, kde by je mohli získat. On ale cíleně říká jen to nejčernější a nejnegativnější. Řekl nám, že Anička nebude vzdělavatelná a ona teď, ve čtyřech letech, umí počítat do deseti, zná všechna písmena a začíná číst. Když si uvědomím, že on se jen na základě nějakého předsudku snaží tyto děti likvidovat, tak jde z toho na mě strach.“

T: „Jak probíhal po této zkušenosti zbytek těhotenství?“

M1: „Probíhal bez problémů, Anička se narodila o měsíc dříve. V nemocnici na můj porod byli připraveni. Z dokumentace věděli, že se narodí dítě s postižením, že to víme a jsme s tím smířeni. Z tohoto důvodu k nám asi přistupovali úplně normálně. Pan primář si nás pozval k sobě na pohovor, a když to srovnám s návštěvou pana genetika, tak to byl naprosto rozdílný přístup. Podal nám spoustu nezkreslených informací, řekl

nám o Ovečce (o ní jsme už věděli předtím a kontaktovali je během těhotenství) a snažil se nás i povzbudit. “

T: „Jaké to bylo, když se Anička narodila, uvědomila jste si nějak citelněji její postižení?“

M1: „Měli jsme štěstí, že jsme měli prakticky celé těhotenství čas se s tím srovnat. Pořád v nás ale hlodala nejistota, co nás vlastně čeká. Anička se narodila císařským řezem, měsíc před plánovaným termínem a s novorozeneckou žloutenkou, takže hned putovala na neonatologii. Viděla jsem ji tedy asi až za dva dny. Když mi manžel přinesl ukázat její fotky, tak při mém prvním pohledu na ni jsem si řekla: „Tak mohla být alespoň hezká, když už nic ...“. Když mi ji ale potom přinesli, bylo to úplně jiné dítě než na těch fotkách. Takže vše bylo v pohodě a my se hned skamarádily.

Když byla malinká, byla roztomilé miminko jako každé jiné. Měla jen velmi zpomalený motorický vývoj, dokonce i na průměrné dítě s DS. Někdy mi to přišlo líto, když jsem viděla vývoj ostatních zdravých dětí svých kamarádek. Oni už lezly a naše Anička pořád jen ležela na zádech, ani se neotočila. Teď se konečně srovnala a ve čtyřech letech se rozchodila. V psychickém vývoji je oproti dalším dětem s DS zase takřka nadprůměrná, ještě jí nebyly 2 roky, neuměla sama sedět a už mluvila.

Teď, když chodí a mluví, už vůbec nijak neřeším, že je „jiná“. Samozřejmě určité rozdíly vnímám, ale nepřikládám jim takovou váhu. Máme určité štěstí, že její mentální postižení není tak zjevné a dá se s ní normálně mluvit, komunikovat.

T: „Přemýšlíte o integraci do normální školy?“

M1: „Ano, rozhodně. Několik lidí nezávisle na sobě nám řeklo, že vlastně ani není moc co integrovat. Nevím, jak na tom bude za dva až tři roky, ale v současné době po té mentální stránce drží krok se svými vrstevníky. Kdyby se pan genetik dostal do kontaktu s těmi narozenými dětmi, tak by možná potom podával trochu jiné informace.“

O: „On by si zkazil svou statistiku, je to technokrat...“

M1: „Když jsme u něj byli na ultrazvuku s druhou dcerou, vzali jsme Aničku schválně s sebou. A tenkrát ji pohladil i po hlavě.“

O: „Pak si šel určitě hned umýt ruce... Zkazili jsme mu statistiku... Když jsme tam tenkrát byli, měl po stěnách spousty různých tabulek a grafů a děsně moc čísel všude, což rodiče, kteří jdou k němu na vyšetření, aby zjistili, zda mají dítě s postižením, zajímá

určitě ze všeho nejvíc. My jsme na ta čísla koukali a viděli, kolika dětem byla v daném roce diagnostikována nějaká genetická aberace a kolik se jich narodilo. V roce 2005 tam byla jednička, tak jsem si řekl: „Áááá, tak to je naše Anička...“

Tenkrát říkal, že tak jedno nebo dvě děti s DS za rok rodiče narodit nechají. My jsme někde četli, že 98 % dětí s DS se nenarodí, ta 2 %, která běhají po světě, jsou děti, které „nezachytí“ testy a malá část těch, které rodiče nechají narodit. Genetik říkal, že občas nějakí náboženští fanatici si „TO“ dítě nechají. Nelibě se vyjadřoval o církvi jako takové, asi netušil, že přístupy mohou být různé, říkal, jak je hrozné, že se lidé nechávají takto manipulovat a nechávají za sebe rozhodovat nějakou instituci. Ačkoliv jsme oba křesťané, tak se nepovažujeme za striktní odpůrce potratů. Pak s námi ještě vedl takové pseudoteologické rozpravy o tom, že od roku asi 1957 je potrat legální, tak proč si kazit život.“

M1: „Ještě říkal, že kdyby se nám po té interrupci nedařilo znovu otěhotnět, že přeci v dnešní době není problém podstoupit umělé oplodnění, že tam už se pak dá vybrat to „správné dítě“.“

T: „Jaké máte další zkušenosti se zdravotníky?“

M1: „Negativní zkušenost byla opravdu jen s genetikem. Na pediatra jsme získali kontakt přes Ovečku (se kterou jsme se spojili ještě dříve, než se Anička narodila), protože s ní dlouhodobě spolupracuje a nemáme s ním žádné problémy. V ordinaci má asi 6 dětí s DS, které si vzal takříkajíc za své. Pravidelně chodíme na kontroly na ORL a oční, ale tam je také vždy vše v pořádku, všichni jsou k nám milí, hodní, vstřícní.“

Když jsem byla těhotná s naším třetím dítětem, tak nám opět gynekoložka volala, že opět výsledky triple testu vyšly úplně špatně, že „to zase vyšlo pozitivně“ a že se znovu mohu spojit s genetikem. To bylo vše, co mi řekla. První věc, která mě napadla – Downův syndrom. Začali jsme tedy řešit otázku, co budeme dělat. Tak jsem gynekoložce volala znovu a ptala se, jak velké riziko DS tam je. Ona mi řekla, že z výsledků, které má k dispozici mi to nemůže říci, ale oznámila mi, že genetik vzkázal, že se za ním můžeme hned odpoledne zastavit.“

O.: „Takže jsme zase zažili pár hodin strachu a od genetika jsme se dozvěděli, že riziko je astronomické, asi 1:300.“

M1: „Pan genetik řekl: „Tentokrát nemáte Downa, tentokrát je to Edwards!“.“

O: „Když jsme tam přišli, nevěděli jsme ještě, na čem jsme. Stáli jsme tam pod těmi tabulkami, hledali jsme si naši Aničku. V tom on přišel, viděl, že se zajímáme o to, co on, to jest o čísla a o tabulky, takže byl spokojený. V ruce celou dobu držel naše papíry, my pořád nevěděli, co se děje a on nám začal vykládat a vysvětlovat ty tabulky a statistiky, mluvil o tom, jak je jeho pracoviště úspěšné ve světě, jaké má certifikáty... Ukazoval nám ta čísla a neopomenul poznamenat: „Tady tohle je ta vaše Anička.“ Já jsem měl chuť mu ty papíry vyškubnout z ruky, abych se podíval. Pak nám řekl to o tom Edwardsovi, manželka vůbec nevěděla, o co jde, ale já naštěstí něco málo ano (od doby, co máme Aničku, jsou genetické aberace můj koníček).“

M1: „Pan genetik má ale i lidštější stránku osobnosti, abychom mu pořád nekřivdili. V tom asi 16. týdnu nám řekl, že nás vezme ze známosti na ultrazvuk hned, abychom nemuseli čekat, že Edwardsův syndrom pozná na 98 % z ultrazvuku. Takže nás vzal, prohlédl a řekl, že tam nevidí vůbec nic.“

O: „Řekl, že kdyby měl Edwardse, tak by měl hlavičku jako citrón a mozek jako banán, což nás jako vegetariány potěšilo...“

M1: „Když mi manžel vysvětlil podstatu Edwardsova syndromu, tak jsem se zarazila, protože tentokrát by to bylo opravdu těžké rozhodnutí, zda dítě nechat či nenechat narodit... Pokud by se ve 20. týdnu z ultrazvuku něco našlo, tak bychom bývali šli na „plodovku“ a podle výsledků bychom se eventuálně rozhodovali co dál. Naštěstí se ale podezření nepotvrdilo, žádný banán ani citrón vidět nebyl a my máme zdravého syna.“

O: „Byli jsme otevřeni oběma možnostem. My potrat neodmítáme v principu, spíš vidíme problém, že se používá častěji, než je nutné. Je to etická otázka, zda dítě, které má průměrnou životnost 3 měsíce, často se rodí s rakovinou, je deformované, nedá se kojit, protože má velmi často rozštěp patra a nemůže pořádně sát, tak jestli ho nechávat trápit.“

M1: „Naštěstí toto jsme řešit nemuseli, protože pro mě by to bylo opravdu těžké dilema....“

Veskrze ale zdravotnický personál chválíme, kromě genetika jsme se s žádnou negativní zkušeností nesetkali...“

4.1.2. Maminka Barborky (M2)

28 let, středoškolské vzdělání – střední pedagogická škola, vdaná, před mateřskou dovolenou pracovala v mateřské škole jako učitelka. Je věřící, ale nehlásí se k žádné církvi. Má jednu dceru, čtyřletou Barboru, která má Downův syndrom. Do budoucna plánují s manželem ještě další děti.

Bára se narodila se srdeční vadou (kompletní defekt AV septa). Po narození se u ní ještě objevila porucha krvetvorby, myelodysplastický syndrom. Měla celkově špatný krevní obraz – zejména málo krevních destiček. První měsíce svého života tak trávila po nemocnicích. Díky hospitalizaci na onkologii museli přestat cvičit Vojtovu metodu a vývoj se zbrzdil, do té doby se vyvíjela relativně „podle tabulek“. Maminka říká: *„Pochopitelně se nemohla adekvátně fyzicky vyvíjet. Byla zavřená v postýlce, což pro ni bylo velké omezení. Na druhou stranu, co se týká psychického vývoje, tak ji to nepoznamenalo. Ve volných chvílích jsme dělaly aktivity, které se daly provádět v postýlce – vyprávěla jsem jí pohádky, zpívaly jsme si, četly, a podobně.“*

Od září začne Barborka chodit do speciální školky, protože běžné školky ji z různých důvodů nechtěly přijmout. Po školce rodiče dohodli integraci v běžné základní škole. *„Pan ředitel nám hned v první větě oznámil, že je integraci velmi nakloněn (pak nám řekl, že s handicapovanými má osobní zkušenosti, což je skvělé) a že ji přijme. Jsem za to moc ráda.“*

T: „Kdy jste se dozvěděla, že má Barborka Downův syndrom?“

M2: *„Dozvěděli jsme se to až po porodu, protože celé těhotenství probíhalo naprosto bez problémů. Všechna vyšetření byla v pořádku a nikomu se nezdálo, že by se dělo něco podezřelého. Gynekolog tudíž neviděl důvod posílat nás na nějaké další vyšetření. Protože mi v době těhotenství nebylo ještě 35 let, nebyla jsem ani na amniocentéze.“*

Když se Bára narodila, tak asi za hodinu po porodu za námi přišel pediatr, který nám oznámil, že je u ní podezření na nějakou chromozomální poruchu. To bylo asi tak všechno, co nám k tomu řekli. Ačkoliv vím, že existuje více druhů chromozomálních poruch, vybavil se mi Downův syndrom. Protože to bylo ještě na porodním sále, tak se mnou u toho byl i manžel.

Myslím, že jim to muselo být jasné, že má DS. Měla klasické rysy, například tu opičí rýhu na ruce, malý nos, krátký krk, ztracené rysy. Když jsem potom po porodu

zpětně dívala na její fotografie, tak ty znaky byly úplně znatelné a viditelné na první pohled. Je pravda, že těsně po porodu jsem to nevnímala. Člověk má sice teoretické znalosti toho, jak tito lidé vypadají, ale v ten moment jsem byla šťastná maminka, které se právě narodilo miminko, takže jsem to na ní asi ani vidět nechtěla. Ona mi přišla úžasná a krásná. Když jsem ale ty její fotografie viděla s odstupem času, tak jsem jen nechápavě kroutila hlavou a říkala si, jak je možné, že jsem to na ní nepoznala.“

T: „Jak to bylo přesně s poskytováním informací od lékařů?“

M2: „*V porodnici nám žádné informace neposkytli. Celou dobu dělali, jakoby se nic nedělo, informovanost z jejich strany nebyla žádná. Řekla bych, že se mi i po tom vyhýbali. Za prvé byl asi důvod ten, že já jsem na pokoji své dítě neměla. Z toho tedy vyplývá, že neměli potřebu k nám tak často chodit jako k ostatním. Na druhé straně jsem tam ležela s maminkou, která u sebe miminko měla.*

V podstatě nám všechno řekli až v Brně na genetice. Teprve zde nám lékař poskytl informace, uklidnil nás, řekl: „Nebojte se, všechno bude v pořádku, tyto děti jsou báječné...“ - mluvil o tom, jak jsou úžasné a co všechno dovedou. Velmi pozitivně nás těmito informacemi naladil. Řekl nám to, co jsme podvědomě jako rodiče chtěli slyšet. Pak nám dal kontakt na brněnský klub pro rodiny a děti s DS a řekl, že nějaké lidi s DS zná osobně, a že jsou pracovití a šikovní. Do toho klubu jsme začali dojíždět hned po tom, co se Bára narodila a jezdíme tam dodnes.“

T: „Bára se narodila v termínu?“

M2: „*Ano, narodila, ale protože měla mnoho zdravotních komplikací (hned po porodu lékaři zjistili, že její srdíčko nefunguje tak, jak má), tak ji dali raději do inkubátoru, aby jí zajistili co nejlepší podmínky. Se mnou už potom nikdo nemluvil. V Brněnské nemocnici, kam si ji odvezli, byla přesně měsíc.“*

T: „Jak jste se cítila ty tři dny, kdy jste nic nevěděla a neměla žádné informace, jen jste tušila, že má asi nějakou chromozomální poruchu?“

M2: „*Jelikož jsem nebyla s ní, tak to pro mě bylo velmi těžké. Mohli jsme za ní jet hned, jak mě propustili z porodnice, což bylo čtvrtý den. Já jsem ji od porodu ani pořádně neviděla, neměla jsem ji u sebe. Takže ty pocity byly takové hodně smíšené. Zejména tedy díky tomu, že nebyla se mnou.*

S manželem jsme do poslední chvíle doufali, že to s Barunkou bude dobré, že

bude úplně zdravé miminko, a že všechno je jen nějaký omyl, který se vyvrátí a nakonec nám řeknou, že je v pořádku. Samozřejmě pořád v nás bylo trochu nejistoty, že by to náhodou mohla být pravda, ale snažili jsme si to nepřipouštět.“

T: „Kdy Vám sdělili, že diagnóza je Downův syndrom?“

M2: „Třetí den po jejím narození. Manžel volal do Brna na genetiku, kde mu oznámili, že výsledky jsou pozitivní. Nám jako rodičům doporučili genetické testy.“

T: „Mohla byste mi nějak podrobněji popsat, jak se k vám zdravotnický personál v porodnici, ale i později v nemocnicích, kam jste s Bárrou jezdili, choval?“

M2: „Pediater nám sdělil, že to bude asi chromozomální porucha. Oznámil nám to neutrálním hlasem, a než jsme se stačili vzpamatovat, odešel. Dle mého soudu ta informace byla nedostačující, i když na místo sdělení a chování pana doktora si nemohu stěžovat. Chyběla mi z jejich strany jakákoliv, alespoň minimální podpora. To se nestalo, ani od sester, ani od lékařů. Vzpomínám si, že za mnou přišla moje gynekoložka, která mi řekla, že mě chce ujistit, že udělala všechno správně, není to její chyba a že ji to mrzí.

Sestry v porodnici vždy jen přišly na pokoj, změřily tlak, případně nabídly léky na uklidnění nebo na spaní a zase odešly.

V Brně na oddělení JIP jsme dostali od sestřiček a lékařů brožurku o DS. Navíc se k Báře všichni chovali moc hezky. Možná proto, že jsou zvyklí. Na té JIPce, kde ležela, mají děti s různými postiženími – od rozštěpů rtu, srdečních vad přes chromozomální aberace až po nedonošené děti.

Myslím si, že v dnešní době by mělo být chování lékařů k rodičům, kterým se narodí jakkoli handicapované dítě, jiné. Představuji si, že by měli k rodičům přistupovat lidsky a profesionálně. Myslím, že jsem po nich nečekala nic nemožného, jen trochu vřelého slova. Snad by měl být určen člověk, který to rodičům sdělí - porodník, pediatr, genetik, psycholog... Ne, aby to házeli jeden na druhého a v konečném důsledku nebyl nikdo, kdo by kromě věty- vaše dítě má podezření na chromozomální poruchu, sdělil cokoli navíc. Ideálně by u sdělení měli být oba rodiče a mělo by to být oznámeno někde v soukromí. Lékař by měl říci tento fakt a dát možnost a prostor rodičům na případné otázky. Prostě nabídnout pomoc lidem, kteří mají v první chvíli pocit, že se jim zhroutil celý svět. Myslím, že není na místě, aby projevovali lítost, překvapení, zděšení nebo

obavy. Snad by bylo vhodné (kdyby měli rodiče zájem), aby lékař sdělil základní fakta s tímto spojená. Snad by mohl nabídnout nějaké informace, brožuru, popřípadě odkaz na nějakou organizaci či webovou stránku. Nemusí to nutně sdělovat rodičům hned, ať si rodiče sami zvolí, zda chtějí být chvíli sami, popovídat si o tom, sesumírovat otázky... Někteří rodiče by to rádi věděli co nejdříve, někteří potřebují čas (i kdyby jen hodinu, nebo den). V ideálním případě by se měl někdo o rodiče, matku zajímat ještě i další dny (když je ještě v nemocnici) - zda má ještě nějakou otázku.

Nejhorší snad je, když doktoři dělají, že nic, bojí se s rodiči mluvit, vyhýbají se jim, odradí rodiče od výchovy a péče o takové dítě nesprávnými informacemi nebo je přesvědčují o odložení do ústavní péče a podobně. Rodiče určitě potřebují čas si promyslet co dál, jak se k dané situaci postaví ...

Je to nejspíš utopie. Ale koho by to zabilo, věnovat dalších 5 nebo 15 minut rodičům. Ten čas věřím, že většinou mají, ale obávám se, že je to úkol nelehký a nepohodlný. “

T: „Jaké máte další zkušenosti se zdravotníky po Bářině narození?“

M2: „Když Bára musela podstoupit operaci srdíčka, seznámili jsme se s jejím kardiologem, který nám při 1. schůzce kladl otázky: „Vy víte, že Vaše dcera má Downův syndrom?“ Když jsme řekli, že ano, tak na něm bylo vidět, že nám nevěří. Zeptal se: „A byla plánovaná a chtěná?“, my jsme opět odpověděli kladně. Pak nám položil další otázku: „Kdybyste dopředu věděli, že bude postižená, chtěli byste ji?“ My řekli, že ne. Další otázka byla, zda bychom ji chtěli odložit do ústavu. My jsme odpověděli, že v žádném případě ne. Po tomto úvodu nám začal vysvětlovat její poměrně složitou srdeční vadu. Řekl nám, že máme na vybranou – buď ji necháme operovat, nebo ne, že je to jen na rodičích, jak se rozhodnou. My jsme mu řekli, že bychom k tomu rádi věděli více a on nám začal popisovat, jaká je prognóza. Když ji nenecháme operovat, že se dožije maximálně 5, 6 možná 10 let a pak zemře, což ale pouze za předpokladu, že po tuto dobu nebude nemocná. Na to jsem namítla, že to je opravdu velmi málo pravděpodobné. Pak jsme se zeptali, jak to bude, když ji necháme operovat. On nám řekl: „Bud' se to podaří, nebo se to také podařit nemusí a ona Vám zemře v Motole. Nebo se také může stát, že lékaři provedou operaci, jí to nebude stačit a bude muset jít na další reoperace.“ Měla jsem pocit, že zjišťuje, zda Barborku vůbec chceme. Také jsem měla dojem, že kdyby zjistil, že ji chceme dát do ústavu, že by ji operovat nenechal.

Byl velmi strohý a neosobní, vše nám oznamoval, jako kdyby mluvil o nákupu rohlíků. Na jednu stranu to chápu, ale ten jeho přístup byl nečekaný. Když jsme k němu šli za nějakou dobu na kontrolu a on viděl, jak jsme spokojeni, snad na nás opravdu bylo vidět, že ji chceme. Mám dojem, že nás celou dobu pozoroval, jestli ji opravdu neodložíme, že si nás takto prověřoval snad z toho důvodu, že ta operace je velmi drahá. Proto nám také připomněl fakt, že se podařit nemusí. Měla jsem z něj trochu strach, protože jsem z jeho strany cítila nějaký zvláštní vztah. Jeho přístup, se z našeho pohledu, návštěvu od návštěvy postupně zlepšoval. Když jsme měli jet na tu operaci do Prahy a on viděl, jak se z ní úplně rozplýváme, tak na něm bylo konečně vidět, že nám fandí.

V Motole na příjmu sestra při prohlídce řekla: „Víte, že vám tady může zemřít, že?“ Když jsem jí řekla, že vím, že stát se to může, tak mě začala lámat slovy: „Můžete si to ještě rozmyslet!“ To jsem se na chodbě rozbrečela, sesypala a byla jsem odhodlaná, že půjdu domů. Velmi mě to odradilo. Kdyby tam se mnou tehdy manžel nebyl, tak nevím, zda bych tam ty papíry se souhlasem k operaci vůbec podepsala. Bylo to celé takové zvláštní. Měla jsem pocit, že se nás vůbec nesnaží podpořit v tom, co děláme. S manželem jsme to pak na chodbě celé v klidu probrali a řekli si, že toto je její jediná šance, jak vést normální život, dožít se dospělosti a prožít kvalitní život. Když by operaci nepodstoupila, tak by se kdovíjak dlouho trápila. My jsme to brali tak, že buď jí dáme šanci žít, nebo nám zemře. Byla to těžká situace. Nebýt pana doktora z motolské onkologie, se kterým se radili brněňští kolegové a který za mnou přišel po mém nepříjemném prožitku se sestrou při příjmu, tak bych se snad opravdu sbalila domů. Ale on mi vysvětlil, že se nemám vzdávat, že pro Barunku udělají všechno a mám věřit, že to dobře dopadne.“

T: „Setkala jste se někdy s názorem, že by Vám někdo řekl, abyste si dítě nenechala?“

M2: „Ne, to vůbec ne. S tím jsem se nesečkala.“

T: „Kdybyste se dozvěděla již v těhotenství, že Vaše dcera má DS, uvažovala byste o interrupci?“

M2: „My jsme byli rozhodnutí, že v tomto případě bychom těhotenství ukončili, ale těžko říci jak bych se v takové situaci zachovala. Dnes, když vím, jaká Bára je, tak musím říci, že si tím tak úplně jistá nejsem. Přiznávám, že pro nás oba bylo lepší, že jsme to dopředu nevěděli, že jsme nebyli postaveni před to zásadní a těžké rozhodnutí.“

Je ale pravda, že kdybych se dozvěděla při druhém těhotenství, že dítě bude mít opět nějakou vrozenou vadu, tak bych o přerušeni uvažovala. Už máme jedno handicapované dítě a jako každý člověk toužím po zdravých dětech.“

T: „Když jste se dozvěděla, že Bára má DS, měla jste nějaké obavy? Jak jste se cítila?“

M2: „Pocity štěstí a nadšení vystřídala beznaděj, nejistota, zklamání, strach. Byla jsem překvapená a vyděšená. Úplně nesmyslně jsem si to vyčítala. Měla jsem obavy z budoucnosti. Když si člověk představí život s takovým dítětem, moc neví, co od toho má očekávat. Ale každopádně jsem to moc růžově neviděla.“

V každém případě pro nás bylo velmi těžké to, že Barunka po porodu nebyla nějakou dobu s námi. Já jsem třeba doma měla pocity, jako kdybych nikdy těhotná nebyla, že dítě snad ani nemám. Samozřejmě, že člověk ví, že takhle to není, ale tyhle zvláštní pocity jsem tehdy měla.

Když nám dali Barču domů z brněnské nemocnice, byl jí přesně 1 měsíc. Byla dlouho v inkubátoru, protože byla sondována mlékem díky tomu, že neměla kvůli srdeční vadě sílu sama pít. Po měsíci jsme mohli jít s miminkem domů. Tehdy se nás ptali, jestli ji s jistými riziky doma chceme. Ona by v nemocnici už žádnou další péči nedostala. Byli jsme poučeni o péči o miminko, o dávkování léků, o sledování změn souvisejících se zdravím. Brali jsme si ji z nemocnice s rozhodnutím, že má-li ten krátký život prožít s námi, tak aby to bylo co nejlépe. Doma jsme byli šťastní a snažili jsme si nepřipouštět, že se může něco stát.

Když byla Barunka ve 3. měsíci věku v nemocnici v Motole, tak po operaci srdíčka mě a manžela poslali domů. S odůvodněním, že dítě je po operaci utlumené a stejně k němu nemají návštěvy přístup. Já jsem měla domluvené, že půjdu do nějakého obchodu nakupovat dětské oblečení. A najednou jsem začala přemýšlet, jestli tam mám jít, protože jsem si říkala: „Co když to nepřežije?“. V ten moment jsem nevěděla, jestli má smysl kupovat jí další oblečení, což bylo hrozné, ta nejistota a strach o ni. Vlastně jsem částečně byla smířená s tím, že by tu operaci nepřežila. Nebo jsem se možná pokoušela připravit na všechno. Snažila jsem si to racionálně zdůvodnit, vysvětlit. Třeba bych si řekla: „Teď ji nic nebolí ...“. Prožila s námi krásné 3 měsíce, protože měla možnost být po celou tu dobu s rodiči, kteří ji milovali, a ona to určitě cítila. Člověk si to ale samozřejmě nepřeje, aby se to takhle stalo. Já jsem z Motola od ní domů vůbec jet nechtěla. Hroutila jsem se a plakala, že z Prahy odjet nechci, jako bych

měla pocit, že mám situaci pod kontrolou, když jsem nablízku. Člověk nakonec zjistí, že opravdu o to dělátko přijít nechce, i když je handicapované.

Úplně stejná situace nastala v Brně při léčbě leukémie. Proto jsme cítili, že se musíme snažit, aby byla šťastná každý den, protože jsme skutečně nevěděli, zda nezemře. Když se začala léčit na leukémii, tak mi přestalo vadit, že je postižená, tam jsem si jen moc přála, aby to dobře dopadlo.“

T: „Přemýšlela jste ještě někdy později o tom, že byste Báru dala do ústavní péče?“

M2: „*Nepamatuji si, že bych takhle někdy uvažovala. Když jsme měli Barču poprvé navštívit v Brně, měla jsem veliký strach tam za ní jet. Možná z obavy, že se člověk dozví pravdu nebo z důvodu, že tu pravdu chce oddálit. Vybavují se mi slova tchýně, která nám jako první řekla: „Vy tam musíte jet, ona Vás potřebuje. Ona tam na Vás čeká.“ Právě tato věta mě „nakopla“ k rozhodnutí, kdy jsem si řekla: „ANO, teď musíme bojovat.“. Bylo pro mě stěžejní vědět, že je někdo, kdo nás takhle podporuje. To mi v té době pomohlo. Snad jsme s ní potřebovali jen být! Vždyť jsem si ji pochovala jen chvíličku po porodu. Později ji sestřička přinesla jen na zkoušku, zda Barunka bude pít. Nešlo to. Nabídli mi, že se na ni můžu chodit dívat k inkubátoru. Před tím, než ji odvezli do Brna, mi přišli říct, že se s ní mohu rozloučit.*

A když jsme Barunku konečně v Brně viděli, tak už jsme o nějakém odložení neuvažovali vůbec. Od té doby jsme ji navštěvovali každý den. Jezdili jsme hodinu tam, hodinu zpátky, v nemocnici jsme třeba stáli několik hodin u inkubátoru a pak jsme jeli zase domů.“

T: „Jak reagoval Váš manžel na zprávu, že Bára má DS?“

M2: „*On to bral daleko lépe, než já. Z nás to byl právě on, který nás „držel“, ujistil mě, že to zvládneme a že mě i Barunku chce. Pomohl mi v tom, když mi řekl, že je „naše“ a že „ji má rád, jako kdyby byla zdravá“. Začali jsme spolu mluvit o tom, co budeme dělat, o pocitech, obavách, strachu, o budoucnosti a možnostech ... Brzy jsme se shodli na tom, že když už se nám narodila, tak budeme bojovat. Uděláme všechno proto, aby se jí žilo dobře, aby byla šťastná. Začali jsme se spolu pít po informacích. Cítila jsem z jeho strany naprostou podporu, kterou jsem tehdy opravdu potřebovala. On to celé bral maximálně pozitivně.“*

T: „Jakou roli hrála rodina ve Vašem vztahu k Báře?“

M2: „První dny po porodu rodina plakala, víceméně stála bokem. Tchýně nás utvrzovala v tom, ať za ní jedeme, že nás Bára potřebuje. Moje maminka s přítelem neříkali nic. Tatka s manželkou nám opatrně sdělili svůj názor, ať za malou nejezdíme, že bychom si k ní vytvořili vztah. To bylo hrozné slyšet, nechápala jsem, proč to říkají, to bych od nich nikdy nečekala. Mrzelo mě to a bolelo. Až časem mi to došlo - Bářin zdravotní stav byl tehdy dost špatný. Oni mysleli, že zemře, a proto nechtěli, abych tam jela. Měli pocit, že bych se víc trápila, kdybych k ní měla ještě blíž. I když vím, že mě tímto chtěli chránit, musela jsem jim tak trochu v sobě odpustit za to, co řekli.

Babička, když se to dozvěděla, tak byla na zhroucení. Jen brečela a měla padesát teoretických otázek typu „proč“. Jaká je Bára chudinka a podobně. To se neposlouchalo úplně snadno, protože na tom nebyla zdravotně dobře a my jsme se myšlenkově chtěli posunout a neustrnout na otázkách a nicnedělání, litování ...

K mé radosti a spokojenosti se rodina zajímala o její zdravotní stav, začali ji navštěvovat v nemocnici a velmi brzy nás začali povzbuzovat a podporovat..“

T: „Jak byste po čtyřech letech, co máte Barborku, hodnotila život s ní?“

M2: „Barunka mi dává sílu i víru, že tohle všechno má smysl. Ona je šťastné a spokojené dítě, naše sluníčko. I když jsme si to takhle nepředstavovali, a je to někdy těžké nebo složitější, řekla bych, že v sobě chceme nacházet sílu bojovat se vším, co nás potká. Život s ní nás naučil trpělivosti, žít spíše přítomností, hledat nové cesty, věřit v lepší zítřky a radovat se i z malých pokroků. Uvědomili jsme si, že zdraví není samozřejmost, že dobří přátelé a rodina stojí při nás a když si člověk plánuje spoustu věcí jinak a s takovými těžkostmi v životě nepočítá, že to není konec světa. Beru ji takovou, jaká je, mám z ní ohromnou radost, nevyměnila bych ji, mám ji moc ráda, ale i přesto je mi to hrozně líto, nejspíše to umocňují zdravotní problémy, které měla. Občas závidím jiným maminkám jejich zdravé děti. V mnoha ohledech je život s ní úplně normální. Umí nás potěšit, rozesmát, pozlobit i překvapit. Moc ráda si hraje jako jiné děti, je vděčná za jakoukoli činnost, zábavu, výlet nebo návštěvu, kterou naplánujeme. Má ráda děti, písničky, pohádky, kreslení, cestování, vodu, knihy, panenky. Vlastně nás v ničem neomezuje, jen některé činnosti a aktivity musíme přizpůsobit jejím možnostem a potřebám. V jistých činnostech, dovednostech je třeba pomalejší než jiné děti, ale je trpělivá, zvědavá, vtipná a snaživá. Snažíme se najít, nabídnout různé činnosti, které by

ji bavily, rozvíjely. Ráda pomáhá a spolupracuje. Teď jí přejeme hlavně pevné zdraví. S manželem bychom si přáli ještě další zdravé děti, to bych byla opravdu šťastná.“

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M2: „Myslím, si, že v prvních okamžicích, v prvních hodinách, dnech mohou názory a informace lékařů ovlivnit matku. Když do této situace člověk vpadne nepřipraven, nemá vlastní informace, tak věří lékařům, protože nemá ani důvod nevěřit. Mají určité velkou moc - povzbudit, ale i odradit. Jsem přesvědčena o tom, že bezprostředně po porodu, když jsou rodičům sděleny informace, které je vyděsí, odradí, znejistí, tak jsou pak schopni dítě odložit, vzdát to. Stejně tak když lékař poskytne informace, fakta, která jsou spíše povzbuzující, která možná zaskočí, ale která dávají naději, možnosti, jak to zvládnout, tak je pro rodiče snadnější dítě přijmout a přemýšlet pozitivně.“

Lékaři, se kterými se člověk setká později v průběhu života dítěte, už vztah k dítěti neovlivní. Určitě se nás nepříjemné chování lékařů může dotknout, může nás to mrzet, můžeme si myslet, jaký je to hulvát, ale po odchodu z ordinace to nějak rozdýcháme a jdeme dál. Po setkání s doktorem, který se k nám chová normálně, mile, nemá nemístné poznámky, popřípadě nás nějak povzbudí (ale my většinou neočekáváme nic nadstandardního, nám by stačilo slušné chování) nás hřeje dobrý pocit. Ale stále si stojím za tím, že důležitější roli hraje rodina. Jsem přesvědčena, že bez podpory manžela, blízkých by to mnoho matek vzdalo. Pro mě byl nejdůležitější partner. Manžel, který povzbudil, byl odhodlán všechno prožít s námi a ubezpečoval mě, že to společně zvládneme. S tímto vědomím jsem našla nové síly a odhodlání.“

4.1.3. Maminka Cyrila (M3)

31 let, vdaná, vzdělání střední odborné učiliště s maturitou. Před mateřskou dovolenou pracovala 10 let na poště. Má jedno dítě, dvouletého Cyrila, který se narodil s diagnózou Downův syndrom. Nehlásí se k žádné církvi, tvrdí, že „věří jen sama sobě“.

Cyril nemá žádné další přidružené komplikace. Jsou mu teprve dva roky a podle slov jeho maminky se vyvíjí pomaleji, stejně jako většina dětí s DS. Maminka říká: „... máme o to větší radost z každého pokroku. Ve 13. měsíci si sám sedl a ve 14. měsíci začal lézt. V roce a půl se postavil na nožky, teď se pokouší chodit za ruce a myslím, že se co nevidět pustí.“

Rodiče se s ním snaží podnikat nejrůznější aktivity jako hipoterapii, canisterapii nebo fyzioterapii. Chodili s ním také na plavání pro kojence.

Na otázku integrace odpověděli, že jsou přesvědčeni, že je to to pravé, jen najít vhodnou školku a pak školu.

T: „Podstoupila jste v těhotenství nějaká vyšetření v rámci prenatální diagnostiky?“

M3: „Vzhledem k tomu, že jsme museli podstoupit IVF s darovanými vajíčky, tak jsem podstoupila vše, co mi lékaři navrhli. Kromě standardních vyšetření ještě NT+ (UZ na projasnění šíje a velikost nosní kůstky a odběr krve). Vše bylo v normě. V 16. týdnu tripl test byl atypický 1:690 na DS, ale amniocentéza mi doporučena nebyla. Ve 21. týdnu jsem podstoupila ultrazvuk na vrozené vývojové vady a nadstandardně vyšetření srdce. Vše bylo opět OK.“

T: „Kdy jste se dozvěděla, že má Cyril Downův syndrom?“

M3: „Diagnózu jsem se dozvěděla týden po porodu.“

T: „Jakým způsobem, kdy a za jakých podmínek Vám byla Cyrilova diagnóza sdělena?“

M3: „Po usilovném mlžení ze strany veškerého personálu porodnice, jsme se to dozvěděli při odpolední návštěvě syna. Nejhorší byla primárka, ta nám sdělila Cyrilovu diagnózu v návštěvních hodinách, v místnosti plné ostatních rodičů velmi arogantním způsobem. Tím stylem, že je na pováženou, že jsme nepoznali sami, že dítě je typický Down, a poté odešla. Na tuto větu a tón lékařky v životě nezapomeneme. Pak si to asi uvědomila, alespoň doufám, a vrátila se s tím, že po návštěvních hodinách přijde genetička. Ta se nám pak snažila vysvětlit, oč skutečně jde. Hned na úvod nám řekla,

jakými všemi nemocemi tyto děti mohou trpět, což bylo opravdu „velmi pozitivní“ a pro slabé povahy by to bylo jistě značně frustrující. Pak dodala, že někteří rodiče děti dávají rovnou do ústavu. Chápu, že toto asi musí sdělit, ale myslím, že pokud by informaci o postižení dítěte nějakí rodiče nebyli schopni přijmout, tak se na to možnost zeptají sami. Tyto zkušenosti nás utvrdily v tom, že našemu synovi dáme, co můžeme, a hlavně doktorům a jejich zaškatulkování rozhodně nevěříme.“

T: „Mohla byste podrobně popsat, jak se k Vám choval personál v porodnici?“

M3: „*V podstatě mi přišlo, že neví, jak se mají chovat. Dokud mi diagnózu nesdělila lékařka, tak kolem mě chodili jako po špičkách. Zřejmě na příkaz paní primářky mi sestry ani neukázaly, jak se kojí, protože ta byla přesvědčena, že děti s DS nejsou schopny naučit se sát z prsu, že bude zázrak, když mu to půjde z lahvičky. Proto se mi ani syna nesnažili přikládat, nebylo mi vysvětleno, jak mám správně odstříkávat a tak jsem o mléko přišla. Podotýkám, že primářka stále zdůrazňovala, jak slabou imunitu děti s DS mají. Připadalo mi to, jako kdyby se ta paní zarazila v době svého studia, kdy se lékaři domnívali, že lidé s DS patří do ústavu a jsou nevzdělavatelní.“*

T: „Jak jste se cítila, když jste se dozvěděla, že Váš syn má Downův syndrom? Nechali Vám v nemocnici čas a prostor informaci pořádně "vstřebat"?"

M3: „*Prožila jsem šok, obviňování, vztek, lítost ... asi jako ostatní, kteří se dozví něco šokujícího. Neměla jsem ale mnoho času o tom přemýšlet a ani jsem nechtěla, je to moje povaha. Neumím se v problému pitvat, prostě řeším problém tehdy, až nastane. Efektivně a rychle. V nemocnici bych ale o tom ani přemýšlet nechtěla. S Cyrilem jsme mohli být jen půl hodiny dopoledne a hodinu odpoledne, jen proto, že jsem nekojila (ne svou vinou). A to jsem zrovna moc potřebovala.“*

T: „Setkala jste se s názorem, že by Vám lékaři "navrhli", abyste se dítěte vzdala?“

M3: „*Ano, v porodnici i v centru asistované reprodukce. Tam mi dokonce bylo navrženo, že mohu dát syna do ústavu a oni mi udělají nové IVF. To byla opravdu hrůza a strašně mě překvapilo, jak rádoby vzdělaný člověk může vůbec něco takového vyslovit. Na závěr mi vyslovila obdiv, že přestože nejsem věřící, chci si syna nechat.“*

T: „Přemýšlela jste o ústavní péči?“

M3: „*Nikdy! Ani já ani manžel. Na syna jsme čekali dlouho, a když jsme ho viděli v inkubátoru tak maličkého a bezbranného, tak nás to ani nenapadlo.“*

T: „Pakliže byste se diagnózu dozvěděla v těhotenství, podstoupila byste interrupci?“

M3: „*Na tuto otázku nemohu odpovědět. Když vidím, jak je Cyril šikovný. Je to pro mě prostě nejlepší dítě na světě. Ptá se mě na to spousta lidí a upřímně si neumím představit jít na interrupci ve 20. týdnu, když jsou cítit pohyby, miminko žije a je životaschopné, to by mi to přišlo jako legální vražda. Je to trochu silné slovo, ale je to můj názor.*“

T: „Jakou roli hrála rodina ve Vašem vztahu k Cyrilovi? Jak ho přijali?“

M3: „*Museli jsme se s tímto faktem vyrovnat rychle. Moji rodiče si už se mnou vytrpěli (v dětství jsem měla rakovinu), tak jsou na takové informace velmi citliví, ale nakonec to zvládli a jsou na něm mírně závislí. Rodiče manžela byli v pohodě. Tchýně je zdravotní sestra, a tak věděla, o co jde, a tchán se jen zeptal, jestli se naučí jezdit na kole, a když zjistil, že ano, tak byl taky v pohodě.*“

T: „Jak reagoval na diagnózu Váš manžel?“

M3: „*Můj manžel, jak jsem již říkala, byl, je a bude má největší opora.*“

T: „Máte pocit, že chování zdravotnického personálu (lékařů, sester), může mít vliv na vztah matky k dítěti s postižením?“

M3: „*To záleží jen na rodičích, jak přijmou své dítě. Je fakt, že když musíme do nemocnice na nějaké preventivní vyšetření, jsem velmi ostražitá. Velmi mě rozčiluje škatulkování a hodnocení doktorů slovy: "tyto děti". Jako kdyby se odmítli v tomto směru dál vzdělávat, a pořád věří, že děti s DS jsou nevzdělatelné a patří do ústavu, a s tím nesouhlasím! Bohužel i v dnešní době, kdy se stále mluví o pomoci různě postiženým lidem, jsem narazila pouze na dva lékaře, kteří jsou ochotni se zajímat a pomáhat. Je to naše obvodní lékařka (která mě i manžela zná od dětství) a lékařka na ORL. Jinak se k nám samozřejmě chovají na soukromých klinikách. Nic z toho nás však neodradilo. Naopak nás to utvrdilo v tom, že musíme Cyrila chránit a vychovat tak, aby se o sebe v budoucnu postaral sám a aby měl spokojený život. Zkrátka přejeme si pro syna to stejné, co každý rodič pro své milované dítě. Takže náš přístup lékařů, ve vztahu k Cyrilovi, neovlivnil. Jen jsme jim přestali důvěřovat.*“

4.1.4. Maminka Dity (M4)

50 let, vysokoškolské vzdělání, vdaná, pracuje v základní škole jako učitelka. Nehlásí se k žádné církvi. Má syna Tomáše, kterému je 19 let a šestnáctiletou dceru Ditu s Downovým syndromem.

Dita se narodila s vrozenou srdeční vadou (defekt komorového septa), má problémy s leukopenií. V osmi letech jí zjistili alergii na lepek a na kravské mléko.

Od třech let začala chodit do speciální školky na čtyři hodiny denně, kam chodila rok. Pak ji převedli do městské školky pro děti s mentálním postižením. Od pěti let začala chodit do běžné mateřské školy, do které chodil i její bratr, zde byla tři roky.

Od první do páté třídy chodila do běžné základní školy s asistentkou, kam chodil i její bratr. Matka tvrdí: *„po páté třídě jsem sama uznala, že integrace na druhý stupeň nemá již smysl, protože tam jsou již ty rozdíly příliš velké, ve způsobu uvažování, vyjadřování. Nehledě na to, že v té době jdou děti do puberty, určitým způsobem se krystalizují jinak a ona by tam byla izolovaná, protože by tam neměla děti na své úrovni.“* Přešla tedy do základní školy praktické pro zrakově postižené děti, kde je velmi spokojená. Po dodělání školy by chtěla jít na nástavbu – obor pečovatel, kde se učí běžné denní činnosti jako pomoc v kuchyni, žehlit apod. Maminka tvrdí, že se tím asi nebude nikdy živit, ale naučí se samostatnosti a sebeobsluze.

T: „Věděla jste už v těhotenství, že Dita bude mít DS?“

M4: „*Ne, nevěděla. Měla jsem rizikové těhotenství, strávila jsem přes dva měsíce v nemocnici. Nicméně mi celé těhotenství tvrdili, že dítě, resp. plod je v pořádku.*“

T: „Jaká vyšetření prenatální diagnostiky jste podstoupila? Byla jste na amniocentéze?“

M4: „*Nepodstoupila jsem amniocentézu a nedělali mi triple test, protože Dita byla mé druhé dítě a druhé dítě z rizikového těhotenství. V té době jsem už myslím ležela v nemocnici, ale i přesto mi žádné testy nedělali. Na druhou stranu jsem jim za to dnes vděčná, protože mi ušetřili rozhodování. Uvažovala jsem ještě o jednom dítěti, které by mi bývali i dovolili, ačkoliv už jsem za sebou měla dva císařské řezy, ale bavili jsme se o tom s gynekoložkou a já jí přímo řekla, že když si uvědomím, že v době, kdy se provádí amniocentéza, já už cítím pohyby, téměř půlku těhotenství jsem o tu malou bojovala, tak bych opravdu psychicky neustála to rozhodnutí. Samozřejmě bych nechtěla porodit další dítě s postižením, ale rozhodovat se o přerušení ve fázi, když jsem měla břicho jak hrom,*

to bych opravdu psychicky nezvládla. Pak jsem se tedy rozhodla další dítě už nemít.“

T: „Mohla byste mi popsat, jaké to bylo, když se Dita narodila?“

M4: „Dita se narodila asi týden před plánovaným termínem. Narodila se „císařem“ a já měla nějaké dechové potíže, takže si jen pamatuji, že když mě na sále probrali, tak řekli: „Je to holka. Dýchejte, dýchejte...“ , a nic jsem se nedozvěděla.

Pak mě převezli na pooperační pokoj (jen si pamatuji, že se za mnou byl podívat manžel), vyspala jsem se z narkózy, probudila se, na pokoji byly tři další pacientky a já jsem si uvědomila, že to mám za sebou, že máme kluka a holku, jak jsme chtěli, a to byl okamžik toho největšího štěstí. Byla půlka března, při pohledu z okna byl nádherný slunečný den. Pak za mnou přišly dvě lékařky – primářka z genetiky a pediatrička. Řekly, že mi jdou říci o mém dítěti, postavily se k mé posteli a oznámily mi: „Máme podezření, že vaše dcerka má Downův syndrom, ale neříkejte to nikomu z rodiny, protože si tím nejsme jistí.“ Pak se otočily a zase odešly. Ale nevadilo jim, že mi to řekly před dalšími třemi pacientkami na pokoji a pak mě s tím nechaly samotnou. To byl moment, kdy jsem se sesypala poprvé, protože ten krásný sen se mi tímhle sdělením úplně zborčil. Pak přišla sestřička, dala mi něco na uklidnění, já jsem usnula a spala.

Druhý den za mnou přijela maminka a na tu jsem to vysypala, protože jsem už nemohla. Dita se narodila v pátek, já jsem ty dva a půl dne strávila na pooperačním pokoji. V pondělí ráno mě převáželi na oddělení šestinedělí a já jsem se sesypala podruhé. Tehdy za mnou přišla vrchní sestra a řekla mi: „Neplačte, vždyť jdete za miminkem ...“. Myslela si asi, že mám poporodní depresi. Já jsem s ní nebyla schopná komunikovat. Pak za mnou za chvíli přišla a omlouvala se, že „to nevěděla“. Na druhou stranu sestřičky ale byly ty, které mi svým způsobem pomohly. Sestřička přišla, řekla: „Pojďte, já vám dám injekci, abyste mohla spát ...“

Když mě převezli, byla jsem na tom psychicky opravdu špatně. Tady bych chtěla ocenit dětskou paní doktorku, která měla oddělení na starost. Přišla za mnou a velmi jemně mi řekla: „Až se na to budete cítit, půjdeme se podívat na holčičku.“

T: „Jaký to byl pocit, když jste dceru poprvé viděla a věděla jste už o ní, že má DS?“

M4: „Když mi ji ukázali, tak pohled na ni nebyl vůbec ošklivý. Byla krásné velké mimino, na „downátko“ byla docela velká, měla 3,40 kg a 52 cm, takže nebyla žádný drobeček a hezky pohodově si hověla v postýlce (což teď už vím, že souviselo s

hypotonii), neměla ani povolený vyplazený jazyk, což děti s DS často mají. Tak jsem na ni koukala a zeptala jsem se, jak na to přišli, že má DS. Paní doktorka mi řekla, že je to poznat podle tvaru očí. Přišlo mi to úplně absurdní, protože v manželově rodině se tento rys vyskytuje a Dita je mu velmi podobná, ale ještě více manželově mamince. Tak mi ještě ukázala na její dlani opičí rýhu, že to je další marker, a pak ještě dodala, že má další drobnosti, které mi nebude vysvětlovat, protože bych jim stejně nerozuměla.“

T: „Jaké byly Vaše pocity, když se potvrzení DS potvrdilo?“

M4: „Když se to potvrdilo, tak jsem měla vztek na celý svět, ale nikdy ne na ni. Nikdy jsem vůči ní necítila žádnou výčitku nebo cokoliv. Spíš později jsem měla období, že jsem se z toho obviňovala, že jsem jí její postižení mohla nějak sama zavinit a že jsem ublížila jí a lidem, které mám ráda. Tenkrát mi pomohl manžel, protože mi řekl: „Kdybys to mohla způsobit, tak to je dneska jedno. Nebudeme hledat viníka, protože žádný není. Toto se opravdu nedá ovlivnit.“ Jeden pan doktor řekl, že je to nehoda přírody. A další zase (ten to bral vědecky), že když se dělá pořád dokola jeden a ten samý výrobek, tak se občas nějaký vadný kus objeví. Tak nám se to zrovna stalo.

Vlastně jsem si prošla všemi fázemi. Obviňovala jsem se, měla jsem vztek na lékaře, že na to nepřišli, když jsme dostali později lékařskou zprávu, ve které bylo uvedeno, že nebyla provedena ani amniocentéza ani triple test.

Až teď s odstupem, když vím, že bych Ditu nedala, jsem lékařům vlastně vděčná, že tato vyšetření neproběhla a že se na DS v těhotenství nepřišlo, protože mě ušetřili toho nejhoršího – rozhodnutí, jestli bude nebo nebude žít.“

T: „Kdy jste se definitivně dozvěděli, že se jedná o DS?“

M4: „O tom, že se jedná o DS jsme se dozvěděli asi po týdnu. Čekali jsme na výsledky. Já jsem byla po druhém „císaři“ a nebyla jsem na tom tak dobře. Dita sice byla klidné dítě, ale já jsem měla ještě jiné zdravotní problémy. Po obou těhotenstvích, dokud jsem kojila, mě strašně bolela pravá ruka, nevím, zda to bylo od krční páteře nebo od něčeho jiného. Proto jsem byla ze všeho taková zesláblá.

Když jsme čekali, než se dozvíme výsledky, potkala jsem na chodbě paní doktorku z oddělení rizikových novorozenců. Ptala jsem se jí, zda už přišly výsledky a ona řekla: „Ne, ale nemáte kam spěchat, alespoň budete mít čas se rozhodnout ... „Já jsem v tom okamžiku nepochopila, co tím chce říci. Když za mnou odpoledne přišla

manželova maminka, tak jsem jí reakci lékařky popsala a ona mi tak opatrně řekla: „Víš, oni vám patrně nabídnou, abyste ji nechali v „kojeňáku“.“ V ten moment jsem začala vyvádět. Řekla jsem, že to neexistuje, že ji nikde nenechám.

Diagnózu mi potvrdili asi den na to, co jsem se ptala, zda už jsou hotovy výsledky testů. Bylo to po obědě, v době mezi návštěvami. Přišla za mnou na pokoj (kde jsem ležela s dalšími dvěma maminkami a měli jsme u sebe i děti) doktorka z rizikových novorozenců, zavolala si mě na chodbu a tam mi řekla: „Je mi to velice líto, ale potvrdilo se, že Vaše dcerka má DS.“ Otočila se a odešla. Neřekla to nijak ošklivě nebo netaktně, ale bylo to na chodbě a já jsem s tím neměla kam jít, nedokázala jsem se vrátit zpátky do pokoje. Jediné místo, kam jsem mohla, byl záchod. Tam jsem si prožila to nejhorší. V tu chvíli jsem zažívala obrovské pocity bolesti, bezmoci a beznaděje. Pak jsem šla za sestřičkou, poprosila ji, aby si vzala Ditu a dala mi něco na spaní, že nemůžu teď fungovat. Ona mi dala prášek a já jsem celé odpoledne zaspala a pak už jsem to začala nějak pomalu rozdýchávat.

Když jsem se k tomu pak po letech vracela a všechno jsem si to v duchu znovu procházela, tak jsem došla k názoru, že mi lékaři skutečně nejvíce ublížili tím, že mě před to sdělení postavili bez manžela, nechali mě samotnou a neměla jsem ani prostor, kde bych ten první šok mohla nějak strávit. Ani v jednom případě. Takže toto jsem jim nikdy neodpustila. Ne, že by mi to řekli nějak zle nebo nepříjemně, ale teď zpětně mi dochází, že lékařky se samy chránily proti tomu, aby se svým sdělením nějak staly součástí té mé bolesti, šoku a toho všeho. Toto chování opravdu považuji za neetické a vůči mně naprosto bezohledné. Vlastně i vůči manželovi a celé rodině, protože u sdělení takto závažné diagnózy mají být oba rodiče. Ale musím říci, že mě nikdy tohle všechno nepostavilo proti Dítě a nikdy to nenarušilo můj vztah k ní.

Do těchto všech mých pocitů se ještě mísila slova babičky, která nám řekla, že nám určitě nabídnou, abychom nechali Ditu v ústavu. Což se tedy druhý den opravdu stalo.

Poprosila jsem lékařku, zda bychom mohli příští den odejít z nemocnice. Když už byla diagnóza potvrzená, neměla jsem už další sílu tam zůstat. Už jsem tam být nechtěla.“

T: „Setkala jste se s názorem, abyste dala Ditu do ústavu?“

M4: „*Manželova maminka byla první, kdo nám řekl, že nám asi tuto možnost nabídnou. Ona také říkala, že bychom to asi měli udělat. Pro mě osobně to nepřicházelo v úvahu, a to nebylo vůbec o nějaké rozumové úvaze, ale já jsem věděla, že kdybych ji dala do ústavu, že oni se o ni postarají, ale už tam nebude nikdo, kdo ji bude mít rád, kdo ji pochová, pohladí, pomazlí se s ní.*“

T: „Jak na to celé reagoval Váš manžel?“

M4: „*Manžel tehdy rezolutně řekl: „Půjdou domů obě dvě, to vůbec nepřichází v úvahu, že bychom tu malou nechali.“ Takže jsme byli rozhodnuti ještě dříve, než nám doktorka tuto možnost navrhla, že půjdeme domů z nemocnice všichni. Pro nás opravdu varianta ústavní péče byla naprosto nepřijatelná.*“

T: „Jakou roli hrála Vaše rodina ve vztahu k Dítě?“

M4: „*Spíše pozitivní, manžel mě vždy ve všem podporoval, i když zpočátku ani pořádně nevěděl, o co se vlastně jedná. Moji rodiče a sourozenci přijali Ditino postižení jako fakt, to mi hodně pomohlo. Maminka bývala celé šestinedělí tři - čtyři dny v týdnu u nás, moc mi pomohla, ale to nejdůležitější bylo, že jsem nebyla na všechno sama, když byl manžel v práci. Manželovi rodiče byli zpočátku jiného názoru, ale pak uznali, že naše rozhodnutí bylo správné.*“

T: „Když Vám diagnózu potvrdili, dostala jste od lékařů nějaké kontakty na organizace, nějaké bližší informace o postižení?“

M4: „*Ano, nějaké jsme dostali, ale musím říci, že jsem je ze začátku ani nebyla schopna využít. Zhruba ten první rok jsem to ale vůbec neřešila. Dita první 4 měsíce hrozně špatně jedla, jedla asi po jedné nebo dvou hodinách, což bylo docela martýrium, musela jsem ji ještě přikrmit lžičkou, protože ze začátku nevezala do pusy lahvičku. Takže já jsem byla opravdu vyčerpaná a doslova jsem „padala na ústa“ a nebyla jsem schopná nějaké organizace kontaktovat.*

Lékařka z rizikových novorozenců nám řekla, abychom za ní s manželem ještě před propuštěním přišli. Nebyla nám ale schopná toho mnoho říci. Takže jsme odcházeli z nemocnice s tím pocitem, že se nás všichni považují za ty, kteří „si ji berou domů a ani nevědí, co dělají“.

Z porodnice jsme jeli na kardiologii a také na oddělení genetiky, kam jsme také

byli pozvaní. Tam nám paní primářka něco málo vysvětlila, ale co se týká takových těch informací o zdravotní problematice a jiných obecných věcech, to nám neřekla.

V podstatě jsem si ale většinu kontaktů a informací sháněla sama během Dítina života. Asi po roce jsme začali chodit do Klubu rodičů a přátel dětí s DS v Brně. Přes tyto dvě organizace jsem pak sehnala spoustu dalších informací a kontaktů.“

T: „Jaké máte ještě jiné zkušenosti s lékaři?“

M4: „Když jsme naši dětské lékařce oznámili, že má Dita DS, tak se zarazila a řekla, že s tím mnoho zkušeností nemá, že měla ve své praxi pouze jednoho chlapce s DS, ale ten byl již starší. Když Dita ty první 4 měsíce nepřibírala, tak mě uklidňovala, že na to, že má srdeční vadu přibírá ještě dobře a že je hlavní, že vůbec přibírá a nehubne. Když se ale později vyskytly nějaké další komplikace, tak její oblíbené rčení bylo: „Maminko, to je Downův syndrom, s tím se musíte smířit.“ Já jsem se s tím smířit nehodlala, protože když má dítě rýmu nebo si zlomí ruku, tak to přece není DS. Občas jsem se jí měla chuť zeptat, zda by se tím také nezabývala, kdyby dcera DS neměla.

Tohle všechno mě naučilo zjistit si, kam bych se mohla obrátit. Zvedla jsem telefon, vysvětlila jsem jim situaci, že mám dítě s DS a že bych potřebovala to a to vyšetření a zda potřebují doporučení od pediatra. V 99 % případů mi tehdy opravdu vyšli vstříc s tím, že žádné doporučení nechtěli. Takže jsem pak jen pediatričku postavila před hotovou věc.

Když byl Dítě asi rok, tak jsem pediatričku žádala, aby nás poslala na vyšetření ORL, a ona se mě zeptala, zda reaguje na zvuky. Když jsem přitakala, tak odpověděla, že vyšetření není potřeba. Dita pak měla asi do pěti let ucpané zvukovody, a proto mluvila velmi špatně. Asi ve dvou letech jsme začali chodit na logopedii. Dita byla „nachystána“ na mluvení, ale mluvila jen tak, jak omezeně slyšela. Takže jí nikdo nerozuměl. Jen když jsem ji měla na klíně, to občas řekla krásně čistě izolované slovo, ale jinak jí opravdu nikdo nebyl schop porozumět.“

T: „Jak byste dnes hodnotila Váš život s Ditou?“

M4: „Rozhodně mě nedeprimuje, že mám dítě s DS, ale ten přístup, to bylo tak obrovské trauma, že jsem se s tím musela vyrovnávat ještě po letech. Jednou mi jedna maminka, která má dnes již třicetiletého syna s DS, řekla: „Život ti to omezovat nebude, ale ta rána bolí celý život úplně stejně.“

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M4: „*Myslím si, že může, ale záleží na každé matce - možná na prostředí, ve kterém vyrostla, také na jejích názorech a postojích, možná na situaci, ve které právě je. Osobně jsem ale se setkala častěji s těmi, které to s dítětem sblížilo.*“

4.1.5. Maminka Emičky (M5)

36 let, vysokoškolské vzdělání, vdaná, pracuje v neziskové organizaci, která se zaměřuje na pomoc drogově závislým. Nehlásí se k žádné církvi. Má syna Ondřeje, kterému jsou 2 roky a šestiletou dceru Emu s Downovým syndromem.

Emička se narodila se sníženou funkcí štítné žlázy a problémy s kyčlemi. Jako většina dětí s DS se vyvíjela pomaleji, chodit začala asi v osmnácti měsících.

Nyní navštěvuje běžnou mateřskou školu bez asistenta a je v ní velmi spokojená. V současné době má rok odklad, ale rodiče jí již domluvili integraci do běžné základní školy s asistentem. Maminka říká: „přijali ji hrozně mile. Každý ji bere takovou, jaká je, chovají se k ní moc hezky.“

T: „Kdy jste se dozvěděla, že má Emička Downův syndrom?“

M5: „Když se Emička narodila, tak na porodním sále jsme si všimli, že se na ni chodí hodně dívat. Objevila se tam spousta studentů a volali další lidi, aby se na ni přišli podívat. Tohle mi už přišlo podezřelé, protože z krevních testů jsme měli zvýšenou pravděpodobnost Downova syndromu a já tehdy odmítla amniocentézu. Ptali jsme se tedy s manželem, zda je dcera v pořádku. Stále nás ubezpečovali, že je, že se jen chodí dívat na to, jak je hezká. Ve mně už to ale začalo pomalu hlodat, protože jsem věděla, že lékaři nikdy nic neřeknou.“

Když mi ji dali do náruče a manžel odešel domů, tak jsem si ji pořádně prohlédla, a protože jsem s těmi dětmi pracovala, tak mi došlo, že asi má DS. Ptala jsem se sestřičky, která měla službu, zda se opravdu jedná o DS a ona mě pořád ujišťovala, že ne. Já jsem do ní pořád vrtala, že vím, o co se jedná, aby mi to řekla, ať se nebojí, že jsem v pohodě. Ale ona se nechtěla dát přesvědčit, řekla mi, že to nemůže říci, že tyhle věci oznamuje lékař, ale že asi ano, že se říká, že se pravděpodobně o DS jedná a abych se nebála. Tohle mi v podstatě stačilo k tomu, abych si potvrdila svou domněnku. Druhý den mi to pak přišel říci pediatr.“

T: „Jaká jste absolvovala prenatální vyšetření?“

M5: „Z triple testu nám vyšla nějaká pravděpodobnost 100:1. Když se Emička narodila, bylo mi 30 let, takže už mě automaticky posílali na amniocentézu. Já ji tehdy odmítla. Když jsem svému gynekologovi řekla, že na amniocentézu jít nechci, protože by to pro mě nebyl důvod k přerušení těhotenství, a že to nechci vědět, tak mě nepřemlouval, byl

milý, nijak mě do ničeho nenutil a vzal to úplně v pohodě.“

T: „Jak Vám po Emiččině narození lékař oznámil její diagnózu? Byl u sdělení manžel?“

M5: „*Ne, manžel u toho nebyl. Už jsem to v podstatě věděla, jen jsem to chtěla slyšet od lékaře. Od rána jsem nahlodávala sestřičky, aby za mnou pana doktora poslaly, že bych s ním chtěla mluvit. Měli za mnou ten den přijet rodiče, podívat se na miminko a já jsem chtěla před tím vědět, jak se věci opravdu mají, než jim ji ukážu. Hlavní důvod byl ten, že jsem se jim nechtěla chlubit krásným miminkem a dva dny na to jim říci něco jiného.*

V podstatě pod tlakem za mnou přišel pan doktor. Moc si ho vážím, ale tehdy jsem si říkala, že to asi neustál. Oznámil mi to asi metr od dveří, řekl: „Slyšel jsem, že už asi tušíte, o co se jedná, že se vyptáváte personálu a prý o tom hodně víte. Takže bohužel máte pravdu.“ To bylo všechno. Pak ještě doplnil: „Slyšel jsem, že jste odmítla amniocentézu, takže jste asi tušila, že se tohle může stát ...“. On byl v podstatě milý, řekl, že je mu to líto, že budou dělat ještě další testy, na které už Emičce už nabrali krev a odeslali ji do laboratoře. Řekl, že výsledky budou asi za týden, ale že ta pravděpodobnost DS je vysoká. Když se teď na to zpětně koukám z profesního hlediska, protože s lidmi pracuji, tak si myslím, že tehdy asi nevěděl moc co říct. Byl takový na rozpacích. Jak to říkal od těch dveří, tak si nechával hodně velký odstup, jako kdyby chtěl mít prostor k útěku. Ale jinak je moc fajn.“

T: „Jak jste se cítila po jeho sdělení?“

M5: „*Pro mě jeho sdělení nebylo tak úplně důležité. Pro mě byl nejhorší okamžik ten, že mi tu první informaci, kdy mi řekli, že není asi všechno v pořádku, dali až potom, co odešel z porodního sálu manžel. Dokud tam byl, tak nás všichni ubezpečovali, že je vše v pořádku, že máme krásnou zdravou holčičku. Já jsem ji viděla až v momentě, kdy byla umytá a zavázaná v peřince, usmívala se a byla hrozně v pohodě.*

V momentě, když manžel odešel slavit a já zůstala sama, jsem dostala tu první informaci, že asi všechno není v pořádku. Ten okamžik, kdy mi to doktor řekl, byl pro mě vlastně úlevný. Byla jsem ráda, že to konečně někdo vyslovil nahlas.

V každém případě jsem měla pocity, kdy jsem si říkala: „To přeci nemůže být pravda ... Určitě se spletli... Vždyť je krásná ... Vypadá přece v pořádku ...“ Ona skutečně normálně pila a měla se k světu. Vůbec to nevypadalo, že by měl být někde nějaký problém. Proto jsem měla pořád nějakou naději, že to všechno není pravda, že je

jen dětem s DS podobná.

Jinak mi ale bylo hrozně, přišlo mi to strašně líto. Říkala jsem si: „Proč zrovna já, vždyť si to nezasloužím, celý život pomáhám lidem, tak proč musím mít takovéhle dítě ...“ Byla tam velká lítost, opuštění, samota. Vlastně nejhorší bylo, že jsem tam na to byla sama.“

T: „Dal vám později lékař nějaké podrobnější informace ohledně postižení? Někaké kontakty?“

M5: „*On určitě chtěl, ale já jsem to odmítla, protože jsem to znala. Dal mi kontakt na Ovečku a na oddělení genetiky. Slíbil, že Emičce vyšetří ledviny a srdíčko, protože tam často bývá nějaká porucha.“*

T: „Jaké máte ještě další zkušenosti se zdravotníky?“

M5: „*Asi úplně nejhorší zkušenost jsem měla s primářem z oddělení genetiky. To bylo ještě v těhotenství, když jsem k němu šla na velký ultrazvuk. Šla jsem za ním až po tom, co jsem odmítla amniocentézu, což jsem samozřejmě měla napsáno v dokumentaci. Primář mi to dal hrozně „sežrat“. Byl na mě vyloženě zlý. Uvítal mě tím, že mi ani nepodal ruku a vyjel na mě: „Vy jste odmítla amniocentézu, to by mě tedy zajímalo proč. Vy jste nějaká věřící nebo co?“ Pak dodal ještě něco v tom smyslu, že jsem mu zabránila v odhalení takto závažné vady, což opravdu nechápe. Vyloženě útočně do mě tenkrát ryl a vyčetl mi, jak jsem si vůbec mohla dovolit zabránit mu v odhalení vady. Celou dobu mluvil o tom miminku jako o nějakém vadném výrobku. Pamatuji si, že se mě to tenkrát opravdu strašně dotklo. Odmítal mi i odpovídat na dotazy ohledně ultrazvuku. Když mě prohlížel a diktoval sestřičce rozměry plodu, tak už tenkrát se mi zdálo, že to nějak nepasuje. Tenkrát mi z něj odhadoval termín porodu a ten se hodně lišil s tím, co mi spočítal můj gynekolog. Když jsem se ho ptala, proč je to takhle a zda mi může říci termín porodu, jen se na mě osopil: „Vás to zajímá? Já Vám nic povídat nebudu, vy o to nemáte zájem. Nedovolila jste nám přesně diagnostikovat vadu, tak proč se ptáte? Mám tu plnou čekárnu maminek, které to opravdu zajímá.“ Z této zkušenosti jsem usoudila, že primář genetiky je pro mě opravdu nezapomenutelný hulvát. To setkání pro mě bylo opravdu strašné. Když jsem potom čekala druhé miminko, tak jsem k němu odmítla jít a šla jsem jinam. Pro mámu je to přece pořád dítě a on to bral jako vadu, která by se neměla dostat na svět.*

Další zkušenosti jsem měla ještě v porodnici. Vyžádala jsem si tehdy samostatný pokoj, protože jsem nechtěla, aby tam chodili k druhému zdravému miminku. Věděla jsem, že budu brečet a že budu chtít být s manželem v klidu o samotě. Tím, že jsem měla samostatný pokoj, se stalo, že ke mně personál prakticky vůbec nechodil. Když přišli na vizitu a zjistili, že Emička sama pije, tak zase odešli. Možná to bylo i tím, že byla mé první dítě a já nevěděla, jestli je to normální, ale pamatuji si, že jsem na tom pokoji byla úplně opuštěná. Nikdo za mnou nepřišel a navíc jsem se setkala s nepochopením, proč jsem odmítla amniocentézu. Mezi sestřičkami dokonce padlo něco v tom smyslu, že si za to mohu sama, že kdybych ji podstoupila, tak jsem se „té starosti mohla zbavit“. Ne, že bych mohla za to, že mám dítě s DS, ale brali mě tak, že „já jsem to chtěla a chtěla jsem si trpět“. Určitě na to mělo vliv i to, že jsem spoustu informací věděla předem.

Když jsme šli na první vyšetření kyčlí, tak od sestřičky, která nás předávala lékaři (divil se, že mám dítě s DS, přeci jen jsme menší město a těch dětí se tu nerodí tolik), zaznělo: „No, paní úplně odmítla amniocentézu a ona všechno ví.“

Vzpomínám si na neuroložku, která byla hodně nepříjemná. Byla jsem za ní, aby mi předepsala pro dceru rehabilitaci, že bychom s ní rádi cvičili Vojtovu metodu. Ptala jsem se jí, zda nezná nějakou rehabilitační pracovníci, která by s „downíky“ měla zkušenosti a ona mi na to řekla: „A víte o tom, že je to genetická vada, která se cvičením nezmění? Že vaše dítě bude nevdělavatelné, začne chodit ve čtyřech nebo pěti letech...“ Takovéhle bludy mi říkala. Na to jsem jí odpověděla, že to samozřejmě vím, že je to genetická vada, která se nevyлéčí, a trvala jsem na tom, aby mi rehabilitaci pro Emičku napsala. Nakonec mi řekla, kdy mám přijít na kontrolu, a já už jsem tam od té doby nikdy nebyla, protože jsem si řekla, že tahle paní mi opravdu nemá moc co předat.

Žádné další špatné zkušenosti nemám. Emička navíc byla zdravá, takže jsme ani žádné lékaře obcházet nemuseli. Pediatrička nás přijala skvěle, informace o postižení měla, některé si pak i sama začala vyhledávat. Hlavně nedělá z jejího postižení ani tragédii ani nereaguje, že by se nic nedělo. Z mého pohledu jedná naprosto přiměřeně. Což mi přijde úplně ideální. Zajímá se o ni, ale zároveň ji bere tak jako my – holt je jiná, ale je s ní legrace, tak co budeme pořád brečet.“

T: „Setkala jste se někdy s názorem, abyste si Emičku nenechala?“

M5: „Že by mi to někdo takhle přímo řekl, to ne. Určitě ne slovně. Pouze výše zmíněný genetik, ale u toho to bylo jasné. Z výrazu některých sestřiček v porodnici to bylo

zřejmé. Je pravda, že se mě všichni ptali: „Tys to nevěděla předem? Jak to, že to nezjistili?“ Když jsem jim na to odpovídala, že jsem to věděla a že to zjistili, ale co jsem mohla dělat, tak jsem se setkala se spoustou nepochopení, že jsem na přerušení těhotenství nešla. Pro lidi je důležité, když vědí, že se to dá zjistit předem a těhotenství se může přerušit.

Když jsem byla těhotná podruhé, tak jsem si amniocentézu udělat nechala, ačkoliv jsem předtím byla přesvědčená, že bych to neudělala. Tehdy jsem tam naivně šla s tím, že podruhé se mi stejná věc nemůže stát, takže jsem ani nepřemýšlela nad tím, co bych udělala, kdyby se to stalo. Když jsem se pak dozvěděla, že opět čekám holčičku s DS, tak jsem věděla, že už bych to podruhé neustála. Ačkoliv jsem předtím zastávala názor, že interrupce není řešení, tak pod nějakým tlakem jsem na ni šla. Co se týče názoru zdravotníků, ten mi byl ukradený, spíše jsem se bála nepochopení okolí. Když se mi to stalo poprvé, tak jsem byla silnější. Nedokázala jsem si představit, jak bych obhájila, že jsem si vědomě nechala druhé dítě s tím samým problémem. Pro mě bylo velmi důležité, aby nás lidé úplně nevyčlenili jako nějaké blázný. Dokázala bych si představit, že mám dvě postižené děti, kdybychom žili v nějaké komunitě někde v pralese, kde by to nikdo neřešil. Já jsem ale společenský člověk, potřebuji kolem sebe lidi, kamarády, takže jsem se bála, že by to potom už nikdo nepochopil.“

T: „Kdybyste se dozvěděla již v těhotenství, že Vaše dcera má DS, uvažovala byste o interrupci?“

M5: „U Emy jsem si naprosto jistá, že jsem nad tím vůbec nepřemýšlela, že bych tam šla. Ani od manžela nepadla jediná zmínka o tom, že bych měla těhotenství přerušit. Naopak mi říkal, že to zvládneme a pokud to tak má být, že to ustojíme.“

Když jsem při druhém těhotenství zjistila, že opět čekám holčičku s DS, tak jsem se pro interrupci rozhodla. Nejen z důvodu, že bych se bála reakce okolí, ale hlavně proto, že jsem dopředu nevěděla, jak by se holčička vyvíjela. Měla jsem obavy, že pokud by byla ve vývoji pomalejší než Emička, tak bych se jí musela věnovat daleko intenzivněji a Emu bych tím pádem zanedbávala. Samozřejmě to nebylo vůbec lehké rozhodnutí a navštěvovala jsem i psychologa.“

T: „Jak vůbec na Emiččino postižení reagoval manžel?“

M5: „Začal kouřit, lépe řečeno se k němu vrátil. Bylo pro něj těžké to, že se rozešel

s některými kamarády, které měl už z mládí. Jeho kamarádi, byli ten typ: „Můj kluk bude hrát fotbal... Kdyby byl buzerant, tak ho vyhodím z baráku...“ Hodně nad tím uvažoval, ale je to koneckonců sociální pracovník, navíc s velkým srdcem, takže když jsem šla na přerušení těhotenství, měl s tím daleko větší problém než já. Když jsem se potom rozhodla podstoupit interrupci, tak to pro něj bylo daleko horší, než se vyrovnat s tím, že máme Emičku.“

T: „Jak na informaci o Emiččině postižení reagovala rodina?“

M5: „Rodina reagovala bezvadně. Moje maminka to obřečela úplně neskutečným způsobem. Řekla bych, že ta to nesla a nese podstatně hůře než já. Dodneška, jako kdyby si vyčítala, že má tři krásné zdravé děti, šťastný život a její dítě to „takhle“ odneslo. Několikrát mě litovala, protože měla pocit, že musím trpět. Já to ale tak necítím. Sice jsem to mnohokrát obřečela, a když o tom mluvím, mám zase slzy v očích, ale je mi to líto spíš kvůli Emičce, protože vím, že jednou bude v životě narážet na určité obtíže.

Rodina Emiččino postižení přijala skvěle. Jak z manželovy strany (tam byl ještě ten aspekt, že tři týdny před dceřiným narozením manželovi zemřel tatínek, takže jeho maminka byla mimo realitu už tak), tak z mé to bylo bez problémů. Nikdo se nepozastavoval nad tím, že by se neměla narodit. Bála jsem se mých a manželových prarodičů, takže těm jsme to ze začátku neřekli. Ani jsem nevěděla, jak bych jim to měla oznámit, co bych jim měla říct, bála jsem se jejich reakce. Když byl Emičce rok, tak jsem zjistila, že už to dávno vědí. Naivně jsem si myslela, že to na ní není poznat, protože mi přišla jako krásné miminko. Oni ale nebyli ve svých osmdesáti letech vůbec hloupí, poznali to, zeptali se našich rodičů a srovnali se s tím naprosto bez problémů. Jinak všem ostatním jsme to oznámili hned v porodnici.

Měla jsem třeba obavy z toho, jak budou reagovat lidé od nás z vesnice, kam jsme se s manželem přistěhovali a v podstatě tam nikoho moc neznáme. Nevěděli jsme, co těm lidem budeme říkat, a tvářili jsme se dlouho, jako že se nic neděje. Ema se narodila v zimě, takže celý první půlrok byla zachumlaná v peřince a nebylo na ní nic poznat. Asi po roce jsme zjistili, že už to dávno všichni vědí, protože to prozradila nějaká zdravotní sestra, která tam bydlí. V podstatě mi to pomohlo, i přes to, že se lékařské tajemství neudrželo. Ve finále mi to opravdu ulevilo, protože to všichni přijali jako naprostou samozřejmost. V roce to na Emičce už bylo opravdu poznat,

protože jen seděla, nelezla, nechodila a každý to na ní viděl. Alespoň jsem pak nemusela začínat sama hovor. Navíc se všichni tváří tak, že Emička je úžasné dítě, a s cizími lidmi to nemám potřebu řešit. S naší nejbližší sousedkou, která má dceru s mentálním postižením, nás to sblížilo a prolomily se ledy.

Ema je přátelská a vstřícná a lidé ji berou. I když nevím, co si o tom myslí, tak mi to nedělá žádný problém. Nikdo nám nedává nic najevo, nikdo ji neodmítá, nikdo se k ní nechová ošklivě.“

T: „Emička má ještě mladšího brášku Ondru ...“

M5: „Ondráška jsme adoptovali, když byly Emičce čtyři roky. Ještě rok po interrupci jsme zkoušeli umělé oplodnění, ale vzdali jsme to po prvním nezdařeném pokusu. Řekla jsem si, že na to nemám objíždět doktory a že nemám potřebu to lámat takhle přes koleno. Navíc jsem špatně snášela hormony, které jsem musela brát. Dali jsme si s manželem žádost o adopci a dostali jsme tehdy dvouměsíčního Ondráška, kterého se maminka vzdala rovnou v porodnici, takže k nám šel opravdu tou nejkratší cestou, tudíž u něj ještě nevznikla žádná deprivace a jiné problémy nemá.

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M5: „Myslím si, že ano. Na základě osobních zkušeností vím, že zdravotníci nemají ve všem úplnou pravdu, že nemají úplné informace a znají jen pohled na problematiku z lékařského hlediska, bez toho citu. Oni znají jen holá fakta, která pak předávají mamince – má srdeční vadu, bude pozdě chodit, nebude rozumět, bude mít problémy se vzděláním, nevezmou ji do školy, nenajde si partnera, nebude mít děti ... Z těch informací se úplně vytratí to, že ačkoliv je to dítě s postižením, tak se musí brát v úvahu, že když už se narodilo, tak ta mateřská láska tam pořád byla a nikam se nevytratila.

Pro mě není podstatné to, že to bude mít v životě těžší nebo že nebude hezká, protože ji mám ráda takovou, jaká je, a nevyměnila bych ji za nic na světě. Maminka, která čeká první dítě, si tohle všechno plně neuvědomuje. Já jsem si také v těhotenství nedokázala představit, jak moc budu mít ráda své dítě, že budu mít potřebu ho chránit, ať je jakékoliv.

S děťátkem s DS se dá úplně v pohodě žít, bez nějakých velkých omezení. Jsou daleko horší věci, které se mohou dítěti stát. Ještě před Eminčíným narozením jsem

znala rodinu s dítětem, které mělo DS a rodina v pohodě fungovala, bez nějakých omezení a žili normální život. Tato vzpomínka pak přebila informaci od lékařů, že dítě bude mít problémy.“

4.1.6. Maminka Františky (M6)

33 let, vysokoškolské vzdělání (Ekonomickou fakultu), pracovala jako ekonom. Nehlásí se k žádné církvi. Nyní je na mateřské dovolené s desetiměsíční dcerou Františkou, která má Downův syndrom.

Františka se nenarodila s žádnými přidruženými komplikacemi. *„v porodnici hned po porodu provádí screening, který jí nevyšel ani na jedno ucho. Takže jsem šla z nemocnice s tím, že ke všemu může být ještě hluchá. Vůbec jsem si nedovedla představit, jak bych s ní komunikovala, učila se znakovou řeč ... Naštěstí na kontrole po půl roce se to nepotvrdilo a ona má jedno ucho úplně zdravé a na druhé maličko neslyší, ale není na něj hluchá.“*

Protože je ještě malé miminko, tak všechny informace, týkající se integrace, které mi její maminka poskytla, byly pouze v rovině spekulací. Sama neví, jak se její dcera bude vyvíjet. V každém případě uvažuje o integraci do běžné mateřské i základní školky. *„Zkusím ji dát do normální školy, myslím si, že zkusit by se mělo všechno, ale budu se řídit jejími potřebami. Když to nepůjde, tak ji tam „na sílu“ držet nebudu. V prvé řadě jde o ni. Může jí to pomoci posunout dopředu daleko více, když uvidí, jak si hrají a učí se zdravé děti, než kdybych ji automaticky dala do praktické školy a ona byla mezi vrstevníky se stejným postižením.“*

T: „Za jakých okolností jste se dozvěděla, že má Františka Downův syndrom?“

M6: *„Františka je rozená císařským řezem, protože byla v poloze koncem pánevním. Až později jsem se dozvěděla, že to u dětí s DS bývá časté. Když jsem se probudila z narkózy, tak za mnou přišli a na papírku mi přinesli údaje o váze, výšce a pohlaví miminka. Když jsem se ptala, zda je v pořádku, tak mi řekli, že ano. Shodou okolností jsem se dozvěděla, že u mého porodu byl primář z neonatologie (úplně náhodou, ačkoliv měl ten den dovolenou) a jemu se něco nezdálo na její vizáži. Ačkoliv Františka typickou vizáž nemá. Z tohoto důvodu jí nechali udělat genetické vyšetření. Hned první den jí odebrali krev a řekli, že mají podezření na Downův syndrom. Nemám si prý ale dělat nervy, protože to neví ještě na sto procent a výsledky budou až druhý den. Když mi ale tohle řekli, je jasné, že jsem si nervy dělala. Druhý den mi přišli říci, že ten test byl pozitivní, a že se skutečně jedná o DS. Bylo to pro mě překvapení, protože jsem s tím tak úplně nepočítala.“*

T: „Jaká jste absolvovala prenatalní vyšetření?“

M6: „V těhotenství mě sledovali, protože plodu měřili na ultrazvuku zadní roh mozkové komory, který se jim zdál větší. Když jsem se jich ptala, co to znamená, tak odpověděli: „Může to být hydrocefalus.“ Úplně jsem se lekla a tehdy mi doktor řekl: „To víte, my také nechceme, aby se nám narodilo dítě s IQ 40, které bude jen ležet a koukat do stropu. To by nám v nemocnici asi nepoděkovali.“ Ptala jsem se ho, co s tím mám dělat a on odpověděl, že se to dá řešit tím, že tekutinu z mozku dokáží vyčerpát z hlavičky a oni pak mohou vést skoro normální život. Musela bych ale родit v Praze, protože tam „jsou na to zavedeni“. Co se ale týká Downova syndromu, o tom nepadlo jediné slovo. Pouze řekl, že „to může něco znamenat, ale že přesně neví co. Nebo že to také nemusí znamenat vůbec nic, protože je přesně na hranici normy“. Když jsem se zeptala, co s tím tedy mám dělat, tak mi odpověděli, že mě budou sledovat, mám přijít za týden a pokud by se to do té doby zvětšilo, hned ten den mě pošlou na amniocentézu. Ptala jsem se přímo primáře na genetice, zda na ni mám nebo nemám jít. On řekl, že samozřejmě na ni mohu jít, pokud chci mít stoprocentní jistotu, mám na to právo, ale z medicínského hlediska pro ni nevidí důvod. Nakonec jsem na ni nešla, protože vím, že je při ní malé riziko potratu, a když pro ni neviděli důvod lékaři, proč bych na ni chodila. Na genetiku jsem potom chodila každý druhý týden až do porodu. Na poslední ultrazvuk se přišel podívat primář. Koukl na obrazovku, poplácal mě po stehně a řekl: „To bude dobrý.“ (pak jsem ho viděla až po porodu). Když se pak Františka narodila, říkala jsem si, že pokud byla na ultrazvuku zvětšená zadní mozková komora, která mohla něco indikovat, asi to dobře nevyhodnotili. Ale těžko říct. Lékaři se mě samozřejmě ptali, zda proběhla genetická vyšetření. Když jsem řekla, že na odběru plodové vody jsem nebyla, ale jinak jsem tam chodila pravidelně každý druhý týden, divili se a zavolali primáři z genetiky. Přišel za mnou přímo na pokoj na JIP, byla jsem těsně po „císaři“, takže mě bolelo celé tělo a on mi začal vysvětlovat, že to není jeho vina (já ho přitom v nemocnici nijak neobvinila, měla jsem dost práce sama se sebou, abych to všechno nějak zpracovala). Víím, že to není vina lékaře, že Františka má DS, prostě se tak stalo. Otázkou je, zda to měli nebo neměli poznat, jak bych se já sama zachovala, kdybych to věděla, ale takhle v téhle míře jsem to v nemocnici vůbec neřešila. On měl zkrátka potřebu přijít a říct mi, že to není jeho vina, přinesl mi ukázat nějaké statistické tabulky a grafy, a sdělil mi, že se mu „to“ stává tak jednou za deset let. Pak začal vysvětlovat vědeckou metodu, kterou

má na výpočet pravděpodobnosti narození dítěte s DS. Celou dobu Františku nenazval jinak než „mongolík“. Ležela jsem tam s rozřezaným břichem a jen na něj koukala. Když odcházel, ještě mi řekl: „Vidíte, já jsem alespoň měl tu odvahu podívat se Vám do očí.“ Asi si myslel, že tímhle je to celé „v cajku“. Po jeho odchodu jsem začala strašně brečet a byla v podstatě zralá na prášky na uklidnění. Když se pak sestřička přišla zeptat, zda na uklidnění opravdu něco nechci, tak jsem odpověděla, že ne, ale ať už ke mně pana genetika nepouští, protože na tohle nemám opravdu nervy. Tenkrát tam byl se mnou i můj přítel, který se potom zeptal: „Kdo to byl?“ Já odpověděla, že to byl primář z genetiky a on reagoval: „Je ten člověk normální?“

Musím ale konstatovat, že v nemocnici byli všichni moc milí, hned mě tlačili k tomu, abych za Františkou šla. Po „císaři“ jsem nemohla vstát, tak mě naložili na vozík a dovezli mě k ní hned ten den, abych ji viděla. Byla po narození v inkubátoru, protože měla trochu nižší saturaci. Spíš tam ale byla z preventivních důvodů, protože lékaři u těchto dětí neví, zda nebudou mít třeba srdeční vadu nebo nějaké další přidružené komplikace. Celou dobu, co jsem byla s Františkou v nemocnici, mě sestřičky neustále nutily k ní chodit, což si myslím, že od nich byl strašně skvělý přístup. Měla jsem po porodu pocit, že se mi narodilo něco, co úplně nevím, zda chci, ale když už jsem ji viděla, tak jsem ji začala brát na vědomí a uvědomila jsem si, že bych ji tam nemohla nechat nebo někam odložit.“

T: „Jak to bylo s poskytováním informací od lékařů? Kdy a jak Vám to řekli? Byl u toho Váš přítel?“

M6: „Musím říci, že se ke mně v nemocnici chovali výborně. Nevím, zda to nebylo tím, že věděli, že jsem v těhotenství nic nezanedbala a pravidelně chodila na kontroly. Je možné, že z tohoto důvodu si řekli: „Tak ona za to, chudák, asi nemůže.“ Nevím, zda by ke mně přistupovali stejně, kdybych věděla předem, že Františka bude mít DS a že jsem si ji nechala z vlastního rozhodnutí. Tenkrát mi to přišel oznámit lékař hned po výsledcích genetického vyšetření. Samozřejmě jsem brečela a on mi dal kontakt na Ovečku. Myslím, že v tu chvíli asi nemohl ani víc dělat. Celou dobu mě podporovali v tom, abych za Františkou chodila co nejčastěji, pouštěli tam mě i mého přítele, i přes omezený přístup k inkubátorům. Ačkoliv to za normálních okolností moc rádi nevidí, řekla bych, že nám to tolerovali.“

Františky diagnózu mi oznámili tak, že mi přišli říci, že provedli genetické testy

a test na DS vyšel pozitivní. Víceméně věcně. Nedrželi mě za ruku a neříkali, že to bude dobré, to skutečně nedělali. Musím ale poznamenat, že se ke mně chovali opravdu hezky. Třeba i tím, že nás nechali na oddělení neonatologie, i když Františka už v inkubátoru nebyla. Za normálních okolností by nás převezli na šestinedělí, ale oni nás tam „schovali“, takže jsem nemusela být s normálními maminkami se zdravými dětmi, ale byly jsme tam s dětmi, které byly buď nedonošené, nebo nemocné, takže jsem to snášela psychicky daleko lépe.

První den už mě s žádnými informacemi nezatěžovali, jen mě vodili k Františce. Za dva nebo tři dny mi primář z neonatologie přišel říci, že by s námi chtěl mluvit. Pozval si nás i s přítelem a vysvětlil nám, co je to za vadu, co může mít za přídatné komplikace, na co všechno jí budou dělat vyšetření, aby zjistili a případně odstranili přídatné fyzické vady, aby se mohla vyvíjet co nejlépe. Dokonce nám vyšli vstříc i v tom, že vyšetření urychlili, abych mohla jít s Fanynkou co nejdříve domů. Byla jsem moc ráda, protože jsem ze všeho byla psychicky úplně zničená a hlavně jsem vůbec nevěděla, jak bude reagovat přítel. Neměli jsme pořádně čas si o tom všem promluvit a člověk vůbec v ten moment neví, jak se jeho partner zachová. Ačkoliv si myslíte, že toho druhého znáte, tak máte pocit, že v tu chvíli může udělat cokoli. Řekla jsem primáři, že se doma potřebujeme nějak sžít, abych věděla, jak se můj muž k tomu všemu staví, a abych měla vůbec nějakou jistotu. Když jsem byla v nemocnici, vůbec jsem nevěděla, jestli se nevrátím domů a nenajdu tam prázdný barák.“

T: „Jak jste se cítila ve chvíli, kdy jste se definitivně dozvěděla, že Františka má DS?“

M6: „*V ten moment mi to přišlo hrozně líto. Člověk se celé těhotenství těší na miminko a najednou za vámi přijdou a řeknou, že je postižené. O té vadě jsem navíc tehdy věděla jen nějaká obecná fakta, která říkali v televizi, což byly povětšinou docela děsivé věci. Z tohoto důvodu jsem propadla úplně beznaději, že to je katastrofa. Určitě v tom celém procesu hrály roli i poporodní hormony. Celkově jsem nebyla v „kondici“. Na tuto informaci asi člověk nemůže být připraven nikdy, ale po porodu je to obzvláště těžké. Každopádně to pro mě byl strašný šok, v tu chvíli tomu člověk úplně odmítá věřit. Nedokázala jsem tu diagnózu 14 dní vyslovit, ani se o tom s nikým bavit. Hlavně jsem se bála, jak to lidi kolem mě přijmou, protože většina mých známých a kamarádek věděla, že čekám dítě. Vůbec jsem si nedovedla představit, jak jim to budu říkat, nevěděla jsem, jak se zachovají, jak to bude brát partner, jak to vezme rodina. Vlastně*

jsem nevěděla, ani jak se zachovám sama. Opravdu jsem prožívala hroznou lítost a měla jsem obrovský strach z budoucnosti. Prošla jsem si i fází „hledání viníka“. Říkala jsem si: „Ten doktor to teda pěkně podělal, jak to, že to nepoznal?“ Po porodu jsme museli chodit na různá vyšetření, kam nás začali zvat, na rehabilitaci. Ze začátku to byl dost „frol“ a já se ani nezastavila. Myslím si, že to bylo dobře, protože jsem alespoň neměla čas nad tím přemýšlet. Na druhou stranu má člověk o to dítě starost, kterou si za vás nikdo nevezme, a tím pádem nemáte čas na to se sesypat. Dle mého názoru se celá situace dá řešit pouze dvěma způsoby: buď si člověk to dítě nechá a pak se o něj musí postarat, nebo se rozhodne, že ho dá do ústavu a tím si to „jakoby vyřeší“. Když se ale rozhodnete pro první možnost, tak už to pak všechno nějak samo „frčí“ a není čas ani prostor pro to, aby se člověk sám analyzoval, a celé si to nějak odžije.

Když mi v nemocnici dali kontakt na Ovečku a doporučili mi, abych tam zašla, vůbec jsem nechtěla. Cítila jsem, že na to nemám sílu vidět dvacet dětí se stejným postižením jako má Fanyňka. První, kdo se s nimi spojil, byla má sestra, která tam chodila a nosila mi domů různé brožurky, literaturu a vyprávěla mi o těch setkáních. Pak mi přes ni vzkázali, že až se budu cítit na to, abych mezi ně zašla, rádi mě přivítají a je čistě jen na mně, kdy se rozhodnu to udělat.

Je skvělé, že mě strašně podržela má rodina, protože jinak bych to asi opravdu nezvládla. Myslím si, že jsem silná osobnost, ale v začátcích je to opravdu tak strašný šok, že člověku přijde, že je všechno v „háji“, že od tohoto momentu končí váš život a až do smrti budete neustále jen panáčkovat kolem nějakého nemohoucího chudáka, který vám tu péči ani nijak neoplatí, protože na to nemá. To je vážně strašná beznaděj. Ze začátku jsem si to celé musela odžít. Smířená nejsem pořád, ale postupem času to člověk začne přijímat jako realitu a začne si na to zvykat. Zatím mi to ulehčuje i fakt, že je to desetiměsíční miminko, starosti asi přijdou až později, až se ji budeme snažit umístit do školky, do školy.“

T: „Jak na informaci o Františčině postižení reagovala rodina?“

M6: „Má rodina to přijala dobře. Říkala jsem si, že kdyby to nepřijali oni, tak vůbec nevím, jestli bych to zvládla já. Maminka za mnou chodila každý den do porodnice, abych se nezbláznila. Sestra pracuje v neziskovce s lidmi s postižením, takže to přijala také v pohodě. Všichni se za mnou snažili chodit, aby mě podpořili.“

Největším překvapením pro mě byl můj táta. U něj jsem se opravdu bála, jak to vezme. Náš vztah nebyl vždy úplně ideální. Náš táta zásadně nechválí, takže jsem vždycky měla pocit, že se mu "nezavděčím", ať udělám, co udělám. Ačkoliv jsem měla samé jedničky od základní školy až po vysokou a červený diplom, nikdy jsem nebyla „dost dobrá“. Všechno to bral jako samozřejmost a dával mi najevo spíš to, co jsem zkazila, než když se mi něco podařilo. V duchu jsem si tehdy říkala: „No nazdar, do téhle atmosféry já porodím takovéhle dítě. To jsem lůzr všech lůzrů.“ Zároveň jsem ale věděla, že pokud by to táta nepřijal, asi bychom spolu museli skončit. Opravdu jsem se bála, jak to přijme. A ten táta, naklusal za mnou na JIPku jako první ze všech. Probrala jsem se z narkózy a on stál nade mnou. Koukala jsem na něj jako blázen. Začala jsem mu vykládat, že jsem Františku ještě neviděla a mám strašný strach, co s ní je, že ještě nic nevím a čekám na výsledky. Jen mi řekl: „Počkáme a uvidíme, jak se to vyvine.“ Když jsem druhý den měla výsledky, opět za mnou přišel a zeptal se: „Pustí nás k ní?“, řekla jsem, že nevím, ale že se zeptám. Tak jsme k Fanynce šli, táta z ní byl úplně nadšený a od té doby to trvá pořád. Je u nás na návštěvě každý týden. Opravdu jezdí kvůli Fanynce. Není tam žádná známka toho, že by to dělal jen „na oko“. Je s ní rád, vysloveně to vyhledává a nekouká se na ni jako na nějakého chudáka postiženého. Má z ní opravdu radost a společné chvílky si oba užívají.

Těžké pro mě bylo období po porodu, kdy jsem to neměla vyřešené sama v sobě, ale zároveň jsem to musela okolí nějak oznámit. Všechny kamarádky se těšily na mé miminko a já jsem si říkala, že jim to musím oznámit před jejich příjezdem, protože nemám na to, abych to řešila nějak na místě. Všem mým kamarádům a známým, se kterými se stýkat chci i nadále, jsem hned po porodu oznámila, že „to úplně neklaplo“, že má Fanynka genetické postižení a ještě nevím, co budu dělat, protože jsme ještě neměli všechny výsledky a já nevěděla, do jaké míry „to schytala“. Kamarádi věděli, že všechno není v pořádku, ale vlastně netušili, co konkrétně. Když se Fanynka narodila, bála jsem se, že tímto okamžikem patřím do klubu nějakých ocejchovaných

rodičů a připadala jsem si, že najednou mezi normální lidi nepatříme, protože se nám narodilo nějaké divné dítě, které společnost neakceptuje.

Po šestineděli jsem řekla kamarádkám, že pokud chtějí, ať přijedou k nám domů, aby Fanyнку viděly na vlastní oči, že to není žádná příšera z vesmíru a teprve potom, co ji uvidí, jsem ochotná se o jejím postižení bavit. Holky k nám přijely, vyřikaly jsme si to a ony to přijaly dobře. Myslím si, že člověk se vždy bojí reakce okolí, ale ono to nakonec vezme líp než vy. Nemohu říci, že bych přišla o jedinou kamarádku. Na rovinu jsem jim řekla, že nestojím o charitu a pokud se s námi chtějí dál stýkat, ať to dělají, ale s vědomím toho, že Fanyнка jiná je, ale ještě to neznamena, že se k ní budeme jinak chovat. Také jsem řekla, že pokud na to někdo nemá s námi se stýkat, ať se nestýká, protože je to pro mě menší bolest, než kdybych několik dalších let strávila s někým, kdo to nedokáže unést a přijmout. Mé okolí si proto opravdu dává hodně záležet, abych z jejich chování tu „charitu“ necítla. “

T: „Jak na postižení dcery reagoval Váš přítel? Jak ho přijal?“

M6: „Přítel se snažil za mnou pravidelně chodit, ačkoliv nemocniční prostředí nemá rád. Nemohu říci, že bychom si o tom od té doby nějak otevřeně promluvili, ale myslím si, že to pro něj musel být hrozný šok a určitě ho to muselo zranit. Nicméně po porodu za mnou chodil, s Fanynkou se snažil navazovat kontakt hned, když ji vyndali z inkubátoru. Neřekl mi: „Fajn, je to pohoda, máme dítě s DS.“, ale podržel mě hodně. K dceři se chová normálně, ona nám zatím ani nedává důvod k tomu, abychom se k ní chovali jinak. Je pravda, že věci, které se kolem ní musí dělat, jako „Vojtovka“ a různá vyšetření, to dělám já. Řekla bych, že vztah k ní má hezký.“

T: „Máte nějaké špatné zkušenosti se zdravotnickým personálem?“

M6: „Vesměs ne, akorát s genetikem, jak jsem již říkala. Vybavuji si, že když jsem byla s Františkou na ORL s tím, že bych u ní potřebovala udělat kompletní vyšetření sluchu, tak sestřička, která s námi začala sepisovat termín, na vše souhlasně přikyvovala a já jí pak řekla: „Asi bych Vám ještě měla říci, že dcera má DS.“ Sestřička zmlkla a pak mi jen řekla: „Hmm, tak to asi nic nenaměříme.“ V tu chvíli se mě to strašně dotklo a já to obřečela. Ted' zpětně si říkám, že to třeba jen myslela tak, že u dětí s DS trvá vývoj sluchu déle, že je ještě malinká na to, aby se něco naměřilo. Člověk je v tu chvíli citlivý, a všechno si vztahuje jako narážku na postižení, aniž by to tak bylo primárně myšleno.“

Když jsem měla s Františkou začít cvičit Vojtovu metodu, byla jsem původně objednaná k jedné lékařce, která je na ni velký odborník. Pak jsem si to ale rozmyslela, protože jsem se bála, že by mi řekla, že Fanyinka třeba může být invalidní a přehlásila se k jedné rehabilitační sestřičce v nemocnici. Když jsem pak téhle doktorce volala, že nepřijedeme, tak mi nejdříve nezvedala telefon a když jsem se jí konečně dovolala, byla do telefonu slušná, ale rozhodně ne příjemná. Řekla mi něco v tom smyslu: „Hmm, dělejte, jak myslíte, já jen, že se za vás přimlouval pan primář z neonatologie a já vás tudíž vzala přednostně. Myslela jsem, že pro vaši holčičku chcete jen to nejlepší. Ne, že by ta vaše sestřička nebyla dobrá, ale to víte, péči neurologa vám to nevynahradí.“ Ačkoliv celý rozhovor proběhl relativně klidně, po zavěšení telefonu jsem začala brečet, protože ve mně vzbudila strašné pochyby v tom smyslu, že jsem najednou nevěděla, zda jsem udělala dobře, že jsem ji od ní odhlásila.

Jinak ale musím říci, že jsem se s žádnou špatnou reakcí nesetkala.“

T: „Setkala jste se s názorem, abyste si Františku nenechala a odložila ji do ústavní péče? Přemýšlela jste o ní?“

M6: „*Ano, samozřejmě jsem o ní přemýšlela. V momentě, kdy se diagnóza potvrdila, se člověku honí hlavou úplně všechno. Tenkrát si nás zavolal primář z dětského oddělení a řekl nám: „Podívejte se, možnost ústavní péče tady je, já mám povinnost vám o ní říci, ale byl bych moc rád, kdybyste odsud odešli i s malou. Pokud se ale rozhodnete jinak, soudit vás tady nikdo nebude, protože každý má právo se rozhodnout.“ Myslím si, že kdyby mě nepodržela rodina a tlačili na mě, abych ji dala pryč, tak bych to asi udělala. Zároveň si však myslím, že bych ji tam nenechala a asi bych se pro ni vrátila. Nedokázala bych žít s vědomím, že mám někde v ústavu dítě a nevím, co s ní je, jak se k ní chovají, jak se o ni starají, jaké dělá nebo nedělá pokroky. To dítě z planety nezmizí, jednou už se narodila. Můj názor je, že ústavní péče je pro „tyto“ děti konečná. Maminka mi tenkrát řekla, že pokud opravdu uvažuji o ústavní péči, tak že si Fanyinku raději sama vezme, bude ji vychovávat a starat se o ni. To jsem odmítla, cítila jsem se v ten okamžik trochu zahanbeně a o ústavní péči jsem přestala přemýšlet.“*

T: „Kdybyste se dozvěděla již v těhotenství, že Vaše dcera má DS, uvažovala byste o interrupci?“

M6: „*Ano. Bavila jsem se o tom i s primářem v nemocnici. Ono je hrozně těžké i tohle, protože ve 20. týdnu dělají genetický ultrazvuk, což je pátý měsíc těhotenství. Na něm*

buď něco zjistí, nebo nezjistí. Pokud zjistí, tak neví, co zjistili, a když vám v pátém měsíci řeknou, že je „možná něco špatně“, tak i kdyby odebrali hned „plodovku“, tak výsledky jsou v 6. měsíci. Kdybych se rozhodla pro přerušeni, tak jsem přesně na hranici toho, do kdy se zákrok může provádět. Pro mě je představa interrupce v 6. měsíci (resp. to není interrupce, to je porod) taky děsivá. Na rovinu musím říci, že kdyby mi řekli, že se jedná o DS, těhotenství bych ukončila. Ale žít s představou, že jsem porodila dítě se vši parádou, jen bylo mrtvé, je taky strašná. Je to těžké v obou případech. Když Vám v 6. měsíci řeknou: „Můžete „to“ porodit a zkazit si tím život nebo můžete ukončit těhotenství ...“, (což je de facto taky porod, akorát z toho dítě nevyjde živé), tak je to strašně těžké, protože už máte dítě v břiše, cítíte pohyby a to je navíc poměrně velké. Opravdu to není vůbec jednoduché. To rozhodování není černé nebo bílé a člověk si v tu chvíli neřekne: „Tak to nemá cenu, prostě mě toho zbavte.“ Než se Františka narodila, tak jsem si myslela, že je to volba těch lidí, že oni dopředu vědí, proč se rozhodli si „takové“ dítě nechat. Ve většině případů to ale není vůbec pravda a spousta rodičů si to sama nerozhodla a dozvěděla se to až po porodu. Když už holt ta situace nastala, tak je třeba se k ní nějak postavit.“

T: „Bylo pro Vás lepší nevědět v průběhu těhotenství, že Františka bude mít DS?“

M6: „Kdybych to věděla, šla bych na interrupci, což by bylo také hrozné a hrabala bych se z toho ještě dlouho. Každopádně, kdybych to věděla, tak Fanyinka není. Protože mě ale celé těhotenství kvůli něčemu sledovali, tak jsem se stejně bála. Rozhodně to u mě nebylo tak, že bych prožívala krásné těhotenství a po porodu prožřela krutou realitou. Když mi to oznámili, v duchu jsem si řekla: „A je to tady, něco tam je ...“ Nevím, je to opravdu hrozně těžké říci, ale asi bych to raději věděla.“

T: „Jak byste dnes hodnotila Váš život s Františkou?“

M6: „Žije se mi s ní dobře, máme úplně běžný denní režim a kromě „Vojtovky“ s ní nic speciálního nedělám. Podstrkuji jí hračky, o kterých vím, že mají něco rozvíjet, ale nechávám ji, aby si s tím hrála sama. Když s ní chodím za svými kamarádkami, které mají také děti, chová se tam úplně stejně jako ony. Nezavdává mi tím pádem příčinu, abych se k ní chovala jinak. Musím přiznat, že narozením Fanyinky se nám úplně změnilы životní hodnoty a přestali jsme spoustu věcí řešit, protože na to není prostor ani čas. Všechny konflikty, které jsme měli, tak zmizely. Určitě nám její narození ve spoustě věcí pomohlo.“

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M6: „Určitě ano. Nejsem zastávce „televizního“ názoru, že když se matce narodí dítě, musí ho automaticky hned po porodu začít milovat. Myslím si, že dítě a matka se musí ze začátku sžít dohromady. Platí to i v případě zdravého dítěte. Když se narodí dítě s postižením a okolí ho odmítne, tak to určitě může vést k tomu, že máma to vzdá, že to neustojí. U mě by tomu tak bylo. Kdyby na mě okolí tlačilo, že bych si ji nechávat neměla, že to nezvládnou, asi bych tomu uvěřila.“

Co se týče lékařů, ovlivnit to mohou v každém případě. Vy se v ten moment hrozně bojíte, a když v nemocnici zareagují negativně, podají vám ty nejhorší informace, tak se bojíte ještě více. Myslím si, že je důležité matku v první řadě nějak psychicky stabilizovat, aby byla schopna se o dítě starat. Pokud na ni vyklopí nějaký šílený scénář toho, co bude následovat, v ten moment přestanete věřit sama sobě, přestanete věřit tomu, že ustojíte se o to dítě postarat. Nedivím se, že pak zvolí ústavní péči, protože si řekne: „To přece nemůžu nikdy zvládnout.“, ale přitom to jde.

Když se teď kouknu na Fanytku, tak ona přece není dítě, které by muselo být v ústavu. Komunikuje se mnou, chová se úplně přirozeně, přiměřeně svému věku, žádné opoždění nemá. Kdybych se tenkrát rozhodla, že ji dám do ústavu, vsadím se, že už ho má, nehledě na to, že ústav by pro ni byl „konečná“. Nikdo jí nemůže dát to, co jí dáme doma, protože tam se jí nikdo věnovat nebude a to dítě speciální péči chtít nechtě potřebuje.

Myslím si, že pokud zdravotníci informace o postižení podají nějakým hrozným způsobem, určitě to vliv má. Na mě by alespoň mělo, protože bych se začala hrozně bát, že to nezvládnou a vedlo by to k tomu, že bych to dopředu vzdala. Nikdo nemůže dopředu říci, kam to konkrétní dítě dotáhne, a myslím si, že předem ho odepsat není úplně fér.“

4.1.7. Maminka Gábinky

35 let, vysokoškolské vzdělání (PF JU), vdaná. Před odchodem na mateřskou dovolenou pracovala jako učitelka na prvním stupni základní školy. Nehlásí se k žádné církvi. Má tříletou dceru Gábinku, která má Downův syndrom a v současné době je v sedmém měsíci těhotenství.

Gábinka se narodila se srdeční vadou, která jí byla ve dvou letech operována. Měla problémy se sluchem, které se postupem času se srovnaly.

Její vývoj byl pomalejší, ale ne zas až tak extrémně. Začala se posazovat kolem 10. měsíce, stoupat u nábytku si začala ve 21. měsících a bez opory to bylo ve 28 měsících. Od 27 měsíců chodila za jednu ruku a od 28 měsíců dokázala udělat samostatné krůčky. Teď začíná mluvit, má aktivní zásobu asi dvaceti slov, ale bez problémů se domluví. Pořád ale ještě nosí pleny a její jemná motorika stále není natolik vyspělá, že by se třeba sama najedla.

Na otázku integrace maminka odpověděla: „*Uvažujeme o integraci jak do mateřské tak do běžné základní školy. Říkám si, že je asi třeba začít trochu maximalisticky. Když to nepůjde, slevit se může vždycky, ale stoupat nahoru jde už daleko hůře.*“

T: „Kdy jste se dozvěděla, že má Gábinka Downův syndrom?“

M7: „*Bezprostředně po porodu jsme si všimli velkého ruchu na porodním sále. Tenkrát jsem se manžela ptala, proč za námi všichni chodí, zda se něco neděje, že se sem chodí dívat. Netrvalo to dlouho a přišel za námi lékař z dětského oddělení a sdělil nám, že podle vizuální stránky mají podezření na chromozomální vadu. Zeptal se, zda souhlasíme s odběrem krve, že by se to do 24 hodin buď potvrdilo, nebo vyvrátilo. Žádná diagnóza nepadla, jen to, že to vypadá na chromozomální vadu. Samozřejmě jsme souhlas podepsali a do 24 hodin nám řekli, že se jedná o Downův syndrom s tím, že do sedmi dnů nám upřesní, o jakou formu se jedná.*

V porodnici jsem strávila s Gábinkou ještě dalších 14 dní, protože měla silnou novorozeneckou žloutenku a narodila se s vrozenou vadou srdce. Byla v inkubátoru a hlídali u ní dýchání a srdíčko až do té doby, než usoudili, že se bez inkubátoru obejde.

T: „Jaká jste absolvovala prenatální vyšetření?“

M7: „Všechna vyšetření, která proběhla, byla v pořádku. Dělali mi triple test z krve a hladina hormonů mi vyšla naprosto normální, takže se už žádná speciální vyšetření jako amniocentéza neprováděla.“

T: „Jak to bylo s poskytováním informací od lékařů? Kdy a jak Vám to řekli? Dali Vám nějaké kontakty? Byl u toho Váš manžel?“

M7: „Chtěli, abychom u sdělení diagnózy byli nejlépe oba, jak já, tak manžel. Když manžel skončil v práci, tak jsme šli za lékařem z neonatologie, aby nám oznámil výsledky krve. Šli jsme za ním do kanceláře, kde nám řekl, že se podezření na DS potvrdilo. Vytáhl lékařské knihy a řekl: „Mohu vám přečíst, o co se jedná, protože nevím, na kolik jste s problematikou obeznámeni. Hlavně se nedívejte na fotky, protože to jsou strašně staré knihy a fotografie se pořizovaly vesměs v ústavech, kde jsou děti jistě daleko více zanedbané. Dnes vypadají úplně jinak.“ Při další rozmluvě s primářem jsme dostali kromě jiných informací i kontakt na Ovečku, se kterou jsme se hned zkontaktovali a asi po dvou a půl měsících, co se Gábinka narodila, jsme se šli představit a seznámit. Setkání v Ovečce pro mě bylo v mnohém přínosné, načerpala jsem tam spousty informací zase z jiných zdrojů a vlastní zkušenosti maminek. Když člověk vidí, že starší děti s DS normálně chodí, jezdí na kole, mají nejrůznější zájmy, chodí do běžných škol, tak to ho nesmírně povzbudí. S manželem nás to uklidnilo natolik, že jsme si řekli, že je to „úplně v pohodě“.

Pan primář měl naprosto úžasný přístup. Manžel si pak začal hned vše vyhledávat na internetu a pravidelně mi chodil své nabyté poznatky sdělovat. Já jsem tehdy ležela s Gábinkou na neonatologii a měla k informacím omezený přístup,

Co se týká vlastního vyhledávání informací, byla jsem maličko zdrženlivější, protože jsem si říkala, že o nic nejde (z fakulty jsem věděla, že DS je mentální a fyzické postižení, víc nic). Přišla mi krásná a úplně normální, a nechápala jsem, co na ní všichni vidí. Hned v den narození našli, že nemá v pořádku srdíčko, což jsem byla ráda. Věděla jsem, že se kvůli tomu bude muset hlídat, ale co víc? Říkala jsem si: „Co po mně vlastně chtějí?“ Teprve postupem času jsem si začala sama hledat a číst na internetu články a různé bakalářské a diplomové práce s touto tematikou. Vesměs jsem tam našla samé informace, které byly staršího data a zkreslené, jako třeba, že dítě s DS může mít IQ 20 až 50 a podobně, a to mě spíše vyděsilo. Na doporučení jsem si pak

prostudovala knihu od Marka Selikowitze a ta mě úplně osvítila. V ten moment jsem si řekla, že je to v podstatě úplně normální a ne nějaká tragédie.“

T: „Jak jste se cítila ve chvíli, kdy jste se definitivně dozvěděla, že Gábinka má DS?“

M7: „Když jsme se o tom bavili s manželem ještě dříve, než nám to definitivně potvrdili, říkal mi: „Myslíš si, že to spíš bude nebo spíš ne?“ Já mu na to odpověděla, že v těhotenství tomu nic nenasvědčovalo, i když mě pořád hlídali na ultrazvuku, protože nejdříve měli podezření, že se nevyvíjí ledviny, pak na vadu srdíčka. Neustále miminko ultrazvukem kontrolovali a na DS nepřišli, tak jsem si říkala, že se třeba spletli. Do poslední chvíle jsem žila v naději, že to bude v pořádku. Když nám to potvrdili, řekla jsem si: „No, nedá se nic dělat.“ V tu chvíli jsem to brala jako realitu života, že jsou daleko horší věci, které se stanou. Když jsem to pak volala své mamince, nemohla jsem ani mluvit, jak jsem strašně brečela. Bylo mi to hrozně líto.

Měla jsem chvílky, kdy jsem si říkala, že to určitě bude těžké, zejména ve chvíli, kdy se v porodnici nepovedla zkouška sluchu a my jsme potom museli docházet na ORL. Měla také velké problémy s kojením a já se obviňovala, že je to určitě má vina. Nakonec se vše obrátilo k lepšímu, zkouška sluchu se povedla, sice na popáté, ale to nevadí a nakonec jsem ji kojila až do dvou let, než měla jít na operaci srdce.

I teď mám občas melancholické chvílky, kdy to na mě padne, a pak brečím. Když člověk zpětně vzpomíná, tak se mu ty okamžiky vrací. Čas od času mám stavy, kdy je mi Gábinky líto. Pak si ale řeknu, že ona to takhle vůbec nevnímá, bude na to pohlížet úplně jinak, ze svého pohledu. Bude šťastná, pokud jí to my umožníme nebo dopřejeme. Svou odlišnost nepozná do hloubky nebo do takového intelektu, jako to vnímáme my. Říkám si, že ona opravdu šťastná být může.“

T: „Máte ještě nějaké další zkušenosti se zdravotníky?“

M7: „Zatím musím konstatovat, že všichni lékaři, které jsme s Gábinkou navštívili, se k nám chovali hezky. Byla na operaci srdce v Praze v Motole, kde jsou na děti s DS zvyklí, protože mají srdeční vady častěji. Řekli nám, že skoro každý týden nějaké dítě s DS operují.“

Naše pediatrička měla shodou okolností v péči dvanáctiletou holčičku s DS, takže nám podává informace o tom, že chodí do běžné ZŠ, hraje na flétnu, zpívá, tancuje. Tenkrát mě tím opravdu hrozně povzbudila.

Mohu říci, že mi nikdy nikdo nedal najevo, nenaznačil, že máme nějaké „jiné dítě“. Občas někdo poznamená, že jsme stateční, na což já odpovím, že o tom to přece vůbec není. Když už jsme se v takové situaci ocitli, tak se snažíme chovat tak nejlépe, jak to jen jde.“

T: „Jak na informaci o Gábinčině postižení reagoval manžel?“

M7: „Manžel reagoval úplně skvěle. Nikdy neřekl ani půl slova: „Proč zrovna my? Proč Gábinka?“ Neustále opakoval, že je naše, ať je, jaká je. Byl a je má největší opora.“

T: „Jak na informaci o Gábinčině postižení reagovala rodina?“

M7: „Manželova maminka pracovala celý život na hematologii, takže když jsme jí řekli, že to vypadá na nějakou chromozomální poruchu, tak reagovala: „No, nejčastější je Downův syndrom.“ Hned si začala vyhledávat informace na internetu. Rodiče z manželovy strany jsou věřící, takže tam hrál roli i tento aspekt. Ani jednou nepadlo z jejich strany slovo, že bychom ji měli odložit nebo se jí vzdát. Brali to tak, že je to jejich vnučka, a že nám budou se vším pomáhat. Jsou ze stejného města, takže mohli Gábinku vidět klidně každý den, když měli zájem, tudíž ten kontakt s ní navázali úplně spontánně hned od začátku. Mí rodiče byli spíše odkázáni na informace ode mě, protože nejsou ze stejného města, takže „seznámení“ s Gábinkou neproběhlo úplně hladce jako u rodičů manžela. Nehledě na to, že u nich ve vesnici bydlí s rodiči dívka s mentálním postižením, proto měli obavy: „Jééé, jestli Gábinka bude jako ona ...“ . Tehdy jsem jim řekla, že to nemohou přece srovnávat, protože Gábinka taková nebude (ta dívka je postižena tak, že je nevzdělavatelná a v životě nebyla ve škole) a odkázala jsem je na různé knihy, které jsem četla a filmy s touto problematikou, abych jim demonstrovala, že tito lidé dokáží žít normálně, samostatně, chodí do práce, mohou i studovat. Když už pak Gábinka povyroستla a začala více reagovat a projevovat city, tak ji začali brát naprosto rovnocenně jako všechna ostatní vnoučata, která mají.“

T: „Setkala jste se s názorem, abyste si Gábinku nenechala a odložila ji do ústavní péče? Přemýšlela jste o ní?“

M7: „Primář na neonatologii nám sděloval, jaké jsou možnosti péče, a řekl nám, že záleží pouze na nás, zda zvolíme péči rodinnou nebo ne. Přesně řekl: „Dříve se to takhle dělalo, nikdo nemůže takovou rodinu odsoudit za to, že se odmítla postarat

o handicapované dítě. Lidé mají různé povahy a někdo to unese a někdo ne.“ Netlačil nás do přímého rozhodnutí, abychom to udělali tak nebo tak. To mě tehdy úplně zaskočilo, jak někdo může něco takového vůbec vyslovit. Já bych nikdy nedokázala říct: „Měla jsem dítě, ale už ho nemám, dala jsem ho do ústavu.“ Pan primář nám pak i povídal: „Jak tak na vás koukám, tak si myslím, že u vás to bude všechno v pohodě, že o této variantě vůbec neuvažujete.“ My mu samozřejmě sdělili, že ústavní péče nepřipadá v úvahu. Že si Gábinku necháme za každých okolností, ať se děje, co se děje.“

T: „Kdybyste se dozvěděla již v těhotenství, že Vaše dcera má DS, uvažovala byste o interrupci?“

M7: „*Takhle teoreticky to nedokáži říci, protože člověk se vždy rozhoduje až v konkrétní situaci, ve které se zrovna nachází. Vzhledem k tomu, že to bylo mé první těhotenství, bylo mi 32 let a dítě jsem strašně chtěla, skutečně nevím, co bych udělala. Několika mým kamarádkám vyšel triple test na DS pozitivně, po „plodovce“ se podezření vyvrátilo a nakonec se jim narodilo zdravé dítě. Zpětně, když bych se měla rozhodnout, asi bych na interrupci nešla. Teď jsem těhotná podruhé a dívám se na to zase trochu jinak. Z toho pohledu, že už máme Gábinku, která handicapovaná je. S manželem jsme si říkali, že tak stateční nejsme, abychom dokázali pečovat o dvě postižené děti. To byl důvod toho, že když jsem byla v nemocnici na amniocentéze teď, přistupovali jsme k tomu realisticky, že to nemusí být v pořádku a v tomto případě bychom to přerušeni podstoupili. Naštěstí to dopadlo dobře, takže Gábinka bude mít sestřičku.“*

T: „Jak byste dnes hodnotila Váš život s Gábinkou?“

M7: „*Dělá nám jen samou radost, je pořád moc hodná a spokojená. Za tři roky, co ji máme, nemohu říci, že by mi někdo nakoukl do kočárku a řekl: „Jéé, ta je divná.“. Je taková miloučká, pořád se směje, takže se spíše setkávám s opačnou reakcí, kdy ji chválí, jaká je krásná. Má sestra má tři děti a říkala mi, že by si nedovedla představit, že by měla dítě s DS. Já jsem jí na to odpověděla, že to je tím, že má srovnání se svými zdravými dětmi, které já nemám. My měli rovnou ji, takže jsme spadli do vody a museli plavat. Když pozoruji vývoj jejího nejmladšího dítěte, tak jí říkám: „Podívej, jak tobě ten rok rychle utekl, ona už chodí, má plnou pusku zubů a Gábince to všechno trvá dlouho, já si to tak vychutnávám ...“ Člověk si na tom musí najít něco pozitivního. Měli jsme samozřejmě i kritické chvílky, když jsme se mořili u Vojtovy metody, když Gábinka*

nechtěla jíst a prskala, nebo když byla často nemocná. Už jsme si na to ale zvykli, že u ní všechno trvá déle, a ani nám to nepřijde. Jsme prostě rádi, že ji máme, ať je jaká je.“

T: „Bylo pro Vás lepší nevědět v průběhu těhotenství, že Gábinka bude mít DS?“

M7: „Myslím, že ano. Tím, že jsem to nevěděla, jsem si prožila krásné bezproblémové a bezstarostné těhotenství, které jsem si skutečně užívala. Kdybych to zjistila, možná bych zvažovala potrat nebo bych byla smutná. Opravdu jsem ráda, že jsem to netušila.“

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M7: „Už v okamžiku, kdy se člověk zmíní, že půjde na odběr plodové vody a ptá se lékařů: „A co kdyby se stalo ...“, tak ve většině případů řeknou: „Kdyby tam bylo něco špatného, vůbec nad tím neuvažujte a dejte „to“ pryč, můžete mít spousty zdravých dětí.“ Vím o rodině, která nemohla mít dlouho děti, pak se otěhotnění podařilo z umělého oplodnění a na amniocentézu museli. Dopředu se toho strašně báli a byli rozhodnutí si dítě za jakýchkoliv okolností nechat. Doktor se na ně utrl: „Proč sem tedy vůbec chodíte na takovéhle drahé vyšetření? Tak sem nechoďte! Se s tím nějak srovnáte ...“ Pak jsem také slyšela, že se genetik hanlivě vyjádřil: „Vždyť je to mrzák, vy si to necháte a pak budete od státu chtít, aby vám na „to“ platil a aby hradil lékařskou péči ...“ Na základě svých zkušeností, které mám zprostředkovány přes kamarádky, myslím, že názor lékaře hraje velkou roli v tom, jak se budoucí maminka zachová. Určitě v tom hraje svoji roli i rodinné zázemí a jiné aspekty.“

4.1.8. Maminka Huga (M8)

35 let, středoškolské vzdělání s maturitou, je rozvedená, v současné době je v domácnosti, má 3 děti, dvě dcery (14 a 10 let) a dvanáctiletého syna Huga s Downovým syndromem.

Hugo se narodil s vrozenou srdeční vadou, kterou mu operovali v půl roce. Nosí brýle, ve dvanácti letech se mu začala projevovat lupénka.

Měl rok odklad a nyní chodí do druhé třídy běžné základní školy s asistentkou. Maminka si posteskla, že školy sice přestávají mít s integrací problém, ale co se týká mimoškolních činností, nikam vzít ho nechtějí: *„rád by chodil tancovat (doma zkouší break dance a street dance) a já nemám možnost ho kamkoliv „upíchnout“, protože se nedokáže plně zapojit jako ostatní děti. Je to složitější i proto, že je kluk. Chtěl by hrát hokej nebo fotbal a tam ho nevezmou.“*

Maminka o něm říká: momentálně s ním cloumá puberta, takže všechna sprostá slova, která zná ze školy, zkouší používat na nás, když ho naštveme. Ale jinak je to s ním v pohodě, akorát se neumí vyjádřit, protože strašně špatně mluví.“

T: „Kdy jste se dozvěděla, že má Hugo Downův syndrom?“

M8: *„Až když se narodil, asi sedm hodin po porodu. Nikdo mi nic neřekl, odnesli ho a já jsem vůbec nic nevěděla.“*

T: „Absolvovala jste nějaká prenatální vyšetření?“

M8: *„Manžel měl z předchozího manželství dvojčata, z nichž jedno zemřelo na srdeční vadu a druhé těžkou srdeční vadu mělo. Z tohoto důvodu jsem svou gynekoložku žádala, aby mi provedla alespoň krevní testy, abych věděla, že je vše v pořádku. Řekla mi, že to není potřeba, protože má starší dcera je zdravá. Takže jsem počítala s tím, že nějakou pravděpodobnost na srdeční vadu mít bude.“*

T: „Jak Vám lékař oznámil Hugovu diagnózu? Byl u sdělení manžel?“

M8: *„Hugo se narodil ráno. Asi v 10 hodin dopoledne mě odvezli na pokoj a já pořád čekala, kdy mi ho dovezou, protože jsem věděla, že miminka standardně k maminkám vozí po dvou hodinách. Když hodiny plynuly a Hugo nikde, naštvála jsem se, šla na sesternu a ptala se, kdy mi ho dovezou. Sestřička se divila, že za mnou nebyl lékař a řekla mi, abych počkala, že určitě přijde. Lékař za mnou přišel na sesternu, kde byly*

ještě další dvě sestřičky, řekl mi, abych si sedla, což jsem odmítla, protože už jsem byla netrpělivá z toho, že jsem nevěděla, kde je můj syn, a oznámil mi: „Váš syn má srdeční vadu, ale to není všechno, ještě má Downův syndrom. Pokud ho chcete vidět, leží na JIPce.“ Tím to pro něj skončilo, otočil se a odešel. Na jednom pokoji jsem ležela maminkou, která u sebe měla zdravé dítě. Já u sebe Huga neměla a navíc pro mě bylo hodně traumatické, že mi nikdo nepřišel dát nic vědět, nechali mě čekat a místo toho, aby mi někdo něco řekl, musela jsem si to jít sama zjišťovat.“

T: „Dali Vám nějaké informace okolo postižení Vašeho syna?“

M8: „*Ne, nedali. Primář neonatologie si nás potom s manželem pozval a něco nám k tomu řekl, ale už si to přesně nepamatuji. V hlavě mi uvízla jen jedna jeho věta: „Můžete ho dát do ústavu, ale můžete si ho nechat doma, tam mu bude lépe.“ Náš závěr byl, že si ho samozřejmě bereme domů, kam také jinam. Ústav pro nás vůbec nepřicházel v úvahu. Až na neonatologii jsem dostala nějaké kusé informace, ale jinak jsem nevěděla nic až do jeho asi pěti let. Hugo do té doby vyrůstal jako dříví v lese. Vychovávali jsme ho tak, jak jsme uznali za vhodné. Pak nás zkontaktovala maminka, která má dceru s DS a založila sdružení Ovečka pro rodiče a děti s DS.*

Do té doby jsme věděli jen to, že Hugo má srdeční vadu, a proto jsme řešili hlavně problémy okolo toho. Byl na tom zdravotně opravdu špatně, asi v půl roce šel na operaci.“

T: „Jak jste se cítila po sdělení diagnózy?“

M8: „*Musím říci, že jsem „tvrdák“, proto mě to nijak zvlášť nerozhodilo. Ani mi to nepřišlo nějak hrozný. Navíc jsem s tím trochu počítala. Věděla jsem také, že se nemohu položit, protože Hugo mě potřebuje. Chtěla jsem za ním hrozně moc jít, protože ležel na jiném oddělení, než já. Vydupala jsem si, že mě k němu za dva dny přeložili a spolu jsme si tam pobýli dva měsíce. Věděla jsem, že za jeho postižení nikdo nemůže, v těhotenství jsem nebrala drogy, nekouřím, alkohol nepiji. Opravdu jsem si nic nevyčítala.“*

T: „Jaké máte ještě další zkušenosti se zdravotníky?“

M8: „*Když jsem ležela na šestinedělí, měla jsem z reakcí sestřiček dojem, že si myslí, že Hugovo postižení jsem zavinila já. Jako kdybych byla alkoholik nebo feťačka. Přehlížely mě jako úplně tu poslední jen proto, že se mi narodilo „takové dítě“. Naopak na JIPce kolem mě chodili po špičkách a ptali se, zda nepotřebují léky na spaní a podobně, což*

jsem odmítla. Mé největší přání bylo být celou dobu s ním.

Když byly Hugovi dva měsíce, dostal šílený zápal plic, zánět průdušek, modral nám, takže jsme s ním jeli do nemocnice. Asi po deseti dnech hospitalizace mi řekli: „Nemáme ani čas, ani náladu se tady s ním piplat, pojdte si k němu lehnout.“ V tu chvíli to bylo to nejdrsnější, co mi mohli říci. Protože nejsem stěžovavý typ, tak jsem to přešla. Oni to brali tak, že když má DS, je méněcenný. Přistupovali k tomu tak, že tito lidé nejsou perspektivní, tak proč jim věnovat nějakou zvýšenou péči.

Na první kontrole štítné žlázy mi poručili, abych ho položila na postel, násilím mu svésila kolena z lůžka a lehla si na ně. Abych ho pevně držela, že mu potřebují vzít krev. To bylo opravdu ošklivé jednání. Vůbec se na něj nesnažili být milejší, takže on tam strašně křičel a opravdu to pro něj byl hrozný zážitek. Koneckonců pro mě také.

Když jsem pak byla s Hugem na dětském oddělení, byly chvíle, kdy jsem myslela, že „jim něco udělám“. Míval často v dětství zápaly plic a laryngitidy. Stalo se nám, že jsme za ním přišli, protože mě tam s ním nechtěli nechat, a on stál nahý v postýlce, protože se svlékl z pyžama, byl pokálený a vůbec nikdo si ho nevšímal. Pak už nechtěl jít ani k nám a couval v postýlce. Po několika dnech jsem se dozvěděla, že mám právo tam s ním být, tak jsem si to vyloženě vydupala.

V motolské nemocnici, kde byl Hugo na operaci srdce, k nám měli moc hezký přístup jak lékaři, tak sestřičky. Teď nedávno byl na operaci slepého střeva a tam mě s ním pustili dokonce až na operační sál. Vyloženě chtěli, abych s ním šla, aby se cítil bezpečně, takže to bylo úžasné.

Nejčerstvější zkušenost mám z nedávné doby. Byla jsem s Hugem na pohotovosti, protože měl vysoké horečky. Rozhodně je na něm poznat, že má DS, jako na každém z těchto dětí. Lékařka nám začala klást otázky: „Chodí do školy? Proč je tam s ním asistent? ...“ Chtěla vědět ještě spousty dalších informací, což jsem nechápala, proč se na ně ptá, když jsme potřebovali řešit angínu. Pak se zeptala: „A co s ním je?“ Já jí na to odpověděla, že má postižení, protože jsem v tu chvíli nějak nevěděla, co jí na to mám říci. A ona: „A to je jako nějaká genetická vada?“ Já jí povídám: „No ano, Downův syndrom.“ Lékařka reagovala: „No já jsem si toho všimla, ale nechtěla jsem se ptát.“ To mi přišlo úplně „padlé na hlavu“, když ona to vidí, já jsem máma a vím to o něm a ona se mě na to bojí zeptat jako doktor. (Jednou se mě úřednice ze „sociálky“ zeptaly, jestli „to má od narození“, měla jsem chuť jim říci, že ne, že to má od chřipky.) Doba

jde dál a myslím, že chování zdravotníků je čím dál lepší, protože už nějaké podvědomí o DS je. My už máme navíc právo „ozvat“ se, když se nám něco nelíbí, a oni to vycítí.“

T: „Jak na Hugovo postižení reagoval manžel?“

M8: „Když byl malé miminko, tak se ho strašně zastával. Neustále přede všemi říkal: „Já mám „takové“ dítě, musím se o něj postarat.“ Ve chvíli, kdy začalo být na Hugovi jeho postižení vidět, tak se manželova povaha změnila tak, že začal brát drogy, začal nás napadat a vyústilo to v pokus o zabití mě i Huga. Dodnes Hugo nesnáší, když slyší dospělého muže křičet. Drží si uši, protože to má dosud v živé paměti, ačkoliv od té doby uplynulo devět let. Tehdy mu byly tři roky. Tohle nás definitivně rozdělilo. Náš vztah díky tomu skončil. Odsoudili ho za to, jak nám ubližoval, a od té doby jsem ho viděla jen jednou. Vůbec nevím, co dělá a zda ještě vůbec žije. Je to pro nás ale takhle lepší. Bylo to tak zlé období, že jsem ráda, že ho mám za sebou a že exmanžel není nikde nablízku. Přesvědčila jsem se, že jako člověk za nic nestál a čím dříve jsem to zjistila, tím lépe.“

T: „Má Hugo sourozence?“

M8: „Ano, dvě sestry, starší a mladší. Asi nejvíce to odnesla má nejstarší dcera. Když se Hugo narodil, byly jí dva roky, a od té doby jí začalo: „Přines, podej, podrž, prosím tě, pomoz mi ...“ Je pravda, že dodnes je jako jeho druhá máma a už to má v sobě tak zažitě, že ani nedokáže být jiná. Je taková stará – mladá, protože většina jejich vrstevníků toto nezažila a tak se mezi nimi často cítí úplně jinak. Myslím si, že to asi poznamená každé dítě, které má sourozence s nějakým handicapem. Mladší dcera si oproti tomu vyrůstá úplně po svém. Všechno se naučila odzíráním od bratra, je jako jeho dvojče. Nemusí na sebe ani mluvit a přesně ví, co ten druhý chce. Je pro Huga v mnohém vzorem. Musím říci, že ho přijaly mezi sebe úplně normálně, vědí, že má určité omezení. Občas mu dávají „pěknou čochku“ a mně nadávají, že ho moc rozmazluji, a jemu nadávají, že je rozmazlený. Je také pěkný bordelář, prostě typický chlap, což holky nesnáší úplně maximálně. Ale jinak ho berou takového, jaký je. Jeho postižení jim nepřijde nijak zvláštní, protože jsou s ním pořád a navíc tím, že chodíme do Ovečky, tak se mezi dětmi s DS pohybují celkem přirozeně.“

T: „Jak na informaci o Hugově postižení reagovala rodina?“

M8: „Když ho poprvé viděla má maminka, tak její první reakce byla: „To ať mi nevykládaj, vždyť on je celej strejda Honza s Děbolína, žádněj Downův syndrom.“

To mě tehdy úplně rozložilo. Mám oba dva rodiče pedagogy, kteří to přijali úplně bez problémů. Hezky mě srážejí k zemi, když jsem nadšená z jeho pokroků, tak mi řeknou: „To by měl už dávno umět, moc se neraduj.“ Všichni z rodiny to vzali normálně. Doslechla jsem se, že jedna kamarádka prý kdysi řekla: „To má za to.“ Já dodnes nevím, co tím myslela, co jsem komu udělala. V rodině Huga všichni milují. Vyrostl z něj gentleman, takže obzvlášť mé kamarádky jsou z něj úplně „vedle“. On podrží dveře, podá bundu ... Ted' si oblíbil větu: „Pojďte dámy“. Ve své rodině mám velkou oporu. Když bylo Hugovi 5 let, moje o 13 let mladší sestra řekla: „Neboj, já ho nikdy neopustím“. Dnes má třetí rok přítele, který k němu má také hezký vztah. Moji rodiče nedělají mezi dětmi rozdíly, za to jsem jim vděčná a dětem to prospívá.“

T: „Setkala jste se s názorem nebo uvažovala jste o tom, že byste Huga umístila do ústavní péče? Přemýšlela jste o ní?“

M8: „Moje maminka mi jeden čas nepřímou naznačovala, abych to udělala, protože viděla, v jaké jsem byla životní situaci. Zůstala jsem se třemi dětmi sama a dodnes se divím, jak jsem to mohla přežít. Říkala, že na tom není nic špatného, kdybych to nezvládla, že mě nikdo soudit nebude. Já sama jsem o ní uvažovala, když byly Hugovi asi tři nebo čtyři roky, nevěděla jsem si s ním rady, protože byl agresivní. Tu možnost jsem zvažovala, ale pak jsem si zase říkala, že ne.“

Před lety jsem chtěla jet se starší dcerou do Řecka k moři, mladší byla u kamarádky, protože v té době byla ještě hodně malá a Huga jsem na těch 14 dní umístila do ústavu na oddychový pobyt. Pamatuji si, že když jsem ho tam tenkrát dala, začal strašně brečet, že jsem ho slyšela až venku. Bylo mi z toho tak hrozně, že jsem se ze stresu pozvracela. Už jsem to rozhodnutí ale nemohla vzít zpět. Když jsem se z dovolené vrátila, vedení ústavu mi nabídlo, že ho tam mohu na rok umístit, přičemž dva měsíce z toho bude diagnostický pobyt. Tenkrát jsme se stěhovali, takže mi to přišlo vhod a já souhlasila. Když jsem se po čase dozvěděla diagnózy dětí, které v ústavu pobývají, tak jsem věděla, že Hugo tam jít nemůže. Oni by k němu neměli ten správný přístup. Když tam byl ten přechodný čas, určitě ho celou dobu dávali léky. Po návratu domů pak za mnou chodil jako ocásek, nemohla jsem si bez něj dojít ani na záchod. Před jeho pobyt v ústavu nikdy nespal přes den. Po návratu však běžně usínal v poledne u stolu. Z těchto příznaků jsem vyvodila, že byl pod vlivem nějakých sedativ a určitě si tam prožil nějaké trauma. Po těchto zkušenostech jsem dospěla k názoru, kdy

jsem si řekla, že to těžké období, ve které jsem byla, musíme nějak zvládnout i s ním, že ho v nějakém ústavu zničit nenechám. I kdybych ho do ústavu dala, brala bych si ho domů tak často, jak by to jen šlo.“

T: „Kdybyste se dozvěděla již v těhotenství, že Váš syn má DS, uvažovala byste o interrupci?“

M8: „*Asi ano. Ne z důvodu, že bych ho nemilovala, ale spíše proto, že je to omezení pro něj a částečně samozřejmě i pro mě. Nemohu spoustu věcí dělat tak, jak bych mohla, kdybych měla zdravé dítě. Je mi to také líto vůči jeho sestřám, protože tím, že se nemůže zapojit do všeho stejně jako ony, tak jsou tím omezeny i ony dvě. Také na něm vidím, že je strašně sám a je mi ho hrozně líto. Je jediný chlapec s DS svého věku v našem městě. Už také začíná pociťovat, že je jiný, a kluci ve škole jak stárnou, tak na něj začínají pohlížet jinak. Mám zkušenost, že nejlépe se k němu chovají a nejvíce ho chrání největší třídní raubíři. Ti na něj nedají dopustit. Naopak kluci ze slušnějších rodin jsou na něj zlí. Myslela jsem si, že to bude přesně naopak, že ti „slušní“ rodiče dokáží dětem jeho odlišnost vysvětlit. Je možné, že si myslí, že jsme mu to postižení zavinili my rodiče tím, že jsem třeba v těhotenství drogovala a kouřila a tak. Musím konstatovat, že s těmi zkušenostmi, které mám, už bych do toho znovu nešla a nenechala bych si ho, kdybych to v těhotenství zjistila. Takový nadšenec opravdu nejsem. Na druhou stranu, když se nad tím pořádně zamyslím, tak s těmi zkušenostmi, které teď mám, už bych s ním začala pracovat od malička a byl by na tom určitě daleko lépe a všechno by bylo jinak.“*

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M8: „*Nevím, ale co se týká přímo mě, já jsem v určitou chvíli začala nenávidět doktory a Huga o to víc milovat. Takže takhle jejich negativní přístup ovlivnil mě.“*

T: „Jak se díváte do budoucnosti?“

M8: „Mám hrozný strach. Tím, že jsem máma lvice, nejsem nějaká optimistka. Co se například týká nějakého zaměstnání mezi zdravými lidmi. Vím, jaké problémy mají jen lehce postižení lidé, jak se na ně ostatní dívají. Mám opravdu o něj velký strach, protože lidé jsou zlí. Kolikrát si ho v autobuse přeměřuji, až z toho mrazí. Do budoucna opravdu optimista nejsem. Mám pocit, že budeme pořád spolu. Dokonce se na to těším, budeme jezdit na hrady, na zámky a budeme spolu doma. Myslím, že nikam daleko od sebe ho nepustím.“

T: „Jaký je Váš život s Hugem?“

M8: „ Můžu říci jediné – co vás nezabije, to vás posílí. Zjistila jsem, že lidé řeší v životě opravdu prkotiny. Životem s ním se mi úplně jinak nastavil žebříček hodnot. Jsou pro mě důležitější jiné věci, než byly před jeho narozením. Jsem každopádně ráda, že je zdravý, což je pro mě priorita. Snažím se Huga zapojit do všeho v nejvyšší možné míře. Před rokem dostal psa – čivavu, nedávno morče a opravdu se o ně stará, i když jsme to ani nečekali. Pořád také sní o tom, že jednou bude mít svatbu, bude řídit auto, je těžké mu vysvětlit, že to asi nepůjde. Myslím, že když jsem zvládla dobu, kdy jsem s dětmi zůstala na všechno sama, tak přežiji všechno. Když je mi nejhůře, uklidňuji se větou: „Ale vždyť on za to nemůže, on si to přeci nevybral, že se takhle narodil. Proč ho budu jen na základě toho odstrkovat?“ Viděla jsem film o tom, jak si děti vybírají v nebi své rodiče, sedí tam a nějaká vyšší moc je nasměruje k rodičům, kteří se pro ně hodí. Takže si často říkám: „Jestli si mě Hugo vybral, tak je to asi nějaké znamení, že spolu musíme být.“ Určitě to nepřišlo jen tak a tím se často uklidňuji.“

4.1.9. Maminka Jáchyma (M9)

29 let, vysokoškolské vzdělání, Zemědělská fakulta, obor Ekonomie podniku. Pracuje při mateřské dovolené jako OSVČ. Říká o sobě, že je nepraktikující věřící. Má jednoho syna – Jáchyma, který má Downův syndrom.

Jáchym se narodil bez jakékoliv přidružené komplikace. Jeho vývoj je o něco pomalejší než u normálních dětí, ale ne nijak výrazně. Asi deset měsíců se plazil. V roce a půl začal lézt po čtyřech a v říjnu, když mu byly 2 roky a 4 měsíce, začal chodit. Maminka říká: *„Psycholožka nám řekla, že Jáchym je v širší normě zdravých dětí. Tím, že nemluvil, je jako dvouleté dítě, což je ale širší norma i pro zdravé děti, protože spousta z nich ve třech letech nemluví. Možná má na tom podíl i to, že je od malička zvyklý být mezi zdravými dětmi. Mohu říci, že je asi v mnohém trochu pomalejší, ale už několikrát nás překvapil, že z ničeho nic udělá obrovský skok.“*

Od září nastupuje do běžné školky bez asistenta na čtyři hodiny denně. Rodiče uvažují i o integraci do základní školy s asistentem.

T: „Kdy jste se dozvěděla, že má Jáchym Downův syndrom?“

M9: *„Dozvěděla jsem se to asi dva dny po porodu. V těhotenství mi všechna vyšetření vyšla v pořádku, hladina hormonů v triple testu byla v normě. Tehdy mi bylo 25 let, takže jsem ani nešla na amniocentézu, protože jsem nespádala do rizikové skupiny. Jáchym se narodil, měl porodní váhu přes 4 kila, navíc si při porodu zlomil ruku. Pak ho odnesli a jen nám přišli říci, že se jim nezdarí oči a uši, že je podezření na DS.“*

T: „Jak Vám lékař oznámil jeho diagnózu? Byl u sdělení manžel? Dali Vám nějaké informace?“

M9: *„Manžel u sdělení nebyl. Oznámil mi to velmi šetrně na denní místnosti na šestinedělí pan primář. Asi to bylo i tím, že jsem měla v těhotenství všechna vyšetření v pořádku. Jáchym nemá žádné přidružené vady, tak jsem nikdy neslyšela větu, že bych ho měla dát do ústavu. Co se týká informací, doktor mi řekl: „Je to morbus Down.“ Já jsem na něj koukala, nevěděla jsem, co tím myslí. Mluvil o nějaké řase na krku, ale tu jsem neviděla ani u jednoho dítěte s DS, se kterým jsem se dosud setkala. Některé jeho informace, které mi podal, mi přišly trochu zastaralé, což teď vidím v praxi, když se Jáchym vyvíjí.“*

T: „Jak jste se cítila po jeho sdělení?“

M9: „Nevím. Podvědomě jsem čekala, že něco nebude v pořádku, ale pořád jsem doufala, že nakonec vše dobře dopadne. Bylo mi ale hrozně. Člověk v tu chvíli neví, co ho čeká, do čeho jde, jak to všechno bude. Neříkám, že hned řeknou nejhorší prognózy, ale čekala jsem, že budu mít zdravé dítě a nakonec přišlo překvapení, v podobě toho, že Jáchym má DS, o kterém jsem věděla, že mentální postižení je přítomno vždy. Cítila jsem to jako obrovskou životní prohru, velký šok, ale co se dá dělat, holt se tak stalo a já už s tím nic neudělám.“

T: „Jaké máte ještě další zkušenosti se zdravotníky?“

M9: „ Nebyla jsem s nimi v podstatě v kontaktu. Určitě je to i tím, že po doktorech moc nechodíme, protože Jáchym kromě Downova syndromu nemá vůbec žádné další komplikace. V podstatě žádné špatné zkušenosti se zdravotníky nemám.“

Když se Jáchym narodil, šla jsem navštívit primáře genetiky, protože jsem chtěla mít jistotu, že nic v těhotenství nezanedbal. Také asi člověk zkouší hledat viníka. Šla jsem si k němu pro svou dokumentaci a výsledky triple testu. On se zná s mým strýcem, což je poměrně podstatná věc, protože když jsem k němu přišla a řekla své jméno, začal kolem mě „běhat“ a ukazovat mi spousty výzkumů. Říkal, že mají nejlepší přístroje a pak mi oznámil, že jsem první maminka od roku 2007, které se stalo, že se v prenatalním období „nezachytil“ Downův syndrom. Vím, i podle informací od jiných lékařů, že jedna až dvě maminky ročně tímto sítím projdou a dítě s DS se jim narodí. Bylo na něm vidět, že si chce udělat dobré jméno. Rozčiloval se, proč jsem k němu nešla na „plodovku“, že by si mě ohlídal z titulu toho, že jsem „známá“, příbuzná kohosi. Na to jsem mu odpověděla, že jsem neměla žádný důvod na ni jít, když bylo všechno v pořádku a bylo mi teprve 25 let. Tehdy jsem si po návštěvě donesla domů štos papírů a výsledky triple testu a zaslala jsem je primárce genetiky v Brně, protože jsem chtěla někoho na objektivní posouzení. Ona mi napsala, že opravdu nikdo nic nezanedbal, že vše bylo v pořádku, tak jsem byla ráda. Každopádně jsem si ale na základě tohoto o panu genetikovi udělala obrázek.

Kromě tohoto mám jedinou trochu horší zkušenost s paní doktorkou, která mě rodila. Byla trochu nepříjemná, ale teď chápu, že při porodu šlo o vteřiny, že kdybych více netlačila, dítě by se snadno udusilo.

Na neonatologii, kde jsem po porodu s Jáchymem ležela, byli všichni hrozně příjemní. Začala jsem kojit asi až druhý nebo třetí den po porodu a sestřičky ke mně

byly pozorné, ukázaly mi, jak „na to“, jak mám správně postupovat. Jáchym měl po porodu zlomenou ručičku, takže to bylo všechno takové složitější.

Pediatra jsme si vybrali podle kontaktu z Ovečky, má ve své ordinaci několik dětí s DS, takže z jeho strany jsem se také nesetkala s žádnou špatnou reakcí.

Musím konstatovat, že nemám jedinou špatnou reakcí na mé dítě. Jak ze strany zdravotníků, tak od lidí kolem, tak pořád čekám, kdy to přijde. Je to možná dáno i tím, že to na něm po vizuální stránce není tak znát. Když někam přijdeme a já jim jeho diagnózu oznámím, tak na mě koukají, co si to vymýšlím.

Potom, co se mi Jáchym narodil, bylo velmi zajímavé pozorovat reakce lékařů. Můj gynekolog se se mnou o celé situaci odmítl bavit. Pouze řekl, že se to stává a že jsem nebyla v rizikové skupině. Víc se se mnou nebavil. Primář na genetice začal „útočit“ na lékaře, který mi dělal všechny ultrazvuky v těhotenství a řekl mi: „Pan doktor XY se chvástá tím, že na ultrazvuku zachytí každého „Downa“. Hm, tak zase nezachytil.“ Tehdy jsem na něj koukala a řekla mu: „Pane doktore, tím pádem je to i vaše chyba, protože vy děláte triple testy.“ Úplně maximálně mě naštvalo, že až potom, co jsme se dozvěděli, co má Jáchym za diagnózu, mi bylo nejen od primáře na genetice řečeno, že triple test je „jen test“ a že je tam až 30 % možnost chyby. Když mi tohle řekli, koukala jsem na ně a zeptala se, zda si ze mě nedělají legraci, protože člověk výsledky triple testu považuje za bernou minci. Když test vyjde v pořádku, vezmete to jako fakt a pak se po porodu člověk nestačí divit. To platí samozřejmě i obráceně. Opravdu mě to naštvalo. Kdyby to řekli dopředu, tak se podle toho mohou ty maminky zařídit a nestresovat se předem.“

T: „Jak na Jáchymovo postižení reagoval manžel?“

M9: „Nebyla jsem u jeho úplně první reakce, ale má sestra mi po čase řekla, že když se to dozvěděl, plakal. Má sestra je lékařka, takže se na ni pak obrátil s prosbou, zda by mu mohla sehnat nějaké informace o DS. Když za mnou odpoledne přišel do porodnice, pamatuji si jen, že jsme se drželi za ruce a přišlo mi, že sám neví, co má dělat sám se sebou. Nikdy mi ale nenavrhl, že bychom si třeba Jáchyma neměli nechat. I kdyby mi to ale řekl, já bych to nepřipustila. Hned na začátku jsem všem řekla, že je to mé dítě a v žádném případě se ho nevzdám. Přijde mi, že v té chvíli byl opravdu tak trochu bezradný a nevěděl, co má dělat, a jak se s tím sám v sobě „poprat“. Také nevěděl, do čeho jde, jaké to bude. Dnes, když to mohu porovnat s dalšími dětmi s DS, se kterými se

vidáme, tak v tom jsou obrovské rozdíly, které nejsou dány jen výchovou. Samozřejmě míra postižení je u každého jiná, ale já jsem ráda za to, že Jáchym je takový, jaký je bez dalších přidružených vad. Manžel se s tím srovnal velmi rychle a bere Jáchyma úplně v pohodě. “

T: „Jak vůbec na Jáchymovo postižení reagovala rodina?“

M9: „Rodina za mnou přišla do nemocnice, všichni čekali, jak budu reagovat já jako máma. Řekla jsem jim, že to prostě je, jak je, že s tím nic neudělám a že Jáchym je náš, že si ho necháme a ať se s tím každý popere, jak chce. Pamatuji si situaci, kdy celá rodina seděla na chodbě před neonatologií, já kolem nich rázovala a oznámila jim: „Stalo se to, ale Jáchym je náš, do žádného ústavu nepůjde a hotovo.“ Když mě tchýně slyšela, tak žasla, že jsem se k tomu takto postavila a brala Jáchymovo postižení jako hotovou věc. Myslím, že mé rozhodnutí akceptovali a na jednu stranu obdivovali. Byl to asi stěžejní moment i pro ně. Věděli, že se s celou věcí budu muset nějak vyrovnat, ale nepřišlo mi, že by s tím někdo z nich měl problém.

Babičkám a dědům jsme to řekli později. Bála jsem se, že by to nemuseli pochopit. Nicméně můj děda mě velmi překvapil, protože mi po nějakém čase řekl: „No, já jsem to tušil. On je takový trochu pomalejší než ostatní děti.“ Takže jsem mu to potom vysvětlila, oč se jedná a vzal to úplně v klidu. “

T: „Neměla jste strach, jak zareaguje na Jáchymovo postižení Vaše okolí?“

M9: „Ne, vůbec. Myslím si, že v takových situacích se projeví charakter jednotlivých lidí. To, jak se dokáží povznést nad to, že je „něco jinak“. Jsou situace, kdy se spousta lidí, od kterých by to člověk nečekal, zablokuje a přestanou komunikovat. Což mně se naštěstí nestalo. Jsem ale taková, že je mi ve spoustě věcí jedno, co ostatní říkají. Je to tak, jak to je a do toho mi nikdo nemůže mluvit. Je to mé dítě, můj život, mé rozhodnutí. Navíc opravdu nemohu říci, že by jediný z mých přátel odpadl. Je fakt, že hodně z nich pracuje ve zdravotnictví a také to jsou lidé, kteří to mají v hlavě srovnáno. Brali to tak, jak jsme to vzali my – „vy jste ho přijali a my nevidíme důvod, proč bychom se měli přestat přátelit. “

T: „Kdybyste se dozvěděla již v těhotenství, že Váš syn má DS, uvažovala byste o interrupci?“

M9: „To je právě to, co nejsem schopna říci úplně na sto procent. Časem jsem dospěla

k názoru, že jsem ráda, že jsem to dopředu nevěděla. Ušetřilo mi to spoustu nervů a stresu. Nevím, zda bych si „takové“ dítě nechala. Ale na druhou stranu, když vidím Jáchyma, tak opravdu nevím. Člověk nikdy neví, jaké to dítě bude, až se narodí, zda bude mít nějakou další vadu nebo ne. Nemohu s určitostí konstatovat, že kdybych to věděla v těhotenství, nechala bych si ho vzít, ale asi bych o tom vážně uvažovala.“

T: „Setkala jste se s názorem, abyste si Jáchyma nenechala a odložila ho do ústavní péče? Přemýšlela jste o ní?“

M9: „*Ne. Do této chvíle mi ani jednou nikdo neřekl, že bych ho měla dát do ústavu. Nebo to, že takové děti „patří do ústavu“. Když jsem tehdy šla za primářem z neonatologie, byla se mnou i má sestra. Ne, že bych lékařům nevěřila, ale přeci jen zezачátku člověk hledá, kde udělal kdo chybu. Byla jsem ráda, že tam se mnou byla. Myslím si, že když jdete s někým z rodiny, kdo je navíc lékař, jednají pak s vámi úplně jinak. Primář nám řekl, jaké mají tyto děti šance, řekl nám o Ovečce (o ní už věděl manžel z internetu), o možnostech vzdělávání, o různých terapiích, Vojtově metodě, pak nám vysvětlil, že děti s DS mají daný určitý „mentální strop“, který nepřekročí, ale pokud ho dosáhnou, nemusí se zásadně lišit od zdravých dětí. Povzbudil mě, že se s těmito dětmi dá hodně pracovat, poskytl nám materiály, ale o tom, že bychom ho měli dát s manželem do ústavu, nepadla ani zmínka.“*

T: „Jak byste dnes hodnotila Váš život s Jáchymem?“

M9: „*Je hrozně akční dítě a pořád veselý, takže se s ním opravdu nenudím. Když jsem s ním, tak se nezastavím. Ted' máme doma ještě malé štěně, takže je to srovnatelné, jako bychom měli dvě děti. Opravdu si nemohu v nejmenším stěžovat. Někdy si říkám, že jsem mohla s dítětem počkat, ale to nemá žádnou souvislost s Jáchymem. Mohu říci, že jsem nikdy nelitovala toho, že ho mám. Opravdu nikdy. Jeho narozením se mi ani nějak výrazněji neposunul žebříček hodnot. Říkám si, že v životě jsou daleko horší věci. Jáchym je takové sluníčko, které nám všechno vynahradí.“*

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M9: „*Myslím, že ano. Když vám lékaři řeknou, že máte „cosi čekat“, tak se člověk podvědomě připraví na to špatné. Dítě Vás přitom může v leccems překvapit. Nepříjemným přístupem v nemocnici nebo nějaká špatně podaná informace může*

každopádně mnoho lidí odradit, protože ne každý má na to, vychovávat dítě s postižením. Určitě také záleží na typu lékaře. Někteří jsou v takové situaci neohleduplní a svými negativními reakcemi mohou rodiče hodně ovlivnit, jinde jsou takoví profesionálové, že by vám určitě nenabídli, abyste své dítě dobrovolně „zabila“ nebo odložila jen z toho důvodu, že je „jiné“. Pokud například vyjdou špatně výsledky amniocentézy a lékař rodičům vylíčí různé „hrůzy“, které je čekají, je jasné, že se snáze rozhodnou k potratu. Každopádně lékaři mají tu moc v tom, že to jsou první lidé, se kterými maminka může mluvit, ještě dříve, než přijde rodina, která se s tím také musí vyrovnat. Myslím si, že prvotní přístup kohokoliv v té situaci je nejdůležitější.“

4.1.10. Maminka Kačenky (M10)

38 let, vzdělání středoškolské bez maturity, je vdaná, říká o sobě, že je ateistka. V současné době nepracuje a stará se o dceru. Má dvě děti, osmnáctiletého Mirka a čtrnáctiletou Kačenku, která má Downův syndrom.

Kačenka se nenarodila s žádnou přidruženou komplikací, má jen valgózní paty, se kterými byla na operaci.

Od čtyř let chodila do jeslí, pak do normální školky bez asistentky. Maminka říká: *„Ve školce nám ji nejdříve nechtěli vzít, ale pak během hodiny volala paní ředitelka, že ji vezme i na úkor toho, že by někoho jiného musela odmítnout. Podle reakce učitelek se Kačka mezi děti zapojila úplně bez problémů a nějakou zvláštní péči vůbec nepotřebovala.“* Po školce měla rok odklad, pak začala chodit do přípravného stupně praktické školy. Nyní chodí už pátým rokem do běžné základní školy, zvládá ji dobře, má asistentku. Maminka říká: *Čtyři roky chodila s jednou třídou, a když ji děti začaly převyšovat znalostmi, tak jsem se s panem ředitelem dohodla, že ji necháme ve čtvrté třídě. Byla bych samozřejmě ráda, kdyby si základní školu dodělala, ale vím, že to nemohu ovlivnit.“*

Chodí do základní umělecké školy, kde se učí hrát na klavír, rok hrála na flétnu. Chodí na keramiku a tancování.

T: „Kdy jste se dozvěděla, že má Kačenka Downův syndrom?“

M10: *„Když se narodila, zrovna se střídaly směny a všude byla spousta lidí. Sestřičky si ji odnesly k ošetření a já slyšela, že si špitají, že by „něco“ nemuselo být v pořádku. Pak mi ji přinesly ukázat a zase ji odnesly. Když mě odvezly na pokoj, čekala jsem, že mi ji zase přinesou, a to se nestalo. Po dvou hodinách za mnou přišla lékařka, která mi sdělila, že Kačenka se po porodu špatně adaptovala, leží v inkubátoru na dětském oddělení a nemám za ní chodit. Když za mnou přišel manžel a já mu to řekla, tak za Kačenkou šel, a když se vrátil, brečel. Ptala jsem se ho, co se stalo, a on řekl, že mu lékař sdělil, že u Kačenky mají podezření na DS. Pamatuji si, že tehdy jsem cítila hroznou úlevu, protože jsem se bála, že zemřela. Říkala jsem si: „Downův syndrom? Tak to je dobrý, hlavně, že žije.“ Když jsme za ní byli, koukala jsem na ni přes inkubátor a ani ji nemohla pochovat. Byl to zvláštní pocit. Ještě jsem si k ní nestačila pořádně vytvořit nějakou citovou vazbu a už jsem věděla, že má DS. Jen jsem na ni koukala a*

říkala si: „Tak, to je Downův syndrom.“ Vůbec jsem ji nevnímala jako Kačenku. Když ji pak vyndali z inkubátoru, neměla jsem ji na pokoji, protože ji nechali na dětském oddělení. Šla jsem za ní až tehdy, když mě propustili z porodnice. To už bylo dobré, protože jsem ji měla u sebe.“

T: „Kdy Vám lékaři řekli definitivně, že se jedná o DS?“

M10: „Hned druhý den. Ten první den za mnou přišel lékař, který řekl, že veškeré informace nám nechtěl sdělovat do té doby, než budou známy výsledky krevních testů. Manželovi, který se ho byl zeptat, řekl: „Mamince bych to neřekl.“ Prý z důvodu, že otec není po porodu tak zatížen a hormonálně ovlivněn. Informaci o DS jsem měla zprostředkovanou od manžela, takže jsem se to dozvěděla víceméně hned ten první den.“

T: „Absolvovala jste nějaká prenatální vyšetření k průkazu DS?“

M10: „Ne, neabsolvovala. Akorát s prvním synem, když jsem měla zvýšenou hladinu alfa fetoproteinů. Nakonec pak po porodu bylo vše v pořádku. U Kačky probíhalo celé těhotenství bez komplikací, takže jsem žádné takové vyšetření neabsolvovala.“

T: „Jak jste se cítila po jeho sdělení?“

M10: „Mně se hlavně nelíbilo, že všechny informace, které jsme od lékařů dostali, nám řekli předtím, než jsme dceru vůbec viděli. Když jsme se na ni byli druhý den s manželem podívat, nevnímala jsem ji jako své dítě, ale jako „diagnózu Downův syndrom“, a tak jsem na ni také pohlížela. Vůbec jsem nevěděla, jaký s ní mám navázat vztah. Jinak mi bylo hrozně těžko. Moc jsem se těšila na to, až budu s manželem. Nelíbilo se mi, že jsem na pokoji byla s dalšími dvěma maminkami. Když za mnou lékaři přišli, tak je požádali, aby na chvíli odešly, jenže pak se vrátily a já jsem neměla možnost být sama. Ani s manželem nám nevyčlenili nějakou místnost, kde bychom si mohli sednout a pořádně to probrat. Myslím si, že by byla vhodná i přítomnost psychologa. Potřebovali jsme tehdy nějakou tu „prvotní pomoc“. Kdybych mohla být v ten moment doma, ve svém prostředí, brala bych to asi úplně jinak. V nemocnici je člověk v podstatě sám a blízcí za ním chodí jen na návštěvu, při níž jsme seděli na chodbě. Takže to bylo hodně těžké. Bylo to hodně zvláštní období, kdy jsme vůbec nevěděli, co nás čeká.“

T: „Dal vám později lékař nějaké podrobnější informace ohledně postižení? Někjaké kontakty?“

M10: „Kačce je dnes již 14 let, což je poměrně dlouhá doba, a tehdy sami lékaři těch informací také mnoho neměli a ty, které měly, byly poměrně zastaralé. S odstupem času dnes mohu říci, že spousta z nich se nezakládala na pravdě. Říkali nám, že dcera dost možná nebude ani sedět, nedokáže sama chodit, bude nevzdělavatelná. Nakonec je to tak, že sedí, chodí, chodí do normální školy, hraje na klavír a flétnu, tancuje. Myslím si, že informace ze začátku leckoho mohou vyděsit a odradit od toho dítě si nechat. Tehdy jsme dostali asi po 14 dnech kontakt na Klub Downova syndromu v Jablonci nad Nisou. To bylo v podstatě všechno. Pak nám ještě lékař ukazoval podpis člověka s DS, z čehož byl úplně „na větví“. Do klubu DS jsme poměrně dlouho jezdili a dodnes jsme ve spojení. Tam jsme získali nejvíce informací. Když byly Kačce asi tři neděle, tak tam manžel jel na víkendový pobyt a přijel hrozně nadšený s taškou nejrůznějších brožur. Hlavně viděl v praxi i dospělé lidi s DS, což byla jistě dobrá zkušenost.“

T: „Jak se k Vám choval personál v porodnici?“

M10: „Pamatuji si, že tenkrát za mnou přišla jedna sestřička, která mi řekla, že kdybych chtěla prášek na spaní nebo si popovídat, abych za ní přišla na sesternu. I všichni ostatní se k nám chovali hezky.“

T: „Jak vůbec na Kačenčino postižení reagoval manžel?“

M10: „Ze začátku byl uzavřený, moc o tom nemluvil, spíše si to prožíval vnitřně. Myslím si, že od úplného počátku stoprocentně rozhodnutý nebyl, že si ji necháme. Tohle trvalo asi jen první týden až 14 dní. Jakmile se ale vrátil z Jablonce z Klubu DS, byl úplně nadšený a od té doby to bere úplně v pohodě. Teď mají spolu opravdu krásný vztah.“

T: „Jak na informaci o Kačenčině postižení reagovala rodina?“

M10: „Oni také samozřejmě nevěděli, co nás čeká. Pod pojmem „postižení“ si představovali lidi, kteří jen sedí, kývají se, mají vyplazený jazyk a nemluví. Mamka říkala: „No, co budete dělat? Přeci se na ni nebudete celý život jen koukat?“ Manželovi rodiče nám k tomu nic moc neřekli. Když ale Kačenku viděli, tak všechno bylo dobré a oni ji začali přijímat. Mohu říci, že nás to jako rodinu semklo a dnes už to bereme úplně normálně. Vůbec se nějakým Downovým syndromem netrápíme a nepřipouštíme si ho.“

T: „Bála jste se reakce okolí?“

M10: „*Myslím si, že ne. Když byla ještě v kočárku, tak se na ni chtěli všichni koukat a pak se ptali. Já nikdy neměla problém komukoliv odpovědět na něco, co ho ohledně Kačenčina postižení zajímalo. Nemám naštěstí zkušenost s tím, že by nás opustili přátelé jen proto, že máme dítě s postižením. S jejím postižením jsem se vyrovnala poměrně rychle. Určitě na tom má velký podíl jak manžel, tak syn, kteří jsou pro mě velkou oporou.*“

T: „Setkala jste se s názorem, abyste si Kačku nenechala a odložila ji do ústavní péče? Přemýšlela jste o ní?“

M10: „*Přímo od pana genetika nám bylo řečeno, že se nemáme na dceru vázat, že nás bude mít ráda tak jako tak a že ji máme dát do ústavu a pořídít si další dítě. To jsme také odmítli. Nějaké citové vazby vůbec nebral v potaz. Moc by mě zajímalo, kolik starších dětí s DS tento pan genetik viděl. Osobně jsem o ústavní péči neuvažovala ani chvíli. Nemohla bych žít s pocitem, že mé dítě někde vyrůstá a já nevím, jak se tam má. Takže i kdyby mi lékaři řekli cokoliv, stála bych si za svým.*“

T: „Kdybyste se dozvěděla již v těhotenství, že Vaše dcera má DS, uvažovala byste o interrupci?“

M10: „*Opravu to nedokáží říci. Když jsem byla těhotná s Kačkou, bylo mi 24 let a asi bych na to nahlížela jinak než dnes. Tenkrát jsem si sama nedovedla představit, co to DS je a co všechno to bude obnášet. S odstupem času vím, že bych na interrupci nešla. Hlavně mám teď 14 let zkušeností.*“

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M10: „*Myslím si, že určitě. V každém případě ji to může hodně ovlivnit a vyplašit. Znáám jednu maminku, která své dítě do ústavu odložila, protože se bála, co nastane. Dle mého je ve společnosti pořád zažitý model, kdy lidé s postižením byli v ústavech, kde se jim dostávalo jen základní péče, nikdo s nimi nepracoval a oni tím, že se nudili, tak jejich vývoj stagnoval. Nehledě na to, že měli tepláky vyhrnuty po prsa a vyplazené jazyky, což je také degradovalo. Také je důležité, na kolik lékaři děti znají z praxe a nakolik jen z odborných knih, ve kterých se informace o DS prakticky nemění. Sama za sebe nevím, myslím si, že jsem celkem empatický člověk a že své dítě bych nedokázala zavrhnout.*“

Na nějaký čas by mě ale ten lékařský názor určitě ovlivnil. Možná bych na své dítě chvíli koukala skrz prsty... nevím.“

T: „Jak byste dnes hodnotila Váš život s Kačenkou?“

M10: „Kačka je takové sluníčko. Je moc šikovná, ale na druhou stranu o ni mám trochu strach. Je strašně nesamostatná, důvěřivá k lidem. Člověk jí musí neustále kontrolovat, protože jí spousta věcí vůbec nenapadne, že by je měla udělat. Má dost zkratovité jednání, takže představa, že bych ji nechala samotnou doma, neexistuje. Má spoustu věcí zautomatizovaných ze školy, má je naučené jako básničku, ale nedokáže je uplatnit v praxi. Samozřejmě se také někdy zamýšlím nad budoucností, vím, že nemá smysl nic plánovat dopředu, ale stejně někdy uvažuji nad tím, zda Kačenka bude mít možnost se vyučit, pracovat a prožít spokojený a šťastný život.“

4.1.11. Maminka Martina (M11)

45 let, vzdělání vysokoškolské, technického zaměření, je vdaná. V současné době je doma se synem. Pracuje také v občanském sdružení pro rodiče dětí s DS. Je věřící, hlásí se k římskokatolické církvi. Má tři děti. Čtrnáctiletou dceru a dva syny, z nichž nejmladší, osmiletý syn Martin má Downův syndrom.

Martin se narodil s poruchou štítné žlázy (hypothyreóza) a poruchou sluchu, který je po vytrhnutí nosních mandlí v pořádku.

Kromě mluvení se vyvíjel takřka podle tabulek. Maminka říká: *„Pořádně mluvit začal, až když mu vytrhli nosní mandle. To bylo asi dáno tím, že špatně slyšel. Navštívili jsme proto pana doktora na alergologii, který Martina vůbec nevnímal, že má nějaké postižení. Předepsal mu léky na posílení imunity a ty způsobily, že se mu vstřebala tekutina z ucha a nemuseli mu propichovat ušní bubínek. Martin se potom strašně změnil, byla jsem úplně překvapená. Po vytrhnutí mandlí, kdy všechno slyšel a mohl tak více vnímat okolní svět, byl jako utržený ze řetězu. Od té doby se hodně rozmluvil a v současné době s mluvením problémy nemá. Až na výslovnost sykavek a ještě mu nejde říkat „r“. Říká několik slov a nedělá mu to problém.“*

Martin chodí do první třídy běžné základní školy s asistentkou. Maminka říká: *„Tím, že umí mluvit, nemá problém komunikovat s ostatními dětmi, což mu umožňuje lépe zapadnout do kolektivu. Jsem ráda, že se nám ho tam podařilo umístit, protože alespoň získá nějakou disciplínu a určitě se tam naučí o hodně víc věcí než ve stacionáři nebo praktické škole. Myslím si, že ve škole se mu líbí a chodí tam rád. Ani jednou nám neřekl, že tam nechce jít.“*

T: „Jaká jste absolvovala prenatalní vyšetření?“

M10: *„Z triple testu mi vyšlo, že mám určitou pravděpodobnost, že se narodí dítě s DS. Nebyla ale tak vysoká, abych se obávala. Navíc jsem předem byla rozhodnutá, že bych na amniocentézu nešla. Nechtěla jsem mít toto vyšetření zaznamenáno v dokumentaci, aby se lékaři u porodu na mě nedívali skrz prsty kvůli tomu, že jsem si dobrovolně chtěla nechat dítě s handicapem. My to brali s manželem tak, že při ní je nějaké riziko potratu, které je větší, než byla pravděpodobnost, že se mi narodí dítě s DS. I tohle poznání mě vedlo k tomu, že jsem na odběr plodové vody nešla.“*

T: „Kdy jste se dozvěděla, že má Martin Downův syndrom?“

M10: „Přišli nám to sdělit asi půl hodiny po porodu. Martínka někam odvezli a pak nám řekli, že mají podezření na DS, ale budou dělat ještě genetické testy. Vadilo mi, že mě genetička sama nevyzvala, abych šla s ní a syna viděla. Chtěla jsem být u vyšetření přítomna. Když ho lékařka prohlížela, říkala, že to na DS nevypadá, protože neměl žádné charakteristické rysy. Pak jsme už jen čekali na výsledky genetických testů.“

T: Jaký byl přístup zdravotníků v porodnici po Martínkově narození?

M10: „Na oddělení, kam nás převezli, byla opravdu velmi nepříjemná, odměřená a protivná vrchní sestra. Neustále se mě ptala, kdy už konečně půjdeme domů. Nemohu přesně říci, zda to bylo v souvislosti s DS. Každopádně se mě ptala neustále, ačkoliv já jsem odpověď neznala. Dokonce se mě zastala i sestřička. Martin měl poporodní komplikace, novorozeneckou žloutenku a navíc jsme ještě čekali na výsledky genetických testů. To byl důvod, proč jsme tam zůstali déle. Nemohla to vůbec pochopit a ptala se nás pořád dokola. Když jsem ji pak při odchodu žádala o sanitku, protože nemáme auto, byla úplně nepřičetná. Nevím, zda její chování pramenilo z povahy nebo jestli to bylo kvůli Martínkovi, to opravdu už nemohu posoudit.“

T: „Jak Vám lékař oznámil jeho diagnózu? Byl u sdělení manžel?“

M10: „Manžel byl přítomen u porodu, a jelikož diagnózu nám oznámili asi půl hodiny po něm, u sdělení byl. Přišla za námi lékařka, která se představila jako primářka dětského oddělení, a doslova řekla: „Bohužel Vám musím sdělit, že máme podezření na Downův syndrom. Ještě budeme dělat genetické testy.“ To bylo vše, co nám řekla, otočila se a odešla. Myslím si, že jsem někde v těhotenském průkazu měla zaznamenáno, že jsem určitou pravděpodobnost na DS měla, a nevím, zda jsem tam přímo neměla uvedeno, že jsem odmítla amniocentézu. Možná z tohoto důvodu nám žádné informace nepodali. Přišlo mi, jako kdyby měli strach s námi mluvit. Když se narodí dítě s DS, ačkoliv všechny testy v těhotenství vyjdou v pořádku, tak na to lékaři pohlíží jako na selhání prenatální diagnostiky. Když ale nevyjdou příznivě, vy se přesto rozhodnete další vyšetření nepodstoupit a dítě si nechat, tak na vás potom hledí jako na tu, která „si za to může sama“. Z tohoto důvodu s námi možná nechtěli moc komunikovat.“

T: „Měli jste prostor pro dotazy?“

M10: „*Ne, neměla. Jednou větou na porodním sále nám oznámili, že má asi DS. Pak odešli a už se k tomu nikdo z nich nevracel. Ani jsem netušila, že dítě má hned po porodu jít na ultrazvuk srdce. To mi vůbec neřekli. Jen mi suše oznámili: „Až odsud půjdete domů, stavte se cestou na ultrazvuku.“ Já na ně hleděla, protože jsem vůbec o něčem takovém neměla potuchy. Teď už samozřejmě vím, že existuje seznam vyšetření, které by mělo dítě s DS podstoupit, aby se vyloučily další přidružené komplikace, aby se včas minimalizovaly a dítě mělo čas se více naučit a být samostatnější. Také jsem nevěděla, že mu dělali vyšetření k vyloučení celiakie a onemocnění štítné žlázy. Jen mi přišel domů dopis s tím, že máme jít k obvodní pediatrice na odebrání kontrolních vzorků krve, protože Martin má zvýšený počet hormonů štítné žlázy. V nemocnici nás také objednali do rizikové poradny, kde nám ukazovali, jak máme s Martínkem cvičit, aby jeho vývoj nezaostával. Cvičili jsme Vojtovu metodu a později i klasickou rehabilitaci. To, že jsme někam objednaní, jsem se dozvěděla až od naší pediatřičky, která nám také vše vysvětlila. V nemocnici nám neřekli vůbec nic.“*

T: „Dal vám později lékař nějaké podrobnější informace ohledně postižení? Někjaké kontakty?“

M10: „*Ne. Připadalo mi, jako kdyby se báli se mnou komunikovat. Řekli nám, že s tím nemají moc zkušeností. Když jsem se ptala, kde bych nějaké informace mohla získat, nějaká mladá lékařka odněkud vyndala kontakt na pražský klub DS. Tenkrát ještě nebyla tak rozšířená možnost vyhledávání na internetu a vše bylo složitější. Pediatřička se nám potom snažila najít nějaké kontakty, pečlivě si prostudovala výsledky Martínkových vyšetření a opravdu ho pečlivě sledovala a posílala nás na ty vyšetření, na které bylo potřeba jít. Hodně nám poradili v neonatologické poradně, kam jsme chodili s Martínkem cvičit „Vojtovku“. Vždy zhodnotili, jak se vyvíjí a co by měl v tomto období umět. On se ale celkem držel a spadl do pásma, které se bere jako širší norma.“*

T: „Jak jste se cítila po jeho sdělení?“

M10: „*Řekli nám jen jednu větu - že se jedná o DS. Pak odešli a nechali nás s manželem samotné. Byla jsem ráda, že tam se mnou byl, ačkoliv jsem nějakou pravděpodobnost DS měla, přeci jen to byl pro mě šok.“*

T: „Setkala jste se s názorem, abyste si Martina nenechala a odložila ho do ústavní péče? Přemýšlela jste o ní?“

M10: „*Ne, nenabízeli. V některých porodnicích se to možná děje, ale mně to nikdo nenavrhol. Musím přiznat, že mě napadlo, zda se mě na to nezeptají. Zřejmě usoudili, že když ho chci mít u sebe, tak o něj mám zájem. Proto od nich tato otázka asi nezazněla. Nevěděli jsme, co všechno může mít za problémy, takže jsme si s manželem řekli, že kdyby péče o něj byla tak náročná, že bych už nebyla schopna se o něho starat, zvolili bychom nějaký stacionář a brali si ho domů. To by bylo ale nejkratnější řešení, kdybych byla na pokraji fyzických i psychických sil. Natrvalo do ústavu bychom ho ale v žádném případě neodložili. To by musela nastat taková situace, že by se třeba s námi něco stalo a nebyl by se o něj nikdo schopen postarat. I tak dávám přednost spíše stacionáři.*“

T: „Kdybyste se dozvěděla již v těhotenství, že Vaše dítě má DS, uvažovala byste o interrupci?“

M10: „*Ne, vůbec ne. Na tom jsme se s manželem shodli, a proto se i rozhodli na odběr plodové vody nejít. Po výsledcích testů by navrhli „jediné řešení“ a napsali by mi potom do dokumentace, že jsem na interrupci odmítla jít. Chtěla jsem zbytek těhotenství prožít v klidu a nechtěla mít jistotu. Měla jsem také strach z toho odběru jako takového. Ačkoliv mám ještě dvě děti, tak jsem už jednou potratila a rozhodně to nebyl příjemný zážitek. Proto jsem ji odmítla. Pořád jsem přemýšlela nad tím, že je velká šance, že se Martin narodí zdravý. Je mi milejší vychovávat dítě s postižením než žít s vědomím, že jsem si ho vědomě nechala vzít. S tím bych se opravdu nesmířila. Nedokázala bych to přijmout a určitě by to mělo vliv na výchovu mých dalších dvou dětí. Rozhodně to není jednoduché, ale zvládat se to dá. S manželem jsme byli zajedno, že na interrupci bych nešla.*“

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M10: „*Myslím si, že určitě má. To, co lékaři sdělí a doporučí, může spousta rodičů brát jako slova „autority“. Znáám několik rodin, které své dítě na základě toho do ústavu umístili, ale po nějaké době si ho opět vzali zpátky a i přes tu dobu, kdy tam jejich dítě bylo, tak se ho nevzdali a pravidelně za ním jezdili. Je hodně rodičů, kteří mají dojem, že by tu péči o dítě s postižením nezvládli. Za sebe mohu říci, že my jsme s manželem*

o něčem takovém vůbec neuvažovali. Myslím si, že i kdyby mi řekli cokoli, v mém rozhodnutí mě to neovlivní.“

T: „Jak byste dnes hodnotila Váš život s Martínkem?“

M10: „*Jsme moc rádi, že ho máme. I když máme samozřejmě určité obavy z budoucnosti. On je hrozně důvěřivý a naivní. K plnohodnotnému zařazení do normální společnosti by se měl naučit normální návyky jako to, že cizím lidem se vyká nebo to, že ne každý to s ním myslí dobře. Myslím si, že nikdy nebude schopen pochopit, že by mu mohl někdo něco vyvést. Přemýšlím i nad praktickými věcmi. Například jestli bude natolik samostatný, že bude schopen jet sám autobusem nebo tramvají nebo zda si dokáže sám nakoupit a přepočítat peníze.“*

4.1.12. Maminka Lucinky (M12)

30 let, vystudovala SOU s maturitou a následně jazykovou školu. Před mateřskou dovolenou pracovala u hasičského záchranného sboru, přemýšlela o studiu speciální pedagogiky. Je věřící, křesťanka, hlásí se k římskokatolické církvi. Má dvě děti – pětiletou Veroniku a čtyřletou Lucinku, která má Downův syndrom.

Lucinka se narodila s poruchou imunity a má špatnou funkci štítné žlázy, na kterou bere léky. Má celkovou hypotonii, takže chodí pravidelně na rehabilitaci. Nejhorší komplikací je pak voda ve středouší. V nejbližší době půjde na zákrok, aby voda otekla a ona pak lépe slyšela. Maminka říká: „*Naštěstí slyší asi celkem dobře, protože mluví. Což by v opačném případě byl asi problém.*“

Spolu se starší sestrou chodí do běžné mateřské školy bez asistenta a mají již zajištěnou integraci do základní školy. Maminka říká: „*paní ředitelka je vystudovaná speciální pedagožka a v minulosti už pár dětí integrovala. Je tomu velmi nakloněná. Možná sehrálo roli i to, že sama má manžela na vozíčku. Říká, že „dnes jsi zdravěj, ale zítra tomu už nemusí tak být“. Je velice vstřícná a nevidí to jako problém.*“

T: „Kdy jste se dozvěděla, že Vaše dítě má Downův syndrom?“

M12: „*Dozvěděla jsem se to v těhotenství. Z triple testu vyšla asi šestkrát vyšší pravděpodobnost, že mé dítě bude mít DS. Doktor mi tehdy řekl, že pravděpodobnost 1:200 je v podstatě mizivá, že zná maminky, které měly 1:500, a narodilo se jim zdravé dítě. V žádném případě jsem nechtěla jít na genetiku, protože jsem odmítla amniocentézu. Nechtěla jsem mít potvrzené, že se jedná o nějakou vadu. Stejně bych to neřešila, protože jsem zásadně proti potratům. Sama pro sebe jsem si řekla, že mám zdravé dítě, a proto nikam nepůjdu.*“

T: „Mohla byste mi popsat, jaké to bylo, když se Lucinka narodila?“

M12: „*Když mi ji položili na břicho, moc jsem na ni neviděla, jen její záda. Pak ji odnesli na zvážení a umytí. Když mi ji znovu přinesli, tak já jsem to na ní viděla a věděla jsem, že je zle, že se to potvrdilo. Samozřejmě jsem byla smutná, protože jsem s tím počítala tak na 5 %. Věděla jsem dopředu, že tato varianta může nastat, ale moc jsem v ni nedoufala. Věřila jsem, že bude v pořádku. Když mi ji přiložili k prsu, aby sála, tak jí to nešlo, protože neměla sací reflex. Pak mi ji vzali, odnesli a pořád mi ji nenesli zpátky. Když už byla pryč opravdu dlouho, tak mě to začalo znervózňovat, proč*

mi ji pořád ještě nepřinesli, a šla jsem se zeptat sestřiček. Ty mi řekly, abych si šla odpočinout. Doted' nevím, kde byla a co tam s ní dělali. Nejspíš ji tam asi někde zkoumali, ale to mi v tu chvíli nedošlo. Pamatuji se jen, že jsem koukala na Olympijské hry a tím jsem se alespoň zabavila. Přeci jen jsem byla nervózní, protože jsem ji u sebe měla jen u toho porodu a těšila jsem se na ni. Pak mi ji donesli, já ji měla u sebe a celou neděli a už si nás nikdo nevšímal, nikdo nám nic neřekl.

Rodila mě kamarádka, já se jí ptala, jestli má Lucka DS a ona se mi bála cokoliv říci, asi mě tím nechtěla ranit. Prý slyšela, jak sestry říkají, že má opičí rýhu a další typické rysy, ale že to vůbec neví jistě a že mi to musí říci někdo zkušenější. Rodila jsem ze soboty na neděli a v neděli jsem čekala, že za mnou nějaký lékař přijde a řekne mi k tomu více, ale nestalo se tak.

Opravdu jsem to na ní viděla. Měla úplně jiná očička, krk, zkrátka bylo to na ní poznat. Z minulosti vím, jak tyto děti vypadají, protože jsem se s nimi několikrát setkala. Manžel mě tenkrát uklidňoval a říkal mi: „Prosím tě, vždyť ona je úplně v pohodě.“ Také to asi tenkrát tušil, ale nebylo na něm nic znát, působil velmi klidným dojmem. V podstatě jsme to ani nepotřebovali nějak potvrzovat, protože jsme to na ní viděli. Manžel byl hrozně statečný a pořád mě ujišťoval, že „je naše a hotovo“.

T: „Kdy a jak Vám lékaři definitivně oznámili, že se jedná o DS?“

M12: „V pondělí byla dopoledne vizita, která proběhla normálně, lékaři odešli. Po vizitě za mnou přišel lékař a oznámil mi, že by se mnou potřeboval mluvit někde v soukromí. Šla jsem za ním do lékařského pokoje a tam mi doslova řekl: „Víte, že Vaše dítě má Downův syndrom?“ Já mu na to odpověděla, že to vím. Myslel si, že mě bude šokovat a stalo se přesně naopak – já vyšokovala jeho. Opravdu nevím, kdo z nás dvou byl víc překvapený. Hezky mi to ale opravdu neřekl. Myslím si, že kdybych to nevěděla, ty děti neznala, nebyla na to svým způsobem připravená, tak bych se na místě rozbřečela. U sdělení jsem navíc byla sama, protože bylo pondělí a manžel byl v práci. Lékař mi pak říkal, že děti s DS jsou nevzdělavatelné, že si myslí, že ani nebude moci chodit do normální školy (jestli vůbec bude moci chodit do nějaké školy) a že budou muset udělat další vyšetření, aby zjistili, jestli nemá další zdravotní problémy. Pak ten náš hovor ukončil.“

T: „Jak jste se po tomto sdělení cítila?“

M12: „Měla jsem krizi. Asi první dva dny jsem byla strašně smutná. Přemýšlela jsem, co to bude za život, co na to řekne rodina, přátelé... Bála jsem se předsudků lidí, jejich reakcí. Když lidé vidí postiženého člověka na ulici, často k němu mají určitý odstup, říkají si: „Kdo ví, proč to má ... Matka určitě brala v těhotenství drogy ...“ a podobně. Měla jsem pocit, že mě všichni zavrhnou, protože jsem porodila postižené dítě. Měla jsem strach, že s námi už nikdo nebude kamarádit. Nebála jsem se toho, že by to změnilo náš vztah s manželem, protože on byl a je má velká opora. Samozřejmě jsem to hodně obřečela, bylo mi líto, že maminka vedle na posteli má dítě zdravé a já mám nějaké jiné, vlastně jsem ani pořádně nevěděla jaké. Mnoho jsem o tom postižení nevěděla. V těhotenství o tom manžel našel pár věcí na internetu, a pak už jsme to spolu neprobírali, protože jsem si říkala, že to dítě bude zdravé.“

T: „Dali Vám lékaři nějaké kontakty?“

M12: „Ne, neřekli mi ani slovo, všechno jsem si musela najít sama. Při první návštěvě naší pediatričky jsem potkala paní, která má také dítě s DS a daly jsme se do řeči, řekla jsem jí, že se mi narodila Lucinka, a ona mi sdělila, že zrovna nově zakládá klub pro děti s DS a jejich rodiče a že co nevidět bude setkání, na které můžeme určitě přijít. Chvilí na to se začaly konat i schůzky miminek do tří let. Od té doby se setkáváme a předáváme si zkušenosti.“

T: „Jak se k Vám choval personál v porodnici?“

M12: „Kamarádka, která mě rodila, mi hned po porodu koupila knížku od Marka Selikowitze o Downově syndromu, abych načerpala nějaké informace, takže jsem si ji začala číst hned po příchodu z porodnice.“

Když jsem se dozvěděla, že mám dítě s DS, byla jsem z toho hrozně přešlá a smutná. Jedna sestřička to viděla a byla ke mně strašně milá a hodná a řekla mi: „Ale maminko, jsou ještě horší věci.“ V duchu jsem si říkala: „No to možná ano, ale co může být horší než když se vám narodí postižené dítě ...“ Samozřejmě jsem věděla, že jsou i horší formy postižení, ale já jsem v tu chvíli vůbec nevěděla, zda bude chodit a co všechno mě čeká. Uklidňovala mě, že to bude dobré a opravdu byla hrozně hodná. Z ostatních sestřiček jsem měla pocit, že moc nevědí, jak se mají ke mně chovat.

Co se týká lékařů, ti už mě po sdělení diagnózy vůbec neřešili, ani jeden za mnou

už nebyl. Mluvili jen s manželem, ale řekli mu to samé co mně – že bude nevzdělavatelná a vyjmenovali všechny možné problémy, které bude mít, a tím to končilo.“

T: „Jaké máte další zkušenosti se zdravotníky?“

M12: „*V prvé řadě nikde neříkám, že jsem odmítla amniocentézu. Oni mají tendenci reagovat stylem: „Mohla jste jít na potrat, nešla jste, tak co se divíte. Můžete si za to sama.“ Věděl to akorát můj gynekolog, který mě přivítal s tím, že už mu volali z porodnice a že všechno ví. Když jsem pak šla s Lucinkou po porodu na genetiku, aby přesně zjistili, o jaký typ trizomie se jedná, řekla jsem jim, že jsem amniocentézu odmítla. Koukali na mě jako na blázna, protože to asi nebyli schopni nějak morálně pochopit.*

Když jsem přišla po šestineděli na gynekologii, tak na mě lékař volal: „Ááá, paní XY, už mi volali z porodnice...“ V tu chvíli jsem se necítila úplně nejlépe, protože mi došlo, že z porodnice volali a vynadali mu, že dopustil, aby se narodilo „takové“ dítě. V podstatě nic neřekl, ale já jsem si připadala, jako kdybych byla černá ovce. Nakonec ale měl velmi pozitivní přístup, snažil se na Lucinčině postižení vidět dobré stránky a nijak mi nevynadal. Vyprávěl mi například, že zná člověka s DS, který dělá v Praze v knihovně a podobně.

Když jsem s Luckou začala chodit na neonatologii na „Vojtovku“, řekli mi, že musíme začít nutně cvičit, aby mohla normálně chodit. Tím mě vystrašili, nevěděla jsem, zda dokáže normálně sedět, chodit, běhat. Vůbec jsem netušila, co od toho malého človíčka mohu čekat.

Musím konstatovat, že když vidím nějaké nevstřícné doktory, raději jim opravdu neříkám, že jsme to prakticky tušili už v těhotenství. Říkám jim, co chtějí sami slyšet – že jsem to nevěděla. Jim do toho nic není a já se vyhýbám konfliktům, proto to nepřiznávám. Navíc Lucinka je taková pozitivní, že si většinou každého získá. Kdybych měla brát vztahovačně vůči sobě každý projev lékaře, tak bych řekla, že se ke mně chovali špatně na většině míst. Já jsem ale dostala úžasný dar, že s tím umím žít a dokáži si nevšímat toho, co si myslí ostatní. Řekla jsem si, že si nebudu všímat lidí kolem sebe, protože to co si myslí, není můj problém, ale jejich. Mají k těmto lidem určitě předsudky, ale já si toho snažím nevšímat a ukazovat ji jako mé dítě, které mám ráda.“

T: „Jak vůbec na Lucinčino postižení reagoval manžel?“

M12: „*Manžel reagoval úplně fantasticky. Když jsem to na ní poznala, byla jsem z toho smutná. Manžel mi ale řekl: „Co na ní máš? Vždyť je krásná a naše.“ Psal mi zprávy v tom smyslu, že naše děťátko nepotřebuje lítost a smutek, ale naši lásku. Řekl mi, že Lucinka jsou naše schody do nebe, že je to pro nás zkouška a my ji musíme brát takovou, jaká je. Opravdu mě hrozně podržel tím, že ji přijal, protože to bylo pro mě velmi důležité. Má ji moc rád a myslím si, že to naše manželství ještě více stmelilo.“*

T: „Jak reagovala Vaše rodina?“

M12: „*Když mi to řekli, volala jsem sestřenicí, která mi řekla: „My tě podržíme, pomůžeme ti, když budeš potřebovat.“ Hrozně mi tenkrát pomohla.*

Části rodiny jsme to řekli postupně. Hlavně manželovu otci a mé mamce. Ta to tušila od doby, co jsem byla těhotná. Když jsem přijela z porodnice, hned jsem jí to řekla. Byla tenkrát hodně smutná, protože nevěděla, co nás čeká, co z Lucinky vyroste. Nakonec to přijala jako fakt, normálně ji chovala, jen reagovala přiměřeně té situaci.

Manželovu otci jsme to sdělili velmi opatrně, asi až po 14 dnech. Ten to nakonec nepřijal doposud. Pokaždé se jen ptá na Verunku a s Luckou jako by nepočítal. S tím je asi největší problém, že se s tím nikdy nevyrovnal. On ji pohladí, pochová, ale moc neví, jak se k ní má chovat. Nechce si ji půjčovat, chodit s ní na procházku nebo ji brát k sobě na prázdniny. Zbytek rodiny to přijal jako fakt, že se tak stalo.“

T: „Neměla jste strach, že po Lucčině narození přijdete o přátele?“

M12: „*Také jsem o tom uvažovala. Přemýšlela jsem, jak se na mě druzí lidé budou dívat. Přednostně jsem samozřejmě myslela na rodinu. Nebála jsem se, že přátele ztratím, měla jsem obavy z toho, jak na mě a na mé dítě budou nahlížet, nevěděla jsem, zda pochopí, že se takové dítě může narodit z ničeho nic. Měla jsem strach, že se na mě budou dívat jako na narkomanku, která v těhotenství brala drogy. Byla jsem ráda, když jsem viděla, že ji lidé kolem mě dokážou brát, to mě hrozně povzbudilo. Hodně lidí, kteří nevěděli, že má Lucka DS, koukalo do kočárku, rozplývalo se nad krásným miminkem a já je při tom nechala. Říkala jsem si – vždyť je to pravda, ona je opravdu krásné miminko. Často se mi stává, že i v obchodech mě chválí, jakou mám krásnou holčičku a já jim nahlas děkuji a nenapadne mi říkat, že má nějak handicap. Nebrala jsem lidem tu „jejich pravdu“, protože jsem s nimi souhlasila. Také ji takhle vidím. Lidé ji měli*

šanci poznat takovou, jaká je, aniž by věděli, že existuje cosi jako Downův syndrom. Snažím se ji nenazývat jako „postiženou“, všem vysvětluji, že má sice určitý handicap, ale že se naučí všechno, co ji naučíme my, akorát to vyžaduje delší čas. Mé obavy nakonec byly zbytečné, naši přátelé nás po narození Lucinky chápali a někteří nás možná i trochu obdivují. Navíc jsme spousty dalších přátelství díky ní navázali. O nikoho jsem jejím narozením nepřišla. Jsem toho názoru, že kdyby se od nás někdo odvrátil na základě této skutečnosti, není to přítel.“

T: „Setkala jste se v těhotenství s návrhem, abyste podstoupila interrupci?“

M12: „Když jsem čekala starší dceru, otěhotněla jsem v době, kdy jsem brala léky a měla samozřejmě hrůzu z toho, aby neměly na plod nějaký vliv. Šla jsem za gynekologem, on vůbec nevěděl, kam ty léky zařadit, protože to byla nějaká, v té době, zahraniční novinka. Protože si nebyl jistý, poslal mě na genetiku. Když jsem tam tehdy šla, doktorka lék také hledala a vůbec nevěděla, kam patří. Když už nevěděla, tak se mě zeptala hodně ostrým tónem: „A chcete vůbec to dítě?“ Já jí odpověděla, že samozřejmě chci a ona na to: „No, u mě není nic samozřejmého. Nemohu zaručit, že vaše dcera po těch lécích nebude postižená. To znamená, že kdybyste chtěla, tak můžeme udělat interrupci.“ Poděkovala jsem jí a odešla a pak se mi narodila zdravá holčička.

Když jsem pak něco podobného zažívala s Lucinkou a lékař mi psal doporučení na genetiku, tak ještě v ordinaci jsem mu řekla, že na ni nepůjdu. On mi doporučení i přesto napsal, ale já se bála, říkala jsem si, že tam zase bude ta lékařka, která mi bude valit klíny do hlavy, co všechno to postižení obnáší. Tenkrát mi nabízela potrat, ačkoliv pro něj žádný důvod nebyl, co by mi řekla teď. Ke všemu jsem měla pravděpodobnost DS, tak jsem nakonec nikam nešla a rozhodla se, že amniocentézu nepodstoupím. Nechtěla jsem mít žádné stresy v těhotenství.“

T: „Setkala jste se s názorem, abyste si Lucinku nenechala a odložila ji do ústavní péče? Přemýšlela jste o ní?“

M12: „*O umístění do ústavu jsem nikdy neuvažovala. Naštěstí nám tuto možnost nenavrhol nikdo, ani dědeček. Lékař mi řekl, že asi nebude vzdělavatelná, že se nic nenaučí, ale o tom, že bych ji mohla dát do ústavu, se vůbec nezmínil. Musím říci, že bych tam své dítě nikdy nedala, i kdyby to byl úplný „ležák“. Sama jsem nevěděla, co to miminko všechno zvládne.*“

T: „Myslíte si, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?“

M12: „*Můj vztah k ní to v žádném případě neovlivnilo. Lépe řečeno ovlivnilo, ale pouze na dva dny, kdy jsem si pobřečela. V každém případě to rozjítřilo mé obavy. Měla jsem děsný strach, co z dítěte bude. Zda bude moci chodit do klasické základní školy, najde si zaměstnání. Všechno se to nakupilo, protože jsem si říkala, že když dítě nebude moci chodit do školy, já nebudu moci nastoupit do zaměstnání nebo pouze na omezenou dobu. Měla jsem obavy tohoto typu. Nevěděla jsem, zda se naučí chodit a podobně. Kdyby ten lékař byl informovaný a řekl mi: „Nebojte se, ona bude zaostávat, bude pomalejší, ale naučí se to.“, tak by to bylo daleko snesitelnější. Když jsem si ji vezla z porodnice, tak jsem si říkala: „Jsi moje, mám tě ráda a budeme to spolu muset nějak zvládnout.*

Obecně si myslím, že vztah to neovlivní. Může to maximálně rozjítřit obavy, když lékař řekne samá negativa. Pak se člověk snaží sám zjišťovat, číst, hledat další informace. To však nic nemění na tom, že si myslím, že ten vztah to neovlivní a nenaruší.“

T: „Jak byste dnes hodnotila Váš život s Lucinkou?“

M12: „*Vypůjčím si slova z jedné knihy - „Život je krásný“. Život s ní je krásný, i když má svá úskalí. My ji ani tak nevychovááme, jako vypláváme, protože všechno s ní jde strašně pomalu. Dlouho má člověk pocit, že se nic neděje. Třeba jsem ji dva roky učila slovo „auto“. Ted' jí je 4 a půl roku a já vidím, že dokáže hodně.*

Asi do jejích dvou let to bylo hrozné. Měla jsem strašné obavy z toho, že když něco zanedbám, později se to projeví. Dnes už vidím, že když by člověk dělal všechno s klidem, tak se svět nezboří a ušetří si nervy.

Myslím si, že Lúca je taková pokojná existence. Jako každé dítě umí řídit,

blbnout. Je fakt, že ji nesmím ani na okamžik spustit z očí, protože mi hned někam utíká a provede „neplechu“ jedna dvě. To jsou věci, které k tomu patří. Jsem ráda, že mám obě holky. Beru to jako dar. Tehdy jsem nepochopila, proč nám Lucinku Bůh dává, ale dnes to tak vidím a vnímám, že to tak má být. Některým lidem to také přineslo určité poznání, že pochopí, co je a není v životě podstatné. I já jsem přehodnotila celý svůj život a žebříček hodnot se mi změnil. Určitě mi to, že mám Lucinku, přineslo hodně pozitiv. Je to v mnoha ohledech přínosné i pro Verunku, protože má určitý vklad do života. Život s ní je opravdu krásný, ale má svá specifika, na která si musíme zvyknout a naučit se je přijímat. Rozhodně bych nikdy neřekla: „Když už ji teda mám, holt si ji nechám a nezabiju ji, ale kdybych to věděla v těhotenství, na potrat bych určitě šla.“ Takové řeči mě hrozně mrzí, protože si myslím, že si to to dítě vůbec nezaslouží. Jednou se tak stalo a člověk to musí umět přijmout, aby pochopil, že ten život skutečně může být krásný.“

4.2. VYHODNOCENÍ ROZHOVORŮ

V této části práce budou shrnuty nejčastější odpovědi nebo naopak vymykající se názory matek na jednotlivé okruhy otázek.

Hovořila jsem s 12 matkami, které mají dítě s Downovým syndromem. Nejmladší matce je 28 let a nejstarší 50 let. Věk jejich dětí, které mají DS, se pohybuje v rozmezí od 10 měsíců po 16 let. Ve zkoumaném souboru je 6 matek, které se nehlásí k žádné církvi, 3 matky o sobě říkají, že jsou nepraktikující věřící a 2 matky se hlásí k římskokatolické církvi a 1 je z církve Adventistů sedmého dne.

Matky byly vybírány náhodně, většina z nich patří ke sdružení Ovečka o.p.s. a o.s. Úsměvy pro pomoc lidem s DS a jejich rodinám.

4.2.1. Prenatální diagnostika

Pouze jedna matka (**M1**) se dozvěděla již v těhotenství, že její dítě bude mít DS, byla jí doporučena amniocentéza, z jejichž výsledků se diagnóza potvrdila. Matka se přesto rozhodla dítě si nechat. *„...představa potratu pro mě byla daleko děsivější, než vědomí toho, že se mi narodí dítě s postižením...“*

Triple test vyšel atypický čtyřem matkám (**M3**, **M5**, **M11** a **M12**) třem z nich (**M5**, **M11** a **M12**) byla nabídnuta amniocentéza, ale z různých důvodů ji odmítly. **M5**: *„...nebyl by to pro mě důvod k přerušení těhotenství...“*. **M11**: *„...Nechtěla jsem toto vyšetření mít zaznamenáno v dokumentaci, aby se lékaři u porodu na mě nedívali skrz prsty kvůli tomu, že jsem si dobrovolně chtěla nechat dítě s handicapem. My jsme to brali s manželem tak, že při ní je navíc také nějaké riziko potratu, které je větší, než byla pravděpodobnost, že se mi narodí dítě s DS. ...“*. **M12**: *„...V žádném případě jsem nechtěla jít na genetiku, protože jsem odmítla amniocentézu, abych neměla potvrzené, že se jedná o nějakou vadu. Já bych to totiž stejně neřešila, protože jsem zásadně proti potratům...“*. Matce **M3** i přes podezření na DS amniocentéza nabídnuta nebyla.

Rizikové těhotenství prodělaly matky **M4** a **M6**, ale i přesto jim plodová voda odebrána nebyla. **M6**: *„... ptala jsem se přímo primáře na genetice, jestli na ni mám nebo nemám jít. On mi řekl, že samozřejmě mohu jít, pokud chci mít stoprocentní jistotu, že na to mám právo, ale z medicínského hlediska pro ni nevidí důvod.“*

Matka **M8** uvedla, že: *„...svou gynekoložku jsem žádala, aby mi provedla*

alespoň krevní testy, abych věděla, že je vše v pořádku. Řekla mi, že to není potřeba, protože má starší dcera je zdravá.“ Matka **M10** uvedla, že prenatalní vyšetření neabsolvovala.

Ostatním matkám (**M2**, **M7**, **M9** a **M10**) vyšla všechna vyšetření v pořádku a o diagnóze se dozvěděly až po porodu.

Matky **M2**, **M4**, **M7** a **M9** se shodují v názoru, že jsou rády, že o DS nevěděly v těhotenství, protože jim to ušetřilo rozhodování, zda si dítě ponechat či podstoupit interrupci.

4.2.2. Způsob sdělení diagnózy – kdy, kde, jak, přítomnost manžela

Matka **M1** uvádí, že se diagnózu dozvěděli po telefonu a pak byli s manželem pozváni na pohovor ke genetikovi: *„... vedl asi hodinový, víceméně monolog, kdy se nás snažil dotlačit k tomu, abychom se Aničky vzdali. Informace, které nám podával, byly jednak zastaralé, nepřesné a vyloženě jen ty negativní. Zastával jednoznačný postoj k tomu, abychom šli na interrupci. ... Tvrdil nám, že si zbytečně zkazíme život. ...“*

Matky **M2**, **M3**, **M6**, **M7** a **M11** přiznaly, že u sdělení diagnózy byl přítomen jejich manžel nebo přítel, zatímco **M4**, **M5**, **M8**, **M9** a **M12** mají zkušenost opačnou. Matka **M10** uvádí, že diagnózu řekli nejprve manželovi *„...z důvodu, že otec není po porodu tak zatížen a hormonálně ovlivněn. ...“*

Co se samotného oznámení diagnózy týká, matky **M2**, **M3**, **M4**, **M8** a **M11** se shodují v tom, že jim diagnóza jejich dítěte byla lékaři pouze vyřčena, bez nějakých dalších doplňujících informací. Matky **M6**, **M7**, **M9** naopak tvrdí, že jim byla diagnóza řádně, objektivně a s laskavostí vysvětlena. S arogantním chováním ze strany primářky se setkala matka **M3**: *„... sdělila nám Cyrilovu diagnózu v návštěvních hodinách, v místnosti plné ostatních rodičů velmi arogantním způsobem. Tím stylem, že je na pováženou, že jsme nepoznali sami, že dítě je typický Down, a poté odešla.“* Matka **M10** uvádí, že: *„nelíbilo se mi, že všechny informace, které jsme od lékařů dostali, nám řekli ještě předtím, než jsme dceru vůbec viděli. ... nevnímala jsem ji pak jako své dítě, ale jako „diagnózu Downův syndrom“, ... Vůbec jsem nevěděla, jaký s ní mám navázat vztah.“*

Špatné zkušenosti při sdělení diagnózy lékařem mají tyto matky: **M4** odpověděla, že: *„... přišly za mnou primářka z genetiky a pediatrička, postavily se k mé*

posteli a oznámily mi: „Máme podezření, že vaše dcerka má Downův syndrom, ale neříkejte to nikomu z rodiny, protože si tím nejsme jistí.“ Pak se otočily a zase odešly. Řekly mi to před dalšími třemi pacientkami na pokoji a pak mě s tím nechaly samotnou ... paní doktorka z rizikových novorozenců si mě pak zavolala na chodbu a tam mi řekla: „Je mi to velice líto, ale potvrdilo se, že Vaše dcerka má DS.“ Otočila se a odešla.“ Matka **M5** tvrdí, že jí diagnózu lékař oznámil od dveří a „Pro mě byl nejhorší okamžik ten, že tu první informaci, že není asi všechno v pořádku mi dali až potom, co odešel z porodního sálu manžel.“, matka **M8** mi sdělila, že: „... lékař přišel na sesternu, kde byly ještě asi dvě další sestřičky a oznámil mi: „Váš syn má srdeční vadu, ale to není všechno, ještě má Downův syndrom. Jestli ho chcete vidět, tak leží na JIPce.“ A tím to pro něj skončilo, otočil se a odešel.“ Matka **M12**: „Šla jsem za lékařem do lékařského pokoje, doslova se mě zeptal: „Víte, že Vaše dítě má Downův syndrom?“ ... hezky mi to opravdu neřekl, kdybych na to svým způsobem nebyla připravená, tak bych se asi na místě rozbrečela. ...“

4.2.3. *Pocity po sdělení diagnózy*

Hovořit s matkami o pocitech, které měly po vyřčení diagnózy jejich dítěte, bylo obtížné. Jinak na to vzpomíná matka, která má šestnáctiletou dceru a od sdělení uplynulo mnoho let a jinak ta, která má teprve roční dítě, s jeho diagnózou se teprve vyrovnává a má vše v živé paměti.

Všechny maminky líčí, že si prošly pocity beznaděje, zklamání, šoku, lítosti. U některých z nich převažovaly obavy z budoucnosti (**M1, M2, M6, M9, M10**), některé se bály předsudků a reakce okolí (**M5, M6, M12**). Samozřejmě se objevil vztek, sebeobviňování, popření reality (**M2, M5, M6, M7**), ale i hledání viníka (**M6, M9**).

M4: „Když se to potvrdilo, tak jsem měla vztek na celý svět, ale nikdy ne na ni. ...“ **M5**: „Byla tam velká lítost, opuštění, samota. Vlastně nejhorší bylo, že jsem tam na to byla sama.“ **M8**: „... věděla jsem, že se nemohu položit, protože Hugo mě potřebuje.“ **M9**: „Cítila jsem to jako obrovskou životní prohru, velký šok... To je asi ten nejhorší pocit, který můžete zažít - kdybyste se stavěla na uši, tak to změnit nemůžete a jedině, co vám zbývá je to přijmout a nějak se s tím poprat.“ **M12**: „bylo mi líto, že maminka vedle na posteli má dítě zdravé a já mám nějaké jiné, vlastně jsem ani pořádně nevěděla, jaké.“

Také některé matky přiznávají, že pro ně bylo těžké, že jim po porodu dítě hned odvezli a ony ho po sdělení diagnózy neviděly. **M2**: „...ani jsem ji pořádně neviděla, neměla jsem ji u sebe. Pocity proto byly takové hodně smíšené...“.

4.2.4. *Chování personálu v nemocnici/porodnici*

Zkušenosti matek s přístupem personálu se různí. Některé mají na pobyt v porodnici hezké vzpomínky. Matky **M2**, **M3**, **M11** a **M12** popisují, že sestry, ale v některých případech i lékaři v nemocnici se jim vyhýbali, nevěděli, jak se k nim chovat, nechodili za nimi na pokoj, měli strach s nimi mluvit. Matka **M5** sdělila: „... Nikdo za mnou nepřišel a navíc jsem se setkala s nepochopením, proč jsem odmítla amniocentézu. Mezi sestřičkami dokonce padlo něco v tom smyslu, že si za to mohu sama, že kdybych ji podstoupila, tak jsem se „té starosti mohla zbavit“.“ Matka **M8** popisuje: „... měla jsem z reakcí sestřiček dojem, že si myslí, že Hugovo postižení jsem zavinila já. Jako kdybych byla alkoholik nebo feťáčka. Přehlížely mě, jako úplně tu poslední, jenom proto, že se mi narodilo „takové dítě“.“ Matka **M11** v těhotenství odmítla další vyšetření a personál k ní přistupoval jako k té, „ která si za to může sama“. Matky **M1**, **M6**, **M7**, **M9** a **M10** se naopak setkaly s vstřícným a milým přístupem jak ze strany lékařů, tak sester.

4.2.5. *Reakce manžela*

Reakce manžela je zpravidla jedním z nejdůležitějších podnětů pro matku, které se narodí dítě s postižením. Naproti tomu stejně jako ona prožívá podobné emoce, pocity lítosti, šoku, zklamání, obav z budoucnosti. I přes to však musí být pro matku oporou, což je jistě velká zátěž a ne každý ji unese. Většina mých respondentek se shoduje ať přímo nebo nepřímo v názoru, že manžel byl a je jejich největší opora (**M1**, **M2**, **M3**, **M4**, **M5**, **M6**, **M7**, **M11**, **M12**). Pouze jedna matka uvedla, že její vztah s manželem prošel krizí a po nějakém čase skončil, **M8**: „...když byl Hugo malé miminko, tak se ho strašně zastával. Ve chvíli, kdy to na něm začalo být vidět, tak se manželova povaha změnila tak, že začal brát drogy, začal nás napadat a vyústilo to v pokus o zabití mě i Huga... Tohle nás definitivně rozdělilo. Náš vztah díky tomu skončil.“

Jednotlivé matky také popisují reakce manžela, jeho vyrovnání se s danou situací. Matka **M5**: „... začal kouřit. Bylo pro něj také těžké, že se rozešel s některými kamarády, které měl už z mládí...“ Matka **M10** líčí, že: „Zezačátku byl takový

uzavřený, moc o tom nemluvil, spíše si to prožíval vnitřně. Myslím si, že od úplného počátku stoprocentně rozhodnutý nebyl, že si ji necháme. Jakmile se ale vrátil z Jablonce z Klubu DS, byl úplně nadšený a od té doby její postižení bere úplně v pohodě.“ Matka **M6**: „... myslím si, že to pro něj musel být hrozný šok a určitě ho to muselo hrozně zranit. Nicméně po porodu za mnou chodil a s Františkou se snažil navazovat kontakt...“

4.2.6. **Reakce rodiny**

Podpora rodiny bývá pro matku, hned po té manželově, zpravidla nejdůležitější. Opačná reakce nebo nepřijetí však může matku v mnohém ovlivnit a změnit stávající vztahy.

Z respondentek se téměř všechny matky shodly v tom, že rodina byla a je pro ně velkou oporou (**M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9, M10, M12**). Matka **M2** uvedla: „Tchýně nás utvrzovala v tom, ať za ní jedeme, že nás Barunka potřebuje. ...“ Matka **M10**: „... Mohu říci, že nás to jako rodinu semklo a dnes už to bereme úplně normálně. Vůbec se nějakým Downovým syndromem netrápíme a nepřipouštíme si ho.“

Také u svých blízkých líčí obdobné pocity, které prožívaly ony – obavy z budoucnosti, lítost, smutek. Matka **M5**: „...maminka to obřečela úplně neskutečným způsobem. Řekla bych, že to nesla a nese podstatně hůře než já. Dodneška, jako kdyby si vyčítala, že ona má tři krásné zdravé děti, že má šťastný život a její dítě to „takhle“ odneslo. Několikrát mě litovala, protože měla ten pocit, že musím trpět...“

Některé matky naopak popisují počáteční nesouhlas členů rodiny s tím, aby si rodiče dítě nechali. Matka **M2**: „Taťka s manželkou nám opatrně sdělili svůj názor, ať za malou nejezdíme, že bychom si k ní utvořili vztah. ...“ Matka **M4**: „Manželova maminka byla první, kdo nám řekl, že nám asi nabídnou možnost ústavní péče. Ona také říkala, že asi bychom to měli udělat. ...Manželovi rodiče byli zpočátku jiného názoru než my, ale pak uznali, že naše rozhodnutí bylo správné. ...“ Matka **M12**: „... Manželovu otci jsme to sdělili velmi opatrně, asi po 14 dnech. Nepřijal to doposud. Pokaždé se jen ptá na starší dceru a s Luckou jako by moc nepočítal. S tím je asi největší problém, že se s tím nikdy nevyrovnal. ...“

4.2.7. *Návrh ústavního zařízení*

Matky **M1**, **M2**, **M9** a **M12** se nejen neseťkaly s návrhem své dítě umístit do ústavního zařízení (ani od zdravotníků ani od rodiny), ale ani o takové možnosti nikdy neuvažovaly.

Návrh od zdravotníků dát dítě do ústavu dostaly matky **M3** a **M10**. Matka **M3** popisuje: „... v centru asistované reprodukce mi bylo navrženo, že mohu dát syna do ústavu a oni mi udělají nové IVF. Strašně mě to překvapilo, jak muž, rádoby vzdělaný člověk vůbec něco takového říct. Na závěr mi vyslovila obdiv, že přestože nejsem věřící, chci si syna nechat. ...“

Některé z matek (**M6**, **M8**, **M11**) o ústavní péči uvažovaly, ale shodují se v tom, že by se rozhodně nejednalo o „úplné odložení“ a své dítě by si braly domů.

M6: „... myslím si, že bych ji tam nenechala a asi bych se tam pro ni vrátila. Nedokázala bych žít s tím, že mám dítě v někde ústavu a nevím, co s ní je, jak se tam k ní chovají, jak se o ni starají, jaké dělá nebo nedělá pokroky.“ Matka **M8** popisuje: „Moje maminka mi jeden čas nepřímou naznačovala, abych to udělala, protože viděla, v jaké jsem byla životní situaci, kdy jsem zůstala se třemi dětmi sama. Říkala mi, že na tom není nic špatného, kdybych to nezvládla, že mě nikdo soudit nebude. ... Já sama jsem o ní uvažovala, když byly Hugovi asi tři nebo čtyři roky, nevěděla jsem si s ním už rady, protože byl agresivní.“ Matka **M11**: „Nevěděli jsme, co všechno může mít za problémy, takže jsme si s manželem řekli, že kdyby péče o něj byla tak náročná, že bych už nebyla schopna se o něho postarat, zvolili bychom nějaký stacionář a brali si ho domů. Bylo by to ale nejkrajnější řešení, kdybych už opravdu byla na pokraji fyzických i psychických sil. Natrvalo do ústavu bychom ho ale v žádném případě neodložili.“

Matky **M3**, **M4**, **M7** a **M10** tvrdí, že jim ústavní péče byla lékaři nabízena jako možná alternativa. Matka **M7** uvádí: „Primář na neonatologii nám sděloval, jaké jsou možnosti péče a řekl nám, že záleží pouze na nás, zda zvolíme péči rodinnou nebo ne. Přesně řekl: „Dříve se to takhle dělalo, nikdo nemůže takovou rodinu odsoudit za to, že se odmítla postarat o handicapované dítě. Lidé mají různé povahy a někdo to unese a někdo ne.“ Netlačil nás do přímého rozhodnutí, mě to ale tehdy úplně zaskočilo, jak někdo může něco takového vůbec vyslovit.“ Matka **M10**: „... od pana genetika nám bylo řečeno, že se nemáme na dceru vázat, že nás bude mít ráda tak jako tak a že ji máme dát do ústavu a pořídít si další dítě, což jsme odmítli. Nějaké citové vazby vůbec nebral v

potaz.“

Matka **M5** má tuto zkušenost: „*Že by mi někdo přímo navrhl, abych ji dala pryč, to ne, ale z výrazu některých sestřiček v porodnici to bylo jasné. Je pravda, že se mě všichni ptali: „A tys to nevěděla předem? Jak to, že to nezjistili?“ Když jsem jim odpověděla, že jsem to věděla a že to zjistili, tak jsem se setkala se spoustou nepochopení, že jsem na to přerušení těhotenství nešla.*“

Matka **M6** popisuje vstřícné chování primáře dětského oddělení: „*zavolal si nás pan primář a řekl nám: „Ta možnost ústavní péče tady je, já mám povinnost vám o ní říci, ale byl bych hrozně rád, kdybyste odsud odešli i s malou. Pokud se ale rozhodnete jinak, soudit vás tady nikdo nebude, protože každý má právo se rozhodnout.*“

Některé matky se shodují v názoru, že by své dítě do ústavu neumístily, protože by se tam o něj nepostaraly tak, jako kdyby vyrůstalo v rodině. Některé také tvrdí, že by nemohly žít s vědomím, že porodily dítě a vzápětí ho odložily (**M4, M6, M7, M10**).

4.2.8. *Interrupce*

S respondentkami jsem hovořila také o otázce interrupce – zda jim ji nějaký lékař nabídl, zda by ji podstoupily, kdyby se v těhotenství o DS dozvěděly, nebo zda o ní uvažovaly.

Matka **M1** se dozvěděla již v těhotenství, že její dcera bude mít DS. O interrupci s manželem neuvažovali, přesto se setkala s nepochopením ze strany genetika: „*...máme nějaké životní přesvědčení a řekli jsme si, že si ji necháme tak jako tak. ... říkal, že občas nějakí náboženští fanatici si „TO“ dítě nechají. Nelibě se vyjadřoval o církvi jako takové, asi netušil, že přístupy mohou být různé, říkal, jak je hrozné, že se lidé nechávají takto manipulovat a nechávají za sebe rozhodovat nějakou instituci. ... vedl pseudoteologické rozpravy o tom, že od roku asi 1957 je potrat legální, tak proč si kazit život.*“

Většina matek tvrdí, že kdyby se v těhotenství diagnózu dítěte dozvěděly, přerušení těhotenství by podstoupily nebo by o něm alespoň vážně uvažovaly. (**M2, M6, M8, M9**).

Některé matky uvedly, že své dítě přijaly, ale kdyby se při druhém těhotenství

opět zjistila stejná diagnóza, interrupci by podstoupily (**M2**, **M5**, **M7**) Matka **M7** řekla: „S manželem jsme si říkali, že tak stateční nejsme, abychom dokázali pečovat o dvě postižené děti. Když jsem byla v nemocnici na amniocentéze teď, tak jsme k tomu přistupovali realisticky, že to nemusí být v pořádku a že v tomto případě bychom to přerušeni podstoupili.“ Matce **M5** se stalo, že při druhém těhotenství opět čekala dceru s DS, řekla: „... věděla jsem, že už bych to podruhé neustála. Ačkoliv jsem předtím zastávala názor, že interrupce není řešení, tak pod nějakým tlakem jsem na ni šla. Nejen z toho důvodu, že bych se bála reakce okolí, ale hlavně proto, že jsem dopředu nevěděla, jak by se vyvíjela. Pokud by byla pomalejší než Emička, měla jsem obavy, že bych se jí musela věnovat daleko intenzivněji a Emičku bych potom zanedbávala. Samozřejmě to nebylo vůbec lehké rozhodnutí a chodila jsem i k psychologovi. ...“

Některé respondentky uvedly, že by interrupci z různých důvodů a přesvědčení nepodstoupily (**M3**, **M11** a **M12**). Matka **M10** sdělila, že si není jistá, ale asi by na přerušeni těhotenství nešla. Matka **M4** se k otázce nechtěla vyjadřovat.

Hodně matek se shoduje v názoru, že tehdy by interrupci podstoupily, ale nyní s odstupem času, když nabyly zkušenosti s výchovou dítěte s postižením, by se jejich rozhodnutí změnilo. (**M2**, **M8**, **M9**) Matka **M8**: „Na přerušeni bych šla, ne proto, že bych ho nemilovala, ale spíše z toho důvodu, že je to omezení pro něj a samozřejmě i pro mě. ... vidím na něm, že je strašně sám a je mi ho hrozně líto. Navíc on už také začíná pociťovat to, že je jiný. ... s těmi zkušenostmi, které mám, už bych do toho znovu nešla a nenechala bych si ho, kdybych to v těhotenství zjistila. Ale když se nad tím teď pořádně zamyslím a přeberu si to, tak s těmi zkušenostmi, které teď mám, už bych s ním začala pracovat od malička a byl by na tom určitě daleko lépe a všechno by bylo jinak. ...“

4.2.9. Reakce zdravotníků

Zkušenosti matek se zdravotníky se liší. Je to také dáno nejen mírou přidružených komplikací jejich dětí, ale samozřejmě i ochotou a vstřícností zdravotníků.

Matky **M1**, **M7**, **M9** a **M10** nezaznamenaly jakoukoliv špatnou reakci na své dítě. Oproti tomu ostatní matky popisují ve větší či menší míře vždy alespoň jednu špatnou zkušenost se zdravotníky.

Matka **M2** má za sebou nepříjemnou zkušenost s kardiologem, který si je

„testoval“, zda dceru vůbec chtějí: „...měla dojem, že kdyby zjistil, že ji chceme dát do ústavu, že by ji operovat nenechal. Byl velmi strohý a neosobní a vše nám oznamoval, jako kdyby mluvil o nákupu rohlíků. ...“. Také uvádí zážitek se sestrou v nemocnici, kam jeli s dcerou na operaci srdce: „... sestra při prohlídce řekla: „Ale vy víte, že vám tady může zemřít, že?“ Když jsem jí řekla, že vím, že stát se to může, tak mě začala lámat slovy: „Můžete si to ještě rozmyslet!“ To jsem se na chodbě rozbrečela, sesypala a byla jsem odhodlaná, že půjdu domů. ...Měla jsem pocit, že se nás vůbec nesnaží podpořit v tom, co děláme ...“ Popisuje i příjemné vystupování lékaře z dětské onkologie: „...vysvětlil mi, že se nemám vzdávat, že pro Barunku udělají všechno a mám věřit, že to dobře dopadne.“

Matka **M4** se setkala s postojem lékařky, která jí sdělila, že nemá s dětmi s DS zkušenosti. „Když se později vyskytly nějaké další komplikace, její oblíbené rčení bylo: „Maminko, to je Downův syndrom, s tím se musíte smířit.“ Já se s tím opravdu smířit nehodlala, protože když má dítě rýmu nebo si zlomí ruku, tak to přece není DS.“

Matka **M5** popisuje, chování genetika ještě v těhotenství: „... Uvítal mě tím, že mi ani nepodal ruku a vyjel na mě: „Vy jste odmítla amniocentézu, to by mě tedy zajímalo proč. Vy jste nějaká věřící nebo co?“ Pak řekl ještě něco v tom smyslu, že jsem mu zabránila v odhalení závažné vady a že to opravdu nechápe.“ Po narození dcery se setkala u mnohých zdravotníků s nepochopením, protože odmítla podstoupit v těhotenství amniocentézu. Uvádí neochotnou a arogantní reakci neuroložky, když za ní byla ohledně cvičení Vojtovy metody: „... ptala jsem se jí, zda nezná nějakou rehabilitační pracovníci, která by měla zkušenosti s „downíky“ . Ona mi na to odpověděla: „A víte o tom, že je to genetická vada, která se cvičením nezmění? Že vaše dítě bude nevzdělavatelné, začne chodit ve čtyřech nebo pěti letech...“ Takovéhle bludy mi říkala. ...“ Nepříjemnou zkušenost s neuroložkou zažila i matka **M6**, když chtěla svou dceru přeobjednat k jiné rehabilitační pracovníci: „... když jsem se paní doktorce konečně dovolala, byla do telefonu slušná, ale vůbec nebyla příjemná. Řekla mi: „Hmm, dělejte, jak myslíte, já jen, že se za vás přimlouval pan primář z neonatologie a já vás tudíž vzala přednostně. Myslela jsem, že pro tu vaši holčičku chcete jen to nejlepší. Ne, že by ta vaše sestřička nebyla dobrá, ale to víte, péči neurologa vám to nevyňahradí.“ ... Po zavěšení telefonu jsem začala brečet, protože ve mně vzbudila strašné pochyby, že jsem nevěděla, zda jsem udělala dobře, že jsem ji od ní odhlásila.

...“ S obdobnou reakcí, která vzbudila obavy a strach se ze strany personálu na neonatologii setkala i matka **M12**: „Když jsem začala chodit s dcerou na „Vojtovku“, tak mi řekli, že musíme začít nutně cvičit, aby mohla normálně chodit. Hned mě vystrašili, že jsem vůbec nevěděla, zda dokáže normálně sedět, chodit, běhat. ...“

Matka **M8** popisuje, že měla pocit, „jako kdyby si sestřičky myslely, že za synovo postižení můžu já.“ Také líčí neochotu, aroganci, direktivnost a ignoraci personálu nejen k jejímu synovi, ale i k ní samotné. „... Asi po deseti dnech hospitalizace mi řekli: „My nemáme ani čas, ani náladu se tady s ním piplat, tak si k němu pojd'te lehnout.“ V tu chvíli to bylo opravdu to nejdrsnější, co mi mohli říci. ... brali to tak, že když má DS, je méněcenný. Přistupovali k tomu tak, že tito lidé nejsou perspektivní, tak proč jim věnovat nějakou zvýšenou péči. ... Stalo se nám, že jsme za ním přišli a Hugo stál nahý v postýlce, protože se svlékl z pyžama, byl pokálený a vůbec nikdo si ho nevšímal. Pak už nechtěl jít ani k nám a couval v postýlce. ...“ Mluví i o kladných zkušenostech se zdravotníky - kdy ji pustili se synem až na operační sál, aby se nebál.

Matka **M11** se shoduje s matkou **M12** v tom, že raději nikde neříkají, že odmítly amniocentézu. Matka **M12**: „... oni pak mají tendenci reagovat tím stylem: „Mohla jste jít na potrat, nešla jste, tak co se divíte. Můžete si za to sama.“ ...“

4.2.10. Může posudek zdravotnického personálu ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením?

Většina matek si myslí, že špatně a neobjektivně podaná informace může vztah matky k dítěti nějakým způsobem ovlivnit (**M2, M4, M5, M6, M7, M9, M10, M11**). Matka **M3** si myslí, že záleží pouze na rodičích, jak své dítě s postižením přijmou. Matka **M12** se domnívá, že vztah jako takový to nenaruší, ale může to v matce, resp. rodičích rozjitřit obavy a strach. Matky **M5** a **M10** se v podstatě shodují v názoru, že je důležité, aby lékaři poznali děti s postižením osobně, aby neznali jen pohled na problematiku z odborných knih. Matka **M5**: „... nemají ve všem úplnou pravdu, nemají úplné informace a znají jen pohled na problematiku z lékařského hlediska, bez toho citu. Znají jen holá fakta a úplně se z toho vytratí to, že ačkoliv je to dítě s postižením, tak už se narodilo a ta mateřská láska tam pořád je, ta se nikam nevytratila. ...“ Matka **M10**: „... je důležité, nakolik lékaři ty děti znají z praxe a nakolik jen z odborných knih, ve

kterých se informace o DS prakticky nemění. ...“.

Některé matky mají obdobný názor, že velkou roli ve vztahu matky k dítěti s postižením hraje také rodina, zejména pak partner (**M2**, **M4**, **M6**, **M7**).

Matka **M9** si myslí, že: „ ... lékaři mají tu moc v tom, že to jsou první lidé, se kterými maminka může mluvit, ještě dříve, než přijde rodina, která se s tím navíc také musí vyrovnat. Myslím si, že prvotní přístup kohokoliv k té situaci, je nejdůležitější.“

Matka **M8** tvrdí: „ ...v určitou chvíli začala nenávidět doktory a Huga o to víc milovat. Takže takhle ten jejich negativní přístup ovlivnil mě.“

Matky **M3**, **M11** a **M12** se shodují v tom, že je negativní posudek lékaře v žádném případě ve vztahu k jejich dítěti neovlivnil.

4.2.11. Jak se žije s dítětem s postižením?

Do této kapitoly se pokusím vybrat ta nejstěžejnější slova, která zazněla v odpovědích na tuto otázku od jednotlivých respondentek.

Matka **M1**: „... teď, když chodí a mluví už vůbec nijak neřeším, že je „jiná“, samozřejmě určité rozdíly vnímám, ale nepřikládám jim takovou váhu. Máme určité štěstí, že její mentální postižení není tak zjevné, dá se s ní normálně mluvit, komunikovat.“

Matka **M2**: „...dává mi sílu i víru, že tohle všechno má smysl. Ona je šťastné a spokojené dítě, naše sluníčko. I když jsme si to takhle nepředstavovali, řekla bych, že v sobě chceme nacházet sílu bojovat se vším, co nás potká. Život s ní nás naučil trpělivosti, žít spíše přítomností, hledat nové cesty, věřit v lepší zítřky a radovat se i z malých pokroků. ... Beru ji takovou, jaká je, mám z ní ohromnou radost, nevyměnila bych ji, mám ji moc ráda, ale i přesto je mi to hrozně líto...“

Matka **M3**: „... Cyril je moc šikovný. Je to pro mě prostě nejlepší dítě na světě... přejeme si pro syna to stejné, co každý rodič pro své milované dítě.“

Matka **M4**: „... „Rozhodně mě nedeprimuje, že mám dítě s DS, ale ten přístup, to bylo tak obrovské trauma, že jsem se s tím musela vyrovnávat ještě po letech. ...“

Matka **M5**: „... Pro mě není podstatné, že to bude mít těžší nebo že nebude hezká, protože ji mám ráda takovou jaká je a nevyměnila bych ji za nic na světě. ... v těhotenství jsem si vůbec nedokázala představit, jak moc budu mít ráda svoje dítě, že budu mít potřebu ho chránit ať je jakékoliv. S děťátkem s DS se dá úplně v pohodě žít,

bez nějakých velkých omezování. Jsou daleko horší věci, které se mohou dítěti stát. ...“

Matka M6: *„ ... Žije se mi s ní dobře, protože my máme úplně normální běžný denní režim ... Musím přiznat, že narozením Fanyňky se nám úplně změnila životní hodnota a přestali jsme spoustu věcí řešit, protože na to není prostor ani čas. Všechny konflikty, které jsme měli, tak zmizely. Narození Františky nám určitě ve spoustě věcí pomohlo. ...“*

Matka M7: *„Dělá nám jen samou radost, je pořád moc hodná a spokojená. ... už jsme si na to zvykli, že u ní všechno trvá déle a už nám to ani nepřijde. Jsme prostě rádi, že ji máme, ať je jaká je. ...“*

Matka M8: *„Můžu říci jediné – co vás nezabije, to vás posílí. Teď už vím, že lidé řeší v životě opravdu prkotiny, životem s Hugem se mi úplně jinak nastavil žebříček hodnot. Jsou pro mě důležitější jiné věci, než byly před jeho narozením. ... často si říkám: „Jestli si mě Hugo vybral, tak je to asi nějaké znamení, že spolu musíme být.“ Určitě to nepřišlo jen tak a tím se často uklidňuji.*

Matka M9: *„... Je pořád veselý, takže se s ním opravdu nenudím. ... Mohu říci, že jsem nikdy nelitovala toho, že ho mám. Ani se mi jeho narozením nějak výrazněji neposunul žebříček hodnot, protože si říkám, že v životě jsou daleko horší věci. Jáchym je takové sluníčko, které nám všechno vynahradí. ...“*

Matka M10: *„... je takové sluníčko. Je moc šikovná, ale zase na druhou stranu o ni mám trochu strach. Ona je strašně nesamostatná, důvěřivá k lidem. Člověk ji musí pořád kontrolovat, protože ji spousta věcí vůbec nenapadne, že by je měla udělat. Někdy se zamýšlím nad budoucností, vím, že nemá smysl nic plánovat dopředu, ale stejně někdy uvažuji nad tím, zda Kačenka bude mít možnost se vyučit, pracovat a prožít spokojený a šťastný život. ...“*

Matka M11: *„... Jsme moc rádi, že Martínka máme. I když máme samozřejmě určité obavy z budoucnosti, protože je hrozně důvěřivý a naivní. ...“*

Matka M12: *„ ... Život s ní je krásný, i když má svá úskalí. Jako každé dítě umí řídit, blbnout. Je fakt, že ji nesmím ani na okamžik spustit z očí, protože mi hned někam utíká a provede „neplechu“ jedna dvě. ... Jsem ale ráda, že mám obě holky. Beru to jako dar. Tehdy jsem nepochopila, proč nám Lucinku Bůh dává, ale dnes to tak vidím a vnímám, že to tak má být. Přehodnotila jsem celý svůj život a žebříček hodnot se mi změnil. ...“*

5. DISKUZE

V rozhovorech s matkami jsme se věnovali několika stěžejním oblastem, které úzce souvisí s celým procesem vyrovnání se s narozením dítěte s Downovým syndromem. Zabývali jsme se zejména tématy, které souvisí se sdělováním diagnózy matce. Zaměřili jsme se i na vztah partnera a rodiny k dítěti. Respondentky dále vyjadřovaly názor, zda si myslí, že vliv negativního posudku zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením. Jedna z nejdůležitějších otázek pak byla, jak by hodnotily život se svým dítětem.

Lékaři, zdravotní sestry a další odborníci jsou ti, kteří často na dlouhou dobu vstupují do života rodiny dítěte s postižením. Na taktním, empatickém a vstřícném chování nejen personálu nemocnice, ale i ostatních, kteří posléze s rodinou spolupracují, velmi záleží. *„Schopnost dobře komunikovat patří k nejdůležitějším dovednostem zdravotníka a sociální kontakt je nezbytnou součástí zdravotnické profese.“* (Tutková, 2007, s. 22, 23) Zdravotníci jsou totiž ve většině případů ti první, se kterými má matka, potažmo rodina možnost o své situaci mluvit. Jistě je nesmírně důležitá i osobnost lékaře, jakožto „autority“, která má odbornou způsobilost. Jeho názor je vnímán jako berná mince, a pro mnoho lidí může být ten „jediný správný“.

Z výzkumu vyplynulo, že zásadní roli na proces po sdělení diagnózy má sestra. Ona je ta, která by měla nabídnout matce rozhovor nebo uklidňující léky. Měla by za ní v rámci svých možností chodit a snažit se ji rozptýlit vlídným slovem. Několik matek si chování sestřiček pochvaluje:

Matka **M2**: *„... na oddělení JIP jsme dostali od sestřiček brožurku o DS. Navíc se k Báře všichni chovali moc hezky. ...“*

Matka **M4**: *„... sestřičky byly ty, které mi svým způsobem pomohly. Sestřička přišla, řekla: „Pojďte, já vám dám injekci, abyste mohla spát...“*

Matka **M6**: *„... Celou dobu, co jsem byla s Františkou v nemocnici mě sestřičky neustále nutily k ní chodit, byl to od nich strašně skvělý přístup. Měla jsem po porodu pocit, že se mi narodilo něco, co úplně nevím, zda chci, ale když už jsem ji viděla, tak jsem ji začala brát na vědomí a uvědomila jsem si, že bych ji tam nemohla nechat nebo někam odložit. ...“*

Matka M8: „... na JIPce kolem mě chodili po špičkách a ptali se, zda nepotřebuji léky na spaní a podobně...“

Matka M9: „... Na neonatologii, kde jsem po porodu s Jáchymem ležela, byli hrozně příjemní. Začala jsem kojít asi až druhý nebo třetí den po porodu a sestřičky ke mně byly pozorné, ukázaly mi, jak „na to“, jak mám správně postupovat. ...“

Matka M10: „... tenkrát za mnou přišla jedna sestřička, která mi řekla, že kdybych chtěla prášek na spaní nebo si popovídat, abych za ní přišla na sesternu...“

Matka M12: „... Když jsem se dozvěděla, že mám dítě s DS, byla jsem z toho hrozně přešlá a smutná. Jedna sestřička to viděla a byla ke mně strašně milá a hodná a řekla mi: „Ale maminko, jsou ještě horší věci.“ Uklidňovala mě, že to bude dobré, a byla hrozně hodná. Z ostatních sestřiček jsem měla pocit, že moc nevědí, jak se mají ke mně chovat. ...“

Další matky popisují reakce, kterých by se určitě vzdělaná sestra měla vyvarovat. Úkolem sestry je pacienta (v našem případě matku) podpořit, povzbudit a hlavně neodsuzovat. Sestra by si měla uvědomit, že se také podílí na celém procesu přijetí dítěte matkou, a proto by se měla adekvátně chovat.

M8: „... Když jsem ležela na šestinedělí, měla jsem z reakcí sestřiček dojem, že si myslí, že Hugovo postižení jsem zavinila já. Jako kdybych byla alkoholik nebo feťačka. Přehlížely mě, jako úplně tu poslední, jen proto, že se mi narodilo „takové dítě“. ...“

M2: „... Sestry v porodnici vždy jen přišly na pokoj, změřily tlak, případně nabídly léky na uklidnění nebo na spaní a zase odešly...“

M3: „... sestry mi neukázaly, jak se kojí, ani se mi syna nesnažili přikládat, nebylo mi vysvětleno, jak mám správně odstříkávat, a tak jsem o mléko přišla. ...“

M5: „...personál ke mně prakticky vůbec nechodil. Nikdo za mnou nepřišel a navíc jsem se setkala s nepochopením, proč jsem odmítla amniocentézu. Mezi sestřičkami dokonce padlo něco v tom smyslu, že si za to mohu sama, že kdybych ji podstoupila, tak jsem se „té starosti mohla zbavit“...“

M11: „... Na oddělení, byla velmi nepřijemná, odměřená a protivná vrchní sestra. Neustále se mě ptala, kdy už konečně půjdeme domů. Nemohu přesně říci, zda to bylo v souvislosti s DS. ...“

Také úloha lékaře je zásadní. Měl by se oprostít od svých soukromých soudů a neměl by pacientky a jejich ať už narozené či ještě nenarozené děti brát jako věci. Hraje velkou roli již v prenatální diagnostice. Rotter uvádí, že při poskytování rad nastávajícím matkám je potřeba dbát na to, aby se neomezovala nebo neobcházela jejich svobodná vůle. Je přirozeně žádoucí s nimi vést obšírný rozhovor, který se např. může snažit v nich překonat neodůvodněný strach. (Rotter, 1999)

Ve výzkumu jsme se zabývali také problematikou sdělování diagnózy v těhotenství, neboť DS se dá diagnostikovat již v prenatálním období za pomoci triple testu a dalších vyšetření a zejména amniocentézy. Několik matek ve výzkumném souboru se setkalo s neadekvátním chováním ze strany genetika, s jednoznačným upřednostňováním interrupce z jeho strany apod. (**M1**, **M5**). Matka **M1** tvrdí: „... doktor vedl asi hodinový, víceméně monolog, kdy se nás snažil dotlačit k tomu, abychom se Aničky vzdali. Informace, které nám podával, byly jednak zastaralé, nepřesné a vyloženě jen ty negativní. ... říkal, že si zbytečně zkazíme život, že dítě možná bude vychovatelné, ale rozhodně ne vzdělavatelné. Také nám vynadal, proč jsme tedy na amniocentézu šli, když máme v plánu dítě si nechat.“

Negativní zkušenosti s genetikem potvrdilo hned několik dalších matek. Pozastavovaly se nad jeho chladným cynismem a nepochopením „druhé strany“. Matka **M5** líčí: „Šla jsem za ním po tom, co jsem odmítla amniocentézu, primář mi to dal hrozně „sežrat“. Byl na mě vyloženě zlý. Nepodal mi ruku a vyjel na mě: „Vy jste odmítla amniocentézu, to by mě tedy zajímalo proč. Vy jste věřící nebo co?“ Celou dobu mluvil o miminku jako o nějakém vadném výrobku. Odmítal mi odpovídat na dotazy ohledně ultrazvuku, jen se na mě osopil: „Vás to zajímá? Já Vám nic povídat nebudu, vy o to nemáte zájem. Nedovolila jste nám přesně diagnostikovat vadu, tak proč se ptáte?“

Matka **M6** má jinou zkušenost: „Přišel za mnou přímo na JIP, byla jsem těsně po „císaři“, bolelo mě celé tělo a on začal vysvětlovat, že to není jeho vina (já ho přitom v nemocnici nijak neobvinila). Přinesl mi ukázat statistické tabulky a grafy, a sdělil mi, že se mu „to“ stává tak jednou za deset let. Celou dobu Františku nenazval jinak než „mongolík“. Ležela jsem tam s rozřezaným břichem a jen na něj koukala. Když odcházel, řekl mi: „Vidíte, já jsem alespoň měl tu odvahu podívat se Vám do očí.“ Po jeho odchodu jsem začala strašně brečet a byla zralá na prášky na uklidnění.“

Matka **M10**: „*Přímo od pana genetika nám bylo řečeno, že se nemáme na dceru vázat, že nás bude mít ráda tak jako tak a že ji máme dát do ústavu a pořídít si další dítě. To jsme odmítli. Nějaké citové vazby vůbec nebral v potaz.*“

Za zamyšlení stojí, co vede člověka, který pracuje s lidmi (rozhoduje o jejich životě) k takovému přístupu. Z jeho postojů je patrné, že nedokáže na situaci pohlédnout nezaujatým okem. On je první, který matky může ovlivnit nejen v jejich vztahu k dítěti, ale i v rozhodnutí podstoupit či nepodstoupit interrupci. Proto je jeho chování velmi zarážející. Lidi s postižením nevnímá jako osoby, ale jako jakási nedopatření přírody, která by měla být odstraněna. Nějaký cit, který si matka k dítěti utváří, ho nezajímá. Je otázkou, zda by člověk, který je nepochybně vzdělaný, neměl mít názory „pestřejší“ a na problematiku se dívat i z jiného úhlu.

Ve výzkumu se objevily i další zajímavé skutečnosti. Některé matky sdělily, že ačkoliv mají dítě s postižením, utvořily si k němu vztah a přistupují k němu stejně jako ke zdravému, tak u druhého dítěte by již stejnou věc neudělaly a pokud by se v těhotenství o takové skutečnosti dozvěděly, podstoupily by interrupci (**M2**, **M5**, **M7**), matka **M5** ji pak podstoupila, když zjistila, že druhé dítě by se také pravděpodobně narodilo s DS. Některé z nich tvrdí, že byly rády, že diagnózu v těhotenství netušily, neboť je nesužovaly žádné stresy (**M2**, **M7**, **M9**, **M10**), další zase tvrdí, že kdyby se diagnózu dítěte dozvěděly, podstoupily by přerušení těhotenství (**M2**, **M6**, **M8**, **M9**). Třetina dotazovaných matek se shodla v tom, že jim všechna vyšetření v těhotenství vyšla v pořádku, a přesto se jim narodilo dítě s DS.

Z výzkumu jednoznačně vyplývá, že matky by si přály, aby jim diagnóza jejich dítěte po porodu byla sdělována v přítomnosti partnera, v soukromí, aby jim byly podány objektivní, aktuální a nezkreslené informace o postižení, případně poskytnuty kontakty na některé instituce a organizace, které pomáhají rodinám dětí s DS. S tímto názorem se prakticky ztotožňuje i Šusterová, která ve své knize uvádí, že diagnóza se nedoporučuje matkám dětí s DS oznamovat hned první dny po porodu, protože by se mělo nejdříve počkat na výsledky genetického vyšetření. Lékař, který matce informaci sděluje, musí mít dostatek informací o postižení dítěte, jeho perspektivách a možnostech výchovy. Dále by měl rodiče odkázat na další odborníky, případně na podpůrné skupiny jiných rodičů. Diagnóza by se měla oznamovat oběma rodičům současně a nejlépe v přítomnosti jejich narozeného dítěte. (Šustrová a kol., 2004)

Několik matek má špatné zkušenosti právě co se tohoto přístupu týče. Některé si stěžují, že jim diagnóza byla vyřčena bez přítomnosti partnera (**M4, M5, M8, M9, M12**), jiným naopak byly od lékaře podány informace nepřesné, zkreslené a záměrně jen ty negativní (**M1, M3, M4, M8, M10, M12**). Některé mají zkušenost s tím, že jim ji lékař oznámil a vzápětí odešel, bez jakýchkoli dalších informací (**M2, M3, M4, M8 a M11**). Fitznerová ve své knize tvrdí: „... lékaři v některých případech nevnímají naše děti jako celistvé bytosti obdařené nejen tělem, ale i duší a řeší pouze záležitosti svého úzce vymezeného oboru. ...“ (Fitznerová, r. 2010, s. 9) S tímto názorem se ztotožňují i matky **M5** a **M10**, které takřka shodně tvrdí, že lékaři znají děti s DS pouze z odborných knih, ale už nevnímají, že za postižením dítěte se také skrývá mateřský cit. Matka **M5** tvrdí, že: „... ačkoliv je to dítě s postižením, tak už se narodilo a ta mateřská láska tam pořád je, ta se nikam nevytratila. ...“. Matka **M10** uvádí, že lékaři jim s manželem oznámili postižení dítěte ještě předtím, než dceru vůbec viděli. Popisuje, že dceru nevnímala jako své dítě, ale jako „diagnózu Downův syndrom“.

Šustrová dále píše, že zdravotníci si musí uvědomit, že jejich sdělení a následné chování formuje nejen vztah rodičů k nim, ale zejména vztah rodičů k jejich dítěti. I nepříjemnou pravdu lze přijmout, když je sdělena přiměřenou formou a s ubezpečením, že odborníci jsou ochotni pomáhat a podílet se na hledání dalších způsobů podpory. Oproti tomu zamlčená nebo odkládaná informace v rodičích vyvolá nejistotu a znepokojí je natolik, že si přestanou věřit a přestanou věřit i odborníkům. (Šusterová, 2004) Matka **M3** potvrzuje: „... nás přístup lékařů ve vztahu k Cyrilovi neovlivnil. Jen jsme jim přestali důvěřovat.“ Vidová uvádí, že „rodiče jsou za své dítě zodpovědní, je třeba respektovat jejich kompetence. Konfrontace se zdravotníky, kteří rozhodnutí starat se o dítě nechápou nebo s ním dokonce nesouhlasí, rodiče zraňuje a snižuje jejich důvěru nejen k lékařům, ale i k dalším odborníkům ...“ (Vidová in Hradílková, 2002, s. 7)

Je pravdou, že i pro lékaře je narození postiženého dítěte neobvyklou událostí. Staví ho do role sdělovače pravdy, která nikoho nepotěší. Jistě mu to není příjemné být v roli „toho zlého“, který rodičům sdělí onu pravdu, která bolí. Měli bychom si v první řadě uvědomit, že i lékaři jsou jenom lidé, kteří jsou někdy skvělí jak po stránce odborné, tak lidské, ale mohou nastat i situace, kdy jejich názory mohou zraňovat. „Spíše než „katy“, kteří popravují naděje rodičů, by měli být pomocníky, poradci a

v neposlední řadě by neměli zapomenout povzbudit.“ (Chvátalová, 2001)

Každý z nás je jiný a každý rodič proto na postižení dítěte reaguje odlišným způsobem. Nikdo není zpočátku ušetřen pocitů beznaděje, zoufalství, šoku nebo lítosti. Všichni si projdou fázemi truchlení, které popsala švýcarská lékařka, psychologka a psychiatrička Elizabeth Kübler-Rossová (šok, agrese, smlouvání, deprese, smíření). Podle Pueschela „... všichni rodiče vyprávějí o zdrcujícím šoku v této situaci. Mají pocit, že v nejbližším okamžiku dojde k zániku světa. ... Rodiče myslí například na neobratné lidi, kteří se nedokáží dorozumět, kteří vypadají jinak s neforemnými hlavami, kteří neumějí reagovat jako ostatní, nepoznávají členy rodiny a nejsou schopni lásky a náklonnosti. Většina rodičů sděluje, že v tento moment byli plní strachu a nejraději by utekli.“ (Pueschel, 1997, s. 13). Každý se s danou situací vyrovnává jinak, každý si jednotlivé fáze prožije jiným tempem. Zatímco některý rodič se velmi rychle dostane do fáze smíření, jiný může ve fázi deprese zůstat celý život. „Potom se může stát, že jeden přijme stávající situaci jako výzvu a začne bojovat a druhý z boje uteče, protože nemá sílu utkat se s problémem tváří v tvář, neunes takovou ránu osudu.“ (Chvátalová, 2001, s. 11) Matka **M8** popisuje, že její manžel neunesl tíhu vychovávání dítěte s postižením: „... ve chvíli, kdy to na něm začalo být vidět, tak se jeho povaha změnila tak, že začal brát drogy, začal nás napadat a vyústilo to v pokus o zabití mě i Huga. ...“ Všechny matky se přiznávají, že zažívaly obdobné pocity, ve kterých se ještě mísily obavy z budoucnosti a některé zase líčí strach z reakce a předsudků okolí. Pueschel píše: „... mnozí rodiče mají týdny a měsíce obavy, zda budou moci toto nové dítě dostatečně milovat a starat se o něj, zda mu dokáží pomoci tak, jak to bude potřebovat. Pokoušejí si v tuto dobu představit budoucnost se svým dítětem, přemýšlejí o různých těžkostech i o tom, jak vše zvládnou...“ (Pueschel, 1997, s. 15)

Matky se shodují se v tom, že v této situaci jim byla velmi nápomocna jejich rodina a partner, ale důležitou roli hráli i přátelé a nejbližší okolí. Většina z nich tvrdí, že rodina a partner přijali handicap dítěte jako fakt a s touto situací se rychle vyrovnali. Některé matky tvrdí, že je to jako rodinu ještě více semklo, přestali řešit banální problémy a výrazně se jim změnil žebříček hodnot. Šustrová ve své knize píše: „Děti s Downovým syndromem mají na ostatní členy rodiny většinou pozitivní vliv: učí svou rodinu trpělivosti, toleranci a pozornosti. Učí ostatní přijímat rozdíly mezi lidmi a respektovat je. Naučí je také hospodařit s časem a být vděční i za malé radosti.“

(Šusterová a kol., 2004, s. 20, 21)

Rodina je jistě velmi důležitým článkem, který ovlivňuje proces vyrovnání se s tím, že dítě, které matka porodila, je „jiné“. Matky se shodují v názoru, že má velký vliv na utváření celkového vztahu k dítěti a je druhým nejvýznamnějším činitelem hned po názoru lékaře. Některé matky, když se rozhodly si dítě ponechat, popisovaly počáteční nesouhlas členů rodiny. (**M2**, **M4**, **M12**) Matka **M2**: „*Taťka s manželkou nám opatrně sdělili svůj názor, ať za malou nejezdíme, že bychom si k ní utvořili vztah. ...*“

Když jsme s jednotlivými respondentkami hovořili o tom, zda jim někdo z lékařů, případně členů rodiny doporučoval umístit dítě do ústavního zařízení, pouze čtyři matky odpověděly, že se s takovým návrhem nesetkaly (**M1**, **M2**, **M9** a **M12**), ale ani o takové alternativě nikdy neuvažovaly. Matkám **M3** a **M10** byla ústavní péče ze strany zdravotníků přímo doporučena. Další matky (**M6**, **M8**, **M11**) pak o ústavní péči z nejrůznějších důvodů uvažovaly jako o možné alternativě. Všechny však shodně tvrdí, že by se v žádném případě nejednalo o celoroční pobyt, ale že by si své dítě braly pravidelně domů. Matkám **M3**, **M4**, **M7** a **M8** byla možnost ústavu navržena jako jedno z řešení. Myslíme si, že nikdo z nás nemůže dopředu vědět, jak by se v dané situaci zachoval. Tato situace je velkou zkouškou osobních vlastností a sil a stěží lze soudit za to, jak se s ní vypořádá – zda dítě do ústavní péče umístí či si ho nechá.

Dalším z baterie témat, kterými jsme se zabývali, byl přístup zdravotníků v průběhu života dítěte. Každá matka má jiné zkušenosti, což je ovlivněno mimo jiné také množstvím přidružených komplikací, které jejich dítě má. Jen čtyři matky (**M1**, **M7**, **M9** a **M10**) dosud nezaznamenaly jedinou negativní zkušenost ze strany zdravotnického personálu. Ostatní pak popisují netaktní chování ze strany nejen lékařů, ale i sester, neochotu, aroganci, nepochopení. Líčí, že měly dojem, jako kdyby jim zdravotníci dávali postižení dítěte za vinu.

Stěžejním tématem rozhovoru byla otázka, zda si matky myslí, že negativní posudek zdravotnického personálu může ovlivnit vztah matky k dítěti s postižením. Naprostá většina matek se shodla, že špatně a netaktně vyřčená diagnóza má na vyvíjející se vztah matky a dítěte velký podíl. Matka **M3** si myslí, že nezáleží, jak lékaři diagnózu sdělí, protože je pouze na rodičích, jak své dítě přijmou. Další matky si tvrdí, že vztah jako takový to neovlivní, ale v rodičích může negativní informace vzbudit obavy, strach a úzkost (**M12**). Další se domnívají, že klíčovou úlohu hraje také rodinné

zázemi matky (**M2**, **M4**, **M6**, **M7**). Matka **M9** si myslí, že lékaři mají velkou moc v tom, že jsou to první lidé, se kterými maminka může hovořit ještě dříve, než za ní přijde rodina. Matka **M8** se shoduje s matkou **M3** v názoru, že po špatných zkušenostech se zdravotníky jim přestali důvěřovat a daleko více se upnuly na své dítě.

Posledním tématem, kterému jsme se věnovali, byl současný vztah matky a jejího dítěte. Všechny líčí určitý posun hodnot v životě, ale mluví i o radosti z pokroků a velkém citu, který ke svému dítěti chovají. Matka **M4** se svěřila s tím, že ji nedeprimuje to, že má dítě s postižením, ale se způsobem, kterým jí byla sdělena diagnóza, se musela vyrovnávat ještě po letech. Matky, které mají starší děti, pak líčí obavy z budoucnosti, zda se jejich dítě bude schopno zařadit do normálního života, najde si zaměstnání a podobně.

Je mnoho rodin, které svůj nepříznivý osud přijalo jako znamení „shůry“, mnoho rodičů našlo ve výchově dítěte s postižením smysl života. Valná většina z nich se ale shoduje, že ať byly začátky jakkoliv krušné, teď jsou rády, že neuposlechli našeptávajícího hlasu, který byl jednoznačně pro interrupci nebo ústavní péči. Chvátalová píše, že tyto rodiny se shodují, že narození dítěte s postižením obohatilo jejich životy o pocit radosti z maličkostí, z každého drobného pokroku, zkrátka z toho, čeho si my „normální smrtelníci“ ani nevšimneme. (Chvátalová, 2001)

Závěrem bychom chtěli poznamenat, že záleží především na rozhodnutí rodičů, zda jsou schopni podstoupit cestu, která nebude lehká, budou zažívat mnoho krušných momentů, budou se setkávat s nepochopením. Lékaři by je v tomto rozhodnutí měli podporovat, protože lidé, kteří se (ať už v prenatální diagnostice, nebo po porodu) dozvědí o narození svého dítěte, které je poznamenáno nějakým stigmatem, a rozhodnou si je nechat a starat se o ně, zaslouží obrovský díl úcty.

Po zhodnocení výsledků výzkumu lze stanovit následující teze:

- *Negativní posudek zdravotnického personálu má vliv na vztah matky k dítěti s postižením*
- *Zásadní vliv na vztah matky k dítěti s postižením má rodina a partner*
- *Sestra má zásadní podíl na poporodní adaptaci matky a na celý proces vyrovnání se se skutečností.*

6. ZÁVĚR

Sdělení diagnózy matce, které se narodilo dítě s postižením, by se v žádném případě nemělo podcenit nebo zanedbat. Z výše uvedeného výzkumu vyplývá, že negativní přístup zdravotníků a netaktně vyřčená diagnóza má značný vliv na utváření vztahu matka – dítě. Je třeba si uvědomit, že matka je v těhotenství, ale i po porodu vlivem hormonů ve značném emočním znevýhodnění a každá neadekvátní reakce ze strany lékařů, sester, ale i rodiny, v ní může vyvolat pochybnosti a ovlivnit rozhodnutí dítěte se vzdát. Z toho vyplývá i přání matek, aby jim byla diagnóza sdělena a vysvětlena v soukromí, nejlépe za přítomnosti partnera, objektivním způsobem bez předem stanovených řešení a aby konečné rozhodnutí, zda dítě přijmou či ne, bylo pouze na nich.

Věřím tomu, že poznatky uveřejněné v této práci mohou být přínosem v oblasti zdravotnické etiky. Pro lékaře, sestry a ostatní zdravotnické pracovníky může sloužit jako podnět pro zamyšlení nad předsudky a postoji v komunikaci s matkou dítěte s DS.

Cíle, které jsme si v úvodu stanovili, byly splněny. Jsme si vědomi toho, že kvalitativní výzkum si nečiní nárok na objektivitu a zevšeobecnění, a proto je nutné teze, jež vplynuly z výzkumu, ověřit jako vstupní hypotézy možného kvantitativního šetření s více respondenty.

NA TOM ZÁLEŽÍ

Denisa Střihavková ²⁾

„Na tom záleží, na tom, že každý člověk , ať je postižený nebo zdravý, je schopen to zvládnout. Tak se musíme na to dívat. Každý něco dokáže, ale musíte to brát tak, přátelé, že pravda v tom je, že každý se snaží dělat to, co zmůže. Takový život už je.

Ať je člověk takový, jaký je, tak si ho musíme vážít, chápat jeho pocity.

Když je třeba postižený, musíme ho mít rádi a snažit se mu pomoci a pochopit jeho problémy. To, že je postižený, za to nemůže. A není hezké od druhých lidí, aby se mu posmívali. On za to nemůže, že je postižený.

A lidé, kteří se posmívají tomu, čemu nerozumí, jsou to hloupí lidi, kteří nechápou nic, a radši by chápali jen sami sebe.“

²⁾ Denisa Střihavková se narodila „...28. března 1977 jako 15 miliónový občan Československé republiky.“. Je to jedna z nejznámějších českých spisovatelek s Downovým syndromem, které vyšly již dvě knihy – Na tom záleží I. a II.

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- 1) BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6. vyd. USA: Oxford University Press, 2008. ISBN-10: 0195335708 ISBN-13: 978-0195335705
- 2) CALDA, P. *Návrh k doporučení k provádění prenatálního screeningu Trizomie 21*. [online]. [cit. 2010-08-11]. Dostupné z: <<http://www.perinatologie.cz/dokumenty/doc/doporucene-postupy/DP%20Down.pdf>>
- 3) CALDA, P., a kol. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství: pro praxi*. 1. vyd. Praha: Aprofema, 2007. 268 s. ISBN 978-80-903706-1-6
- 4) ČECH, E., HÁJEK, Z., MARŠÁL, K. *Porodnictví*. 2. vyd. Praha: Grada, 2006. 546 s. ISBN 80-247-1313-9
- 5) DOSKOČIL, O., DOLISTA, J. *Profesní etika zdravotnického pracovníka in VURM, V. Vybrané kapitoly z veřejného a sociálního zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2007. 125 s. ISBN 978-80-7254-997-9.
- 6) FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 160s. ISBN 978-80-7367-663-6
- 7) GERYCHOVÁ, R. *Biochemický screening*. [online]. [cit. 2010-08-11]. Dostupné z: <<http://www.babyonline.cz/tehotenstvi/prohlidky-vysetreni/biochemicky-screening.html>>
- 8) GOLDMAN, R., CACHÁ, M. *Etika zdravotní a sociální péče*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, pedagogická fakulta, 2004. 126 s. ISBN 80-244-0907-0
- 9) GREGOR, V. *Prenatální diagnostika* [online]. [cit. 2009-11-11]. Dostupné z: <<http://www.gate2biotech.cz/prenatalni-diagnostika/>>
- 10) GUGGENBUHL - CRAIG, A. *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 120 s. ISBN 978-80-7367-302-4
- 11) HÁJEK, Z., KULOVANÝ, E., MACEK, M. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2000. 432 s. ISBN 80-7169-391-X
- 12) HAŠKOVCOVÁ, H. *Jak učit a jak se naučit lékařskou etiku*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. 57 s. ISBN 80-7013-349-X

- 13) HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 2002. 272 s. ISBN 80-7262-132-7
- 14) HEJLEK, A. Komunikace s nemocnými. In *Mezi Biblií a medicinou. Sborník přednášek a stručná historie Sdružení křesťanských zdravotníků v ČR*. 1. vyd. Albrechtice: Nakladatelství Křesťanský život, 2007. ISBN 978-80-7112-121-3
- 15) HORŇÁKOVÁ, A., ŠTEFKOVÁ, G. Specifika komunikace ve zdravotnické profesi. *Sestra*, 2009, roč. 19, č. 5, s. 22-23. ISSN 1210-0404
- 16) HRADÍLKOVÁ, T. „...*Když není všechno tak, jak si přáli*“. [online]. [cit. 2010-11-04]. Dostupné z:
<http://www.ranapece.cz/images/stories/publikace/dokumenty/KDYZ_brozura.pdf>
- 17) CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1
- 18) IVANOVÁ, K. *Etika pro pracovníky ve zdravotnictví*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005. 94 s. ISBN 80-7368-069-6
- 19) IVANOVÁ, K. *Základy etiky a organizační kultury managementu zdravotnictví*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2006. 240 s. ISBN 80-7013-442-9
- 20) KÁLALOVÁ a kol. Zkráceně při příležitosti 3. Světového dne Downova syndromu. Jablonec nad Nisou: Klub Downova syndromu/ SPMP ČR, březen 2008. 55. s.
- 21) KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. 4. vyd. Praha: Portál 2005. 247 s. ISBN 80-7178-429-X
- 22) KOŘENEK, J. *Lékařská etika*. 2.vyd. Praha: Nakladatelství Triton s.r.o., 2004. 234 s. ISBN 80-7254-538-8

- 23) KÖNIGSMARKOVÁ, I. *Genetický screening* [online]. [cit. 2009-11-13]. Dostupné z: <http://www.feminismus.cz/download/geneticky_screening.pdf>
- 24) KŘÍŽOVÁ, E. *Proměny lékařské profese z pohledu sociologie*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2006. ISBN 80-86429-57-1
- 25) KUGLEROVÁ, I. *Dítě v ohrožení* .[online]. [cit. 2009-11-12]. Dostupné z: <<http://zena-in.cz/clanek/je-tehotenstvi-nemoc/kategorie/tehotenstvi-a-porod>>
- 26) KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2
- 27) LABUSOVÁ, E. *Metody prenatalní diagnostiky*. [online]. [cit. 2008-11-11]. Dostupné z: <<http://www.evalabusova.cz/clanky/metody.php>>
- 28) LEIFER, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 988 s. ISBN 80-247-0668-7
- 29) LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5
- 30) MACHÁČKOVÁ, J. *Lesk a bída prenatalní diagnostiky*. [online]. [cit. 2009-11-11]. Dostupné z: <<http://www.baby-cafe.cz/modules.php?file=print&name=News&sid=110905>>
- 31) MATĚJČEK, Z. Desatero zásad v péči o jedince s mentálním postižením. [online]. [cit. 2010-11-04]. Dostupné z: <<http://www.ovecka.eu/desatero.htm>>
- 32) MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství H&H, 1992. 16 s. ISBN 80-85467-52-6
- 33) MATĚJČEK, Z., DYTRICH, Z. *Děti, rodina a stres*. 1.vyd. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X
- 34) MIKULANDOVÁ, M. *Těhotenství a porod*. 1. vyd. Praha: Computer Press, 2004. 160 s. ISBN 80-251-0205-X
- 35) MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 156 s. ISBN 80-247-1024-2
- 36) POLÁCHOVÁ, E. Empatie v ošetrovatelském kontextu. *Sestra*, 2009, roč. 19, č.10, s. 18, ISSN 1210-0404
- 37) PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. 4. vyd.

- Praha: Portál, 2003. 328s. ISBN 80-7178-772-8
- 38) PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. 1. vyd. Praha: Tech-Market, 1997. 142s. ISBN 80-86114-15-5
- 39) ROTTER, H. *Důstojnost lidského života*. 1.vyd. Praha: Nakladatelství Vyšehrad s.r.o., 1999. 112 s. ISBN 80-7021-302-7
- 40) SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9
- 41) STUDÍKOVÁ, M. *Význam neverbální komunikace pro pacienta*. České Budějovice, 2009. 80 s. Bakalářská práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích pod katedrou Ošetrovatelství. Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Hana Sloupová - Bürgerová R. N.
- 42) ŠIMEK, J., ŠPALEK, V. *Filozofické základy lékařské etiky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 112 s. ISBN 80-247-0440-4
- 43) ŠUSTROVÁ, M. *Diagnóza: Downov syndróm*. 1. vyd. Bratislava: Spoločnosť Downova syndrómu, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3
- 44) TATE, P. *Komunikace pro lékaře*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 164 s. ISBN 80-247-0911-2
- 45) TUTKOVÁ, J. Komunikace sestry – pacient. *Sestra*, 2007, roč. 17, č. 1, s. 22-23. ISSN 1210-0404
- 46) UZEL, R. *Práva matky a plodu*. [online]. 2005 [cit. 2010-05-30]. Dostupné z: <<http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006011914>>
- 47) VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8
- 48) VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. 328s. ISBN 80-7178-740-X
- 49) VURM, V. *Výbrané kapitoly z veřejného a sociálního zdravotnictví*. 1.vyd. Praha: Nakladatelství Triton s.r.o., 2007. 125 s. ISBN 978-80-7254-997-9

- 50) ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5
- 51) ZUCKHOFF, M. *Naia se smí narodit*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 328 s. ISBN 80-7178-827-9

8. KLÍČOVÁ SLOVA

prenatální diagnostika

Downův syndrom

matka

těhotenství

sdělování diagnózy

zdravotnický personál

9. PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Jiří Šedý – Lidská důstojnost

Příloha č. 2 Hippokratova přísaha

Příloha č. 3 ICN - Etický kodex sester

Příloha č. 4 Etický kodex ČLK

Příloha č. 5 Zdeněk Matějček - Desatero zásad v péči o jedince s mentálním postižením:

Příloha č. 6 Kluby Downova syndromu v ČR

Příloha č. 1

LIDSKÁ DŮSTOJNOST

Jiří ŠEDÝ

Často se v televizi i v různých časopisech setkávám s pojmem lidská důstojnost. Zpočátku jsem si neuměl představit, co to vlastně je. Při vyslovení tohoto pojmu se mi vždy vybavil starší muž v klobouku s elegantní hůlkou, jak si důstojně vykračuje po chodníku. Nedívá se napravo ani nalevo, jen tak si důstojně vykračuje a nevnímá svoje okolí.

Jednoho takového pána znám, a vždy, když jsem ho viděl, tak se mi právě důstojnost vybavila. Jenomže jednou byla důstojnost tohoto pána narušena. Zafoukal totiž vítr, shodil pánovi na zem klobouk a ten pán zahodil svoji důstojnost a jako malý kluk uháněl za kloboukem. Což o to. Tím by snad důstojnost neztratil, ale ten pán začal velice neslušně nadávat. A těmi nadávkami a neslušnými slovy svoji důstojnost v mých očích ztratil.

Tak jsem začal přemýšlet dál a zjistil jsem, že lidská důstojnost je úplně něco jiného než jsem si dříve myslel.

Začali jsme si o lidské důstojnosti povídat s maminkou.

A potom jsem dostal informaci, že se na školách bude nyní vyučovat předmět s názvem Etická výchova a součástí etické výchovy že bude i téma lidská důstojnost. S maminkou jsme si řekli, že to je téma nám hodně blízké, a že k tomu máme co říci.

Shodou okolností nám škola ul. Krátká v Klášterci nad Ohří nabídli, že bychom tam na toto téma pro žáky devátých ročníků mohli uspořádat besedu.

Tak jsme se s maminkou začali na besedu připravovat. I když téma byla lidská důstojnost, každý z nás to pojal trochu jinak. Maminka odborně a já jsem si řekl, že tím, že jsem se narodil s Downovým syndromem, mám k tomuto tématu co říci. Vždyť moje odlišnost mne k tomu opravňuje. Řekl jsem si, že na besedě budu dětem vyprávět o tom, jak se mi s mojí odlišností žije, jaký jsem vůbec člověk, jak se cítím, co mne zraňuje, co mám a nemám rád, co umím a co bych umět chtěl. A právě tím, že děti s tímto vším seznámím, budu je učit chovat se k postiženým tak, aby nezraňovaly lidskou důstojnost postižených dětí a lidí a aby se také chovaly s lidskou důstojností k nám,

lidem odlišným.

Přišli jsme s maminkou do školy a vešli do deváté třídy. Byl jsem připravený na to, že v očích některých dětí uvidím smích i výsměch nad mou odlišností. Vždyť tyto děti se ještě tak „naživo“ nesetkaly s člověkem s Downovým syndromem.

A světe div se! Žádný výsměch, pouze v některých očích dětí určitá zvědavost, ale i přátelství a nepředstíraný zájem. A i v mých očích děti, či vlastně už skoro dospělí mladí lidé, protože budou letos ze školy odcházet do života, viděly přátelství. Řekl jsem si, že jim musím na tuto cestu dát hodně pozitivních informací o postižených lidech. A oni se potom tak k nám budou chovat.

A tak jsme si povídali.

Maminka o lidské důstojnosti, o lidské svobodě a právech a povinnostech a já o nás, lidech s nějakou odlišností, o tom, co nás zraňuje a naopak posiluje a o tom, že přesto, že to máme v životě trochu těžší než ostatní, umíme se radovat ze života a jsme na světě rádi. O tom, že vůbec nejsme na světě zbyteční, ale naopak že umíme svět obohacovat a záleží na každém člověku, jestli tuto schopnost v nás uvidí a nebo jestli s lhostejností, bez lidské důstojnosti nás nechá stát s nabízenou rukou.

A tito mladí lidé poslouchali a ani nedutali. Musím říci, že jsem si myslel, že se budou mezi sebou bavit a oni naopak s velkým zájmem poslouchali a zapojovali se do besedy. Ptali se, otevřeně vyjadřovali svoje názory a vůbec nebyli lhostejní k tomu, proč tam vůbec jsme.

Zkrátka. Chovali se lidsky a důstojně a o tom to je.

A tak jsem opět poznal, že já, človíček obohacený o jeden chromozom navíc, jsem na světě potřebný. Nejsem zbytečný a i přes svoji odlišnost mám lidskou důstojnost.

Mám svobodné právo nazývat se ČLOVĚKEM.

Příloha č. 2

Hippokratova přísaha

"Přisahám při Apollonovi, bohu lékařství, při Aeskulapovi, Hygiei a Panacei i při všech bozích a bohyních a dovolávám se jejich svědectví, že podle svých sil a svědomí budu tuto přísahu a tyto závazky řádně zachovávat. Svého učitele v tomto umění budu ctít stejně jaké své rodiče a vděčně mu poskytnu všechno nutné, ukáže-li se toho potřeba; také jeho potomky budu pokládat za bratry, a budou-li se chtít naučit tomuto umění, vzdělám je bez nároku na odměnu a jakékoliv závazky. Rovněž umožním jak svým synům a dětem svého učitele, tak žákům, kteří se slavnostně zavázali lékařskou přísahou, aby se podíleli na výuce a přednáškách i na celé vědě, jinému však nikomu. Způsob svého života zasvětim podle svých sil a svědomí prospěchu nemocných a budu je chránit před každou úhonou a bezprávím. Ani prosbami se nedám pohnout k podání smrtícího léku, ani sám k tomu nedám nikdy podnět. Stejně tak neposkytnu žádné ženě prostředek k vyhnání plodu; zachovám vždy svůj život i své umění čisté a prosté každé viny. Neprovedu řez u žádného nemocného, který trpí kameny, ale odevzdám ho mužům v tomto oboru zkušeným. Ať přijdu do kteréhokoliv domu, vejdu tam jen ve snaze pomoci nemocným, vyhýbaje se všemu podezření z bezpráví nebo z jakéhokoliv ublížení. Stejně tak budu vzdálen touhy po smyslových prožitcích se ženami a muži, jak se svobodnými, tak s otroky. Uvidím-li nebo uslyším-li při své lékařské praxi nebo v soukromém životě lidí něco, co by mělo být utajeno, pomlčím o tom a zachovám to jako tajemství.

Budu-li tuto přísahu zachovávat a řádně plnit, nechť je mi dopřáno žít navždy šťastně, požívat úcty u všech lidí a těšit se z plodů svého umění. Jestliže ji však poruším a poskvrním, staniž se mi pravý opak."

Příloha č. 3

ICN - Etický kodex pro zdravotní sestry

Etická pravidla zdravotní péče

Sestra je povinna převzít profesionální odpovědnost za péči o zdraví, prevenci nemocí a za zlepšování zdravotního stavu nemocných právě tak, jako za tišení bolesti.

Potřeba zdravotní péče je všeobecná. Se zdravotní a ošetrovatelskou péčí jsou nerozlučně spjaty: respekt k lidskému životu, důstojnost a lidská práva. Zdravotní péči je třeba poskytovat bez ohledu na národnost, rasu, víru, barvu kůže, věk, pohlaví, politické přesvědčení a sociální postavení.

Zdravotní sestra poskytuje péči jednotlivci, rodině a společnosti a spolupracuje v tom i s reprezentanty jiných oborů.

Zdravotní sestra a spoluobčan

Zdravotní sestra má v první řadě zodpovědnost za občany, kteří potřebují zdravotní péči. Při poskytování péče respektuje zdravotní sestra víru jednotlivce, jeho životní hodnoty a obyčeje a snaží se vytvořit podmínky respektující individualitu.

Zdravotní sestra chrání informace o osobních poměrech pacienta, považuje je za důvěrné a svědomitě hodnotí, v jakém rozsahu a komu může tyto důvěrné informace předat.

Zdravotní sestra a péče v praxi

Zdravotní sestra je osobně odpovědná za kvalitu poskytované péče a za obnovování svých odborných znalostí cestou neustálého vzdělávání.

Zdravotní sestra se snaží udržovat pečovatelský standart na co nejvyšší úrovni, a to v každé situaci.

Zdravotní sestra hodnotí jak svou kvalifikaci, tak i kvalifikaci jiných osob, když přejímá zodpovědnost za jistý úkol a když jej předává jiným osobám.

Zdravotní sestra ve funkci jedná tak, aby její chování přispělo k dobré pověsti povolání.

Zdravotní sestra a společnost

Zdravotní sestra, podobně jako ostatní občané, podporuje požadavky obyvatelstva na zdravotní a sociální zabezpečení a je v této věci iniciativní.

Zdravotní sestra a spoluzaměstnanci

Zdravotní sestra je zodpovědná za realizaci spolupráce s ostatními zdravotníky všech profesních kategorií.

Zdravotní sestra podle nutnosti zasahuje tak, aby ochránila jednotlivce, jestliže péče o něj je ohrožena nevhodným chováním jiného zdravotníka nebo občana.

Zdravotní sestra a povolání

Zdravotní sestra je odpovědná za realizaci vysokého standardu zdravotní a ošetrovatelské péče a za odborné vzdělávání.

Zdravotní sestra soustavně pracuje na definování a kultivaci vnitřního obsahu zdravotní a ošetrovatelské péče.

Zdravotní sestra se zasazuje v rámci odborové organizace o stanovení přiměřeného platu a jeho vyplácení. Dbá též o vytváření důstojných pracovních podmínek umožňujících realizaci zdravotní a ošetrovatelské péče.

Příloha č. 4

ETICKÝ KODEX ČESKÉ LÉKAŘSKÉ KOMORY

Obecné zásady

§ 1

- (1) Stavovskou povinností lékaře je **péče o zdraví jednotlivce i celé společnosti v souladu se zásadami lidskosti, v duchu úcty ke každému lidskému životu od jeho počátku až do jeho konce** a se všemi ohledy na důstojnost lidského jedince.
- (2) Úkolem lékaře je **chránit zdraví a život, mírnit utrpení** a to bez ohledu na národnost, rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či osobní pocity lékaře.
- (3) Lékař **má znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon povolání a tyto dodržovat**. S vědomím osobního rizika se nemusí cítit být jimi vázán, pokud svým obsahem nebo ve svých důsledcích narušují lékařskou etiku či ohrožují základní lidská práva.
- (4) Lékař je **povinen být za všech okolností ve svých profesionálních rozhodnutích nezávislý a odpovědný**.
- (5) Lékař uznává **právo každého člověka na svobodnou volbu lékaře**.

Lékař a výkon povolání

§ 2

- (1) Lékař v rámci své odborné způsobilosti a kompetence **svobodně volí a provádí ty preventivní, diagnostické a léčebné úkony, které odpovídají současnému stavu lékařské vědy a které pro nemocného považuje za nejvýhodnější**. Přitom je **povinen respektovat v co největší možné míře vůli nemocného** (nebo jeho zákonného zástupce).
- (2) Každý lékař je povinen v **případech ohrožení života a bezprostředního vážného ohrožení zdraví neodkladně poskytnout lékařskou pomoc**.
- (3) Lékař **musí plnit své povinnosti v situacích veřejného ohrožení a při katastrofách** přírodní nebo jiné povahy.
- (4) Lékař **má právo odmítnout péči o nemocného z odborných důvodů nebo je-li pracovně přetížen, nebo je-li přesvědčen, že se nevytvořil potřebný vztah důvěry mezi ním a pacientem**. Je však povinen doporučit, a v případě souhlasu zajistit vhodný postup v pokračování léčby.
- (5) Lékař **nemůže být donucen k takovému lékařskému výkonu nebo spoluúčasti na něm, který odporuje jeho svědomí**.
- (6) Lékař **nesmí předepisovat léky, na něž vzniká závislost nebo které vykazují účinky dopingového typu, k jiným než léčebným účelům**.

(7) Lékař u nevléčitelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení. Vůči neodvratitelné a bezprostředně očekávané smrti však nemá být cílem lékařova jednání prodlužovat život za každou cenu.

Eutanazie a asistované suicidium nejsou přípustné.

(8) U transplantací se lékař řídí příslušnými předpisy. Odběru tkání a orgánů nesmí být zneužito ke komerčním účelům.

(9) Lékař je v zájmu pacienta povinen důsledně zachovávat lékařské tajemství, s výjimkou případů, kdy je této povinnosti souhlasem pacienta zbaven, nebo když je to stanoveno zákonem.

(10) Lékař, který vykonává své povolání, je povinen odborně se vzdělávat.

(11) Lékař je povinen při výkonu povolání vést a uchovávat řádnou dokumentaci písemnou nebo jinou formou. Ve všech případech je nutná přiměřená ochrana znemožňující změnu, zničení nebo zneužití.

(12) Lékař nesmí své povolání vykonávat formou potulné praxe.

(13) Lékař nesmí sám nebo po dohodě s jinými ordinovat neúčelné léčebné, diagnostické a jiné úkony ze zjištěných motivů. V rámci své pravomoci nesmí poskytovat odborně neodpovídající vyjádření, z nichž by plynuly občanům neoprávněné výhody.

(14) Pokud lékař doporučuje ve své léčebné praxi léky, léčebné prostředky a zdravotní pomůcky, nesmí se řídit komerčními hledisky, ale výhradně svým svědomím a prospěchem pacienta.

(15) Lékař se podle svého uvážení účastní na prezentaci a diskusi medicínských témat na veřejnosti, v tisku, v televizi, rozhlasu, musí se však vzdát individuálně cílených lékařských rad a doporučení ve svůj soukromý prospěch.

(16) Lékař se musí zdržet všech nedůstojných aktivit, které přímo nebo nepřímo znamenají propagaci nebo reklamu jeho osoby a lékařské praxe a ve svých důsledcích jsou agitační činnosti, cílenou na rozšíření klientely. Nesmí rovněž tyto aktivity iniciovat prostřednictvím druhých osob.

(17) Nový způsob léčení je možné použít u nemocného až po dostatečných biologických zkouškách, za podmínek dodržení Helsinské konvence a Norimberského kodexu, pod přísným dohledem a pouze tehdy, pokud pacienta nepoškozuje.

(18) Lékař si má být vědom své občanské úlohy i vlivu na okolí.

Lékař a nemocný

§ 3

(1) Lékař plní vůči každému nemocnému své profesionální povinnosti. Vždy včas a důsledně zajistí náležitá léčebná opatření, která zdravotní stav nemocného vyžaduje.

(2) Lékař se k nemocnému chová korektně, s pochopením a trpělivostí a nesníží se k hrubému nebo nemravnému jednání. Bere ohled na práva nemocného.

(3) Lékař se má vzdát **paternalitních pozic v postojích vůči nemocnému a respektovat ho jako rovnocenného partnera** se všemi občanskými právy i povinnostmi, včetně **zodpovědnosti za své zdraví**.

(4) Lékař je **povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat.**

(5) **Zadržení informací o nepříznivé diagnóze nebo prognóze je možné individuálně v zájmu nemocného dle úvahy a svědomí lékaře.** V těchto případech **by měl lékař, pokud nemocný neurčil jinak, informovat rodinné příslušníky pacienta nebo osoby jemu blízké.**

(6) **Lékař nesmí zneužít ve vztahu k nemocnému jeho důvěru a závislost jakýmkoliv způsobem.**

Vztahy mezi lékaři

§ 4

(1) Základem vztahů mezi lékaři je **vzájemně čestné, slušné a společensky korektní chování spolu s kritickou náročností, respektováním kompetence a přiznáním práva na odlišný názor.**

(2) Lékař v zájmu své stavovské cti i s ohledem na pověst lékařské profese **nesmí podceňovat a znevažovat profesionální dovednosti, znalosti i poskytované služby jiných lékařů, natož používat ponižujících výrazů o jejich osobách, komentovat nevhodným způsobem činnost ostatních lékařů v přítomnosti nemocných a nelékařů.**

(3) Lékař **kolegiálně spolupracuje s těmi lékaři, kteří současně nebo následně vyšetřují či léčí stejného pacienta.** Předává-li z důvodných příčin nemocného jinému lékaři, musí mu odevzdat zjištěné nálezy a informovat ho o dosavadním průběhu léčby.

(4) Lékař je **povinen požádat dalšího nebo další lékaře o konzilium vždy, když si to vyžádají okolnosti a nemocný souhlasí.** Je právem lékaře navrhnout osobu **konzultanta.** Závěry konziliárního vyšetření mají být dokumentovány zásadně písemnou formou a je **povinností o nich informovat nemocného,** se zvláštním důrazem tehdy, pokud se názory lékařů liší, a je **právem lékaře vzdát se dalšího léčení, pokud se nemocný přikloní k jinému názoru konzultanta.**

(5) Lékař musí svou praxi vykonávat zásadně **osobně.** Zastupován může být jen **dočasně a to lékařem vedeným v seznamu České lékařské komory a splňujícím potřebné odborné předpoklady.**

Lékař a nelékař

§ 5

(1) Lékař spolupracuje se zdravotními pracovníky vyškolenými v různých specializovaných činnostech. Pověří-li je diagnostickými nebo léčebnými úkoly a

dalšími procedurami, musí se přesvědčit zda, jsou odborně, zkušenostmi i zodpovědností způsobilí tyto úkony vykonávat.

(2) Lékaři není dovoleno vyšetřovat nebo léčit s osobou, která není lékařem a nepatří k zdravotnímu personálu. Tyto osoby nesmějí být přítomny ani jako diváci při lékařských výkonech. Výjimkou z uvedených zásad jsou osoby, které se u lékaře vzdělávají, nebo pracují v lékařských oborech a dalších osob s jejichž přítomností pacient souhlasí, pokud není lékařsky zdůvodněných námitek.

§ 6

ÚČINNOST

Tento Etický kodex České lékařské komory nabývá účinnost dne 1. 1. 1996.

Desatero zásad v péči o jedince s mentálním postižením:

Z. Matějček (1992)

- 1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.** Mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat.
- 2. Obětavost ano, ale ne obětování.** Mentálně postižený potřebuje porozumění, pomoc, oporu, výchovné vedení. Důležité je péči o dítě v rodině rozdělit, nenechávat ji pouze na jednom člověku.
- 3. Ne neštěstí, ale úkol.** Prožívání postižení jako neštěstí vede k pasivitě a uzavření do sebe. Naopak přejítí do aktivity pomáhá situaci přijmout jako životní zkoušku, na kterou je třeba se dobře připravit. Přináší to uplatnění svých schopností za pomoci odborných pracovníků, studiem literatury, nesedět se založenýma rukama s lítostí v duši.
- 4. Přijmout pravdu** - ale vždy s výhledem do budoucna. Všichni odborníci by měli vždy současně se základními informacemi předávat rodičům i odhad dalšího vývoje dítěte, když ne do daleké, tedy alespoň do blízké, dohledné budoucnosti. Rodinnému společenství, tedy i dítěti samotnému nejvíce prospívá, dívají-li se rodiče i všichni ostatní na jeho postižení realisticky. Nejistota a úzkost se zvyšují, jestliže rodiče doufají v rychlý a zázračný vývojový pokrok dítěte nebo jestliže svému snažení kladou zcela nerealistické cíle a jsou pak vždy znovu zaskočeni zklamáním. Mentálně postižený jedinec se vyvíjí svým vlastním tempem, podle svého vlastního řádu, jinak než ostatní. Vývoj intelektových schopností zpravidla končí dříve. Vlastních rozumových schopností sice už nepřibývá, ale s tím, co jedinec má, s úrovní, které během života dosáhl, bude dále žít a získávat nové zkušenosti, poznatky a nové dovednosti.
- 5. Dítě samo netrpí.** Někteří rodiče se domnívají, že člověk s mentálním postižením, který se vyvíjí opožděně či jinak než ostatní, následkem tohoto stavu strádá tělesně a duševně. Daleko více však trpí rodiče. Proto je nutné, aby si uvědomili, že pro šťastný život jejich dítěte je nejdůležitější pomáhat mu k radostnému životu a ne je litovat. I pro rodiče platí zlaté pedagogické pravidlo, že je třeba zařídit věci tak, aby je dítě udělalo dobře, mohlo být pochváleno a nedopustit, aby se něčemu naučilo špatně a muselo se špatným návykům odnaučovat.
- 6. V pravý čas a v náležitě míře.** Vývoj člověka má svou zákonitost. Každý cílevědomý krok ve výchově má přijít v pravý čas, tudíž ani příliš brzy, ani příliš pozdě.

V péči člověka s mentálním postižením platí zásada hospodárnost~ neboť čas, odhodlání a dobrá vůle rodičů jsou vzácné hodnoty, které by se neměly promarnit.

7. **Nejsme sami.** Je Více rodičů, kteří mají stejně postižené dítě. Jsou ochotni se podělit o své zkušenosti, starosti a radosti.

8. **Nejsme ohroženi.** Rodiče dětí s jakýmkoliv postižením bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejspíše poznámky, rozpačité chování. Mnohdy nesnášejí ani projevy lítosti a účasti, byť byly míněny velice upřímně. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je činí vůči všem projevům cizího zájmu zvýšeně vnímavými. Stává se, že žijí v neustálém zvýšeném napětí, jakoby čekali útok odkudkoliv a kdykoliv. Je důležité uvědomit si, že tento pocit napětí a ohrožení je spíše důsledkem zvýšené citlivosti než lidské nevraživosti, škodolibosti nebo zlé vůle lidí z okolí.

9. **Chránit si manželství a rodinu.** Statistiky a zaměřené studie ukazují, že manželství rodičů dětí s jakýmkoliv postižením mají tendenci se dříve rozpadat. Na druhé straně však jsou manželství s obdivuhodnou soudržností. V každém případě takové manželství zaslouží zvláštní pozornost a uvědomělou ochranu. Oním přítěžujícím a nebezpečným činitelem je zvýšené zatížení rodičů úzkostmi a věčnou nejistotou, zatížení či přetížení napětím, nezvyklými pracovními a organizačními nároky, jednotvárnými činnostmi a málo proměnlivými podněty.

V každé rodině si mají být manželé vzájemně oporou. O rodině s postiženým dítětem to platí dvojnásob. Rodičům by měli být oporou zase jejich rodiče, příbuzní, přátelé a známí. Zhoubné je hledat vinu, zhoubné je vyčítat, zhoubná jsou nejrůznější vyslovená i nevyslovená podezření. Každý z rodičů má svůj díl odpovědnosti, a to nejen k postiženému dítěti, ale i jeden k druhému. Je třeba, aby jeden i druhý z rodičů měli pochopení pro to, že způsob, jakým se s duševní zátěží člověk vyrovnává, může být velice rozdílný. Již samotné prožívání smutku a bolesti nad stavem dítěte je rozdílný. Jejich prožitky mohou mít různou hloubku a sílu a mohou se i odlišně navenek projevovat.

10. **Myslet na budoucnost.** V případě existence mentálně postiženého člověka v rodině jsou myšlenky o budoucnosti naléhavější a je nutné je zaměřovat realisticky, zhodnotit síly rodičů, zvážit pomoc z okolí. Nejdůležitější je optimistický pohled na budoucnost, naučit se nevzdávat při prvním neúspěchu, vážit si sebe i svého mentálně postiženého dítěte.

Kluby Downova syndromu v ČR

Sekce Downův syndrom, SPMP ČR, Jablonec nad Nisou

Sídlo: Poštovní 10, Jablonec nad Nisou

Adresa: P.O. Box 137, 466 21, Jablonec nad Nisou

Telefon: +420 483 314 557

www.downuv-syndrom.cz

Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, o.s.

Sídlo: Vybíralova 969, 19800 Praha 9

tel.: 731 031 146

<http://www.downsyndrom.cz/>

Ovečka o.p.s.

adresa: Plachého 272/ 25, 370 01 České Budějovice

e-mail: dsovecka@tiscali.cz

tel: 387 436 466, 739 600 197, 386 354 383

<http://www.ovecka.eu>

o. s. Úsměvy

Prostory Mateřské školy speciální, Základní školy speciální a Praktické školy

Ibsenova 1, Brno

<http://www.usmevy.cz>

Mandlové oči o.s.

adresa: Erbenova 1118, Kopřivnice

e-mail: mandlove.oci@centrum.cz

www.mandloveoci.cz