

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2013

Jana Wilferová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Porodní asistence B 5349

Jana Wilferová

Studijní obor: Porodní asistentka 5341R007

**PROCES ROZHODOVÁNÍ ŽENY O NAROZENÍ DÍTĚTE
S VROZENOU VÝVOJOVOU VADOU**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová

PLZEŇ 2013

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne

.....

Jana Wilferová

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Kateřině Ratislavové za ochotu, trpělivost, podnětné připomínky a odborné vedení mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat ženám, které se zúčastnily mého výzkumu, za čas který mi věnovaly a za otevřenost, kterou vyjadřovaly své názory a pocity. Také děkuji své rodině, která mi byla po celou dobu studia velkou oporou.

Anotace

Jméno a příjmení: Jana Wilferová

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Proces rozhodování ženy o narození dítěte s vrozenou vývojovou

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Ratislavová

Počet stran: číslované 89, nečíslované 21

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 41

Klíčová slova: prenatální diagnostika- psychická problematika- proces rozhodování

Souhrn:

Ve své bakalářské práci se zabývám procesem rozhodování žen o narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části popisují metody prenatální diagnostiky, vady, které se pomocí prenatálního vyšetření zjišťují. Teoretická část je také zaměřena na proces rozhodování a jeho charakteristiky, na faktory ovlivňující rozhodování, na pozitivní zisk rodičů dětí s mentálním postižením a v jejím závěru je popsána úloha porodní asistentky a lékařského personálu v dané situaci. Praktická část obsahuje kvalitativní výzkum zaměřený na analýzu prožitků žen při diagnostikované vadě. Dále je zaměřena na analýzu procesu rozhodování a identifikaci potřeb žen v dané situaci. Také se zabývám identifikací podpůrné rodiny a partnera. V závěru práce jsem navrhla opatření pro praxi.

Annotation

Name and surname: Jana Wilferová

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: A process of women's decisions about giving the birth of a child with congenital anomalies

Consultant: Mgr. Kateřina Ratislavová

Number of pages: numbered 89, unnumbered 21

Number of appendices: 4

Number of literature items used: 41

Key words: prenatal diagnosis-psychological problems- the process of making a decision

Summary:

In my thesis I deal with a process of women's decisions about giving the birth of a child with congenital anomalies. The work is divided into two sections, theoretical and practical. The theoretical part describes the methods of prenatal diagnosis detected by the prenatal tests. The theoretical part is also focused on the process of making a decision and its characteristics, the factors influencing the decision, the positive earnings of parents of children with mental disabilities, conclusion describes the role of midwives and medical staff in a specific situation. The practical part includes a qualitative research focused on the analysis of the experiences of women who's been diagnosed with a birth defects in the baby. Then It's focused on the analysis of the process of making the decisions and the identification of women's needs in a specific situation. Then I follow up the support of family and partner and at the end of the Thesis I've made a suggestion into a practise.

OBSAH

Obsah	7
ÚVOD.....	9
Teoretická část	11
1. Prenatální diagnostika	11
1.1. Definice prenatální diagnostiky	11
1.2. Prenatální testování vrozených vad	11
1.3. Etická problematika prenatální diagnostiky	14
1.4. Vliv prenatální diagnostiky na psychiku ženy	16
2. Downův syndrom	17
2.1. Charakteristika postižení.....	17
2.2. Vývoj dítěte s Downovým syndromem	18
2.2.1. Novorozenec (1. měsíc života).....	19
2.2.2. Období dítěte od 1 měsíce do 1 roku.....	19
2.2.3. Období dítěte od 1 roku do 2 let.....	20
2.2.4. Batole (od 2 do 3 let)	20
2.2.5. Předškolák (3 do 5 let).....	21
2.2.6. Školák (první stupeň, 5-12 let)	21
2.2.7. Dospívání.....	22
2.2.8. Dospělost	23
2.2.9. Mentální věk	23
3. Edwardsův syndrom.....	23
3.1. Charakteristika postižení.....	23
4. Patauův syndrom	24
5. defekt neurální trubice.....	25
5.1. Anencefalie a spina bifida.....	25

6.	Rozhodování o narození dítěte při diagnostikované vrozené vadě	26
6.1.	Charakteristika situace rozhodování	26
7.	Faktory ovlivňující rozhodování	32
7.1.	Druh a závažnost onemocnění	32
7.2.	Kvalita života dítěte s postižením	33
7.3.	Zkušenost s postižením	34
7.4.	Věk matky	34
7.5.	Postoj společnosti k postiženým a jejich výchově	35
7.6.	Rodinné zázemí	36
7.7.	Postoj společnosti k interrupci	38
8.	pozitivní zisk rodičů dětí s mentálním postižením	38
9.	úloha porodní asistentky a lékaře v dané situaci	41
10.	Praktická část	43
10.1.	Formulace problému	43
10.2.	Cíl výzkumu	44
10.3.	Výběr metodiky	44
10.4.	Vzorek respondentů	44
10.5.	Prezentace a interpretace získaných údajů	45
10.6.	První rozhovor	45
10.7.	Druhý rozhovor	65
11.	DISKUZE	79

ÚVOD

Většina lidí si pod pojmem těhotenství vybaví, že je to krásné období ženy, je provázeno pouze štěstím a radostí z očekávání narození potomka. Když jsem začala studovat obor porodní asistence, každý na to reagoval slovy „je to je krásné povolání, být u narození dětí.“ Myslím si, že i spousta z nás (studentek) si zpočátku myslela, že to tak opravdu je. Až během studia porodní asistence jsem pochopila, že to tak vždycky není, že praxe je úplně jiná.

Těhotenství do života ženy přináší spousty radostí a krásných okamžiků, ale také stres a strach. Těhotenství je pro ženu náročné životní období, které je provázeno biologickými, psychickými a sociálními změnami. V dnešní době rozvoje techniky a diagnostických metod je větší možnost detekovat vrozené vývojové vady prenatálně. Tyto metody mají své kladné a záporné stránky. K jejím kladům patří to, že se v dnešní době nenarodí tolik dětí s vrozenou vývojovou vadou a rodiče mají možnost se rozhodnout a zvážit jejich narození. Vada je ve většině případů diagnostikována v počátcích těhotenství a pro ženu je to z psychického hlediska lepší. Je to období, kdy ještě není na plod tolik vázána. Mezi záporny patří riziko potratu u některých invazivních vyšetření a psychický stres, který je způsoben čekáním na výsledek vyšetření. Pokud je u dítěte diagnostikována vrozená vývojová vada jsou rodiče postaveni před nelehký úkol, rozhodnout se o tom jestli se jejich očekávaný potomek narodí nebo ne. Proces rozhodování je často spojen s bolestí a psychickým stresem a má své fáze, kterými si každý jedinec prochází individuálně. Je důležité, aby personál se v takové situaci choval ohleduplně, taktně a nechal rodičům dost prostoru na utřídění myšlenek, na vyslovení jejich obav a otázek. Zdravotní personál by měl být připraven na situaci, že se žena rozhodne v těhotenství pokračovat. I když je to ve většině případů proti jejich zdravotnímu přesvědčení, měli by respektovat rozhodnutí ženy a věnovat jí pořád stejnou péči.

Proces rozhodování při diagnostikované vadě plodu je důležité období a každý zdravotník by se měl umět v takové situaci orientovat, proto jsem se rozhodla ve své bakalářské práci tímto tématem zabývat. Ve své teoretické části se věnuji prenatální diagnostice, vadám, které jsou pomocí prenatálních testů zjišťovány, procesem rozhodování při diagnostikované vadě a faktory, které ho můžou ovlivnit. Dále v teoretické části své práce seznamuji s pozitivním ziskem, který může mentálně postižený jedinec své rodině přinést.

V závěru teoretické části zmiňuji, jaký postoj by měl v takové situaci zaujmout zdravotní personál vůči ženě a její rodině. Praktická část mé bakalářské práce je zaměřena na kvalitativní výzkum, který byl proveden prostřednictvím rozhovoru. Cílem bylo zpracovat anamnézu, analyzovat prožitky, potřeby a podporu rodiny v období prvního trimestru, v období diagnostiky vrozené vývojové vady, v období sdělení diagnózy, v období ukončení nebo porodu dítěte a také jsem se zajímala o současnost. A také jsem se zabývala analýzou procesu rozhodování.

TEORETICKÁ ČÁST

1. PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA

1.1. Definice prenatální diagnostiky

Prenatální diagnostika je velmi mladá věda. Za poslední roky v této vědní disciplíně dochází k rozvoji. Přispívají k tomu nové medicínské objevy v oblasti reprodukční medicíny a aplikace moderních technologií do diagnostických přístrojů a laboratorních metod. Došlo i k vzrůstu vědomostí o vyvíjejícím se plodu a tím větší možnost diagnostikovat vrozené vývojové vady. Také obsah pojmu „prenatální diagnostika“ prodělal změnu, zpočátku byl synonymem pro cytogenetické vyšetření a díky rozvoji technických metod jde o širší pojem. Podle WHO organizace je prenatální diagnostika definována jako „všechny prenatální aktivity, které mají za cíl diagnostiku vrozených vývojových vad, za které jsou považovány veškeré anomálie na morfologické, strukturální, funkční, nebo molekulární úrovni přítomné za porodu (i když se mohou manifestovat později), vnitřní nebo vnější, familiární nebo sporadicky se vyskytující, zděděné nebo jiné, vyskytující se jednotlivě nebo mnohočetně.“ Smyslem prenatální diagnostiky je provést konzultaci s rodiči o možném riziku výskytu vrozené vývojové vady a jejího rizika pro plod, snižovat napětí a obavy rodičů, poskytnout možnost aktivně plánovat těhotenství a tím zabránit narození postiženého dítěte párům s rizikem narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou a umožnit optimální a postnatální léčbu plodu díky včasné diagnóze. (17, str. 6)

1.2. Prenatální testování vrozených vad

Metody prenatálního testování dělíme na neinvazivní (odběr krve, USG vyšetření) a invazivní (amniocentéza, odběr vzorků choria CVS, punkce pupečníku, odběr fetálních tkání). (17, str. 6)

Screeningové vyšetření je metoda určená k vyhledávání skupiny jedinců, kteří mají vyšší rizika určité choroby. (18, str. 53). Jeho cílem je odhalení chromozomálních aberací a defektů. Každá žena se může sama rozhodnout, zda podstoupí vyšetření nebo ne. Vyšetření je doporučováno ženám ve věku nad 35 let, ženám, které mají vrozenou vývojovou vadu a úmrtí plodu ve vyšším stupni těhotenství v anamnéze. (21, str. 10-11) Screeningové testování musí splňovat určitá kritéria: 1. Vyhledávací test by měl být jednoduchý a snadno proveditelný. 2. Test musí mít vysokou senzitivitu a specifitu. 3. Test musí být ekonomicky dostupný. 4. Nesmí mít negativní vlivy na matku a plod. 5. Provedení testu nesmí být spojeno s nepříjemnými pocity či bolestí. (22, str. 66)

Ženy podstupují mezi 9. – 11. týdnem těhotenství prvotrimestrální kombinovaný test, který spočívá ve vyhodnocení výsledků biochemického vyšetření mateřského séra (placentární protein PAPP-A, volné beta podjednotky HCG) a ultrazvukového vyšetření plodu. (19). Ultrazvuk se zaměřuje na změření šíjového projasnění – nuchální transulence (NT), vyšetření přítomnosti nosní kůstky a současně s NT se měří hodnota CRL (temeno – kostrční délka). CRL je parametr důležitý pro dataci délky těhotenství (20, str. 16). Nuchální transulence se měří v období těhotenství 11 +0 až 13 +6. Při tomto vyšetření se stanovuje přítomnost tekutiny pod kůží v nuchální oblasti. Zvýšené množství tekutiny v šíjové oblasti provází řadu vad (srdeční dysfunkce, abnormalita velkých tepen, venózní kongesce v oblasti hlavy a krku, selhávání lymfatické drenáže, fetální anemie, vrozené infekce, hypoproteinémie a přítomnost chromozomálních vad). (23, str. 51-52) Vyšetření nosní kosti se vyšetřuje mezi 11+0 až 13+6 gestačního stáří plodu. Její nepřítomnost se může vyskytovat u Downova syndromu. (23, str. 56). Součástí USG vyšetření je také stanovení minor markerů, což jsou obvyklé odchylky od normálních USG nálezů. Při jejich přítomnosti přehodnotí lékař rizika vzniku chromozomálních aberací u plodu. Mezi minor markery patří např. změna délky femuru a humeru, megavesiky, omfalokéla, oboustranná dilatace pánviček, trikuspidální regurgitace, zvětšení mozkových komor a renální ageneze. (23, str. 57-58).

Pokud jsou výsledky screeningu negativní a anatomie plodu normální, žena je pozvaná na další USG vyšetření ve 20 – 22 týdnu těhotenství. Pokud je zjištěna anomálie plodu, nebo zvýšené riziko aneuploidie, je ženě nabídnuta karyotypizace tj. biopsie choria anebo invazivní vyšetření. (19).

Ve druhém trimestru (nejlépe mezi 16-17 týdnem) se provádí biochemický screening a mezi 18-22 týdnem gravidity USG vyšetření. V biochemickém screeningu se stanovují 3 parametry (alfafetoprotein AFP, choriový gonadotropin hCG, volný estriol E3). Tento test je označován jako triplettest, v dnešní době se jeví jako překonaný, ale musí se brát na vědomí skutečnost, že určitá část žen přijde ke gynekologovi pozdě, když se časná vyšetření už nemohou provést. (21, str. 161). USG vyšetření je zaměřeno na stanovení počtu plodu a viability, biometrie plodu, sonoanatomie plodu (vrozené vady a USG markery), množství vody plodové, lokalizace a morfologie placenty, délku a tvar hrdla děložního a vyšetření uterinních arterií. (23, str. 69).

Při patologických výsledcích screeningu, po zjištění strukturální anomálie plodu nebo USG markerů chromozomových aberací je žena genetikem poslána na invazivní vyšetření. (24, str. 388). Invazivním vyšetřením rozumíme získávání nepatrných vzorků tkáně plodu nebo plodového vejce. (33, str. 101-102). V současné době jsou nejvíce používány invazivní metody: aminocentéza, odběr vzorků choria, punkce pupečníku, odběr vzorků fetálních tkání. (22, str. 68). Amniocentéza se provádí ve 2 trimestru od 15 týdne gravidity. Jedná se o punkci amniální dutiny transabdominální cestou a vše pod kontrolou USG. Lékař odebírá 15-20 ml vody plodové. (23, str. 193). Materiál se poté zpracovává v cytogenetické laboratoři, kde se kultivují amniocyty (odloupané epitelié plodu). Vyšetřením získáme celý karyotyp plodu a lékaři to umožní detekci numerických a strukturálních anomálií. (22, str. 69). Tato vyšetření přináší těhotné i své komplikace. Riziko ztráty těhotenství je 1 ze 100-200 odběrů. Amniocentéza by se měla provádět u žen, kde riziko výkonu je menší než riziko u chromozomální aberace u plodu. Detekce Downova syndromu v České republice dosáhla 70% v celostátním měřítku. Amniocentéza se provádí ve druhém trimestru a při pozitivních výsledcích je žena často poslána k indukci porodu. Indukce v tomto stádiu těhotenství je často provázena komplikacemi, jako je krvácení, infekce a riziko ruptury děložní atd. a vždy je spojeno s vyšší a těžkou emocionální zátěží pacientky. Žena v tomto období cítí pohyby plodu a potrat plodu je provázen na hranici jeho životaschopnosti. (22, str. 69-70). Biopsie choria CVS, jejichž indikace jsou stejné jako u aminocentézy. Provádí se transabdominálně nebo transcervikálně za použití speciálního katetru. V České republice se používá transabdominální technika a lékař odebírá 20 mg vzorku. Vzorek lze zpracovat přímo bez kultivace, anebo se

vzorky kultivují. Výhodou této metody proti aminocentéze je rychlejší výsledek vyšetření. Rizika tohoto vyšetření jsou stejná jako u amniocentézy. (23, str. 194-195) Punkce pupečníku je nejběžnější metoda přístupu k fetální cirkulaci. Jedná se o transabdominální punkci pupečníku pod kontrolou USG. Riziko fetálních ztrát při této metodě je menší než 1%. Mezi komplikace tohoto vyšetření patří přechodná bradykardie plodu, zvýšená dráždivost dělohy, fetomaternální hemorragie, protrahované krvácení z a. umbilicalis, může se vyskytnout i chorioamnitida. Indikace k provedení kordocentézy jsou erytrocytární alloimunitizace, stanovení karyotypu, strukturálních malformací, anhydramnion, infekce (toxoplazmóza, rubeola, CMV, herpes simplex, varicela, parvovirus B19, syfilis), neimunní hydrops plodu, alloimunní trombocytopenie, hematologické choroby, hemoglobinopatie. (23, str. 194-195) Odběr vzorků fetálních tkání (jaterní biopsie, biopsie kůže, punkce močového měchýře, dutiny hrudní apod.) se provádí vzácně a pod kontrolou USG. (24, str. 388).

1.3. Etická problematika prenatální diagnostiky

Prenatální diagnostika je spojená s řadou etických otázek, jako jsou řádné informování, souhlas těhotné s výkonem, řádná indikace k vyšetření, zachování soukromí, lékařského tajemství, nemožnost zneužití zjištěných skutečností, dostupnost navazujících vyšetření a možnost následné léčby. (25, str. 10). Prenatální diagnostika se týká plodu i matky což dává vznik novým etickým otázkám: jestli plod může být považován za pacienta s vlastními právy i přesto, že je součástí matčina těla? A pokud ho můžeme považovat za pacienta, tak jestli těhotná žena může rozhodovat o aktivitách týkajících se plodu. (24, str. 398) Existuje spousta názoru na to, jestli lze plod považovat za pacienta, který má nezávislý morální status. Někteří zastupují názor, že plod má morální status od koncepce nebo implantace. Druzí tvrdí, že ho získává postupně a další názor je, že morální status nezíská, dokud je v děloze. Tato problematika lze obejít názorem, že status pacienta nesouvisí s morálním statutem, ale pacientem podle této teorie je každý kdo má prospěch z léčby a léčba bude mít pro něj víc užitku než škody. (24, str. 398) Diagnostická vyšetření by měla prospěch osobě, kterou vyšetřujeme a popřípadě ji umožnit léčbu postižení. U prenatálního vyšetření plodu prospěch není vždy evidentní. Prospěchu lze dosáhnout např. při intraumbilikální transfuzi, při léčbě fetální anémie vzniklé v důsledku alloimunitizace, nebo při léčbě imunodeficiencie pomocí transplantace fetální kostní dřeně. Většina detekovaných

chorob nemůže být efektivně léčena a často je rozhodnut o ukončení těhotenství. Nastává složitá etická otázka, jestli ušetření plodu onemocnění v budoucím životě a uchránění ho od bolesti a invalidity je v jeho prospěch. Z etického hlediska není zcela jasné, že vykonáváme dobro, pokud zabráníme narození dítěte s Turnerovým, anebo Downovým syndromem. Na to bychom dokázali odpovědět, pokud bychom byli schopni jednoznačně rozhodnout, jestli život s postižením by stál za žití, anebo zda by potrat jedince uchránil před utrpením. (24, str. 398-399) Z hlediska těhotné ženy, tato problematika otevírá další etické aspekty. Materiál fetálního původu je získáván přes mateřské tělo a těhotná je odpovědná za rozhodování o osudu těhotenství. (24, str. 399).

Žena podstupuje v souvislosti s prenatálním testováním určitá fyzická i psychická rizika, ale je jí a její rodině umožněno získat více informací o dítěti. Veškeré rozhodnutí v těhotenství jsou komplexním procesem týkající se těhotné a všech členů rodiny a mohou zásadně ovlivnit jejich životy. (25, str. 12) Všechny tyto pozitivní a negativní faktory jsou určující proto, zdali je prenatální diagnostika přínosem pro matku a její rodinu. Testy by měli být přesné a spolehlivé, protože jejich výsledky mohou mít zásadní význam, pro osud v těhotenství. Otázkou je, zda ženy podstupující genetické vyšetření jsou schopny akceptovat skutečnost, že vyšetření, není zcela možné vyloučit postižení plodu. (25, str. 12.13) V některých zemích je prenatální vyšetření používáno na přání rodičů, kteří chtějí zjistit pohlaví plodu. Takoví rodiče vyžadují určité pohlaví, a pokud jejich očekávání není splněno, rozhodují se pro interrupci, což z etického hlediska nelze považovat za přijatelné. Takový postup je indikován pouze při dědičných chorobách vázaných na pohlaví. Za nepřijatelný postup považujeme i manipulaci a zásah do genetického substrátu jednotlivce v preimplantačním období. Dalším diskutovaným etickým problémem je redukce embryí při IVF programu. Jaký zárodeční váček odsát? Jestli ten, který je při výkonu lékaři více přístupný? Jaké embryo je vybaveno lepším genetickým základem? (26, str. 397-9) Věda zabývající se humánní reprodukcí staví před lidstvo řadu etických, právních a sociálních problémů. V celém světě se právo nepadně vyrovnává s nárůstem poznatků v oblasti prenatální medicíny. Financování prenatální diagnostiky je v dnešní době opodstatněné, protože narození zdravého potomka znamená pro stát i rodinu finanční prospěch. Každý případ se musí posuzovat individuálně, podle věku, parity, zdravotního stavu ženy i dle

sociálního stavu rodiny. (26, 397-399)

1.4. Vliv prenatalní diagnostiky na psychiku ženy

Žena prožívá komplikace v těhotenství intenzivněji a každý z problémů přináší do jejího života stres a nejistotu. Prenatální diagnostika přináší ženě z jedné strany spousty nejasností a obav, ze strany druhé pokud jsou výsledky v pořádku, přináší úlevu a radost. V době čekání na výsledek může žena trpět psychologickými problémy. V praxi se setkáváme se ženami, které prenatalní testy odmítají, zastávají názor, že Downův syndrom léčit nelze a na potrat by nešli např. kvůli své víře. Porodní asistentka a lékař by měli ženu seznámit s metodami a dát jí čas na rozmyšlenou (27, str. 34). Amniocentéza je jedno s nejčastějších invazivních vyšetření v těhotenství, přináší ženám, které ji podstupují strach z výkonu spojený s bolestí s obavami z komplikací a potratu, ze způsobu provedení. Některé ženy pocítují osamělost a ztracenost mezi lékaři, nedostatek podpory a intimity. Na výsledky testů ženy čekají 2-8 týdnů a v tomto období prožívají napětí, stres z toho, jestli se neprojeví abnormalita plodu a také z toho jak se budou rozhodovat v případě pozitivních výsledků. Porodní asistentka by měla v takovém období pomoci redukovat negativní emoce. Z výzkumu je známo, že některé ženy „odkládají vazby plodu“, potlačují vytvoření citových pout k nenarozenému dítěti a nedostatečně prožívají těhotenství, dokud nevědí výsledky vyšetření. Úzkost, strach, období čekání na výsledek závisí na osobnostních rysech klientky a indikaci k vyšetření. (27, str. 32)

Byla provedena studie (1992, 27, str. 34), která zjistila, že větší množství informací produkuje větší stres, než když se ženy od informací odvracejí a vyhýbají se jim. Takové ženy prožívají méně úzkost v době čekání na výsledky. (27, str. 34) Jiný zdroj uvádí, že v těhotenství si matka utváří a představuje podobu jejího dítěte. Do tohoto procesu může někdy zasahovat prenatalní diagnostika. Některé ženy, které testy podstoupí, uvádějí, že svůj vztah k dítěti uložily na týdny k ledu, dokud neměli výsledky. (28, str. 42) Ingeborg Stadelmann uvádí ve své knize, že v období, kdy ženy čekají na výsledek, tak většina z nich cítí zřetelné pohyby dítěte. Dále uvádí, že pokud se rozhodnou pro ukončení těhotenství, tak tím problém nekončí, protože pro část žen nastává vyrovnávání se se situací teprve až po zákroku. Často je to provázáno psychickými následky a ženy se vrací ve vzpomínkách ke svému dítěti, nedokážou takové rozhodnutí ze své minulosti vymazat. Důležité je s partnery

probrat vše v klidu a ze všech stran. Často se partneři rozhodují společně, ale nenarozené dítě žije v těle ženy, ona cítí změny spojené s těhotenstvím a musí zákrok podstoupit. Partner by si měl uvědomit, že může být v budoucnu konfrontován s myšlenkou, že na ženu naléhal a ovlivnil její rozhodnutí o ukončení těhotenství. Muž také nebude schopen své pocity a vzpomínky potlačit, neboť co se stalo, se změnit už nemůže. (29, str. 46-47)

Dr. Sarah Buckley uvádí ve své publikaci, že stres z prenatalního testování ohrožuje matku i dítě. Z výzkumů zkoumajících dopad dlouhodobého stresu v těhotenství vyplývá, že jsou ženy náchylnější k spontánním potratům, předčasným porodům a mají vyšší riziko porodu růstově retardovaného dítěte. Takové děti pak mohou být ve svém životě náchylnější ke stresovým reakcím a k problematickému chování. Autorka si pokládá otázku, jaký má stres vliv na vytvářející vztah mezi matkou a dítětem. Někdy matka využije své ochranné instinkty a k dítěti se více připoutá a má potřebu ho více chránit. Některé matky se od svého potomka emocionálně distancují, do doby než znají výsledky testů. Některé ženy uvádějí, že takové distancování narušilo vztah k jejich dítěti i na určitou dobu po porodu. I v dalších těhotenstvích se u žen může objevit úzkost, strach a emocionální neúčast, pokud mají ženy strach z abnormalit svého potomka. (int. 34)

2. DOWNŮV SYNDROM

2.1. Charakteristika postižení

Downův syndrom je nejčastější genetický syndrom, který je ve většině případů způsobený nadbytečným chromozomem 21 (trisomií). Syndrom se vyskytuje u 1 z 600 - 800 narozených dětí, ale díky prenatalní diagnostice se vyskytuje u 1 na 2000 živě narozených dětí. (23, str. 204). 95% jedinců s Downovým syndromem je postiženo volnou trisomií 21. chromozomu, která vzniká nondisjunkcí meiotického dělení. 5% je způsobeno translokací nebo nondisjunkcí při mitotickém dělení, která vede ke vzniku mozaicismu (30, str. 393)

Výskyt Downova syndromu stoupá s věkem matky. Syndrom je diagnostikován pomocí biochemického screeningu, kde byla prvním serologickým markerem snížená hladina mateřského sérového alfa-fetoptoteinu. V 90. letech se začaly prosazovat další serologické

markery, mezi které patří lidský choriogonadotropin, plazmatický protein A, inhibin A a estriol. Hodnoty testů jsou přepočítány na MoMy (násobky mediánu normálních hodnot, pro dané gestační stáří). Největší efektivita je dosaženo, pokud se použije více dat a informací (biochemický screening, mateřský věk a USG nález). (24, str. 385). Při USG vyšetření stanovujeme šijové projasnění, které u trisomie 21. chromozomu je zvýšené a také sledujeme u některých plodů absenci nosní kůstky, resp. poruchu její osifikace (24, str. 386-387). Na USG může lékař dále vidět růstovou retardaci, hydrops plodu, malformaci hlavy, brachycefalii, krátký nos, makroglosii, anomálii GITU (atrézie jícnu a duodena, omfalokéla), anomálie uretrotopického aparátu – hydronefróza, anomálie skeletu – široká pánev, krátký humerus a femur (31, str. 82). Mezi fenotypové znaky charakterizující dítě s Downovým syndromem patří psychomotorická retardace, mongoloidní vzhled, velký jazyk, proto ho některé děti často vyplazují, krátké a široké ruce, zvýšené riziko vzniku leukémie, častý výskyt vrozených vývojových vad srdce, či atrézie střevní. Jedinci s takovým postižením se dožívají max. 5. dekády života. (30, str. 393). Na okraji duhovky mohou být patrné Brushfieldovy skvrny a často se mezi vnitřním koutkem a kořenem nosu vyskytuje epikantní kostní řasa, oba tyto znaky nebrání vidění. Ruce mívají široké s krátkými prsty, na dlani bývá patrna příčná rýha. Nohy mívají silné se širokou mezerou mezi palcem a ukazováčkem. Děti často trpí hypotonií, ale s růstem dítěte se svalový tonus zvyšuje a v dospělosti nastává zlepšení. Jedinci při narození mají nižší váhu, než je průměr a bývají při narození a poté i v dospělosti menší výšky. (32, str. 41-43)

2.2. Vývoj dítěte s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem se vyvíjejí různým tempem, dojdou do určitého stádia vývoje později než normální děti a setrvávají v tom stádiu déle. Pokud jsou děti správně vedeny, mohou se rychleji vyvíjet, ale zdravé děti nemohou ve vývoji „dohonit.“ Rodiče by měli vědět, že dítě má určité hranice a možnosti a neměli by na své děti klást velké nároky. (32, str. 55-57)

Tabulka uvádí, v jakém období děti s Downovým syndromem dosahují některých vývojových mezníků. Věkový rozsah je široký, protože někteří děti k Downovu syndromu mají přidružené i dalšími onemocněními, která negativně ovlivňují vývoj dítěte. (32, str. 61)

POROVNÁNÍ VÝVOJOVÝCH MEZNÍKŮ		DOWNŮV SYNDROM		NORMÁLNÍ VÝVOJ	
		průměrný věk	věkové rozmezí	průměrný věk	věkové rozmezí
hrubá motorika	sedí bez pomoci	11 měsíců	6-30 měsíců	6 měsíců	5-9 měsíců
	Leze	12 měsíců	8-22 měsíců	9 měsíců	6-12 měsíců
	stojí	20 měsíců	1-3 roky	11 měsíců	8-17 měsíců
	chodí bez pomoci	2 roky	1-4 roky	14 měsíců	9-18 měsíců
jazyk a řeč	první slovo	23 měsíců	1-4 roky	12 měsíců	8-23 měsíců
	dvouslovné věty	3 roky	2-7,5 roku	2 roky	15-32 měsíců
sebe obslužné dovednosti	opětuje úsměv	3 měsíce	1,5-5 měsíců	1,5 měsíců	1-3 měsíců
	jí rukama	18 měsíců	10-24 měsíců	10 měsíců	7-14 měsíců
	pije ze šálku	23 měsíců	13-32 měsíců	13 měsíců	9-17 měsíců
	používá lžičku	29 měsíců	13-39 měsíců	14 měsíců	12-20 měsíců
	chodí na nočník	39 měsíců	2-7 let	19 měsíců	16-42 měsíců
	obléká se (bez zapínání)	7 a čtvrt roku	3,5- 8 let	4 roky	3-5 let

2.2.1. Novorozenec (1. měsíc života)

U novorozenců se objevuje hypotonie. Ruce mívají zatnuté v pěst a špatně je ovládají. Někteří novorozenci s Downovým syndromem jsou více spaví a musí se budít na krmení, jiní jsou čilí a dost často vzhůru a některé děti jsou podrážděnější a bez důvodů pláčou. Křik takových dětí bývá jemný z důvodu malého napětí břišních a mezižeberních svalů. Děti mohou mít problémy se sáním a krmením, ale pokud má matka trpělivost a vytrvalost může svého potomka úspěšně kojit. Novorozenci dobře reagují na zvuky a řeč rodičů a lidí z okolí (32 str. 60-63)

2.2.2. Období dítěte od 1 měsíce do 1 roku

Dítě dělá během prvního roku života obrovský pokrok, který je nejvíce patrný v jeho

prvním půlroce. Hrubá motorika se rozvíjí pomaleji z důvodu stále trvající hypotonie. Dítě je v prvním roce života schopné sedět bez opory a při poloze na břiše se snaží lézt. Jemná motorika se také rozvíjí. Jedinci se natahují po předmětech kolem sebe a manipulují s nimi, objevují její vlastnosti a zlepšují si uvědomělou práci rukou. Koncem roku života udrží předmět oběma rukama, umí ho přendat z jedné ruky do druhé a jsou schopni sbírat drobné předměty prsty a dlaněmi. V tomto období začínají také více reagovat na okolí a od 3 měsíců rozpoznají tváře, které jim jsou známé. Až od 12 měsíce vyjadřují nelibost, pokud ho dáme cizí osobě. Dítě začíná být více průbojné, urputné a více vyjadřuje odpor, pokud se mu něco nelíbí. Komunikuje pomocí výkřiků, kterými vyjadřuje určitou potřebu. Rodiče umí rozlišit způsob pláče dítěte a říct, jestli má hlad, je počůrané nebo unavené.(32, str. 63-65).

2.2.3. Období dítěte od 1 roku do 2 let

V tomto období života je dítě zaměstnáno vývojem pohybových schopností. Ostatní oblasti vývoje jsou lehce opožděné, ve zručnosti a řeči se dítě vyvíjí nerovnoměrně. Během druhého roku života začíná samo lézt, až se postupně postaví. Lezení nepatří mezi významný mezník vývoje, některé děti touto etapou neprojdou. Děti do období 2 let chodí pouze s pomocí a oporou. Dolní končetiny mívají nižší svalový tonus a děti tahají nožičky za sebou. Pomocí rukou se posunují dopředu, některé se posunují po zadečku nebo válejí sudy. Časem se dítě postaví, když k tomu dojde, začne se přidržovat nábytku a dělat první kroky. Jemná motorika se také lehce rozvíjí, dítě je schopné používat ukazováček a palec k uchopení malých předmětů a také dítě umí tělesa udržet. Začínají rozlišovat neznámé osoby od blízkých a důvěrně známých. K cizím lidem mají negativní postoj. Konce druhého roku se většina dětí dokáže samo napít ze šálku a jíst rukama. Začíná také rozumět účelům známých předmětů (např. lžičku dává do úst, hřeben na hlavu apod.). Kolem druhého roku řekne průměrně první slova, která mají široký význam, např. každé zvíře je pes. Dítě vždy více chápe, než je schopné samo vysvětlit (dokáže ukázat části těla, ale neumí je samo pojmenovat). Jedinci si začínají utvářet představu o tvarech předmětů a uvědomovat si, že předměty se dají použít jako nástroj (32, str. 65-68)

2.2.4. Batole (od 2 do 3 let)

S rozvojem chůze se dítě stává samostatnější. V oblasti hrubé motoriky dosahuje větší

obratnosti. Koncem třetího roku dokáže dítě chodit po schodech a také v oblasti koordinaci dochází k rozvoji. Dítě je více aktivní a zvědavé, ale nemá představu o nebezpečí. Jemná motorika se také zdokonaluje. Dítě dokáže složit jednoduché stavebnice a sestavit jednoduchou skládačku. Koncem třetího roku dokáže přelévat tekutiny z jednoho hrnečku do druhého, aniž by jí rozlil. Děti velice přesně napodobují své rodiče. Začínají být umíněnější a mají zvýšenou touhu po nezávislosti. Prochází obdobím negativizmu, všechno popírají. Tuto etapu musí dítě absolvovat, aby si zvýšilo sebevědomí. Jedinci často podléhají záchvatům vzteku a trvají na tom, že si chtějí některé věci udělat sami. Dochází ke změnám nálad, střídání vzteku a milost. Od 30 měsíce se může nacvičovat chození na nočník, rodiče by měli mít výdrž a trpělivost. V oblasti jazyka a řeči dochází k rozvoji, dítě tvoří jednoduché věty. U velké části dětí s Downovým syndromem se jazykový vývoj oproti ostatním oblastem vývoje opožďuje. Dětem můžou pomoci logopedi pomocí „znakování“, spolu se slovem se používá i manuální znak. Tato metoda dítě uklidní a zlepší jeho komunikační schopnosti. Jedinci, kteří se učí znakovou řeč, mluví zřetelněji a postupně přestanou používat znaky. (32, str. 69-70).

2.2.5. Předškolák (3 do 5 let)

Průměrné dítě se začíná začleňovat mezi ostatní děti a raduje se z její společnosti, začíná se učit dělit o věci. Dítě je schopné chodit samo po schodech nahoru a střídá při tom nohy. Chůzi po schodech dolů zvládá až kolem 7 či 8 let. Do stáří 5 let dobře koordinuje pohyb při běhu a umí změnit směr dráhy a vyhýbat se překážkám. V oblasti jemné motoriky jedinec do 3 let umí otvírat krouživým pohybem víčko sklenice, naučí se obracet stránku jednu po druhé. V období 4 let se naučí navlékat korálky a o rok později umí nakreslit kolečko. V tomto období se děti zklidní a začínají být samostatnější (u stolu sami sedí a jí bez pomoci). Kolem 5 roku si je dítě schopné stáhnout a natáhnou kalhoty, použít toaletu a umýt si ruce. Jedinec je schopný říci své jméno. Věty, které tvoří, začínají být delší a jsou schopni poslouchat složitější říkanky a pohádky. Paměť dítěte se zlepšuje a dokáže opakovat krátké číselné řady. Rozezná rozdíl mezi pojmem velký a malý. (32, str. 72-74)

2.2.6. Školák (první stupeň, 5-12 let)

V období na prvním stupni školy si dítě začíná vytvářet představu o svých schopnostech. Svalový tonus se zvyšuje a do 10 let umějí děti šplhat, houpat se na houpačce a

chytat míč. Umějí nakreslit jednoduché běžných předmětů, umějí skládat papír, stříhat, vystříhovat. Napodobují obrazce podle předlohy, naučí se některá písmena abecedy a umí napsat číslice a rozeznat je. Od 10 let začínají užívat nůž ke krájení, sami se obléknou, umyjí a vyčistí zuby. V období návštěvy školy se řeč zlepšuje, začíná být zřetelnější a věty delší. Ve 12 letech má slovní zásobu kolem 2000 slov. Jedinci začínají chápat věci doslovně a jejich myšlení začíná být konkrétnější (32, str. 74-75).

2.2.7. Dospívání

Toto období je pro rodiče dětí s Downovým syndromem obtížné. U jejich potomků se dostávají stejné tělesné a pubertální a hormonální změny, jako u zdravých dětí. U chlapců dojde ke zvětšení mužských pohlavních orgánů, objeví se stydké ochlupení a v noci může docházet k poluci (mimovolný výron semene). V pozdější fázi puberty dochází k růstu ochlupení v podpaždí a růstu vousů. U děvčat dochází k tomuto vývoji průměrně o dva roky dříve. Dochází ke zvětšování prsních bradavek, růstu stydkého ochlupení a poté k růstu ochlupení v podpaždí. První menstruace se objevuje mezi 9-17 rokem a z počátku je cyklus nepravidelný.

Vlivem hormonů v krvi dochází k výkyvům nálady, jedinci jsou podrážděnější, mají sklony k únavě a k návalům vzteku a vzdoru. V oblasti pubertálního vývoje, dochází k překotnému růstu (tzn., že některé části těla rostou rychleji, než druhé). To má za následek neobratnost jedince, která postupem jeho růstu zmizí. Vlivem zvýšené rychlosti tělesného růstu mají jedinci větší chuť k jídlu. Důležité je vyšší příjem potravy kontrolovat a regulovat, aby nebyl příčinou vzniku obezity. V důsledku zvýšené hormonální hladiny dochází ke změnám v potních žlázách a pot mívá intenzivnější zápach. Důležité je, aby opatrovníci naučili adolescenty dodržovat správnou hygienu. Děti s Downovým syndromem potřebují v období dospívání více příležitostí, aby se naučili samostatnosti, rozšířili zkušenosti a naučili se nové věci. Rodiče by jim to měli umožnit a snížit svůj ochranný postoj. Děti mají možnost rozšířit své dovednosti navštěvováním společenských zařízení (kluby lidí s postižením, sportovní oddíly, prázdninové tábory apod.). Potkávají se zde se svými vrstevníky a stejně postiženými lidmi.

2.2.8. Dospělost

Jedinci s Downovým syndromem se mohou dožít 50 až 60 let. V dnešní době se zlepšila i kvalita svého života. Mají větší možnosti ve vzdělávání, ve výběru odpočinkových aktivit a zaměstnání. Začlenění do společnosti je také mnohem lepší. Rodiče miminek a dětí s Downovým syndromem se zajímají o to, jaké jejich dítě bude, když bude dospělé. V dané situaci závisí na spoustě faktorů, povaze dítěte, výchově, inteligenci, schopnostech dítěte, každý jedinec je jiný. Lidé s Downovým syndromem budou potřebovat v životě pomoc jako průměrný člověk. Pomoc může být různá, např. s finančními záležitostmi, při jednání na úradech a někteří jedinci vyžadují stálou péči. (32, str. 157).

2.2.9. Mentální věk

Pomocí testů inteligence jsou odborníci schopní stanovit mentální věk dítěte (intelligenční kvocient). IQ určuje rozmezí, do kterého dítě spadá. Většina dětí s Downovým syndromem se vyvíjí ve stejné pásmu IQ a spadají nejčastěji do oblasti lehké nebo středně těžké mentální retardace. Dospělí s lehkou mentální retardací (IQ 50-70) jsou schopni s mírným dohledem žít samostatně. Jedinci se středně těžkou mentální retardací (IQ 35-50) potřebují větší pomoc a odhled při každodenních činnostech. (32, str. 123-124)

3. EDWARDSŮV SYNDROM

3.1. Charakteristika postižení

Edwardsův syndrom je trisomie 18 chromozomu. Jeho výskyt je díky invazivní prenatalní diagnostice, v dnešní době uváděn u 1 z 12000 živě narozených. Významným rizikovým faktorem výskytu této vady je věk matky nad 35 let. (23, str. 205) Na ultrazvukovém vyšetření je patrný polyhydramnion, hygroma coli cysticum, růstová retardace, hydrops plodu, malformace hlavy (strawberry head - oploštělé záhlaví, protažené čelo), malformace srdce, malformace GIT (zejména diafragmatická hernie), urogenitální anomálie, skeletální anomálie (vztyčený ukazovák, překřížené prsty) a dvě cévy pupečníku. (31, str. 81-82)

U této vady se vyskytuje mentální retardace a těžká malformace srdce, hypertonie.

V oblasti hlavy je patrné vystouplé záhlabí a ustupující čelist, uši jsou malformované a nasedají nízko. Hrudní kost bývá krátká. Pěstí mívají charakteristicky zaťaté- druhý a pátý prst jsou překříženy přes třetí a čtvrtý. Na chodidlech jsou patrné vystouplé patní kosti a chodidla jsou vzhledu tzv. „houpací židle.“ Na dlaních je patrná opičí rýhy, jednoduché obloučky na prstech a nehty bývají hypoplastické. 95 % zárodku je spontánně potraceno. Prognóza tohoto onemocnění je špatná, jedinci po narození přežívají několik dní a ve vzácných případech několik měsíců. Ve většině případů (asi v 80 %) se jedná o plody ženského pohlaví. Toto onemocnění vzniká na podkladu kompletní trizomie, nebo jako Downův syndrom může vzniknout na podkladě vzácnějších chromozomálních poruch. Asi u 20 % se vyskytuje translokace, která postihuje celý 18. chromozom, nebo jeho část, nebo se u trizomie 18. chromozomu může vyskytovat i mozaiková forma. (35, str. 165)

4. PATAUŮV SYNDROM

Patauův syndrom je trizomie 13. chromozomu. Incidence tohoto onemocnění je u 1 dítěte na 20000 narozených. Riziko výskytu tohoto onemocnění stoupá s věkem matky. (23, str. 205) Na ultrazvukovém vyšetření je viditelný edém linea nuchae, dvě cévy pupečníku a často symetrická růstová retardace. (31, str. 81) U jedinců je přítomna těžká mentální retardace, která je provázena závažnou malformací centrálního nervového systému (arincefalií a holoprosencefalií). Na hlavě je patrné vystouplé čelo a široké švy a může být přítomna mikrocefalie, ušní boltce mohou být malformované. Také se může vyskytovat mikroftalmie, kolobom duhovky a oči mohou úplně chybět. Velmi často lékař pozoruje rozštěp rtu a patra. Na rukách plodu může být vyvinuta postaxiální polydaktylie a sevřené ruce v pěst a na dlaních je patrná opičí rýha a chodidlo ve tvaru „houpací židle“ jako u Edwardsova syndromu. Jedinci mívají malformace vnitřních orgánů: vrozené poruchy srdce, poruchy urogenitálního traktu (kryptorchismus u chlapců, u dívek uterus bicornis a hypoplastické vaječníky a polycystické ledviny). V prvním měsíci života umírá polovina jedinců nemocných touto vadou. (35, str. 165-166) Patauův syndrom je v 75 % způsoben trizomií 13 chromozomů a v 25 % je vada způsobena translokací nebo nondisjunkcí při mitotickém dělení. (30, str. 393)

5. DEFEKT NEURÁLNÍ TRUBICE

5.1. Anencefalie a spina bifida

Mezi defekty neurální trubice řadíme anencefalii a spinu bifidu. Tyto onemocnění mají společnou patogenezi. Jedincům, kteří jsou postiženi anencefalii chybí přední mozek, meningeální obaly, lebeční klenby a kůže. Většina novorozenců se rodí mrtví, pokud se narodí živí, umírají do několika hodin. Větší část plodů s tímto defektem jsou ženského pohlaví. Onemocnění spina bifida vzniká v důsledku porušené fúze vertebrálních oblouků a to často v oblasti lumbální oblasti páteře. Můžeme rozlišit několik stupňů závažnosti onemocnění. Spina bifida occulta zde je přítomný defekt vertebrálních oblouků, další stupeň onemocnění je spina bifida aperta u tohoto druhu jsou kromě kostního defektu také přítomný prolaps míšních obalů spolu s vyhrěznutím meningeálních obalů (meningokéla), nebo se vyskytuje současné vyhrěznutí nervové tkáně a meningů (meningomyelokéla). Defekty neurální trubice mají za následek mrtvorozenost, kojeneckou úmrtnost a celoživotní tělesné postižení u dětí, které přežijí. Výskyt tohoto onemocnění se pohybuje mezi 0,2 až 1 %. Mezi nejdůležitější příčiny defektů neurální trubice patří nedostatek vitamínů hlavně kyseliny listové. Za rizikovou hodnotu kyseliny listové v séru matky považujeme hladinu 200 mikrogramů na litr, kromě toho se dále nachází zvýšená hladina homocysteinu. Hladina kyseliny listové je z největší části určována přítomností ve stravě a také může být snižována v přítomnosti dědičné varianty enzymu MTHFR, která je způsobena mutací.

V dnešní době je kladen důraz na prevenci a vznik defektů neurální trubice. Je kladen důraz na vzdělávání matek o potřebě zvýšeného příjmu kyseliny listové. Důležité je zdůraznit vyšší příjem měsíc před a dva měsíce po koncepci což je v období vývoje neurální trubice. Výzkumy ukázaly, že pokud ženy v prekoncepčním období užívají denně 400-800 mikrogramů kyseliny listové, mají až o 75 % snížený riziko výskytu defektů neurální trubice.

Defekty neurální trubice jsou detekovány pomocí prenatalní diagnostiky a to pomocí zvýšené hladiny alfa-fetoproteinu a také díky ultrazvukovým vyšetřením. (35, str. 294-296)

6. ROZHODOVÁNÍ O NAROZENÍ DÍTĚTE PŘI DIAGNOSTIKOVANÉ VROZENÉ VADĚ

6.1. Charakteristika situace rozhodování

Rozhodování o narození dítěte s těžkým postižením a popřípadě jeho narození je velkým zásahem do života rodiny a jejích členů (2, str. 6-7). Tato situace bývá označována za jednu z nejtěžších životních zkoušek. Pro rodiče je období rozhodování, jestli se jejich dítě má narodit, či ne, velmi stresující. Po narození postiženého potomka je rodina vystavena velké zátěži a rodiče mají pocit selhání v jejich rodičovské roli a cítí vinu k postiženému dítěti. Dochází ke ztrátě sebedůvěry a pocitu méněcennosti z neschopnosti zplodit zdravého potomka (1, str. 164)

Rodiče se zátěží nepočítají a nemůžou se na ní připravit. Prožívají trauma, které vzniká ze zjištění těžko přijatelného ohrožení důležité hodnoty a z frustrace zklamaného očekávání. Tato situace naruší a změní jejich chápání světa. Je to něco s čím nepočítali a co nezapadá do standartního schématu – děti mají být zdravé. L. E. Green mluví o „dvojitém traumatu.“ Za prvé ze ztráty představy o zdravém potomkovi a za druhé z vynucené změny života. Život jedince je traumatem rozdělen na dvě části. Na ten, který byl předtím, a ten, který poté začal.(4, str. 14)

Když je rodičům sdělena skutečnost o postižení dítěte, dochází k období fáze krize rodičovské identity. Můžeme ji chápat jako reakci na odlišnost jejich dítěte (1, str. 165). Než se dítě narodí, matka doufá, že vše dobře dopadne. Stále doufá v zázrak a v to, že dítě bude zdravé.(4, str. 47)

Lyn Quine a Jan Pahl 1985 (3, str. 20) z univerzitní nemocnice Cantebury se dotazovali ve 200 rodinách těžce mentálně handicapovaných dětí na způsob, jakým jim byla sdělena informace o postižení jejich dítěte. Z výzkumu je známo, že způsob, jakým je rodičům sděleno postižení jejich dítěte, má na ně hluboký dopad. Ovlivňuje to, jak se situaci přizpůsobí a to, jak s dítětem budou po jeho narození v raném věku zacházet.

Rodiče na sdělení diagnózy reagují citlivě a někdy mají pocit, že je lékař nechápe, nechová se empaticky, neřekne jim všechno a dostatečně jim vše nevysvětlí. Rodiče v tu chvíli prožívají fázi šoku a nejsou schopni dostatečně reagovat a zeptat se na potřebné

informace. Takto traumatizovaní lidé vědí, že lékař jim říká pravdu, ale oni ji nejsou schopni přijmout. Je to jejich obranná reakce. Lékař je poslem špatných zpráv a z toho důvodu je kritizován a dočasně se stává náhradním viníkem. Stručné sdělení lékaře je informací, která nemůže zahrnout závažnost dopadu na další život rodiny. Je důležité navázat na sdělení lékaře a pracovat s rodiči na emoční stránce a poskytnout jim potřebnou oporu a na kognitivní stránce, která jim poskytne potřebné informace. (4, str. 50)

Řada výzkumů ukázala, že reakce rodičů na sdělení, že dítě, které čekají je postižené, je obdobná, jako reakce na smrt blízkého člověka: šok a neschopnost tomu uvěřit – reakce odmítání přes úzkost až hněv – postupné přizpůsobování - nová orientace (viz. tabulka)

Tab1. Model duševní krize rodičů způsobené sdělením, že jejich dítě je mentálně retardované (dle C. C. Conninghama 1979) (3, str. 24)

Fáze duševní krize		Projevy	Potřeby
0	Sdělení diagnózy		
1.	Fáze šoku	Citová dezorganizace, zmatenost, ochromení jednání, neschopnost tomu uvěřit, iracionalita. Může trvat od dvou minut do několika dnů.	Sympatie a emocionální posila.
2.	Fáze reaktivní	Projevy: bolest, žal, zklamání, úzkost, agresivita, odmítání, vina, selhání, obranné mechanismy.	Naslouchání rodičům. Katarze tím, že se vypovídají. Sympatie, ale četnost. Fakta o případu.
3.	Fáze adaptační	Realistické hodnocení, rodiče se ptají: „Co by se dalo udělat?“, což je znamením ochoty začít jednat („Jak bychom mohli pomoci?“).	Spolehlivá a přesná informace o léčebném a výchovném přístupu a o budoucnosti.
4.	Fáze reorientace	Rodiče začínají jednat, vyhledávají pomoc a informace a plánují budoucnost.	Poskytování pravidelné pomoci a vedení.

Chování, jednání a prožívání rodičů postižených dětí se časem mění a prochází typickými fázemi, které jsou jedinečné pro každého jedince, a každý se s krizovou situací v životě vyrovnává svým způsobem a každá tato fáze trvá různě dlouhou dobu. Model je jen určitým vodítkem jak lidé mohou reagovat v těžké životní situaci. (1, str. 165)

1. fáze šoku a popření:

Šok je první reakcí na skutečnost, že dítě není zdravé. Projevuje se pocity zklamání, beznaděje, strnutím, bezmocností a neschopností reakce. Jak říká jedna z matek: „Byla jsem jak ve snu, nemohla jsem ani brečet“ (4, str. 48) Je to fyziologická reakce organismu, projevující se zpomalením fyziologických funkcí a sníženou reaktivitou. Reakce organismu můžeme rozdělit na dva typy. (2, str. 7)

Typ A - forma útočné obrany, kdy dochází ke zrychlení fyziologických funkcí, zrychlí se tep, dech, aktivita a člověk působí rozčileně.

Typ B – forma, kdy dochází ke zpomalení funkcí organismu a snížení jeho reakcí. Takový člověk může působit jako klidný a statečný. (2, str. 7)

Může také dojít k přechodu z jedné formy do druhé. Reakce je závislá na závažnosti sdělované informace a psychickém stavu jedince. Tato reakce trvá krátce, několik minut až dnů. Rodiče v této fázi mají nižší schopnost přijímat odborná sdělení, zprávy a doporučení. Nejvhodnějším terapeutickým postupem je naslouchání, pochopení a účast. (2, str. 7)

Matka tělesně postižené dcery popisuje své zkušenosti: „Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé.“ (10, str. 124). Rodiče v této době nechtějí přijmout žádné informace a možnost péče o výchově svého dítěte, protože se nesmířili s jeho postižením (1, str. 165).

Pro rodiče je informace o postižení nepřijatelná, proto ji hned neumí akceptovat. Její přijetí oddalují a typickou reakcí je popření skutečnosti. Matka truchlí nad ztracenou iluzí, že její dítě bude zdravé a krásné a ptá, se proč se to stalo právě jí. Ženy potřebují emoční podporu, někoho, kdo by jim naslouchal a snažil se pochopit bolestivou situaci, v které se nacházejí (4, str. 48).

2. Fáze zpracování informace a reakce:

V této fázi jsou obvyklé silné psychické projevy, mezi které patří deprese, zhroucení, záchvaty pláče a vzteku, strachu. Deprese vzniká z truchlení nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte, strach a úzkost se vztahují k budoucnosti. (2, str. 7)

Od lékaře rodiče zjišťují negativní informace o jejich dítěti a nevědí, co všechno diagnóza znamená a co by měli dělat. S takovým problémem se nikdy nesetkali a neumí ho řešit. Nevědí o závažnosti onemocnění potomka, o tom jaká rizika postižení přináší a jak plnohodnotný život jejich dítě bude mít. Pokud se rozhodnou, že se jejich dítě narodí, nevědí, jak o své dítě pečovat a jak ho vychovávat a co dělat, aby se jeho stav trochu zlepšil. (4, str. 50)

V této fázi se mohou objevovat obranné reakce, které mohou být nepochopitelné, ale rodičům pomáhají udržet jejich psychickou rovnováhu. Jedna z obranných reakcí je hledání příčiny. Důvod, proč se to stalo. Promítají si průběh těhotenství, vybavují si všechna těhotenská vyšetření, odběry krve, péči zdravotníků, vlastní chování, a snaží se přijít na to, kde vznikla chyba. (4, str. 50)

Další obrannou reakcí je hledání viníka, kterým může být kdokoliv. Rodiče neuvažují racionálně a nemají dost znalostí, aby mohli pochopit, jak takové postižení vzniká. Označení viníka umožňuje rodičům zbavit se pocitu vlastního selhání. Potencionální viník přispívá k zlepšení orientace v dané situaci, stává se objektem agrese a zloby, ale řešení situace to není. Viníkem může být označen i jeden z rodičů, nejčastěji matka, nebo za něj může být považován i někdo mimo rodinu (4, str. 50).

Rodiče hlavně matky, obviňují sami sebe. Mají nepříjemné pocity vztahující se k dítěti ve smyslu, co mu to udělala a čím mu ublížila. Mají potřebu své přepokládané zavinění odčinit, např. pečují o ně tak, aby mu veškerou újmu vynahradili, dítěti se obětují, nebo popírají závažnost defektu a tím se jejich zavinění zdá být menším (4, str. 50-51). U žen se někdy objevuje i krize ženské identity, z neschopnosti porodit zdravé dítě (2, str. 8).

Mezi obranné reakce řadíme také zvýšenou péči, která se projevuje hledáním podpory a domlouváním konzultací s odborníky, kteří se v daném problému orientují. Některé ženy vyhledávají služby neoborníků a léčitelů, kteří jim slibují neuskutečnitelné věci. (2, str. 8) Pro zvládnutí zátěžové situace někteří rodiče volí únikové reakce. Jde o formu útěku ze

situace, kterou neumějí zvládnout. (1, str. 167) Nejradikálnější je umístění dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny.(2, str. 8)

Mezi další druhy reaktivního chování rodičů můžeme zařadit izolaci, popírání diagnózy, únik do fantazie, substituci. (2, str. 8)

Izolace může být okolím vnímána jako nepochopitelná. Rodina se izoluje od okolí a společných aktivit a uzavře se do svého problému. Tento postoj je zpočátku pro její členy šetrnější a přijatelnější. (2, str. 8)

Popírání diagnózy se objevuje často, je to ochrana před neunesením zraňující zprávy. Někdy rodiče diagnózu svého postiženého dítěte přijmou, ale chovají se k němu, jako by bylo zdravé. V tomto případě se někdy může jednat o nesprávné zpracování informací od lékařů a může dojít k tomu, že rodiče kladou zvýšené nároky na dítě, které je pak přetěžované či poškozené (2, str. 8).

Další formou reaktivního chování je únik do fantazie. Rodič popírá realitu, myslí na budoucí úspěchy dítěte, může dojít až ke ztrátě vnímání reality a představ. (2 str. 8).

Častým způsobem reakce je substituční chování. Substituce je způsob kompenzování svého selhání v rodičovské roli přijetím náhradního řešení. Např. Matky směřují své aktivity k pomoci jiným dětem, zakládají sdružení, stacionáře, nebo internetové blogy. Otcové často zvyšují svou pracovní aktivitu a zajišťují rodinu ekonomicky. V přiměřených mírách takové jednání přináší rodině prospěch a v krajních mírách může přispívat k rozpadu rodiny. (2, str. 9).

3. Fáze adaptace a vyrovnávání se s problémem

V tomto období dochází ke zvýšenému zájmu o informace, rodiče chtějí vědět, z jakého důvodu postižení vzniklo, podstatu onemocnění, popřípadě jak o své dítě pečovat a zajímá je budoucnost dítěte (4, str. 52). Rodiče vyhledávají pomoc, podporu, informace, které už jsou schopni vnímat. Vše záleží na sociální úrovni rodiny. Některé rodiny komunikují přes internet s ostatními rodiči, kteří mají postižené děti a jsou i rodiče pro které je obrázková brožura o onemocnění dítěte složitá. V takovém případě je důležité věnovat rodičům zvýšenou pozornost. Všechny intervence a rady by měly respektovat možnosti a schopnosti rodičů. Pokud jde o sdělování informací o budoucím vývoji a stavu dítěte s postižením, tak by

měly být přiměřeně pravdivé. Takové informace by měl podávat člověk s odbornou a lidskou zkušeností. (2, str. 9).

V tomto období přetrvávají stále negativní emoce, prožitky smutku, úzkosti, strachu vztahující se k budoucnosti, pocity hněvu na osud a předpokládaného viníka (4, str. 53). Rodiče se snaží hledat řešení jejich problémů, a pokud se rozhodnou, že se jejich dítě narodí, neumí si představit, jak se bude jejich dítě vyvíjet. Vyžadují více informací o další léčbě, speciálně – pedagogických postupech, které mohou udržet naději na zlepšení stavu jejich potomka. Pokud se rodiče podílejí po narození dítěte na jeho rehabilitaci, mají realističtější pohled na jeho postižení. Zvyšuje se jeho důvěra ve vlastní schopnosti a dochází k redukci stresu. (4, str. 53)

Rodiče by měli přijmout vědomí, že je jejich dítě postižené. Aby to dokázali, měli by poznat reálné možnosti dítěte, jak s ním pracovat a rozvíjet ho. Musí akceptovat jeho omezení, které nelze překonat. Hodně problémů začne být viditelných až v době, kdyby se příslušné schopnosti a dovednosti měly rozvíjet. Fáze vyrovnávání je spojena s různými pocity. Některé matky postižených dětí závidí matkám zdravých dětí, nebo matky, které se rozhodnou kvůli vadě potomka ukončit těhotenství, závidí ostatním matkám, že dítě mají.

Silným motivačním stimulem je touha rodičů pomoc dítěti. V tomto období si někteří rodiče ještě uchovávají naději na zásadnější zlepšení stavu jejich dítěte, což může zlepšovat jejich aktuální ladění, ale zároveň zpomalovat proces vyrovnávání se s postižením dítěte. (4, str. 53).

4. Fáze smlouvání

Je obdobím přechodným. Rodiče akceptují postižení svého potomka a chtějí získat, alespoň malé zlepšení, když není možné, aby se uzdravilo. Např. dítě bude chodit alespoň s pomocí berlí, nebo bude částečně vidět. Jde o vyjádření určité naděje, která není nerealistická. Jde o kompromis, který můžeme chápat jako signál přijetí dříve odmítané skutečnosti. U rodičů se objevuje dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním, vyplývající z náročné péče. Rodiče mají snahu svému dítěti nepřítel osudu vynahrazovat a věnovat mu maximální péči, což může pro ně být vyčerpávající a může dojít i k jejich vyhoření. (4, str. 54)

5. Fáze realistického postoje

Rodiče akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené a přijímají ho takové jaké je. Chovají se přiměřenějším způsobem a mají realističtější a splnitelnější plány. Ke smíření s postižením dítěte nemusí dojít ve všech případech. Postoj rodičů se může měnit v závislosti na vývoji dítěte a s ním nově vzniklými zátěžemi. (1, str. 168)

Proces přijetí nepříznivé situace bývá popisován dále podle E. Kubler - Rossové: popření- vztek- smlouvání- deprese- smíření. Fáze se částečně překrývají s výše uvedeným popisem přijetí negativní situace. (16, str. 27)

7. FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ ROZHODOVÁNÍ

V následující kapitole jsou uvedeny faktory, které ovlivňují rozhodování o narození dítěte, které je prenatalně diagnostikované jako postižené. Šulcová ve své diplomové práci uvádí tyto faktory:

- druh a závažnost onemocnění
- kvalita života dítěte s postižením
- předchozí zkušenost s postižením
- věk matky
- postoj společnosti k postiženým a jejich výchově
- rodinné zázemí
- postoj společnosti k interrupci (5, str. 13-14)

7.1. Druh a závažnost onemocnění

Vágnerová uvádí r. 2001(7, str. 25) „sociální význam jednotlivých postižení a onemocnění není zcela generalizovaný, liší se v závislosti na frekvenci výskytu i na specifických omezeních, které přináší.“ Kritické stavy vyvolávají soucit a lítost, ale také strach a hrůzu. Vágnerová popisuje studii (např. Khárová 1992), týkající se sociálního významu jednotlivých postižení. Studie zahrnovala 133 osob různého věku a vzdělání, 45 % respondentů označilo jednotlivce s mentálním postižením za nejhorší handicap. (7, str.

25-26)

Bell a Stoneman r. 2004 (internet, 6) udělaly studii, která se týkala rozhodování o osudu těhotenství v souvislosti s prenatální diagnostikou. Respondentů se dotazovali, jak by se rozhodovali, kdyby jim lékaři sdělili, že testy zaměřené na prenatální diagnostiku vrozených vad jsou pozitivní a jejich dítě bude postižené. Zaměřovaly se na rozhodnutí u třech diagnóz, asociující tři různé typy postižení (Downův syndrom- mentální retardace, spina bifida- tělesné postižení, hemofilie- chronické postižení). Největší počet dotazovaných by se rozhodlo pro ukončení těhotenství v případě, kdy byl u dítěte diagnostikován Downův syndrom, který představoval mentální retardaci. Ale jinak by tomu bylo v případě diagnostikované spině bifidě a než při diagnostikované hemofilii. Autorky porovnaly svoje výsledky s jinými studiemi, kde bylo dosaženo podobných výsledků, jako v jejich výzkumu.

Scorgie, Wilgosh a McDonald r. 1998 (8, str. 41) provedli studii, ve které uvádějí, že čím je závažnější onemocnění dítěte, tím se vyskytuje vyšší míra stresu u rodičů. Autoři ještě uvádějí další negativní faktory, které to ovlivňují: nejednoznačnost diagnózy a prognózy, přítomnost problematického chování dítěte, celkový charakter postižení, úroveň intelektových schopností a obtíže v komunikaci s dítětem a s nároky na jeho péči.

7.2.Kvalita života dítěte s postižením

Výzkumy ukázaly, že roli v rozhodování o narození dítěte s diagnostikovanou vadou, hraje představa o kvalitě jeho života. Pokud rodiče mají představu, že narození jejich postiženého dítěte negativně ovlivní kvalitu jejich života a celé rodiny, že dítě bude trpět, a že bude těžké ho vychovat, je větší pravděpodobnost, že se rozhodnou pro ukončení těhotenství. (5, str. 14-15)

Bell a Stoneman r. 2000 (internet 6) provedly studii, kde se dotazovaly lidí na důvody, které by při prenatálně diagnostikované vadě ovlivnily jejich rozhodnutí o osudu těhotenství. Odpovědi dotazovaných byly rozděleny do tří skupin ukončit těhotenství, pokračovat v těhotenství, nerozhodnutí. Všechny tři skupiny dotazovaných uvedli, že kvalita života jejich dítěte je nejdůležitější důvod pro rozhodnutí o jeho narození. 10% respondentů by se rozhodlo pro ukončení těhotenství, pokud by postižené dítě mělo negativně ovlivnit rodinný život.

Bell a Stoneman r. 2000 (5, str. 15) uvedly studii, která byla provedena ve Švédsku, polovina dotazovaných budoucích rodičů, kteří byli doporučeni k prenatálnímu testování.

Rodiče se domnívali, že pro dítě s Downovým syndromem je život utrpením.

Byla provedena i řada studií, která ukazuje, že kvalita života lidí s postižením je srovnatelná s kvalitou života lidí zdravých. Rodiny postižených dětí nemusí vždy prožívat vyšší stres, často v takových rodinách dochází k vyšší soudržnosti, přehodnocení životních hodnot a vytvoření nových sociálních vztahů. (5, str. 15)

7.3. Zkušenost s postižením

Každá individuální zkušenost se životem s postižením vytváří představu o kvalitě života dítěte s postižením a o životě v rodině s ním, o postoji k postiženým. (5, str. 16)

Bell a Stoneman r. 2000 (5, str. 16) provedly studii, kde zkoumaly, jaký vliv má na rozhodování o narození dítěte, které bylo prenatalně diagnostikované jako postižené, předchozí zkušenost s takto postiženým jedincem. 2/3 respondentů měly předchozí zkušenost s člověkem s postižením a u 22% dotazovaných se vyskytoval postižený člověk v rodině. Autorky v závěru své studie uvádějí, že předchozí zkušenost s postiženým člověkem, neovlivňuje rozhodování o osudu těhotenství. A pokud byla zkušenost s postiženým z vlastní rodiny, ani to nebyl hlavní faktor pro ponechání si postižený plod. Autorky uvádějí, že je v takovém případě větší pravděpodobnost, že těhotenství bude ukončeno.

Jiných výsledků se ve své studii dosáhla Repková (1999). Ve své studii se respondentů dotazovala, co se jim vybaví pod pojmem zdravotní postižení. Srovnávala lidi, kteří mají předchozí zkušenost s postižením (mají člena rodiny postiženého, pracují s takovými lidmi, nebo sami jsou postižení) s lidmi, kteří nemají žádnou zkušenost s postiženými jedinci. Lidé, kteří měli předchozí zkušenost s postižením, reagovali kladněji, než dotazovaní bez předchozí zkušenosti s postiženým.

7.4. Věk matky

V posledních letech se objevují často tendence odložit mateřství do pozdějšího věku, např. protože dítě představuje překážku v budování kariéry. (11, str. 18)

V minulosti bylo matka, která se plánovala těhotenství prvního dítěte až po 30. letech jejího věku odsuzována a nepochopena. V dnešní době je často těhotenství odkládáno na později, což přináší i svoje rizika. Ženy ve vyšším věku musí častěji navštěvovat gynekologa a specializované ambulance a podstoupí screeningová vyšetření kvůli detekci vrozené

vývojové vady a jsou více vystavované stresu. Pokud jsou testy pozitivní, je těhotná vystavena dalšímu testování. U matek ve vyšším věku se vyskytuje častěji Downův syndrom, defekty neurální trubice, Edwardsův syndrom. Pokud je u dítěte diagnostikovaná vrozená vývojová vada, matka je postavena před další stres a musí se rozhodnout o dalším osudu těhotenství. Pokud je to vada neslučitelná se životem nebo s menším rizikem přežití, tak se většina matek rozhoduje pro ukončení těhotenství. Pokud se jedná např. o dítě s Downovým syndromem, tak určitá část matek se rozhodne pro ukončení těhotenství, ale je tu také část matek, která si takové dítě ponechá a bere to jako poslední šanci mít dítě, i když není zcela zdravé. (13, str. 14-21)

7.5. Postoj společnosti k postiženým a jejich výchově

Postoj rodičů k postižení ovlivňuje to, jaký postoj zaujmou ke svému postiženému dítěti. Postoj rodičů je ovlivněn společností, a jaké předsudky, sociální status, roli a hodnotu jim společnost přisuzuje. (5, str. 16)

Matějček r. 2001(14, str. 22) uvádí rozdíl v postoji společnosti na získané vrozené postižení. Na vrozené vady laická veřejnost se kouká s podezřením, oproti tomu na získané vady, na které kouká realističtěji. První postoj vzbuzuje v rodičích pocity viny, ponížení a i odpor k dítěti, a v druhém případě vyvolává odhodlání pomáhat, cvičit, napravovat.

V každé společnosti se vyskytuje odlišný způsob přístupu k lidem, kteří se nějakým způsobem odlišují. Tradice je zakotvena v hodnotovém systému každé společnosti a je v ní dáno, co je obvyklé, běžné a žádoucí ve vztahu k postiženým jedincům. Tento postoj k postiženým jedincům se mění a vyvíjí. V první polovině 20. století bylo odborníky doporučováno svěřovat postižené děti do ústavní péče. (8, str. 14)

Ještě v 90. letech 20. Století bylo standardně považováno, že dítě s mentálním postižením bude svěřeno do ústavní péče a pokud se rodiče rozhodli, že se budou o své dítě starat doma, byli společností odsouzeni a označováni za podivíny, kteří jsou ochotni obětovat svůj život dítěti, z kterého „stejně nikdy nic nebude.“ Některé matky dětí s Downovým syndromem uvádějí, že byly přesvědčovány i z řad zdravotnických pracovníků, aby si dítě nebraly domů a nezvykaly si na něj a daly ho hned po narození do ústavní péče. (15, str. 136.)

Díky získání nových poznatků v problematice postižených se v dnešní době podporuje umístění dítěte do vlastní rodinné péče a už na to není nahlíženo, jako na zdroj

stresu a zátěž pro rodinu. (8, str. 14)

Postoj společnosti k trvale postiženým bývá označováno jako stigma. Mezi stigmatizující onemocnění řadíme ty, u kterých se nemocní odlišují zevnějškem, komunikací a vyvolávají odpor. Ve společnosti se často setkáváme s názorem, že rodiče postiženého dítěte nějakým způsobem zavinili jeho onemocnění (konzumací alkoholu, neukázněným sexuálním chováním apod.). (7, str. 19) Hodnoty a normy společnosti jsou utvářeny v rámci kultury a to co je v jedné kultuře považováno za správné, může být v druhé kultuře považováno za patologické. (7, str. 7)

Každá společnost má svůj ideál, který odpovídá potřebám, náboženství a ideovým hodnotám dané kultury. Z toho pak vznikají základní normy co je dobré, přijatelné, žádoucí a normální a to se vztahuje i na přijímání členů společnosti. Ti co se odlišují v chování a fyzickým vzhledem mohou být vnímáni jako cizí a nebezpeční. (7, str. 8) Každá společnost má určité normy krásy, zdatnosti a výkonnosti, které jsou ovlivňovány i televizní obrazovkou. V televizi, v tisku a reklamách apod. jsou propagovány modely krásy, nebo sexuální přitažlivosti, dále jsou propagovány špičkové dovednosti a sportovní výkony, pracovní rekordy a intelektuální zdatnosti. Postižený člověk je vůči takovým normám a hodnotám v nevýhodě. (38, str. 25)

Vtah k postižení je výrazem tolerance k odlišnosti a respektování individuality a je výrazem kvality člověka a celé společnosti. Pokud společnost a její členi budou schopni překročit stereotypy, tak nebude postižený člověk vnímán s odmítáním, nebo soucitem. Člověk, který se odlišuje od ostatních, by měl být chápán jako jedinec se svými kvalitami. Předsudky a stereotypy, které se vyskytují ve společnosti lze překonávat tím, že se bude působit na její členy (např. vzájemným kontaktem a poznáním, integrací postižených dětí do běžných škol) a budou se rozbíjet bariery oddělující postižené jedince od ostatních. V dnešní době je snaha o integraci postižených jedinců mezi zdravou společností, ale v této oblasti má společnost co dohánět. (7, str. 13)

7.6. Rodinné zázemí

Rodina představuje důležitý faktor v procesu zvládnutí stresové situace a zátěže. Struktura v rodině může napomáhat k tlumení nároků náročné situace a lépe je pak zvládat, ale také může působit opačným negativním směrem a snižovat schopnosti zvládat zátěž.

Záleží také na tom, jaké jsou vztahy mezi členy rodiny, každá rodina je jinak uspořádána a má své životní hodnoty. (5, str. 20-21) Narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou zasahuje velmi do života rodiny. Sociální a ekonomická stránka rodiny je narozením postiženého potomka a následnou a někdy celoživotní péčí o něj ovlivněna. Ovlivňuje to celkové klima v rodině a také to působí na osobnost rodičů. (39, str. 679)

Funkční a odolnou rodinu charakterizuje soudržnost, adaptabilita a komunikace. Soudržnost je utvářena přiměřenou autonomií jednotlivých členů rodiny. Adaptabilita vyjadřuje schopnost rodiny přizpůsobit se nárokům a požadavkům, které jim život může přinášet. Rodina s velkou schopností adaptability dokáže snadněji změnit svůj životní styl a fungování, pokud jsou v situaci, která to vyžaduje. Rodinná komunikace je důležitým faktorem pro vytváření rodinné atmosféry, pro řešení problémů a plánování změn. Pokud rodina zdravě funguje je lépe schopna zvládat náročné či stresové situace. (40, str. 235-237) Pokud je rodina dost silná dokáže rizikové situace zvládnout, ale pokud není, může dojít k jejímu selhání a rozpadu. Síla rodiny může být oslabena traumatizující událostí, také obtížemi, které se mohou vyskytnout. (5, str. 20-21)

Sobotková 2004 (40, str. 242-243) udává faktory ovlivňující odolnost rodiny:

- 1) závažnost stresoru a jeho ovlivnění stability rodiny
- 2) zranitelnost rodiny, která je dána vztahy v rodině, její organizační strukturou, aktuálními nároky na rodinu (např. finanční nesnáze, zdravotní problémy apod.).
- 3) typ rodinného fungování
- 4) zdroje odolnosti rodiny, které můžeme dělit na vnější zdroje (sociální podpůrná síť, socioekonomická stabilita a kulturní úroveň rodiny) a na vnitřní zdroje (soudržnost a flexibilita rodiny, její tradice a komunikace, dále je dána inteligenční znalostí a dovedností a zdravím jednotlivých členů rodiny).
- 5) způsob jak rodina hodnotí a interpretuje stresovou situaci (je uváděno, že pokud stres je chápán jako výzva nebo úkol, je lépe zvládán)
- 6) strategie řešení problémů v rodině (schopnost rodiny se zorganizovat, spolupracovat a komunikovat)
- 7) strategie zvládání zátěže (využívání podpůrných sociálních sítí, duchovní podpory, hledání pomoci v občanských sdruženích a v poradenských, sociálních a zdravotních službách)

8) osobnosti rodičů a jejím vzájemným vztahem

7.7. Postoj společnosti k interrupci

Slovo interrupce je odvozena od slova interrumpere, které znamená přerušit. Interrupce je umělé přerušení těhotenství v období, kdy není dosaženo životaschopnosti plodu. Na interrupce jsou zastávány dvě názorové strategie pro choice a pro life. Strategie pro life (pro život) její zastánci zastupují názor, že lidský život je nutný chránit od začátku a interrupci považují za vraždu. Zastávají názor, že život nikdo jedinci nedal, tak mu ho nemůže vzít a žena nemá právo rozhodovat o životě svého potomka. Většina zastánců tohoto názorů jsou křesťané. Toto hnutí má silné zastoupení v Polsku, Irsku, USA a Itálii. Zastánci hnutí propagují tradiční hodnoty manželství, mateřství a rodiny. Strategie pro choice (pro volbu) zastánci uznávají právo ženy rozhodovat se o těhotenství a o životě svého dítěte. Lidé zastupující tuto skupinu však souhlasí s názorem, že je interrupce nežádoucím jevem a že by měla být řešením pouze v krajním případě. Reprezentanti hnutí podporují prevenci nechtěných těhotenství, užívání vhodné antikoncepce, plánované rodičovství. Také se snaží o to, aby provedení interrupce bylo odborně dostupné a bezpečné a snaží se zabránit potratové turistice a kriminálním potratům. (int. 41)

8. POZITIVNÍ ZISK RODIČŮ DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Rodiče začnou s největší pravděpodobností vnímat pozitivní zisk, který jim jejich dítě přináší, až tehdy, když se úspěšně vyrovnají s postižením jejich dítěte. Přijmou se jako rodiče, kteří mají postiženého potomka. (8, str. 63)

V druhé polovině minulého století se objevují výzkumy zabývající se rodinou mentálně postižených, ale hlavním bodem jejich zájmů byl stres rodičů a negativní důsledky, které postižené dítě může přinášet své rodině. Také zdůrazňují zatížení, které z péče o dítě vyplývá. V odborné literatuře je popisována reakce rodičů na diagnózu jejich dítěte, jako strach, popření, frustrace, vina, zármutek a zmaření očekávání. Tato situace bývá chápána jako velký stres, zármutek pro rodiče a je předpokladem pro vznik rodinných problémů. Tyto

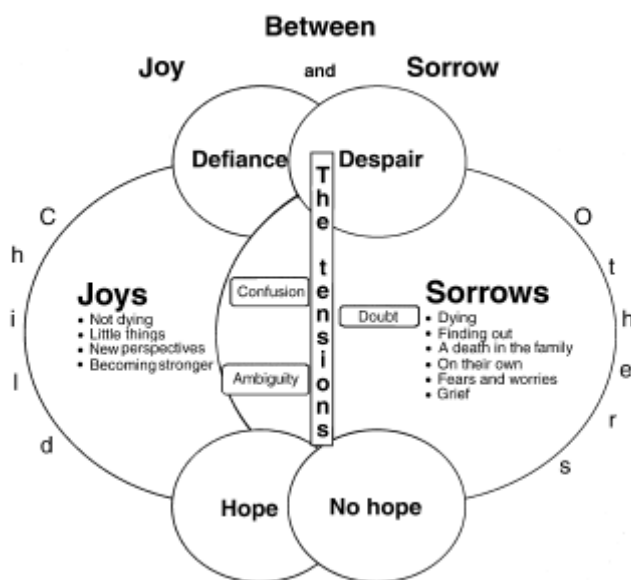
poznatky mají vliv na pečující personál a jejich postoj vůči situaci, ve které se rodiče nacházejí. Personál tuto situaci rodiny považuje jako negativní. (8, str. 63-64) Jak uvádí jedna z matek postižené dcery: „Věděla jsem, že její stav je vážný a její prognóza nepříznivá, ale pro mne to byla moje prvorozená, nádherné dítě. Pokaždé, když jsem projevila svou radost, řekli mi, že popírám realitu. Rozuměla jsem pravdě o svém dítěti, ale pro mne byla taková pravda docela jiná.“ (36, str. 583)

Reakce matky byla personálem hodnocena jako patologická. Takto postižení rodiče uvádějí a shodují se na tom, že lékaři kladou důraz na „medicínské pojetí“ postižení, a kladou důraz na jeho negativní aspekty. Někteří rodiče označují první informace od lékařů jako jednostranné. Lékaři sdělují rodičům pouze negativní aspekty spojené s postižením jejich potomka, ale nezmiňují se o aspektech pozitivních. (8, str. 64-65) Takové chování lékařů a sester vychází z toho, že jsou vedeni k tomu, aby si vytvořili profesionální odstup a potlačovali své city. Tento přístup má zdravotní personál chránit před bolestmi, utrpením, které může jejich povolání přinášet. (3, str. 22)

V posledních desetiletích se postupně objevují studie, které se začínají zabývat i pozitivním přínosem, který narozením postiženého dítěte může rodině přinést. Takových studií je ještě malý počet a zatím to má pro rodiče menší dopad, protože dále převládá medicínský pohled. Bude delší dobu trvat, než se odborná literatura bude zabývat i pozitivním ziskem. Někteří autoři provedli analýzy autobiografických knih, napsaných rodiči postižených dětí. Hastings a Taunt 2002 (8, str. 66) provedli dvě obsahové analýzy šedesáti takových to knih. První analýza dospěla k tomu, že postižené děti přinášejí rodičům velké nároky a emocionální napětí, ale rodiče také uvádějí, že díky takové zkušenosti našli větší smysluplnost a obohacení života. Ve druhé analýze se autoři zaměřili na výpovědi otců, kteří uvádějí stresující zkušenosti v dané situaci a negativní pocity. Dále také uvádějí, že jim daná situace přinesla pozitivní pocity a vlastní osobnostní růst. (8, str. 66) Scorgies, Wilgosh, Sobsey, McDonald 2001 (int. 37) uvedli příklad autobiografické knihy Marthy Bech *Expecting Adam* 1999. Martha Bech otěhotněla se svým manželem po dostudování postgraduálního studia na Harvardské univerzitě. Lékaři jim oznámili, že čeká dítě s Downovým syndromem. Její lékař a profesori na univerzitě zastávali názor, že v jejích elitní kariéře není místo pro takto postižené dítě. Manželé se nakonec rozhodli mít dítě a opustit sny, na kterých tvrdě pracovali.

Podle Marthy Bech to bylo nejlepší rozhodnutí, které mohli udělat a zpětně ho hodnotí velmi pozitivně. Stainton a Besser 1998 (8, str. 66) udělali analýzu 174 komentářů rodin postižených dětí. Svou analýzou poukázali na šest oblastí pozitivního přínosu postiženého potomka pro jeho rodinu. Zařadili do těchto oblastí: postižení jedinci jsou pro rodinu zdrojem lásky, radosti, ale také důležitých životních lekcí, zdrojem naplnění a požehnání, také zdrojem hrdosti a síly pro rodinu. V České republice vydala podobnou publikaci Fischerová T. 1999 Bílý den... a jiné příběhy. Ve své knize vypráví vlastní zkušenosti se svým postiženým synem. Uvádí negativní postoje, které zaujalo okolí proti viditelnému postižení jejího syna, také uvádí, jaký pozitivní přínos její syn pro ni má. (8, str. 66-68) Kearney a Griffin 2001 provedli kvalitativní výzkum, ve kterém se zabývali zkušenostmi rodičů postižených dětí. Svoji studii pojmenovali „Mezi radostí a zármutkem.“ Studie byla pojmenovaná podle obou opačných polarit, kterou rodičům postižení jejich dítěte přináší. Jedna strana polarity vychází ze zármutku, strachu a z omezení dítěte a druhá z radosti, naděje, které jim jejich potomek přináší.

Obr. Mezi radostí a zármutkem: zkušenost rodičů dětí s intelektovým postižením (Kearney a Griffin 2001), (36, str. 585)



Model ukazuje prožitky rodičů, které jsou ve vzájemné interakci a provázanosti a také poukazuje na skutečnost, že zármutek rodičů je často spojen s kontaktem s druhými lidmi.

Stainton a Besser 1998 (8, str. 70) uvedli devět oblastí pozitivních zisků: radost, štěstí, posílené vnímání smyslu a priorit, rozšířenou osobní a sociální vztahovou síť, zesílenou spiritualitu, rodinnou soudržnost, osobnostní růst / sílu, zlepšení osobních vztahů se členy rodiny i s ostatními lidmi. King a kol. 2005 (8, str. 70) provedli v studii v rodinách dětí s autizmem a Downovým syndromem. Uvádí pozitivní změny a proměny u rodičů těchto dětí, rozvinutí osobnostních kvalit (trpělivost, láska, soucit, tolerance), zlepšení vztahů s rodinou, silné náboženské přesvědčení, schopnost zaměřit se na přítomnost a větší ocenění malých a jednoduchých věcí v životě. Hastings a Taunt 2002 (8, str. 70) na základě své studie uvádějí oblasti tyto oblasti pozitivního přínosu:

1. Radost/uspokojení plynoucí z péče o dítě.
2. Dítě je zdroj radosti / štěstí
3. Vnímání vlastní kompetence ve vykonání nejlepší možné péče o dítě
4. Sdílení lásky s dítětem
5. Dítě přináší výzvu a příležitost k učení se a k rozvoji
6. Posílení rodiny a manželství
7. Dítě dává nový smysl, nebo zesiluje prožitek smyslu v životě
8. Rozvinutí nových schopností, dovedností a pracovních příležitostí
9. Změna v lepšího člověka (k větší smířlivosti a toleranci, k menšímu sobectví)
10. Zvýšení vlastní síly a sebedůvěry
11. Rozšíření vztahové sítě
12. Zesílení spirituality
13. Změna vlastní životní perspektivy (např. vyjasnění, co je v životě důležité, jasnější vědomí budoucnosti)
14. Ocenění každého dne, život v pomalejším tempu

9. ÚLOHA PORODNÍ ASISTENTKY A LÉKAŘE V DANÉ SITUACI

„ Lékaři a všichni zdravotničtí pracovníci by měli životní situaci takto postižených lidí

samozřejmě respektovat a své chování, jednání a zvláště přímou komunikaci s nimi taktně přizpůsobit fázím jeho prožívání.“ (14, str. 67) Jaký přístup a chování by měl mít zdravotní personál v dané situaci je upraveno dalším textu podle Matějčeka (14, str. 67-73) Znění zásad je popsáno v příloze.

Ke každému rodiči by měl personál přistupovat individuálně. Informaci rodičům o diagnóze jejich dítěte podává pouze lékař a to co nejdříve, nemělo by se to odkládat. S rodiči by měl jednat lékař, s kterým byly zatím nejvíce v kontaktu a ke kterému mají důvěru, Pokud podává informaci vedoucí lékař oddělení, měl by u toho být přítomen i lékař ošetřující. Informace by měla být podávána co nejšetněji, nevyhýbavě a alibisticky. Pokud by sdělení diagnózy bylo odkládáno, může to ze strany rodičů vyvolat bolestivější a útočnější reakci.

Personál (lékař, sestry, psycholog) by měli dávat pozor na vlastní obranné mechanismy. Zdravotníci by se neměli chtít zbavit nepříjemné povinnosti a překládat na jiného spolupracovníka. Měli by se vyvarovat tomu, být úseční, strozí, nebo lítostiví v jednání s rodiči. Důležité je, aby byli pro ně důvěryhodnou osobou. Dále zdravotníci měli by dát najevo účast s bolestí rodičů, nabídnout pomoc a ukázat svou angažovanost. Personál by neměl nic přehánět, zvláště utěšování, které v prvních fázích zpracování informace může působit rušivě.

V praxi je důležité, aby pracovníci zajistili klidné místo pro rodiče, kde by měli možnost se nerušeně lékaře zeptat na své otázky, vyslovit své obavy a utřídit si myšlenky. Lékaři a sestry by měli umět přijmout i nekritické a hostilní projevy rodičů. Tyto projevy jsou obranné reakce ve fázi „hledání viny a viníka.“

Lékař by měl vysvětlit rodičům příčinu vzniku onemocnění dítěte, pokud ji ví a popřípadě ji doplnit a upřesnit při dalších výsledcích testů. Platí zásada, že rodiče mají o svém dítěti vědět co nejvíce. Taky by se mělo v praxi dbát na to, aby rodiče byli informováni společně. Pokud to není možné, je dobré, když má matka při sdělování diagnózy u sebe blízkého člověka (přítel, svého rodiče, jiného příbuzného). Blízká osoba v dané situaci působí jako opora. Matka by neměla nést první nápor sdělení sama a neměla by být ten, kdo má informovat ostatní.

V okolí rodičů ve většině případů není nikdo, kdo by měl podobnou zkušenost a kdo by mohl s rodiči sdílet pocity. Rodiče podstoupí jen málo rozhovorů s lékařem a je dobré, aby na

něho mohli obracet kdykoliv, potřebují. Dále je důležité, aby se setkávali i s jinými lidmi, kteří mohou pomoci. Lékař by měl dát rodičům kontakt na klinického psychologa a psychoterapeuta, je důležité dbát na potřebu dlouhodobé pomoci.

Mělo by se chránit prožívání smutku. Lékařský personál by měl dát čas a klid rodičům na uvědomění si co se stalo. Měl by být taktní v organizaci a provozu nemocnice, kliniky a oddělení, kde by měla být dodržena určitá vhodná opatření. Matka by měla být po porodu uložena na oddělení jiném, než jsou uloženy matky se svými dětmi. Kontakt s matkami a jejich dětmi můžou být pro ženu stresující. Personál by měl napomáhat, aby rodiče lépe přijali skutečnost.

V některých případech je doporučováno, aby rodiče měli možnost se s dítětem rozloučit. Z psychologických studií je známo, že pocity prázdnoty, nejistoty, viny, které matka pociťuje, můžou být umocněné tím, že její dítě bylo odneseno z jejího dosahu. A vše kolem úmrtí dítěte proběhlo bez její přítomnosti.

Zdravotníci by měli zdůraznit důležitost posilování soudržnosti manželství a rodinných vztahů. Klást důraz na vzájemnou podporu, že každý člen rodiny má odpovědnost za ostatní její členy. Lidé jsou odlišní a jiné je i prožívání jejich bolesti. Neznamená, že pokud partner, nebo jiný člen rodiny neprožívá truchlení podle představ toho druhého, že ho to nebolí, nebo neměl dítě dost rád.

Lékaři by mělo být nápadné a výstražné, pokud rodiče chtějí okamžité řešení a náhradu za ztracené dítě. Chtějí ihned otěhotnět, nebo usilovat o adopci a pěstounskou péči, nebo se naopak rozhodnou, že žádné dítě už mít nebudou. Lékař by měl rodičům vysvětlit, že všechna rozhodnutí by měli nechat na období, kdy zármutek odezní a oni budou moc v klidu probrat všechny pro a proti.

10. PRAKTICKÁ ČÁST

10.1. Formulace problému

V dnešní době rozvoje technik a metod je více vad a poruch prenatálně diagnostikováno. Ženy jsou často postaveny před těžké rozhodnutí, zda si dítě nechají a budou v těhotenství pokračovat, nebo se rozhodnou pro ukončení těhotenství. Proces rozhodování o

narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou je pro ženu náročná životní situace a znamená to pro ženu velkou psychickou zátěž. Ovlivní to rodinu na zbytek života. Toto období nemůžeme podcenit, ani urychlit. Porodní asistentka by se měla v problému orientovat a nabídnout ženě kontakt s psychologem, neonatologem, genetikem a taky s ostatními matkami, které se ocitly ve stejné situaci. V praktické části se zabývám otázkami: Jak ženy prožívají toto náročné období? Jak může být porodní asistentka ženě nápomocná?

10.2. Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, co prožívají ženy a jak se rozhodují, pokud jejich dítě bylo prenatálně diagnostikované jako postižené.

Dílčí cíle

1. Analýza prožitků při diagnostikované vadě.
2. Analýza procesu rozhodování.
3. Identifikace potřeb ženy v těhotenství a při diagnostikované vadě.
4. Identifikace podpůrné rodiny a partnera.
5. Navrhnout opatření pro praxi.

10.3. Výběr metodiky

Pro svoji práci jsem zvolila kvalitativní výzkum. Jako metodiku jsem si zvolila kazuistiku (case study). Informace jsem získávala pomocí rozhovoru, díky kterému jsem provedla podrobnější analýzu jednotlivých období.

Rozhovor jsem rozdělila do 6 částí: 1)anamnéza, období těhotenství jsem rozdělila do částí 2)první trimestr, 3)období diagnostiky vrozené vady a období sdělení diagnózy, 4)období rozhodování, 5)období po ukončení/porodu, 6)současnost. Rozhovor s jednou respondentkou jsem zaznamenávala na diktafon, druhá respondentka si nepřála být nahrávána a rozhovor jsem zaznamenávala písemně. Struktura rozhovoru je v příloze.

10.4. Vzorek respondentů

Pro svůj výzkum jsem si vybrala dvě ženy. Jednu ve věku 37 a druhou ve věku 39 let.

Respondentky splňovaly kritéria pro zařazení do mého výzkumu. Respondentky jsem oslovila přímo. Velice ochotně odpovídaly na mé otázky a sdělovaly své pocity. Do výzkumu vstoupily dobrovolně a podepsaly informovaný souhlas. U obou žen byla prenatalně diagnostikovaná vada u jejich potomka a byly postaveny před situací, zda si svého potomka nechat, anebo těhotenství ukončit. Obě respondentky mají už zdravé děti doma. V rozhovorech používám smyšlená jména.

10.5. Prezentace a interpretace získaných údajů

Struktura rozhovoru je rozdělena na tyto části:

- 1) anamnéza
- 2) 1. trimestr
- 3) období diagnostiky vrozené vývojové vady a období sdělení diagnózy
- 4) období rozhodování
- 5) období po ukončení/ porodu
- 6) současnost.

První rozhovor jsem dělala s paní Danou a druhý s paní Veronikou. Ve výzkumu jsem se zaměřila na analýzu procesu rozhodování žen při diagnostikované vadě jejich dítěte a na analýzu jejich prožitků. Dále jsem se ve svém výzkumu zabývala identifikací potřeb žen v dané situaci a identifikaci podpůrné rodiny. V závěru své práce jsem navrhla opatření pro praxi.

10.6. První rozhovor

ANAMNÉZA

Paní Daně je 39 let. Její rodinná anamnéza: u sestry otce a dvou sestřenic se vykytuje Morbus Bechtěrev, u její matky astma bronchiale a hypertenze, její manžel je zdravý. Rodiče partnera se léčí na hypertenzi, otec partnera je po operaci bypassu na dolní končetině. Osobní anamnéza paní Dany. V pěti letech měla diagnostikován vesicouretrální reflux, operaci

prodělala v šesti letech. Recidivující infekce močových cest. Od r. 2006 léčena s hypothyreozou. V posledních třinácti letech trpí migrenózními bolestmi hlavy, v roce 2007 byly zjištěny u paní Dany cysty v oblasti spodiny bazálních ganglií. Alergie nemá žádné zjištěné. Každý den užívá Euthyrox. Gynekologická a porodní anamnéza: první menarche ve 12 letech, menstruaci má pravidelnou, nebolestivou, HAK neužívala. Porodnická anamnéza P1: 1996 spontánní porod, syn 3980 g/ 50 cm, měl reflux ledvin na konzervativní léčbě, zdrav P2: 2004 spontánní porod, dcera 3650 g/ 47 cm, dcera zdráva obě děti v prvním vztahu, ve druhém manželství 2008 miniinterupce, 2010 P3: partus praematurus inductus 28+6, syn 1500 g/30 cm s VVV ze zdravotní indikace u plodu hydrocefalus internus s nápadnou dolichocefalií, P4: 2011 spontánní porod, dcera 2750 g/46 cm. Paní Dana pracuje jako zdravotní sestra, je podruhé vdaná. Žije s manželem v rodinném domě a není žádného vyznání.

Diskuze

V osobní a rodinné anamnéze nejsou výrazné známky, které by mohly vést k patologii. Paní Dana čekala svého třetího potomka ve věku 36 let, který je v porodnictví brán, jako věk s vyšším rizikem výskytu genetických vad a v tomto věku je indikován odběr plodové vody. Paní Dana brala během těhotenství Euthyrox z důvodu hypothyreozy. Onemocnění štítné žlázy, bylo v průběhu těhotenství stabilizované, chodila na pravidelné kontroly a brala těhotenské vitamíny. Žije se svým novým manželem a třemi dětmi (dvě z předchozího manželství a jedno z nynějšího manželství). Pracuje jako zdravotní sestra v zubní ordinaci, během čtvrtého těhotenství byla zaměstnána na pracovišti, kde nepříjde do styku s infekčními pacienty. RTG vyšetření u pacientů v době těhotenství neprováděla.

1. TRIMESTR

Prožitky

Paní Dana uvedla: *„Těhotenství bylo plánované. Můj nový manžel neměl žádné dítě a moc jsme toužili ho mít spolu. Když jsme spolu začali žít, hned jsem otěhotněla. Byla jsem strašně překvapená, protože s prvním manželem nám trvalo déle, než se mi podařilo*

otěhotnět. V té době jsem se rozhodla pro interrupci. Byla jsem krátce po rozvodu a nechtěla jsem své dvě děti vystavovat další změně. Když jsem otěhotněla za dva roky, byli jsme moc šťastní. Michal (manžel) byl strašně nadšený a šťastný“... „Terezce (dcera) jsme to neříkali dlouho. Martinovi (syn) jsme to řekli, byl ze začátku rozpačitý, ale pak jako v pohodě. Terezce jsme to řekli až po plodové vodě“.... „Těhotenství jsem prožívala stejně jako předchozí těhotenství, cítila jsem se dobře. Vlastně jsem chodila do práce celou dobu, až do doby než jsme zjistili, že je něco špatně“ ... „Podstoupila jsem prvotrimestrální screening, připlatili jsme si ho. Nebylo to standartní vyšetření, tak jsme si ho zaplatili a vše dopadlo dobře“ ... „Šli jsme na plodovou a tím, že jsem na ní byla i u Terezy, tak jsem prostě byla v klidu. Chodila jsem do práce, a tak nějak jsem nebyla nervózní. Říkala jsem si, hlavně aby to bylo v pohodě. Tím, že jsem byla vyděšená už u Terezy, které vyšel Downův syndrom, ale plodová voda pak vyšla negativní. Tak jsem tam šla s tím, že mně nevyšlo nic v prvním vyšetření, všechno bylo v pořádku a že tam jdu jen pro jistotu. Takže jsem nebyla nějak nervózní.“

Potřeby

Paní Dana uvedla: „Nic mi nechybělo a nic jsem nepotřebovala a byla jsem spokojená. Užívala jsem si těhotenství s celou rodinou a byli jsme šťastní.“

Podpora rodiny a partnera

Já: „Jak jsem uvedla na začátku rozhovoru, manžel paní Dany se těšil z těhotenství a děti to přijali také docela dobře. Na otázku jak zareagovali rodiče a širší rodina odpověděla:“

„Moje mamka byla ráda, nebo alespoň jsem z ní takový pocit měla, ale nějak přehnaně se neradovala. Můj táta je typ, který nedává najevo emoce. Nedával je u žádného mého těhotenství, takže jsem ani nečekala nějakou oporu, nebo že se bude přehnaně radovat“... „Rodiče mého manžela jsou hodně staří a nijak nereagovali. Ostatně ani teď, když máme Péťu (dcera), si jí nikdy nepochovali. Nechodí na návštěvy, neprožívají to jako prarodiče. Asi je to dané tím věkem, nebo nevím, nechci nikoho soudit“.... „Kdo měl radost, byl můj brácha. Byl nadšenej, nahradil mi reakci celé rodiny. Ptal se na výsledky vyšetření a zajímal se o pohlaví plodu a prožíval vše se mnou.“

Postoj porodní asistentky a zdravotníků

Já: „Paní Dana na otázky ohledně přístupu personálu a co od něj očekávala, co potřebovala a co jí chybělo, odpověděla: „*Nic mi ze strany personálu nechybělo. Chodím furt ke stejnému lékaři už několik let. Byl u porodu mých dětí a jsem spokojená s jeho přístupem i s přístupem sester. Jsem zdravotník a vím, že to někdy není v praxi lehké.*“

Návrh pro praxi

V období prvního trimestru se žena těší z těhotenství, hlavně, když je plánované. Myslím si, že má stejnou potřebu informací od personálu jako v dalších obdobích těhotenství. Personál by měl být trpělivý a hlavně vše ženám vysvětlit. Jaký bude postup, důvody vyšetření a jaká jsou jeho rizika. Žena má právo se sama rozhodnout, zda vyšetření podstoupí, nebo ne. Personál by se měl vyvarovat nevhodným reakcím, v případě, že se žena rozhodne vyšetření nepodstoupit. Měla by jí být věnována stále stejná péče. Větší trpělivost vyžadují obzvláště ženy, které ještě nebyly těhotné a mají spousty obav a otázek. Ty mohou personálu někdy připadat zbytečné a překvapující, nebo snad „hloupé.“ Zdravotníci by to neměli zlehčovat a vše ženě v klidu vysvětlit.

Diskuse

Paní Dana na mě působila klidně a vyrovnaně. Myslím si, že první trimestr prožívala spokojeně. Podstoupila vyšetření a měla jsem pocit, že když věděla, co má od vyšetření očekávat, tak nebyla tolik nervózní. Chodila do práce a cítila se dobře. Případlo mi, že byla lehce smutná z reakce nejbližší rodiny, ale v partnerovi měla velkou oporu. V oblasti potřeb nevyjádřila nic, co by jí chybělo. Myslím si, že dokud má člověk pocit, že vše probíhá v pořádku (v tomhle ohledu těhotenství) a cítí se dobře, nemá pocit, že by mu něco chybělo, nebo že něco potřebuje. Ze strany personálu nic nevyčetla, chodila +na běžná těhotenská vyšetření a byla s přístupem lékaře a porodní asistentky spokojená. Vzhledem k tomu, že má zdravotní vzdělání, neměla potřebu v některých oblastech (postup vyšetření, odběry apod.) větší informovanosti, kterou by v daném případě laik vyžadoval. Také si myslím, že dokud člověk není nemocný, nebo nemá zdravotní problém, nevnímá některé věci negativně.

OBDOBÍ DIAGNOSTIKY VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY A OBDOBÍ SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Prožitky

Já: „Paní Dana odpověděla na otázku ohledně sdělení diagnózy:“

„Když jsme přišli pro výsledek plodové vody na genetiku do Ústí nad Labem, přijala nás perfektní doktorka. Byla to genetička. Řekla nám, že výsledek je v pořádku, a že musíme jít ještě na podrobný ultrazvuk. Tam jsme přišli a byl tam takovej mladej doktor. Ten řekl, že se mu to trochu nezdá, že je hraniční dilatace komor, ale že to prostě bude sledovat. A to bylo taky ještě dobrý. Pak, když jsem to říkala tady svému doktorovi a ten si z toho nic nedělal, říkal, že vždycky je někde daná hranice. Hranice je nějakých 10 a my jsme měli 9,8. A teď každej a vlastně i můj doktor říkal, třeba to mohlo být i jinak měřený, tak ať si z toho nic nedělám. Takže to furt bylo ještě dobrý, ale pak když jsme přijeli znova na to měření, tak to bylo nezměněný. Doktor řekl, že je to furt stejný, předávám vás do péče obvodního gynekologa a ten ať to přeměřuje. A svým způsobem je to taky o těch známých, známý ledacos podcení a doktor to nějak neřešil. Já mu říkala hele, ale vy byste mě měl přeměřit a on to je v pohodě, ale pro váš klid Dano vás přeměřím. Šli jsme na ten ultrazvuk a tam se zarazil a říká, já vás tam pošlu zpátky, mně se to nezdá. A to už jsem začala být nervózní, já jsem mu strašně věřila, a když už i jemu se to nezdálo tak jsem začala mít pocit, že už to není dobrý. Volala jsem hned do Ústí a oni mi říkali, ať druhý den přijedu. Když jsme přijeli tak nás poslali na magnetickou resonanci a už tam byli všichni tak nějak nervózní. Tam byla mladá doktorka, která byla teda dost netaktní. Změřila nás ultrazvukem a řekla to je jasnej hydrocefalus. Já byla úplně vytřeštěná. Jak jako hydrocefalus. Prostě jsem to nechápala. Ona -uděláme ještě magnetickou resonanci. Šli jsme zpátky na genetiku a ta z té genetiky, ta primářka se mě snažila uklidnit. Říkala, počkejte ještě na tu magnetickou resonanci. Hned ten den jsme šli na magnetickou resonanci a byli jsme tam dlouho do večera. Chtěli jsme vědět výsledek. Primářka z genetiky nám ještě řekla, že nám zajistila ještě doktora přes ultrazvuky v Modřanech. To mi volala i domů, že to je naplánované na další týden. Pak ještě jednou volala paní primářka, že na ten den nám zařídili i kardio v Motole. Michal (manžel) dostal kontakt na lékaře, to už je taková ta zoufalá fáze, kdy hledáš nějakou naději. Když jsme k němu přijeli, měl normálně titul

MUDr., on byl pediatr. Řekl, teď stejně přijedete na kardio a řeknou vám, že je to dobrý. Na tom kardiu fakt nic nebylo.“

Já: „To muselo být hrozné takhle chodit od jednoho doktora k druhému?“

„No, víš, nikdo nic, jako nevěděl, i v těch Modřanech zasedla nějaká komise. Tam přišlo víc doktorů. Přišel genetik, pediatr a koukali na to a říkali to je divný. Hlava je divná, furt se jim zdálo, že je to nějaká jako dolichocefalická hlava, že prominuje čelo a že chybí vršek. Teď on říká, že chybí jedno ucho. Jo a přitom my jsme byli na tom 3D USG. Bylo to asi v osmnáctém týdnu a bylo ještě všechno v pohodě. Bylo to dokonalý mimino, kterému nic nechybí. No a oni se k tomu stavěli tak, ať ještě počkáme. My jsme si ještě v Praze domluvili konzultaci u docenta Caldý, který si k tomu pozval ještě jednu doktorku. A řekl nám, může mít takovej tvar hlavy a taky může být naprosto v pořádku, nikdo nemáme hlavu stejnou. To, že bude prominovat čelo, tak bude mít to čelo prominující. Teď mi jako na něj, tak řekněte a on já sám nevím je to padesát na padesát, ale já vám nedokážu říct, že je to vada. On řekl, že by ještě počkal. Řekl, nechte to ještě pár dnů a uvidíte, jak se to bude vyvíjet. Já, ani když jdu rodit zdravé dítě, nedokážu říct, že bude zdravé. Nikdo vám to nezaručí. Je to furt padesát na padesát. Třeba tohle dítě je absolutně zdravé jenom má jinej tvar hlavy.“

Já: „Co jsi prožívala při sdělení diagnózy?“

„Od té Prahy jsme další týden jeli do Ústí, aby nám to znova přeměřili. My jsme už tam jeli s tím, že jsme už podvědomě oba věděli, že to nebude dobré. Jako ani jeden jsme to před druhým neřekli. Ale pak, když jsme se zpětně k tomu vrátili, tak já už jsem tam jela s tím, že to není v pořádku a Michal taky. My, když už jsme jeli do Ústí, tak jsme v duchu oba dva tak nějak věděli, že to není v pořádku. No a já nevím. Já jsem tam jela s tím smířená, že tam něco je, ale nedokázala jsem si představit tu nejhorší verzi.“

Já: „Takže jsi doufala, že to může být ještě v pořádku?“

„Hm, jo, já jsem si říkala něco tam je, ale určitě to nebude až takhle špatný jo. Oni to tam vlastně začali přeměřovat, ale už když tím jak jsme ty ultrazvuky viděli pořádek, tak jsme se v tom ultrazvuku orientovali. Když najel na hlavu a na komory, tak jsme věděli, co v podstatě měří. Když zabral komory, tak už obou dvoum bylo jasné, že to je špatný. Ty komory se za ten týden tak změnil, že to ani nemusel vyslovit ten doktor a věděla jsem, že jsou tam jen černé komory. Teď on to začal měřit a vidíš, jak to běží a že už to bylo i víc než deset.“

Já: „A jak vám to doktor sdělil?“

„Doktor byl docela fajn. Řekl, že mu je to líto a že se ty komory zvětšily a že bude volat neonatologa. Tak volali vlastně nějakýho, který tam zrovna sloužil, on byl přes ty dětský vady. On přišel a kouknul na to a já jsem možná byla ráda za to, že byli oba, tak přímý. On kouká na mě a říká, já vím, že je vám to líto, ale já bych takové dítě nechtěl. My jsme to už tušili s Michalem. Navíc, jak máš i zdravotní vzdělání, a když jsem na netu vše o tom hledala, věděla jsem, co mám hledat a těm diagnózám jsem rozuměla. Michal na tom byl jako možná trošku lín, jako že furt doufal. Doktor řekl, záleží na vás, ale moje stanovisko znáte. Pak ten gynekolog řekl to samý a pak ještě volali neurologa a ten neurolog to potvrdil.“

Potřeby

„Nedokážu říct, jestli jsem něco v tomhle období potřebovala. Jezdili jsme furt na nějaká vyšetření, furt člověk doufá. Určitě jsem ocenila, že někteří lékaři jednali na rovinu, ale taktně. Potřebovala jsem informace o tom, jak se to vyvíjí. Chtěla jsem znát jejich odborný názor a pohled na naši situaci. Měla jsem podporu od manžela a taky od bratra a kamarádky, měla jsem s kým o tom mluvit.“

Podpora rodiny a partnera

Já: „Na otázku podpory partnera a rodiny pana Dana odpověděla.“

„Michal (manžel) nebyl nikdy venku, vždycky jsme všechno procházeli spolu. Byl na všech vyšetřeních se mnou a my jsme o tom pořád mluvili a mluvili a brečeli a brečeli. Jako podpora byl skvělejší.“

Já: „A ostatní okolí?“

„První vlastně komu jsem řekla, když nám to řekli, tak jsem to volala Katce (kamarádka, spolupracovnice) a Katka, ale prosím tě to bude dobrý. Do toho paní doktorka (zaměstnavatel paní Dany) a vy zase přeháníte. Pak když se to začalo všechno zhoršovat a zhoršovat, tak rodina, jako naši to vůbec nechápali. Naši mi do nekonečna tvrdili, než abys měla postižené dítě, tak neměj žádné dítě. Víš, jak to chodí. My máme v rodině jedno postižené dítě a řekli, zkažíš tím život všem. Naši byli tady v tom jako až hnusní. Já jsem tohle přece nechtěla slyšet. Já přece dobře vím, že není dobrý mít postižené dítě“... „Můj brácha byl takovej, že ho to hrozně mrzelo. Přijel sem a říká, pojd' se mnou do koupelny, já jsem s ním šla

do koupelny. On říká, podívej se do zrcadla, vidíš mě? Máme oba dva velký hlavy a tvoje dítě bude mít taky velkou hlavu. Já mu říkám moje dítě nemá prostě mozek. Jemu to došlo a začal brečet. Říká, třeba má. Tak to tak neber. Víš a to ho jako tak dostalo, on si to jako laik taky neuměl představit.“

Postoj porodní asistentky a zdravotníků

Jak paní Dana uvedla už v rozhovoru, ocenila, když jí lékař sdělil diagnózu přímo a taktně. Až na reakci mladé paní doktorky si paní Dana na nic nestěžovala. V tomhle období do styku s porodní asistentkou moc nepřišla. Porodní asistentka asistovala lékaři a paní Dana a její manžel komunikovali hlavně s lékaři.

Návrh pro praxi

Období sdělení diagnózy je velice citlivé období a personál by měl dostatečně a taktně komunikovat s rodiči. Rodiče bývají citlivější, více než v jiných situacích. Očekávají, že jim lékař vše vysvětlí. Veškerý zdravotnický personál by měl být taktní, neměl by být příliš lítostivý, protože věty stylu: „To bude dobrý, nebojte“ apod., rodičům nepomáhají. Jejich dítě, na které se tolik těšili, má diagnostikovanou vrozenou vývojovou vadu. Vada může být různě závažná a někdy i neslučitelná se životem. Personál by měl nechat rodičům prostor, kde by měli soukromí a mohli si utřídit své myšlenky a promluvit si. Zdravotníci by neměli nutit rodiče do nějakého rozhodnutí. Měli by rodiče seznámit s klady a zápory dané situace a rozhodnutí nechat na nich samotných. Porodní asistentka v tomto období nepřichází příliš do kontaktu s rodiči. Často lékaři jen asistuje při vyšetření, ale stejně jako pro ostatní personál pro ni platí, že by měla být taktní a ohleduplná. Také jsou ženy, které v dané chvíli nemají podporu partnera a rodiny. V takovém případě by měla porodní asistentka být ženě nablízku a nevyhýbat se jí. Z praxe vím, že někdy stačí dotek nebo chytnout ženu za ruku.

Diskuse

V období, než je rodičům sdělena a potvrzena definitivní diagnóza, navštěvují spousty různých vyšetření. Sami rodiče si hledají jiné odborníky a jinou pomoc např. u různých léčitelů. Chtějí znát více názorů a pohledů. V tomto období (pokud není vada hned potvrzená

a evidentní) se čeká, jestli se nález nějak změní a rodiče doufají, že vše bude v pořádku. Pro lékaře není určitě lehké sdělit rodičům, aby šli na přerušování těhotenství. Potřebují znát jasná kritéria a mít výsledky různých vyšetření, aby mohli diagnózu potvrdit. Myslím si, že rodiče po spoustě vyšetření můžou nabýt dojmu, že není vše v pořádku a můžou se podvědomě připravovat na to, že konečná diagnóza nebude dobrá. Když jim lékař diagnózu sdělí a potvrdí, vždycky je to pro rodiče šok a psychická zátěž. Myslím si, že dokud lékař nesdělí konečnou diagnózu, tak rodiče stále doufají, že to nebude až tak zlé. Lékař by měl rodičům vše dostatečně vysvětlit a seznámit je s plusem a mínusem jejich situace, ale vždy je konečné rozhodnutí na rodičích. Je to jejich potomek a oni v danou chvíli rozhodují o jeho narození. Z rozhovoru je patrné, že oba rodiče ocenili, že s nimi lékař při sdělování konečné diagnózy jednal na rovinu. Domnívám se, že i paní Danu ovlivnilo v jejím postoji zdravotní vzdělání. Spoustě věcem díky tomu rozuměla a uměla si je lépe představit, než laik. Její rodiče zareagovali na situaci podle paní Dany nevhodně. Pokud se na celou situaci podívám z jejich pohledu, měli zkušenost s dítětem s postižením a měli pocit, že to ovlivní chod rodiny a i jejich zdravá vnoučata. Byl to jejich názor, který mohli možná lépe formulovat, ale dokud člověk v takové situaci není, je těžké někoho soudit. Určitě narození dítěte s postižením ovlivní rodinu jak negativně, tak i pozitivně. Postižené dítě vyžaduje větší péči. Myslím si, že toto si paní Dana uvědomovala a že od rodičů očekávala v danou chvíli jinou oporu.

OBDOBÍ ROZHODOVÁNÍ

Prožitky a proces rozhodování

Já: „Na otázku co prožívala v době rozhodování a co jí ovlivnilo v rozhodnutí, paní Dana odpověděla:“

„Jak jsme navštěvovali neustále nějaká vyšetření, tak furt člověk doufá. Na začátku je člověk lehce v šoku a nějak si to nepřipouští. Opravdu furt doufáš, že to nebude až tak vážné a že tvoje dítě bude zdravé. Hledáš nějakou naději, chceš znát názory více lékařů. Přemýšlela jsem taky nad tím, jestli jsem něco nepodcenila, jestli jsem neměla přestat chodit do práce. Dost jsme o tom s Michalem mluvili a díky mému zdravotnímu vzdělání vím, co tahle

diagnóza obnáší. Máme doma dvě zdravé děti, rozhodli jsme se, že pokud se to potvrdí, že ty komory se dále rozšiřují, rozhodneme se ukončit těhotenství. V práci ošetřujeme ústavní děti. A člověk vidí, jak ty děti vypadají, jak jsou závislí na okolí. Někteří vyžadují 24 hodinovou péči a myslím si, že to musí ovlivnit celou rodinu a chod domácnosti. Pokud máte zdravé děti už doma, tak si myslím, že je to taky musí ovlivnit. A mě jako mámu, by trápilo, takhle vidět svoje dítě“ „A když to při posledním vyšetření doktoři potvrdili, tak moje jediná reakce byla, uděláme porod hned. Já už to nechci dál protahovat a oni volali na sál, ale tam řekli, že mají plno. Takže nás poslali domů, byl už večer, s tím, že zůstaneme ve středu doma a až ve čtvrtek, že nastoupím. Tak to bylo hrozný“ „Já jsem si všechno tady doma srovnala sama. My jsme všechno měli už připravený. Všechno jsem si naskládala do krabic, nechtěla jsem, aby mi to tady dělal někdo jiný, potřebovala jsem si to udělat sama, byla to naše věc.“

Potřeby

Paní Dana na otázku oblasti potřeb v dané chvíli už uvedla, že potřebovala být s manželem sama. Sama si věci, které měla připravené pro své dítě uklidit. Dále uvedla, že chtěla vše mít za sebou co nejdříve. To, že jí mohli do nemocnice přijmout, až za dva dny pro ni bylo psychicky velmi náročné.

Podpora rodiny a partnera

„Michal se zachoval perfektně, od něj jsem neočekávala asi nic. Naše mamka třeba brečela, ale řekla, že prostě nemůžeš mít k těmhle zdravým dětem nemocný. Já jí řekla ať, sem nikdo nejezdí, že tady nikoho nechci.“

Postoj porodní asistentky a zdravotníků

„Vadil mi přístup v Ústí jako, že oni ti řeknou, my nemáme volno na sále. Vůbec se nedokázali vžít do situace, že ty nedokážeš jet domů, být tam další dva dny a mít v sobě dítě, o kterém víš, že ti umře. Ty dva dny prožíváš tak, že už se ani s tím dítětem nechceš nějak víc sblížovat. Je to hrozný, ale nechceš se k němu víc poutat. Říkala jsem si ne, už ať si ho vezmou a je to všechno pryč a je to za námi.“

Návrh pro praxi

Myslím si, že pro paní Danu a jejího manžela bylo těžké čekat další dva dny na ukončení těhotenství. Muselo být těžké pro paní Danu čekat ty dva dny, cítit pohyby potomka a vědět, že domu si ho neodnese. V takové situaci by měl personál umožnit rodičům, aby to měli co nejrychleji za sebou. Manželé ocenili, že s nimi lékaři jednali na rovinu a řekli jim svůj názor.

Diskuse

Myslím si, že paní Danu a jejího manžela ovlivnila při jejich rozhodování závažnost vady jejich syna. Manželé absolvovali spousty vyšetření a cítili, že není vše v pořádku. Přesto se snažili plně si nepřipouštět závažnost vady jejich dítěte. Myslím si, že člověk do poslední chvíle doufá, že ta konečná diagnóza nebude tak závažná. Dále bylo jejich rozhodování ovlivněno tím, že mají doma dvě zdravé děti, a že si uvědomovali, jakou zátěží by bylo narození postiženého potomka pro rodinu a děti. Paní Dana byla při rozhodování ovlivněna svým zdravotním vzděláním. Uměla si představit závažnost onemocnění a jeho důsledky. Laik by určitě potřeboval v dané situaci více informací ze strany lékaře. Paní Dana měla ze své praxe zkušenosti s dětmi z ústavu mentálně postižených a myslím si, že jí ovlivnila i tato zkušenost. Paní Dana přemýšlela, jestli během těhotenství něco nezanedbala, jestli třeba neměla přestat chodit do práce. Takové myšlenky se u rodičů v podobné situaci vyskytují. Rodiče si neustále přehrávají období těhotenství, jestli neudělali něco špatně, nebo něco nezanedbali. Často se snaží najít příčinu vzniku vady u jejich potomka. Často se v takových chvílích izolují od okolí a chtějí si sami prožívat svojí situaci, urovnat si myšlenky. Taky z rozhovoru bylo patrné, že paní Dana chtěla mít ukončení těhotenství co nejdřív za sebou a nechtěla se více ke svému potomkovi poutat.

OBDOBÍ PO UKONČENÍ/ PORODU

Paní Dana měla indukovaný porod ve 29. týdnu.

Prožitky

Já: „Paní Dana o prožívání při příjmu na porodní sál, porodu odpověděla“

„Měla jsem strach i přes to, že jsem měla dva porody za sebou. Tohle bylo jiné.

Nevěděla jsem, jak to bude probíhat, měla jsem strach z epidurálu“ ... „A když jsem šla na porodní sál druhý den po příjmu, tak to jdeš fakt jak na popravu. Nevíš, co bude.“

Já: *„Pamatuješ si, co jsi prožívala na porodním sále?“*

„Já jsem tam přišla ráno na sál kolem jedenácté, píchli mi vodu a dali mi ty tablety. Ten epidurál mi dali vlastně hned, jenomže ten se nepovedl na poprvé a asi až na potřetí. Pak mi dali jednu tabletu, pak druhou tabletu a mně se vlastně nic nedělo“.... „Přišla jednou árová, přišla mi změřit tlak. Ten tlak jde trošku dolů a já jsem měla sama o sobě nížkej. Taky si pamatuji, že v tu chvíli kdy ona tam byla, tak já jsem jako by cítila, že ze mě něco teče. Teď jsem nevěděla, jestli krvácím, nebo mi teče voda. Řekla jsem, sestři, nevím, jestli jsem nezačala krvácet, nebo jestli to není voda. Ona se na mě koukla a říká, ale já jsem árová jo. Já jsem se nesměla posadit, že jo, tak šlo o to jenom zvednout peřinu a říct krvácíte, nekrvácíte. No nic, řekla já jsem tady árová, já jsem tady přes něco jiného. Asi za hodinu přišla sestra, tak jsem jí to říkala, mezi tím jsem zjistila, že to není krvácení, jak se meleš v té posteli, že teda asi voda jak postupně odchází. Já jsem měla strach z toho, že začnu krvácet a nikdo tam nepřijde a nikoho to nezajímalo“... „Já jsem se sestry zeptala, jestli se to dítě narodí živý. Ona se strašně zarazila a říká, jak jako to myslíte? I když máš epidurál, tak to břicho se hejbe, jo. Já na sestru co teda jako bude a ona mi říká, no víte co, já se půjdu zeptat pana doktora a odešla. Přišla za chvíli a říká, pan doktor vzkazuje, že jestli vydržíte ještě jednu injekci do břicha, takovou jako jsme dělali ten odběr, tak že by se to srdíčko dalo zastavit. To mě hrozně vyděsilo, jako, že mi řeknou, že to dítě jdou zabít. Já si řekla, proč to neudělal, když mi odebíral tu vodu a aniž by to řekl, proč tohle neudělal. Já říkám ne teď už ne, teď už to nechte na přírodě. Víš, když tam někdo jde s jehlou a já vím, že mi jde zabít dítě tak to je hrozný. Celkově si myslím, že když se mnou doktoru vůbec nekomunikoval, tak tuhle tu věc měl udělat, když mi nabíral plodovku. Nemuseli se mnou komunikovat dál, ale takhle mi to přišlo teda jako hrozný.“

Já: *„Pamatuješ si období porodu?“*

„Ten porod si pamatuji a ta asistentka ta už tam tu poslední hodinu pak byla. Už tam byla a ona říká, že se to rozbíhá, že určitě do chvíle porodíme. Rodila mě asistentka a řekla, že jestli mi nebude vadit, že je začátečnice, že si k tomu zavolá kolegyni. V tu chvíli jsem dostala strašnej strach, že tam umřu. A pak jsem si vzpomněla na děti, co mám doma. Jak

řekla, že si k tomu někoho zavolá, tak mi dala hroznou nejistotu, že to třeba ani vůbec neumí. Já se zeptala, jestli nemůže přijít lékař. Ona mi říká paní doktorka je na sále a nikdo jiný tady není. Tak zavolala jinou sestřičku, to byla starší ženská. A když přišla, já jako nehysterčila, že bych tam někde brečela to ne. Myslím si, že když viděla můj výraz, tak řekla, to je dobrý, to zvládneme, víte, kolik už jsme porodily miminek. A já na ní, ale porodili jste zdravé děti. A opravdu ta starší byla taková zkušená i vidíš, nebo cítíš, když celkově ti pomáhá při tom otvírání. Bylo to takový jistý a během chvilíčky jsme porodili. Sestřičky malého zabalily a zeptaly se, jestli ho chci vidět a já říkám, že ne. Pak přišla ta doktorka, to jsem vlastně poprvé tu doktorku viděla a říká mi, je vy jste už porodila, to je paráda, tak to šlo dobře. Ta doktorka mě prohlídla.“

Potřeby

Já: „Paní Dana odpověděla na otázku, co potřebovala při pobytu v nemocnici“

„Já jsem chtěla lepší informace o tom epidurálu. Já jsem s ním nesouhlasila a říkala jsem sestřičce, jestli bych mohla mluvit třeba s anesteziologem. Ona mi odpověděla, že si anesteziolog se mnou přijde ráno promluvit. Tak já říkám, jestli přijde nějaký gynekolog, já bych to chtěla probrat, jak ten porod bude probíhat? Ona mi řekla, všechno vám řeknou ráno. Nikdo s tebou vůbec nekomunikuje.“... „Já si chtěla o tom s někým, kdo to teda povede, promluvit. A aby mi řekl, jo tohle je běžná situace, kdy se epidurál musí dát. Vysvětlit mi proč se to musí dát. Ale oni vůbec nereagovali, on se mnou nikdo nechtěl diskutovat.“

Podpora rodiny a partnera

„Já jsem ráno vlastně šla na ten sál a Michal byl doma a vypravoval děti do školy. Pak mi mamka volala, že Michal za mnou jede. Já jsem si to nepřála, chtěla jsem ať je doma a že mu zavolám, až to bude všechno za náma. On stejně přijel a byl se mnou na tom sále, ale já zpětně, když si vzpomínám, jsem neměla asi pojem o čase. Tam to nějak neubíhá, tam vlastně najíst nedostaneš, aby sis mohl říct, tak je asi poledne jo. Hodiny tam nejsou, prostě nic tam není a pak už mi přišlo, že je už dost večer.“

Já: „Pomohlo ti, že tam byl s tebou někdo blízký?“

„Já nevím my jsme furt mluvili o něčem jiným. Pak zase jsem si zpětně říkala, o čem

jsme si mohli celou dobu povídat, protože on tam přijel určitě dopoledne a odjížděl večer. Vůbec nevím, co jsme si povídali, ani jak to ubíhalo. Pak vím, že se měnila služba, tak jsem mu řekla, ať jede domu. On neodjel, to jsem vlastně v tu chvíli nevěděla a zůstal spát na parkovišti.“

Já: „Chtěla bys mít Michala u sebe na sále?“

„Já jsem u sebe nikoho z rodiny nechtěla, chtěla jsem tam být sama, asi by mi tam vadil i Michal. Já jsem ho tam nechtěla, já si myslím, že tam nevypadáš vůbec dobře. Myslím, že tam člověk ztrácí svoji hrdost. Ta sestra by mi tam nevadila, kdyby tam byla, ale před Michalem, no já nevím, já jsem si připadala, že jeho to muselo strašně bolet. Mně tam dobře taky nebylo, třeba ten epidurál bolesti kontrakcí zastaví, ale ty kontrakce jede jedna za druhou. Ke konci mi už přišlo, že byl ten epidurál už k ničemu. Já jsem už stejně všechno cejtila.“

Já: „Pamatuješ si období po porodu?“

Pak tam přišel Michal a cítila jsem takovou úlevu. Z jedné strany mě to mrzelo, a bylo mi to líto, ale byla jsem ráda, že to máme za sebou. V tu chvíli jsem byla ráda, že tam je, a že je to už prostě za náma, že tohle všechno prostě skončí.“

Postoj porodní asistentky a zdravotníků

Já: „Paní Dana na otázku ohledně přístupu personálu v dané chvíli odpověděla“

„Nevím, možná to byl můj nějaký celkový pocit, ale dvakrát jsem rodila a měla jsem srovnání. Jsem zdravotník, tak asi vím co bych chtěla a jak se má, nebo nemá kdo chovat. Ten příjem byl dobřej, tam byl nějaký mladej doktor a on se mi omlouval, že bohužel nemůže vůbec o ničem rozhodovat, že není atestovanej. Řekl mi, že mě jen přijímá a že budeme čekat na ráno, na paní primářku. Jó a řekl, že jediné co mi může dát, jsou prášky na spaní. A ty sestřičky byly takový jako, že já jsem přišla na oddělení vlastně na tu gyndu a říkám já jdu na příjem. Ony s čím jdete a já, že tu mám být a oni se koukli na jméno a řekly jojo. A byly strašně takový jako, že každý se ti vyhýbal. Řekly, tady je váš pokoj. Dostala jsem pokoj, kde jsem byla sama a víckrát se tam nikdo neukázal. Vlastně celý večer jsi tam sama, akorát ti přišly dát prášky na spaní“... „Ráno přišla doktorka a já, jako jak to bude probíhat a ona, nejdříve pojedete na sál, sbalte si časopisy a nějaké věci. Já na ní, ale já nechci ten epidurál a

ona, o tom se nebudeme bavit ten je tady indikovaný.“

Já: *„To jako, že ses nemohla sama rozhodnout?“*

„Nene, řekla mi, máte ho indikovanéj, v těchhle případech se epidurál dělá. Děláme to vždycky a prostě tak to je. Já jsem prostě z toho byla fakt vyděšená. Já, ale zase musím říct, že perfektní byl můj obvodní gynekolog, kterej ještě stihl, než jsem odjela na sál napsat zprávu, ať se držím. Já jsem mu psala, že jsem z toho epidurálu nervózní, že ho znám z chíry a že ho jako moc nechci. On mi napsal, že v tomhle případě by si ho nechal dát, že to urychlí, že ať se toho nebojím, že to bude v pohodě. Tak jsem řekla, dobře, ale furt jsem čekala na toho anesteziologa. Víš, jako že se na tom domluvíme a furt jsem doufala, že se domluvíme na tom, že se udělá celková anestezie a udělá se císař, chtěla jsem to mít rychle za sebou.“

Já: *„No lékaři zastávají názor, že je to zbytečný zásah na děloze a i pro další těhotenství je to tak lepší.“*

„Ale to ti nikdo v tu chvíli neřekne, nikdo ti nic neřekne. Oni ti řeknou, vemte si věci na celej den, možná na dva dny, a přejdete si do druhé budovy na sál“... „Po zavedení tablet se vůbec nic nedělo, ten doktor tam nebyl. Všechno vedla ta asistentka. Ona sice byla hodná, ale pro ni to bylo hrozně nepříjemný.“

Já: *„Tablety ti zaváděla asistentka?“*

„Jo, jediný co doktor přišel odebírat, byla plodová voda na vyšetření. Tablety mi dávala sestra. Pak mi dávali něco do žíly, vlastně to mi kapala infúze. Kapal mi taky ten epidurál a bylo to takový, že ten doktor se tam objevil jen na tu vodu a jinak ne.“

Já: *„A porodní asistentka tam s tebou byla?“*

„Ne, jen mi přišla dát tablety. Za celou dobu přišla jednou árová, to vím, že mi přišla změřit tlak. Ten tlak jde trošku dolů a já jsem měla sama o sobě nížkej. Taky si pamatuji, že v tu chvíli, kdy ona tam byla, tak já jsem jako by cítila, že ze mě něco teče. Ted' jsem nevěděla, jestli krvácím, nebo mi teče voda. Řekla jsem, sestři, nevím, jestli jsem nezačala krvácet, nebo jestli to není voda. Ona se na mě koukla a říká, ale já jsem árová jo. Já jsem se nesměla posadit, že jo, tak šlo o to jenom zvednout peřinu a říct krvácíte, nekrvácíte. No nic, řekla já jsem tady árová, já jsem tady přes něco jiného. Asi za hodinu přišla sestra, tak jsem jí to říkala, mezi tím jsem zjistila, že to není krvácení, jak se meleš v té posteli, že teda asi voda jak postupně odchází. Já jsem měla strach z toho, že začnu krvácet a nikdo tam nepřijde a nikoho

to nezajímalo. Pak tam ta sestra chvíli byla. Převlíkala mi postel, a snažila se se mnou jako mluvit. Já jsem se sestry zeptala, jestli se to dítě narodí živý. Ona se strašně zarazila a říká, jak jako to myslíte? I když máš epidurál, tak to břicho se hejbe, jo. Já na sestru co teda jako bude a ona mi říká, no víte co, já se půjdu zeptat pana doktora a odešla. Přišla za chvíli a říká, pan doktor vzkazuje, že jestli vydržíte ještě jednu injekci do břicha, takovou jako jsme dělali ten odběr, tak že by se to srdíčko dalo zastavit. To mě hrozně vyděsilo, jako, že mi řeknou, že to dítě jdou zabít. Já si řekla, proč to neudělal, když mi odebíral tu vodu a aniž by to řekl, proč tohle neudělal. Já říkám ne teď už ne, teď už to nechte na přírodě. Viš, když tam někdo jde s jehlou a já vím, že mi jde zabít dítě tak to je jako hrozný.“

Já: „Chtěla jsi to slyšet od doktora, aby s tebou víc komunikoval?“

„Celkově jako, já si myslím, že když se mnou už vůbec nekomunikoval, tak tuhle tu věc měli udělat, když mi nabírali tu plodovku a nemuseli se mnou komunikovat dál, ale takhle mi to přišlo teda jako hrozný.“

Já: „Chtěla bys, aby v tuhle chvíli u tebe na sále byla sestra víc přítomná?“

„Bylo příjemný, když tam ta sestra chvíli tam mluvila. Třeba ta sestra by tam mohla být víc si myslím, sestra by mi tam v tu chvíli určitě nevadila“ ... „Pak se vyměnily služby a to přišla taková mladá asistentka, která se snažila být fajn. Přijímala mě s tím doktorem a říkala mi, je vidíte tak jsme se tady ještě potkali. Já jí říkám, tak už to co nejdřív ukončete. Ona mi na to říká, mně je to líto, ale to nejde. My jsme tady už z toho všichni bezradní, vy na nic vůbec nereagujete. Pak přišla a říká, paní doktorka by ještě chtěla něco zkusit, ale že musíme zastavit ty kontrakce. Ty byly hrozně častý po minutě po dvou minutách a neměli efekt na to otvírání a nic se nedělo, vůbec. Ta doktorka zase vůbec nepřišla, tam ten doktor nebyl. Sestra řekla, že by chtěla paní doktorka něco vyzkoušet, že se radila po telefonu s jiným doktorem. Chtěla zkusit nějakou injekci, která se dává do svalů, ale nevím, co to bylo. Řekla, že mě musí odpojit z té infúze, aby ty kontrakce ustaly. Že si musím alespoň dvě hodinky odpočinout, jinak děloha jakoby zkolabuje. Takže mě odpojili a za dvě hodiny mi přišla dát injekci.“

Já: „Pamatuješ si období porodu?“

„Ten porod si pamatuji a ta asistentka ta už tam tu poslední hodinu pak byla. Už tam byla a ona říká, že se to rozbíhá, že určitě do chvíle porodíme. Rodila mě asistentka a řekla, že jestli mi nebude vadit, že je začátečnice, že si k tomu zavolá kolegyni. V tu chvíli jsem

dostala strašnej strach, že tam umřu. A pak jsem si vzpomněla na děti, co mám doma. Jak řekla, že si k tomu někoho zavolá, tak mi dala hroznou nejistotu, že to třeba ani vůbec neumí. Já se zeptala, jestli nemůže přijít lékař. Ona mi říká, paní doktorka je na sále a nikdo jiný tady není. Tak zavolala jinou sestřičku, to byla starší ženská. A když přišla, já jako nehysterčila, že bych tam někde brečela, to ne. Myslím si, že když viděla můj výraz, tak řekla, to je dobrý, to zvládneme, víte, kolik už jsme porodily miminek? A já na ní, ale porodili jste zdravý děti. A opravdu ta starší byla taková zkušená i vidíš, nebo cítíš, když ti celkově pomáhá při tom otvírání. Bylo to takový jistý a během chvíličky jsme porodili. Sestřička malého zabalila a říká, chcete ho vidět? A já říkám, že ne. Pak přišla ta doktorka, to jsem vlastně poprvé tu doktorku viděla a říká mi, jé vy jste už porodila, to je paráda, tak to šlo dobře. Ta doktorka mě prohlídla a já zůstala do rána na sále. Ještě si pamatuji, že přišla ta starší sestřička nad ránem a já říkám, jak vypadal. Ona mi řekla, že ve zprávě jsou fotky, ale že by mi nedoporučovala, abych si ty fotky někdy prohlížela. Řekla, že na první pohled to dítě bylo vážně nemocný, že ten pohled nebyl hezkej. Ráno, druhý den mě převezli na oddělení na gyndu. Přišla vizita a říkají, jé vy jste už tady jo? Já už jo, vždyť to bylo tak dlouhý a oni jaký dlouhý to se rodí i dva dny takový děti.“

Návrh pro praxi

Myslím si, že v téhle situaci by měl personál víc komunikovat s pacientkou. I když to pro něj není příjemné a někteří zdravotníci se raději pacientce vyhýbají. Žena v takové situaci má spousty otázek ohledně průběhu porodu, chce informace o analgezii, o tom jestli její dítě bude po porodu žít a co s ním po porodu bude. Porodní asistentka by měla u ženy trávit víc času a neomezit ho jen na měření fyziologických funkcí a podání léků. Ženě stačí její přítomnost. Porodní asistentka by neměla působit jako prostředník mezi lékařem a pacientem. Lékař by měl sám sdělovat pacientce informace a odpovídat jí na její otázky. Měl by být v kontaktu s pacientkou v průběhu porodu. Porodní asistentka by neměla dát najevo svojí nejistotu před pacientkou. Takovým postojem může ženu znervóznit a ta začne mít strach a porodní asistentce nebude důvěřovat. Proto si myslím, že by u ženy měla být sestra s několikaletou praxí, která už v takové situaci byla a ví, co má dělat a říkat.

Diskuse

Období porodu potomka, který má diagnostikovanou vrozenou vadu a narodí se mrtvé nebo záhy po porodu zemře, je pro ženu velice náročné. Má spousty obav a otázek. Cítí se sama a čeká jí situace, která je pro ni nová a má z ní strach. Personál by měl být ženě na blízku a všechny její otázky a obavy jí vysvětlit. Lékař by měl ženu navštěvovat a zodpovědět jí všechny její dotazy. Měl by dát ženě možnost se podílet na rozhodování o průběhu léčby v rozsahu, v kterém je to možné. V případě paní Dany mám na mysli rozhodování o epidurální analgezi. Jestli v dané situaci byla nutná, když z ní měla strach a měla s ní i zkušenosti z praxe z chirurgického oddělení. Lékař měl víc paní Daně určitě vysvětlit průběh celého porodu, proč je epidurální analgezie indikována. Jaké má výhody porod vaginální cestou a proč není v dané situaci indikován císařský řez. Měl jí navštívit anesteziolog a podat jí informace. Určitě muselo být pro paní Danu těžké, když se zeptala sestry, jestli její dítě bude po porodu žít. Lékař jí po sestře sdělil možnost, že jí může dát injekci a zastavit tak srdce dítěte. Asi většina žen by zareagovala podobně jako paní Dana. Matka, i když ví, že její dítě nebude po porodu žít, tak se úmyslně sama nebude chtít podílet na jeho smrti. Paní Dana zmínila, že jí to lékař neměl říkat a udělat to bez jejího svolení. To je sporná situace. Lékař má povinnost informovat pacienta o zákrocích a léčbě, i když možná v dané situaci bylo z psychické stránky pro pacientku lepší o tom nevědět. Lékař se musí chránit, protože z právního hlediska by zatajení takové situace mohlo být napadnutelné. Personál by měl ženu seznámit s možností, že může svého potomka vidět. Pokud po porodu zdravotníci uznají, že by to nebylo vhodné, že vada je natolik vážná, že by nedoporučovali, aby rodiče potomka spatřili, mohli by udělat pro rodiče otisk dlaně dítěte, nebo ustříhnout proužek vlasů. Rodiče by měli nějakou vzpomínku a hmatatelný důkaz o existenci jejich potomka, je z výzkumů známo, že se rodiče poté se situací lépe a rychleji vyrovnávají. Spousty rodičů v té chvíli o takové možnosti neví a ani o tom nepřemýšlí. Chtějí tuto bolestivou situaci mít rychle za sebou a začínají se o to zajímat až po určité době, když už je pozdě. Rodiče by měli mít možnost svého potomka pohřbít.

SOUČASNOST

Prožitky

Já: „Na otázku jak zpětně hodnotí své rozhodnutí, odpověděla paní Dana“

„ Já si myslím, že v tuhle chvíli to bylo pro mě jednoznačný. Zdraví a vývoj toho dítěte, bylo natolik vážné, že si myslím, že jsme se rozhodli správně.“

Já: „Nelituješ zpětně, že jsi ho neviděla?

„Určitě lituji toho, že mi nikdo neřekl, co se s ním bude dít. Ty to v tu chvíli neřešíš. Lituji toho, že jsme ho nikde nepohřbili, že jsme se ho tak vzdali“.... „My jsme pak vezli výsledky pitvy na genetiku a řekli jsme si, že si ho budeme pamatovat z toho 3D USG, jak byl dokonalejší. Nikdy jsem se na jeho fotky nepodívala, nikdy už nebudu pouštět balónky štěstí. Tenkrát jsme je pouštěli furt“ ... „Když je výročí jeho narození vždycky něco udělám jako, že zapálím všude svíčky a Michal třeba jde a něco mi koupí“ ... „Kdo na Kubíka, tak se měl jmenovat, dost často myslí, je Tereška. Ptá se, kde je? Martin má asi pocit, že mluvením o něm mi ubližuje, tak ji vždycky okřikuje“ ... „Pamatuji si, že když jsem se vrátila z porodnice, děti u mě furt spaly. A pak mi jednou Martin řekl, že měly strach, že umřu.“

Já: „A otázka dalšího těhotenství?“

„Na genetice nám řekli, že je to vada, která se jen tak neopakuje, a že je malá pravděpodobnost, že by to tak znovu bylo. Můj gynekolog řekl, že s tím jak mě zná, ví, že půjdu znova do těhotenství a podporoval mě. Já otěhotněla za chvíli a teď máme Péřu. Jsem za to šťastná, ale na Kubu nikdy nezapomeneme. Bylo to naše dítě.“

Potřeby

Řekla bych, že paní Dana má doma tři zdravé děti, že je za to šťastná a neměla jsem z ní pocit, že by jí něco chybělo, nebo by něco potřebovala.

Podpora rodiny a partnera

Já: „Na otázku, jestli jí tato situace změnila vztahy v rodině, paní Dana odpověděla“

„Určitě to ovlivnilo můj vztah s rodinou. Hodně to ovlivnilo můj vztah ke Katce (kolegyni), protože v tu chvíli mě ona hodně podržela. Pak to ovlivnilo vztah s mým bráchou. Víc nás to stmelilo a oddálilo mě to od mojí mámy. Moje máma mi v tu chvíli přišla strašně

bezcitná. Zaprvé první reakcí na to, když jsme jí to oznámili a za druhé, ona se mě třeba nikdy nezeptala jak ti je? Ona se mě ptala na takové podle mě hnusné otázky, jako viděla jsi ho? Kolik vážil? A nezeptala se mě jak ti je? Nikdy se mě nezeptala, jak ti na tom sále bylo? Nebo prostě nebylo ti tam smutno? Víš, jako s tou mámou mé tohle asi odradilo.“

Já: „A s Michalem?“

„Michal teď tvrdí, že jsme si museli projít dobrem i zlem.“

Postoj porodní asistentky a zdravotníků

„Tělo malého poslali na pitvu a v Ústí ztratili pitevní zprávu a rodný list. Přejde mi, že by neměli mít takovej bordel na oddělení“ ... „Určitě bych ocenila, kdyby předem ke mně přišel psycholog a trošku mě na to připravil. Tím, jak jsem rodila o víkendu, tak nikdo nepřišel ani po porodu. Ty to chceš nějak vysvětlit a nějak se na to připravit a zasvětit se do problému. Porodní asistentka, když nad tím zpětně přemýšlím, tak ta by tam mohla být taky víc. Lékař určitě a nepoužívat porodní asistentku jako prostředníka.“

Já: „Co plánování dalšího těhotenství?“

„Můj gynekolog mě podporoval v dalším těhotenství a hlídal mě a věnoval mi fakt dobrou péči. Nepociťovala jsem ani od něj, ani od sestry postoj stylu, že vy jste blázen, že do toho jdete znovu. Což si určitě spousta lidí myslela.“

Návrh pro praxi

Zdravotníci by měli nechat na rodičích, jestli se rozhodnou pro další těhotenství. Měli by jim sdělit výsledky pitvy a popřípadě genetického vyšetření a seznámit je s možnými riziky dalšího těhotenství. Případně doporučit genetické vyšetření u obou rodičů. Gynekolog by měl také umět poznat situaci, kdy rodiče další těhotenství plánují hned jako náhradu za to, které se nezdařilo. Taková situace není snadná ani pro ně, ani pro budoucího potomka. Rodiče budou v dalším těhotenství pociťovat větší obavy a strach. Lékař i sestra by s tím měli počítat a umět s obavami rodičů pracovat a měli by být s rodiči více trpěliví. Jak paní Dana zmínila, že by uvítala v době hospitalizace návštěvu psychologa, určitě by se na péči o ženu měl podílet celý tým zdravotníků. A to nejen při průběhu hospitalizace, ale také v období po porodu. Tým by se měl skládat s gynekologa, genetika, neonatologa a také psychologa a porodní asistentky. Lékař, nebo porodní asistentka může manželům nabídnout kontakt na

organizace rodičů, kteří se dostali do podobné situace. Myslím si, že si většina lidí uvědomuje bolestivost situace, ale pochopit jí můžeme nejlépe až tehdy, když si podobnou situaci prožijeme sami.

Diskuse

Paní Dana zpětně své rozhodnutí hodnotí jako správné. Objevily se u ní výčitky, že nepohřbili svého syna, proto si myslím, že by to rodičům měla být tato možnost včas nabídnuta, aby si jí mohli v klidu promyslet. Ve chvíli porodu už žena nad tím nedokáže přemýšlet a chce mít vše rychle za sebou. Je patrné, že rodiče nikdy na svého potomka nezapomenou. Každý rok v době výročí jeho narození na něho vzpomínají. Děti na svého sourozence také myslí. Paní Dana nepřemýšlela o možnosti, že by neplánovala další těhotenství. Na genetice manželům řekli, že vada je vzácná a že je menší pravděpodobnost a riziko jejího výskytu v dalším těhotenství. V dnešní době mají zdravou dceru a paní Dana působila velice spokojeně. Bylo patrné, že celá ta situace ovlivnila vztah k jejímu blízkému okolí. Tato mimořádně citově vypjatá situace může rodinu stmelovat dohromady, nebo jí rozkládat. S lidmi, kteří se zajímali o to, jak se cítí a co prožívá, to více upevnilo jejich vzájemný vztah. Vztah s její matkou to ochladilo. Ona se nezajímala o pocity a prožitky své dcery v době těhotenství, porodu a hospitalizace a to si myslím, že je hlavní příčinou jejich odcizení.

10.7. Druhý rozhovor

Anamnéza

Paní Veronice je 37 let. Její rodinná anamnéza: bratr jí zemřel ve třiceti letech na úraz, matka a její sestry jsou zdravé, otec má hypertenzi a křečové žíly. Manžel Robert trpí hypertenzí, matka z paternální strany má hypertenzi, otec z paternální strany astma bronchiale a křečové žíly. Osobní anamnéza paní Veroniky: v dětství neprodělala žádné vážné onemocnění, ve školním věku měla časté anginy, operace neudává, úrazy - drobná poranění dolních končetin a žeber v dospělosti, alergická není, žádné léky neužívá. Gynekologická

anamnéza: menstruaci má od třinácti let, nepravidelnou 28-42/3 dny, časté mykózy, hormonální antikoncepci užívala od třinácti let a přestala jí užívat v roce 2001. Těhotenská anamnéza P1: 2003 spontánní porod, dcera 2450 g/ 45 cm, P2: 2006 spontánní porod, dcera 3300g/ 49 cm, p1: 2004 krvácení potrat v devátém týdnu těhotenství, p2: 2007 UPT z genetické indikace pozitivní USG nález (masivní edém v kraniální části plodu, NT 7 mm, edém trupu 2,5 mm, metodou QFPCR byl z materiálu potracené tkáně zachycen patologický profil odpovídající trizomii chromozomu 18- Edwardsův syndrom). Paní Veronika je vdaná a žije s manželem v rodinném domě, nekouří. Má vysokoškolské vzdělání a není žádného vyznání.

Diskuze

V osobní a rodinné anamnéze nejsou výrazné známky, které by mohly vést k patologii. Paní Veronika má nepravidelný cyklus, z toho důvodu zaregistrovala těhotenství až v sedmém týdnu. Do té doby nedodržovala opatření, které by jako těhotná měla (např. příležitostná konzumace alkoholu). Je otázkou, jestli to mohlo ovlivnit vznik vady u plodu. Paní Veronika má v anamnéze potrat, kdy začala krvácet a potratila v devátém týdnu těhotenství, ale nebylo zjištěno, proč k potratu došlo. Po čtvrté byla těhotná ve věku 31 let, což ještě není považováno za rizikové období a není zde věková indikace k odběru plodové vody. Paní Veronika se s ničím neléčí a neužívá žádné léky. Když zjistila, že je těhotná, začala užívat těhotenské vitamíny. Žije se svým manželem a dvěma dětmi. Pracuje ve vedení firmy, kde má větší zodpovědnost a někdy může být vystavena většímu stresu, ale v době otěhotnění byla na mateřské dovolené s dcerami.

1. TRIMESTR

Prožitky

Paní Veronika odpověděla: „*Těhotenství jsme s manželem neplánovali, uvažovali jsme o tom, že bychom chtěli mít tři děti, ale cíleně jsme to neplánovali. Když jsme zjistili, že jsem těhotná, měli jsme z toho radost. Manžel hned vymýšlel jméno a chtěl moc kluka. I když to nebylo plánované těhotenství a přišlo to ve chvíli, kdy to člověk asi nejméně potřeboval, tak bych nikdy nešla na přerušování těhotenství. Mám dost nepravidelnej cyklus, tak jsem to zjistila*

asi, když jsem byla tak v 7 týdnu, myslím. Šla jsem ke svému panu doktorovi, kterej těhotenství potvrdil. Domluvili jsme se, že přijdu na odběry krve, na ty testy. Nevím, jak se jmenují, jak se za to platí.“

Já: „Myslíte prvotrimestrální screening?“

„Jojo, to myslím. Podstoupila jsem ho i v předešlých těhotenstvích.“

Já: „Jak jste prožívala těhotenství?“

„Cítila jsem se dobře. Zpětně, když na to vzpomínám, jsem se cejtila asi nejlíp. Neměla jsem nevolnosti a paradoxně, i když sem byla starší, měla doma dvě malé děti, měla jsem dost sil. Chodili jsme na dlouhé procházky s naším psem a já chodila na jógu.“

Potřeby

Já: „Na otázku jestli něco potřebovala v tomto období těhotenství, paní Veronika odpověděla:“

„Jé, nevzpomínám si, že by mi něco chybělo, nebo bych něco potřebovala. Byla jsem spokojená. Měla jsem i dost času pro sebe. Máme skvělé babičky, které nám pohlídají děti. Měli jsme to s manželem nastavené tak, že se budeme snažit mít alespoň jeden den v týdnu sami pro sebe.“

Podpora partnera a rodiny

Já: „Paní Veronika uvedla“

„Manžel byl skvělejší, hrozně mi pomáhal, a i když má náročnou práci, snažil se být co nejvíce s námi. Rozhodli jsme se, že to zatím nebudeme nikomu říkat. Dělali jsme to tak i v předchozích těhotenstvích. Čekali jsme, dokud jsme neměli výsledky testů a já nebyla víc těhotná. Dcery jsme na to chtěli připravovat postupně. Jedinej, kdo to věděl, byla moje mamka. Chtěla jsem to někomu říct a navíc jsem tenkrát asi i měla trochu strach, jestli tři děti zvládnou. Chtěla jsem asi mít nějakou jistotu, nevím. Mamka byla fakt dobrá opora a snažila se co nejvíce holky hlídat, abych mohla odpočívat. Nevím, jestli neměla pocit, že jsme měli chvíli počkat. Nikdy ani zpětně jsme se o tom nebavily, nic neřekla a pomáhala nám.“

Úkol PAS a zdravotníků

Já: „Na otázku jestli něco chybělo, ze strany personálu paní Veronika odpověděla.“

„Ježíši neuvědomuji si, že by mi něco chybělo. Chodím k panu doktorovi dlouho. Chodila jsem tam, i když jsem byla těhotná s holkama. Jsem s ním spokojená. Vždycky se mi věnuje a sestřičky taky i přes to, že tam mají plnou čekárnu. Vždycky, když mám nějaké gynekologické problémy, vždy mi ochotně poradí. Fakt asi nemám co vytknout.“

Návrh pro praxi

V období prvního trimestru se žena těší z těhotenství. V případě paní Veroniky i přes to, že těhotenství nebylo plánované, tak působila, že z toho měla radost. Myslím si, že má stejnou potřebu informací od personálu, jako v ostatních obdobích těhotenství. Personál by měl být trpělivý a vše ženám vysvětlit, jak postup a důvody vyšetření a také jaké jsou jejich rizika. Mělo by být zůstat na ženě rozhodnutí, jestli vyšetření podstoupí, nebo ne. Personál by se měl vyvarovat nevhodným reakcím, pokud se žena rozhodne, že vyšetření nepodstoupí. Měl by jí věnovat pořád stejnou péči. Větší trpělivost vyžadují ženy, které ještě nebyly těhotné a mají spousty obav a otázek, které personálu někdy mohou připadat zbytečné a překvapující nebo snad „hloupé.“ Zdravotníci by to neměli zlehčovat a vše ženě v klidu vysvětlit.

Diskuse

Paní Veronika působila klidně. Myslím si, že první trimestr prožívala spokojeně. I přes to, že doma měla dvě malé děti, bylo vidět, že manžel a rodina jí velice pomáhají. Paní Veronika měla možnost si udělat čas i pro sebe, což si myslím, že je důležité a přispívá to ke klidu a spokojenosti. Žena, nemá tolik pocit, že je uvázána jen na domácnost a péči o děti. Důležité je, že manželé mezi sebou dokázali komunikovat a naplánovat si společný čas. Paní Veronika se mi nezdála nervózní z prvotrimestrálního screeningu, podstoupila ho i v předchozích těhotenstvích.

OBDOBÍ DIAGNOSTIKY VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY A OBDOBÍ SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Prožitky

Já: „Paní Veronika odpověděla na otázku ohledně sdělení diagnózy.“

„Pamatuji si docela přesně, když nám to pan doktor sdělil. Šli jsme s manželem na vyšetření a na odběry krve, na to vyšetření jak se platí a ultrazvuk. Sestřička mi odebrala krev a pak jsme šli k panu doktorovi. Pamatuji si, že mi začal dělat ultrazvuk a najednou tak zmlkl a furt tam něco přeměřoval. Já začala být trochu nervózní a měla jsem strach. Řekl mi, že některé parametry se mu nezdají a že mě odešle na genetiku, kde mi udělají ještě další vyšetření. Viděl náš výraz a snažil se nám vysvětlit, o co jde, nebo tak a já když zpětně na to myslím, jsem to asi nějak nevnímala, člověk je tak nějak v šoku“ „Sestřička mě objednala na druhý den. Chtěli jsme tam jet co nejdřív. Byli jsme u doktora někdy odpoledne, vím, že říkala, že na té genetice nejsou, a že mě objedná hned na druhý den na ráno. Ještě se mě snažila uklidnit, že uvidíme, jak dopadne vyšetření, ať se tím nestresujeme. Což se lehkou řekne. Víte co, začala jsem si vybavovat, jak jsem vlastně zjistila, že jsem těhotná asi v tom sedmém tejdnu. Já se do té doby nechovala jako těhotná. Myslím, že jako jsme si dali s manželem víno a tak. Začala jsem mít strašnej, úzkostnej pocit. Asi jsem se trochu obviňovala.“

Já: „A druhý den jste šli na genetiku?“

„Jojo, šli jsme na vyšetření a měla jsem strašnej strach. Manžel byl skvělejší, šel se mnou. Snažil se furt nějak tu situaci zlehčovat, snižovat nervozitu a působit jako chlap, opora, víte jak to myslím? No a pak, když jsme se o tom bavili, řekl, že byl strašně nervózní. No a na té genetice jsme byli u pana doktora a ten byl moc fajn. Začal nám dělat ultrazvuk. Byl takovej nějak v klidu a několikrát to měřil a měla jsem pocit, že se furt snaží najít něco, čím by nám mohl dát dobrou zprávu. Tak na mě působil. Pak přišel ještě jeden doktor a znova to měřili a to už jsem byla hodně nervózní. A pak nám řekli, že je jim to líto, ale že ten nález na tom ultrazvuku je pozitivní. A my s manželem, jak jako pozitivní? Jako, že je špatnej? Oni se nám snažili vysvětlit, nějaké ty parametry, které jsme měli zvýšené a když to tak je, tak je velké riziko výskytu nějaké vady jako Downova a Edwardsova syndromu a další si

nepamatuji. Řekli, že můžeme podstoupit ještě odběr vody plodové, ale že to vyšetření na ultrazvuku bylo fakt evidentní, že je něco špatné. A pak ještě řekli, že na výsledek těch odběrů vody plodové se čeká další dobu a že ten ultrazvuk už je fakt špatnej. Taky mi nedoporučovali to ještě podstupovat a čekat. Řekli, že to bude i z psychické stránky pak horší. Pamatuji si, že jsme tam s manželem seděli jak spařený. Nevěřili jsme tomu. Doktoři se nás zeptali, jestli potřebujeme něco vysvětlit, a že jako máme čas na rozmyšlenou. Pak až budeme vědět co dál, tak že mám jít zase ke svému doktorovi. Vím, že jsem se jich zeptala ještě, co by dělali oni. Jeden z nich odpověděl, že kdybych byla jeho žena, že by mě poslal na přerušení, že jsem mladá a můžu mít ještě zdravé dítě“

Potřeby

„Co jsem asi chtěla a potřebovala hm, je to už delší čas, ale asi když nad tím přemejšlím, tak jsem asi chtěla vědět ten výsledek co nejdřív. To čekání do druhého dne mi přišlo nekonečné a dlouhé, byla jsem dost nervózní. Nevěděla jsem, co mám dělat. Taky jsem asi furt doufala, že to bude v pořádku. Nevím, jak to mám říct. Chtěla jsem mít pocit, že jsem to nezavinila já. Nevím, jestli jsem to dobře vyjádřila.“

Já: „A informace vám nechyběly? Některé ženy udávají, že jim v danou chvíli chyběly informace ze strany personálu?“

„Hm, ne, asi ne. Jak jsem už řekla, pan doktor se nám snažil vysvětlit nějaké věci už v ordinaci a já ho asi v tu chvíli fakt moc nevnímala, je to těžké“.... „A doktoři na té genetice se nám taky věnovali a ptali se, jestli máme nějaké otázky a tak.“

Podpora partnera a rodiny

Já: „Na otázku ohledné opory partnera a rodiny paní Veronika odpověděla“

„Manžel tam byl celou dobu se mnou, jak u doktora, tak na té genetice a byla jsem za to ráda. Je tam s vámi někdo blízký, někdo, kdo se cejtí podobně jako vy. Kdo to chápe. Nechci říct, že doktoři byli bezcitní. Je to jejich práce a oznamují to dost rodičům, tak se jich to nedotýká, snad jsem to dobře vyjádřila. Tak jsem za manžela v tu chvíli byla moc ráda, že jsem nebyla na tu bolest sama.“

Já: „A ostatní rodina?“

„No to je těžký, věděla to jen moje mamka. Když jsem přišla od svého doktora a řekla

jsem jí, že nás doktor poslal ještě na genetiku, tak se mě snažila uklidnit. Co asi jiného na to člověk vlastně může říct. Vzala si holky k sobě na celý druhý den, a když jsme přišli z genetiky, bylo asi jasné z našich výrazů, jak to dopadlo. Mamka tenkrát myslím, že nic neřekla, jen mě objala. Byla jsem pak ráda, že jsme tím nezatěžovali další členy rodiny. Že tu bolest jsme prožívali jen my, že jsem jim nepřidělávala starosti.“

Já: „A pak jste jim to později neřekli?“

„Jojo, pak jsme to řekli rodičům manžela a mému otci, ale nějak si už ani nevybavuji jejich první reakci. Možná tchýně se cejtila lehce odstrčená, ale chlapi tohle asi neřeší. Ale pak nám pomáhali s holkama, což bylo dobré. Byla jsem najednou strašně unavená, ten pocit, kdy jsem se cejtila v pohodě a plná sil byl najednou pryč.“

Úkol PAS a zdravotníků

Jak paní Veronika uvedla v předchozí části rozhovoru. Myslím si, že v dané situaci ocenila, že si lékaři i sestry na ní a jejího manžela udělali čas. Měli snahu jim vše dostatečně vysvětlit, i když člověk, který je v první fázi šoku, když mu sdělí špatnou diagnózu, tak moc informací není schopen přijmout. Také bych ocenila, že se lékaři na genetice, snažili udělat dostatečně podrobné vyšetření. Nabídli rodičům další možnosti vyšetření a řekli jim rizika, která to vyšetření má a vyjádřili svůj názor. Myslím si, že rodiče si neumí dostatečně představit vývojové vady dítěte. Jestli je ultrazvukové vyšetření přesné a jestli mají ještě jít na další vyšetření - odběr plodové vody. Lékaři jim nechali prostor na rozmyšlenou a na otázky.

Návrh pro praxi

Rodiče v danou chvíli potřebují, aby jim personál poskytoval dostatečné informace. Někteří pátrají po příčině vzniku vady. Bylo by vhodné, kdyby si s nimi v klidu lékař sedl a vše jim dostatečně vysvětlil. Taky by rodiče měli dostat možnost si své myšlenky utřídit a mít čas si promluvit a uspořádat otázky, na které chtějí od lékaře odpověď. Měli by mít možnost lékaře kontaktovat, když budou potřebovat. Porodní asistentky v ordinaci obvodního lékaře se snažily, aby rodiče co nejdřív věděli výsledky vyšetření a objednaly je co nejdřív na genetické vyšetření. Pro rodiče je to v danou situaci velice důležité, delší čekání v nich vzbuzuje větší obavy, strach a výčitky. Personál zaujmul sympatizující postoj k situaci manželů, což bylo

v danou chvíli pro ně určitě příjemné. Lékaři vyjádřili na požádání rodičů svůj názor na ultrazvukový nález. Pro většinu rodičů je názor odborníka velmi důležitý. Lékaři by neměli svým názorem rodiče ovlivňovat a přesvědčovat je k nějakému rozhodnutí. Rodiče by se měli v danou chvíli rozhodnout sami.

Diskuse

Určitě bylo pro rodiče těžké čekat do dalšího dne, ale bylo vidět, že porodní asistentky se snažily, co nejdříve pacientku objednat na vyšetření. Paní Veronika měla pocit i dostatečné informovanosti, která některým rodičům v podobné situaci chybí. Lékaři vyjádřili svůj postoj k diagnóze, protože je pacientka poprosila o názor, ale nepůsobilo na mě, že by své názory manželům vnucovali. Lékaři nabídli manželům další možnosti vyšetření. Pro rodiče je důležitý pocit, že udělali maximum, co mohli. Rodiče jsou při sdělení diagnózy v šoku a spousta informací nejsou v dané chvíli schopni vnímat. Jsou zaplaveni pocity, že jim se to přece stát nemohlo. Proč zrovna jim? Proto by si lékaři měli udělat čas a vše rodičům v klidu vysvětlit, spousta z nich chce znát příčinu vzniku vady. U paní Veroniky bylo patrné, že si dávala za vinu, že se mohla podílet na vzniku vady, z důvodu pozdní diagnostiky těhotenství. Paní Veronika byla spokojená s postojem personálu. Pokud personál má k rodičům sympatizující postoj a dá jim najevo, že je to mrzí a nenutí je do nějakého rozhodnutí, je to pro rodiče v danou chvíli velice důležité. Podstatné je, že se mají na koho se svými obavami a otázkami obrátit. Pro paní Veroniku bylo důležité, že u sdělení diagnózy byl i její manžel. O velký psychický stres se mohla s někým podělit, s někým kdo byl do situace také citově zainteresovaný. Rodiče působili, že si celou situaci chtěli vyřešit spolu sami a izolovali se od okolí. Nikomu to neříkali. Reakce matky paní Veroniky, byla důležitá a bylo patrné, že někdy člověk ani nemusí nic říkat, že stačí dotekem vyjádřit svojí účast na bolestivé situaci.

OBDOBÍ ROZHODOVÁNÍ

Prožitky a proces rozhodování

Já: „Na otázku co prožívala v době rozhodování a co ji ovlivnilo v rozhodnutí, paní Veronika odpověděla.“

„Jak jsme přišli z té genetiky, byli jsme takový smutní, no jak vám asi může být, že jo. Sedli jsme si s manželem a začali o tom mluvit. Já brečela, probírali jsme to asi docela dlouho. Furt jsme přemýšleli, jestli jít na tu plodovou vodu. Taky jsme si oba ujasnili, že postižené dítě nechceme, že máme doma dvě zdravé, a že je nebudeme takové situaci vystavovat. Na tom jsme se fakt shodli. Pamatuji si, že jsem se koukala na nějaké vady na netu a že jsem začala mít strašnou úzkost. Koukala jsem se i na odběr té vody. Furt jsme nevěděli, jestli to podstoupit a jestli dát ještě šanci. Furt tam bylo v pozadí jako takové to, co když ten ultrazvuk není stoprocentní a ty odběry to nepotvrdí. Dohodli jsme se, že se zeptáme mého pana doktora. Mám v něm strašnou důvěru a chtěli jsme znát jeho názor.“

Já: „A tam jste šla kdy?“

No, tak tam jsme šli hned druhý den po té genetice. Pan doktor se tenkrát koukl na ty výsledky a řekl mi, že je mu to moc líto. Já se ho zeptala, že jestli by šel na tu vodu, na ty odběry. A on tenkrát řekl, že ten ultrazvuk je natolik jasnej, že by to už nepodstupoval. Řekl, že na výsledky se čeká dva až tři týdny. Znamená to plno dní v nejistotě, že si myslí, že tam ta vada je, a že bych se vystavovala pak většímu stresu. Když to tak řekl, asi mi došlo, že to fakt není dobré, že to tak prostě je. Já v něm mám fakt důvěru“

Já: „A co bylo potom, co vám sdělil svůj názor?“

„No, on tenkrát řekl, ať si to necháme uležet v hlavě a až budeme rozhodnutí, tak ať k němu přijdu. Šli jsme pak s manželem domů a znova jsme o tom mluvili. Rozhodli jsme se, že půjdeme na ukončení těhotenství a ještě ten den jsme se vrátili k panu doktorovi, kterej nás poslal do nemocnice.“

Já: „Co myslíte, že vás nejvíc ovlivnilo?“

„No asi to, že bychom postižené dítě nechtěli. Máme dvě zdravé a myslím si, že by je to ovlivnilo. Takové dítě je závislé na okolí. Nechci působit pokrytecky, ale nechtěla jsem postižené dítě a ovlivnit tím celou rodinu, kterou přece taky musím chránit. Co má takové dítě za život a co může mít za život taková rodina pak. Vždyť každou matku musí bolet, nebo trápit, když je její dítě nemocné“

Potřeby

Já: „Potřebovala jste nebo očekávala jste něco v danou chvíli?“

„Já ani nevím, potrebovala jsem asi klid a čas, abychom to s manželem probrali. Taky

jsem hledala informace a chtěla vědět názor mého doktora. Chtěla jsem mít u sebe manžela a být se svými dětmi, ty mi dodávaly sílu“

Podpora partnera a rodiny

„Manžel byl furt se mnou a furt jsme o tom mluvili a já brečela a furt dokola byl to takovej koloběh. Byla jsem ráda, že to se mnou absolvoval, když nad tím zpětně přemýšlím, nějak nás to spoutalo víc dohromady. Moje mamka se snažila být s holkama, abych já měla dost času na odpočinek a klid si vše rozmyslet.“

Já: *„Vyjádřila vaše mamka názor na vaší situaci?“*

„Asi to neřekla naplno, ale bylo vidět, že si myslí, že bych měla jít na ukončení těhotenství. Jediné, co si vzpomínám, že řekla, bylo, ať myslím na ty dvě zdravé děti, co mám, nebo něco v tom smyslu, jinak mi pomáhala hodně.“

Úkol PAS a zdravotníků

„No, furt se asi opakuji, ale já jsem byla spokojená s přístupem lékaře a sester, nevím, co bych k tomu řekla víc. Doktor mi řekl názor, jak jsem chtěla a to nás asi taky trochu ovlivnilo, když nad tím tak přemýšlím. Mám v něm fakt důvěru.“

Návrh pro praxi

V období rozhodování je pro rodiče důležité, aby měli dostatek času na rozhodnutí a měli pocit, že se rozhodli sami. Personál by neměl nutit rodiče k ukončení těhotenství, svůj názor může říct, ale ne ho rodičům nutit. Důležité je, aby dostali rodiče od lékaře dostatek informací. Určitě rodiče ocenili upřímnost personálu.

Diskuse

Myslím si, že rodiče ovlivnila v jejich rozhodnutí závažnost onemocnění a to, že mají dvě zdravé děti doma. Paní Veronika zastává názor, že postižené dítě ovlivní celou rodinu a také zdravé děti. Také zastává názor, že postižené dítě je závislé na okolí a vyžaduje velkou péči. Bylo patrné, že rodiče si rozmýšleli, jestli absolvují ještě odběr plodové vody. Myslím si, že chtěli udělat maximum, aby měli jistotu, že vada se u jejich dítěte vyskytuje. Určitě rodiče ovlivnil názor i obvodního gynekologa, ke kterému paní Veronika chová velkou důvěru. Paní

Veronika byla spokojená s přístupem zdravotnického personálu, nemůžeme všeobecně říct, že je vždy dobrý, nebo špatný. Jako jsou odlišní lidé, liší se jejich postoje a názory. Proto je vždycky zkušenost rodičů s personálem individuální. Pro paní Veroniku byl důležitou oporou partner. Jak sama uvedla, měla pocit, že to jejich vztah více upevnilo. Taková náročná situace manželé buď více stmelí, nebo je to od sebe odcizí. Vždycky záleží na jejich vzájemné komunikaci a vztahu.

OBDOBÍ PO UKONČENÍ/ PORODU

Paní Veronika byla přijatá k ukončení těhotenství ve dvanáctém týdnu (11+6)

Prožitky

Já: „Paní Veronika o prožívání při příjmu na porodní sál a ukončení těhotenství odpověděla:“

„Přijímala mě starší sestřička a byla moc fajn, byla ohleduplná. Vysvětlila mi, že si mě pak doktor prohlédne a seznámí mě s dalším postupem. Pak přišel mladej pan doktor a vyšetřil mě a řekl mi, že teď budu na oddělení a od půlnoci jsem neměla nic jíst. A řekl mi, že druhý den ráno půjdu hned na zákrok. Hm, jo a já jsem se ho ještě zeptala, jak to bude jako probíhat. On mi řekl, že budu spát, že jako budu v celkové narkóze, a že mi to dítě jako odsajou. Už nevím, jak to přesně formuloval. Jo, taky mi řekl, že se to pak posílá na vyšetření, a že výsledek by mi řekl, pokud budeme mít zájem, můj lékař. Pak jsem šla na pokoj, kde jsem byla sama. Chtěla jsem být sama a nikomu nevysvětlovat, proč tu jsem. Manžel za mnou pak přišel. Sestry tam moc nechodily, přišly mi změřit teplotu a tlak a pak dát nějaké prášky, ale nic neříkaly. Asi jim to v dané situaci bylo nepříjemné. Nevím. Člověk si pak připadá hrozně odstrčeně, všichni se mu vyhýbají. Já nevím, jak to mám vyjádřit, stačilo prohodit pár slov nebo tak. Noc před tím si pamatuji dost přesně. Nemohla jsem dlouho usnout. Byla jsem nervózní a furt se přesvědčovala, že to tak má být. Že jsme se dobře rozhodli. Ta noc vám připadne nekonečně dlouhá. No a druhý den mě sestřička připravila a jela jsem na sál. To už tam byla jiná sestra. Uklidňovala mě. Pamatuji si, že jsem se rozbrečela, že mi to přišlo strašně líto a nějak jsem si přišla najednou strašně sama. Manžel tam se mnou nemohl být a já jsem jela na ten sál se strašnými pocity.“

Já: „Pamatujete si, co bylo po zákroku?“

„To už tam byl se mnou manžel, byla jsem za to moc ráda. Nebylo mi nějak špatné nebo tak, jen jsem byla unavená. Sestra tam zase moc nechodila. Byl za mnou pan doktor a řekl, že zákrok proběhl v pořádku, a že za dva až tři dny mě pustí domů. Strašně jsem už chtěla být doma u svých dětí.“

Potřeby

„No, asi bych si představovala, že tam bude sestra chodit víc, že jako se mnou bude víc komunikovat. Ležíte tam sami a vše se vám honí hlavou. Vždycky když někdo vešel, do pokoje, berete to jako takové rozptýlení. Jako, že se s vámi někdo baví, že vás na chvíli zbaví myšlenek, nebo jak to mám říct. Jako nějaký kontakt, dotek, že v tom nejste sami, nebo já nevím, jak to mám popsat.“

Podpora partnera a rodiny

Na otázku podpory manžela a rodiny paní Veronika odpověděla:

„Manžel byl skvělou oporou celou dobu, byl tam se mnou, povídali jsme si o tom. Strašně mi pomohl. Moje mamka za mnou přišla a bavily jsme se spolu, zajímalo jí, jak se cítím, jestli něco nepotřebuji a pomohla mi s holkama. Chtěla bych jí za vše moc poděkovat znovu.“

Úkol PAS a zdravotníků

Jak paní Veronika zmínila v předchozí části rozhovoru, uvítala by ze strany sester, aby s ní více komunikovaly. Sestry zastávají v takové situaci někdy obrannou reakci a snaží se pacientce vyhybat a co nejméně s ní přijít do kontaktu. Spousta z nich neví, jak se v danou chvíli má chovat, na co se ptát. Lékař pacientce vysvětlil zákrok a po zákroku ji seznámil s jeho výsledkem. To bylo pro paní Veroniku určitě důležité.

Návrh pro praxi

Myslím si, že by personál měl s pacientkou v danou chvíli víc komunikovat a nevyhybat se jí. Chápu, že mají takových smutných situací na oddělení více a je někdy těžké se citově interesovat v takové chvíli. A taky je mi jasné, že pro citově zaměřené jedince musí být tato situace dost těžká. Tyto případy vidí několikrát do měsíce. Proto si myslím, že by

mělo oddělení umožnit svým zaměstnancům vyjádřit své pocity a obavy např. supervizí, nebo pomocí Balintovských skupin. U sester, které velký nátlak situace nezvládají, hrozí až syndrom vyhoření. Zdravotní personál by měl mít možnost navštívit psychologa, nebo psychoterapeuta, pokud pociťuje velkou psychickou zátěž.

Diskuse

Ukončení těhotenství je pro rodiče náročná a bolestivá situace. Rodiče prožívají situaci každý po svém. Prožívání této bolestivé situace, může být ovlivněn postojem lékaře, porodní asistentky a i postojem rodiny. Žena vnímá velice negativně, pokud se jí personál v danou chvíli vyhýbá. Považuje každý kontakt s okolím za důležitý. Pokud je v takové situaci sama, má čas více přemýšlet a více se trápit. Lékař seznámil paní Veroniku s tím, jak bude zákrok probíhat. Také jí seznámil s tím, že má možnost dodatečně vědět výsledky histologického vyšetření z potracené tkáně. Pro rodiče je důležité znát výsledky vyšetření a mít jistotu, že jejich rozhodnutí bylo správné. Myslím si, že paní Veroniku v danou chvíli velice podržel manžel a maminka, což jí její situaci ulehčilo. Některé, ženy bohužel nemají v takovou chvíli velkou oporu rodiny. Je důležité, aby to personál poznal a nabídnul jí další pomoc. Mám na mysli psychologa nebo psychoterapeuta. Samozřejmě takovou možnost by měli mít i páry, které situaci zvládají relativně dobře.

SOUČASNOST

Prožitky

Já: „Na otázku jak zpětně hodnotí své rozhodnutí, paní Veronika odpověděla“

„Myslím si, že jsme se rozhodli správně, že jsme těhotenství ukončili. Pan doktor nám řekl, že byl potvrzen u našeho dítěte Edwardsův syndrom. Když nám to řekl, cítila jsem úlevu, že jsme se správně rozhodli. Nedávno jsem o tom viděla nějaký dokument a myslím si, že takové děti nežijí plnohodnotný život. Víte, jak musí být stresující pro rodiče to, že neustále jste v napětí, jak se bude vyvíjet zdravotní stav vašeho dítěte. Opravdu jsme zpětně s manželem rádi a nelitujeme našeho rozhodnutí. Máme doma zdravé děti. Jsem nervózní, jen

když mají hloupou chřipku a nevím, co bych prožívala při vážnějším onemocnění.“

Já: „Co otázka dalšího těhotenství?“

„No mluvili jsme s manželem o tom hodně dlouho a dost často. Ale pak jsme dospěli po této zkušenosti k názoru, že máme dvě zdravé děti, že jsme spokojeni. Že už nechceme tohle znova vše prožívat. Asi jsem měla i dost strach. Možná kdybychom neměli holky, nebo jen jednu, tak o tom ještě budeme uvažovat. Nevím, takhle to cítíme.“

Já: „Myslíte, že vás ovlivnilo v plánování dalšího těhotenství vaše zkušenost?“

Ta zkušenost nás asi dost ovlivnila. Už bychom to nechtěli znova prožít.“

Potřeby

V oblasti potřeb v současném období paní Veronika uvedla, že jí nic nechybí. Žije spokojeně s manželem a dcerami.

Podpora partnera a rodiny

Já: „Ovlivnilo to váš vztah s manželem, nebo rodinou?“

„S manželem, jak jsem už několikrát řekla, nás to stmelilo a posílilo to náš vťah. Člověk si váží víc věcí než před tím. Nevím, jestli to není takhle hloupé říct, že si vážíte víc věcí, zdraví a toho, že máte zdravé děti až potom, co o své další dítě přijdete. Ale tak to teď cítím a prostě to tak je. S mojí mamkou jsme si pořád stejně blízko. Nevím, jestli to neochladilo můj vztah s tchýní, nějak to moc zpočátku nechápala a nebrala ke mně moc ohled, ale to jsme zapříčinili i my. Hlavně tím, že jsme jí vlastně do té situace nezapojili od začátku, že to s námi nemohla celé prožívat.“

Postoj porodní asistentky a zdravotníků

„Můj gynekolog a vlastně i sestřičky, když jsem tam pak přišla na kontrolu po šesti týdnech, mi řekli, že jsme se rozhodli dobře. Tenkrát mi i řekl jaký je výsledek vyšetření. Toho co mi dělali po přerušení, kde vyšel ten Edwardův syndrom, jak jsem už říkala. Vím, že se mě lékaři tenkrát ptal na další těhotenství. Trochu jsme se o tom bavili. Říkal mi rizika, jaká jsou pro další těhotenství. Chodím k panu doktorovi pořád a jsem tam spokojená.“

Návrh pro praxi

Zdravotníci by měli nechat na rodičích, jestli se rozhodnou plánovat další těhotenství, měli by jim sdělit výsledek histologického vyšetření a říct jim rizika dalšího těhotenství. Popřípadě doporučit genetické vyšetření u obou rodičů. Gynekolog by měl také umět poznat situaci, jestli se rodičům daří se se situací vyrovnat, nebo jestli potřebují pomoc jiného odborníka. Rodiče zvládají situace různě. U některých se dostávají psychické problémy až po delší době. Každý člověk reaguje různě a je důležité, aby rodiče věděli, na koho se můžou v situaci, kterou hůře zvládají obrátit.

Diskuse

Paní Veronika zpětně hodnotí své rozhodnutí jako správné. Zastává postoj, že dítě s postižením ovlivňuje celou rodinu. Taky má názor, že postižené dítě nemůže žít plnohodnotný život. Bylo na paní Veronice patrné, že by jí trápilo vidět své dítě nemocné. Ukázalo se, že daná situace a to co prožila, jí ovlivnilo v plánování dalšího těhotenství. Také jí tato situace stmelila s manželem a její matkou. Paní Veronika udala, že ta situace ochladila vztah s její tchýní. Myslím si, že to manželé zapříčinili tím, že jí nezapojili do prožívání období těhotenství a rozhodování o jeho ukončení. Ona nevěděla, co prožívali a neměla možnost to prožívat s nimi. Zdála se být odstrčená. Potom se člověk, hůře vžívá do situace a pocitů postižených rodičů. Paní Veronika na mě působila velice spokojeně a tak, že je s danou situací vyrovnaná.

11. DISKUZE

První cíl: analýza prožitků při diagnostikované vadě

Prvním cílem mé práce bylo zjistit, co prožívají ženy, když je u jejich dítěte prenatálně diagnostikována vrozená vývojová vada. Ženy, podle Ratislavové (2008) prožívají komplikace v těhotenství intenzivněji a každý problém, který se vyskytne, přináší do jejich života stres a nejistotu. Prenatální diagnostika přináší ženě spousty nejasností a obav. Paní Dana podstoupila prvotrimestrální screening a odběr vody plodové i v předchozím těhotenství. Uvědomovala si rizika vyšetření a věděla, co má od něj očekávat. Tím, že jí vyšel prvotrimestrální screening negativní, nepocíťovala velkou nervozitu před odběrem vody

plodové. Paní Veronika také měla zkušenosti s prvotrimestrálním screeningem z předchozích těhotenství. Vada u jejího dítěte byla diagnostikována na začátku těhotenství pozitivním ultrazvukovým nálezem. Rozhodla se, že další vyšetření podstupovat nebude.

Ratislavová (2008) uvádí, že z výzkumu známo, že některé ženy odkládají „vazbu na plod“ a nedostatečně prožívají těhotenství, dokud nevědí výsledek vyšetření. Sarah Buckley (2006) popisuje ve své publikaci podobný závěr. Některé matky se od svého potomka emocionálně distancují, do doby, než znají výsledky testů. Paní Daně byla vada u jejího dítěte diagnostikována až v pokročilé fázi těhotenství oproti paní Veronice, ale nezaznamenala jsem, že by odkládaly vazbu na plod. Paní Dana měla vybrané jméno pro svého syna a vše doma připravené na jeho příchod. Paní Veronika měla s manželem připravené také jméno pro svého potomka.

Vágnerová (2009) uvádí, že rodiče při sdělení pozitivní diagnózy prenatalních testů se situací nepočítají a nemůžou se na ní připravit. Paní Dana byla sledována pro hraniční dilataci komor dítěte. Při změně nálezu lékařka netaktně manželům sdělila možnou diagnózu slovy: „to je jasný hydrocefalus.“ Paní Dana uvedla, že se v danou chvíli vyděsila a nechápala situaci. Po té absolvovali další různá vyšetření. Manželé pořád doufali, že konečná diagnóza nebude tak závažná. Paní Veronice a jejímu manželovi byla diagnóza sdělena na začátku těhotenství při ultrazvukovém vyšetření. Uvedla, že když lékař přeměřoval plod a najednou přestal mluvit, začala být nervózní a měla strach. Lékař poslal paní Veroniku na genetiku, na podrobnější ultrazvuk.

Lyn Quine a Jan Pahl (1985) ve svém výzkumu uvedli, že záleží na tom, jakým způsobem lékař sdělí rodičům zprávu o postižení jejich dítěte. Může to mít na rodiče hluboký dopad. Vágnerová (2009) uvádí ve své knize, že rodiče reagují citlivě na sdělení diagnózy. Často uvádějí, že lékař se nechová empaticky a dostatečně jim vše nevysvětlí. Paní Dana vypověděla, že si cenila upřímnosti lékařů při sdělení konečné diagnózy. Kromě lékařky, která netaktně sdělila možnou diagnózu hydrocefalu, byla v tomto období s přístupem a ochotou lékařského personálu spokojena. Paní Veronika měla podobnou zkušenost s lékaři. Ocenila jejich přístup. Lékaři navrhli možnosti dalších vyšetření a vše rodičům dostatečně vysvětlili.

Vágnerová (2009) ve své publikaci zmiňuje, že rodiče ve chvíli sdělení informace prožívají fázi šoku a nejsou schopni dostatečně reagovat a zeptat se na potřebné informace. U

obou respondentek jsem při sdělení diagnózy pozorovala fázi šoku. Paní Veronika uvedla, že nebyla schopná vnímat, co jí lékař v danou chvíli říká. Vágnerová (2012) udává, že prožívání rodičů postižených dětí se časem mění a prochází typickými fázemi. Tyto fáze jsou jedinečné pro každého jedince, trvají různě dlouhou dobu a každý se s krizovou situací vyrovnává svým způsobem. Matějček a Dytrych (1997) uvádějí, že fáze šoku je první reakcí na sdělení skutečnosti, že dítě není zdravé. Rodiče v této fázi mají nižší schopnost přijímat odborná sdělení, zprávy a doporučení. Jak jsem už zmínila v předchozím textu, obě respondentky si prošly takovou fází v době sdělení diagnózy.

Druhá fáze bývá popisována, jako zpracování informace a reakce. Vágnerová (2009) popisuje, že v této fázi se mohou objevit obranné reakce, mezi které bývá řazeno například hledání příčiny. Rodiče hledají důvod, proč se to stalo, snaží se přijít na to, kde vznikla chyba. Mezi obranné reakce patří také hledání viníka, kdy viník může být označen kdokoliv. Může být označen i jeden z rodičů, nejčastěji matka. Matky obviňují často sami sebe. Paní Dana uvedla, že si neustále přehrávala období těhotenství, jestli neudělala něco špatně, nebo něco nezanedbala či nepodcenila. Také přemýšlela nad tím, jestli neměla přestat chodit do práce. Pracuje jako zdravotní sestra a měla obavy, jestli rizika jejího povolání nemohli být příčinou vzniku vady u jejího dítěte. Paní Veronika si dávala za vinu, jestli se na vzniku vady nemohla podílet svým chováním (příležitostná konzumace alkoholu) v období, kdy nevěděla, že je těhotná. Paní Veronika zjistila těhotenství díky svému nepravidelnému cyklu až v sedmém týdnu. Michalík (2011) ve své publikaci řadí dále mezi obranné reakce zvýšenou péči, projevující se hledáním podpory. Rodiče si domlouvají konzultace s odborníky a někdy vyhledávají služby neoborníků, například léčitelů. Takové obranné reakce jsem pozorovala u paní Dany. Manželům lékaři domluvili další speciální vyšetření a i manželé sami si domlouvali konzultace u dalších odborníků. Navštívili i léčitele. Jak paní Dana uvedla, člověk pořád hledá nějakou naději a chce znát více názorů. U Paní Veroniky byla vada diagnostikována na začátku těhotenství, ale také chtěli s manželem znát názor více odborníků. Michalík (2011) dále uvádí, že u rodičů se může objevit reaktivní chování, například izolace, popírání diagnózy, únik do fantazie a substituce. V případě izolace, se rodiče izolují od okolí a uzavírají se do svého problému. Takový postoj bývá pro rodiče šetrnější a přijatelnější. Paní Dana uvedla, že v danou chvíli chtěli být s manželem sami. Měli pocit, že je to jejich věc a

potřebovali se se situací sami vyrovnat. Paní Veronika s manželem měli v danou chvíli stejný postoj. S dalšími zmíněnými formami reaktivního chování jsem se u respondentek nesetkala.

Třetí fáze bývá popisována jako období adaptace a vyrovnávání se s problémem. Vágnerová (2009) uvádí, že v tomto období mají rodiče větší zájem o informace. Často chtějí vědět, proč postižení vzniklo. Někteří rodiče vyhledávají informace na internetu, vyhledávají kontakt s ostatními rodiči v podobné situaci. Obě respondentky si vyhledávaly více informací o vadě dítěte na internetu. Paní Dana uvedla, že díky svému zdravotnímu vzdělání rozuměla diagnózám a informacím, které si vyhledala.

Čtvrtá fáze je popisována jako období realistického postoje. Vágnerová (2012) uvádí, že rodiče v této fázi akceptují skutečnost, že je dítě postižené a přijímají ho takové jaké je. Jakmile obě respondentky přijaly diagnózu jejich potomka, rozhodli se pro ukončení těhotenství. Obě uvedli, že chtěli, aby vše proběhlo co nejrychleji a tuto bolestivou situaci měli co nejdříve za sebou. Paní Daně lékaři sdělili, že nemají na oddělení místo a mohou jí hospitalizovat až za dva dny. Vadil jí přístup lékařů, že se nedovedli vžít do její bolestivé situace. Bylo pro ni těžké a psychicky náročné čekat další dva dny na porod dítěte, které věděla, že umře, a které si po porodu neodnese domů. Udala, že se nedokázal s dítětem víc sblížovat, více se k němu poutat. Paní Veronika byla hospitalizována k ukončení těhotenství, hned druhý den po konečném rozhodnutí. Myslím si, že toto období je pro ženu velice bolestivé a psychicky náročné. Zdravotníci by se měli snažit co nejvíce ulehčit ženám jejich situaci. Mělo by být v jejich zájmu, naplánovat ukončení těhotenství v nejkratším časovém úseku a snížit tak psychický stres spojený s čekáním na zákrok.

Období ukončení těhotenství se u obou respondentek lišilo. Paní Dana musela svého potomka porodit oproti paní Veronice, která měla těhotenství ukončené interrupcí. Obě situace jsou velmi bolestivé, ale domnívám se, že prožívání porodu je psychicky náročnější, než interrupce. Paní Dana při porodu potomka prožívala strach a nejistotu, Z její výpovědi je patrné, že potřebovala více informací (o průběhu porodu, o epidurální analgezi a o tom, jestli bude její dítě po porodu žít). Chyběl jí kontakt s lékařem a porodní asistentkou. Bylo patrné, že jí vyděsilo, když mladá porodní asistentka, přítomná u jejího porodu, vyjádřila nejistotu ve své schopnosti. Paní Dana dostala strach, že umře, neměla k porodní asistenci důvěru. V přítomnosti zkušenější porodní asistentky, pak měla menší strach a porod postupoval

rychleji. Myslím si, že v takovém případě, by měla být přítomná zkušenější porodní asistentka. Dále si myslím, že porodní asistentka by měla být více v kontaktu se ženou a neomezit ho pouze na měření fyziologických funkcí. Lékař by měl se ženou více komunikovat a podávat jí dostatečné informace. Paní Dana dodatečně uvedla, že by uvítala přítomnost psychologa. Bylo patrné, že po porodu cítila úlevu, že má celou událost za sebou. Paní Veronika byla naopak spokojená s přístupem lékaře, který jí vše vysvětlil. Zastává stejný názor jako paní Dana, obě by ocenily větší přítomnost porodní asistentky. Obě ženy nelitují svého rozhodnutí. Paní Danu její situace neovlivnila v plánování dalšího těhotenství. Naproti tomu paní Veronika díky své zkušenosti další těhotenství neplánuje.

Druhý cíl: analýza procesu rozhodování

Fáze, kterými si žena prochází při diagnostikované vadě jejího dítěte, jsem popsala v předchozí části diskuze. V této části uvedu faktory, které mohou ovlivnit rozhodování. První faktor, který chci zmínit, je druh a závažnost onemocnění. Khárová (1992) uvádí studii, ve které 45 % respondentů označilo mentální postižení jako nejhorší handicap. Bell a Stoneman (2004) provedli studii, která se týkala rozhodování o osudu těhotenství v souvislosti s prenatální diagnostikou. Respondentů se dotazovali, jak by se rozhodovali u třech diagnóz (Downův syndrom – mentální retardace, spina bifida – tělesné postižení, hemofilie – chronické postižení). Největší počet dotazovaných by se rozhodlo pro ukončení těhotenství v případě diagnózy Downova syndrom, který představoval mentální retardaci. Paní Danu ovlivnila v rozhodování závažnost onemocnění jejího dítěte. Díky jejímu zdravotnímu vzdělání si uvědomovala závažnost diagnózy. Paní Veronika vyjádřila v rozhodování podobný názor, že by nechtěla mít postižené dítě.

Mezi další faktor můžeme zařadit kvalitu života dítěte s postižením. Bell a Stoneman (2000) provedly studii, kde se respondentů dotazovali na důvody, které by při prenatálně diagnostikované vadě ovlivnili jejich rozhodnutí o osudu těhotenství. Většina dotazovaných odpověděla, že kvalita života jejich dítěte je nejdůležitější důvod pro rozhodnutí o jeho narození. 10 % respondentů by se rozhodlo pro ukončení těhotenství, pokud by postižené dítě mělo negativně ovlivnit rodinný život. Paní Dana uvedla, že by ji trápilo, kdyby viděla svého potomka nemocného. Také uvedla, že má dvě zdravé děti, které by přítomnost postiženého sourozence mohla ovlivnit. Dále uvedla, že postižený jedinec někdy vyžaduje 24. hodinovou

péči. Domnívala se, že by to ovlivnilo celou rodinu a chod domácnosti. Paní Veronika zastával podobný názor. S manželem se rozhodli, že postiženého potomka nechtějí. Podobně jako paní Dana měli pocit, že by postižený jedinec mohl negativně ovlivnit jejich zdravé děti a celou rodinu. Dle jejího názoru jsou postižení jedinci závislí na okolí. Zastávala podobný postoj jako paní Dana, uvedla, že by ji trápilo vidět svého potomka nemocného.

Dalším faktorem, který může ovlivnit rodiče v jejich rozhodování, je zkušenost s postiženými jedinci. Šulcová (2009) ve své diplomové práci uvádí, že každá individuální zkušenost se životem s postižením, vytváří představu o kvalitě jeho života a o životě v rodině. Bell a Stonemann (2000) provedly studii, kde zkoumali, jaký vliv má rozhodování o narození prenatalně diagnostikovaného jedince jako postiženého, předchozí zkušenost s postiženým. Autorky v závěru svého výzkumu uvedly, že předchozí zkušenost s postiženým člověkem neovlivňuje rozhodování o osudu těhotenství. Paní Dana měla zkušenost s dětmi s postižením. Při své zdravotnické praxi ošetřovala děti s různě závažným mentálním postižením. Uměla si představit, co obnáší péče o postiženého jedince. Byl to jeden z faktorů, který jí v rozhodování ovlivnil. Paní Veronika takové zkušenosti neměla. Stadelmann (2009) uvádí ve své knize, že pokud se rodiče rozhodnou pro ukončení těhotenství, tak tím problém nekončí. Část žen se začne se situací vyrovnávat až po zákroku. Často je to provázáno psychickými následky a ženy se vracejí ve vzpomínkách ke svému dítěti. Nedokážou takové rozhodnutí ze své minulosti vymazat. Obě ženy uvedly, že svého rozhodnutí nelitují. Paní Dana uvedla, že jediné čeho lituje je, že nenechali svého potomka pohřbít. Bylo patrné, že na svého potomka pořád myslí a nikdy nezapomene.

Třetí cíl: Identifikace potřeb v těhotenství a při diagnostikované vadě

V období prvního trimestru obě respondentky na mne nepůsobily, že by jim něco chybělo. Myslím si, že dokud měli pocit, že těhotenství probíhá bez problémů, nevyjádřily žádné potřeby.

V období diagnostiky a sdělení diagnózy paní Dana uvedla, že se svým manželem navštěvovali spousty vyšetření. Dokud jim lékař nepotvrdil konečnou diagnózu u jejich potomka tak pořád doufali, že to nebude ta nejhorší varianta. Obě ženy uvedly, že ocenili taktní a upřímný přístup některých lékařů a obě chtěly znát jejich odborný názor. Uvedly potřebu dostávat dostatek informací o jejich potomkovi. Oba manželské páry se rozhodli pro

ukončení těhotenství. V tomto období paní Dana uvedla, že chtěla mít porod co nejrychleji za sebou. Do nemocnice byla přijata až za dva dny a to bylo pro ni psychicky náročné. Nechtěla se více ke svému potomkovi poutat. Paní Veronika byla přijata k hospitalizaci hned druhý den. Také uvedla, že chtěla mít ukončení těhotenství co nejrychleji za sebou. Pro ženy je toto období velice náročné a chtějí ho mít co nejrychleji za sebou. Zdravotníci by se měli snažit ženám v dané chvíli co nejdříve ulehčit. Mělo by být v jejich zájmu co nejdříve ženu hospitalizovat. Obě respondentky uvedly potřebu blízkosti partnera. Oba manželské páry vyjádřili potřebu si situaci vyřešit o samotě a v klidu. Obě ženy potřebovaly nějakou jistotu, že se nemohli podílet na vzniku vady.

Paní Dana uvedla, že ji chyběly informace (o průběhu porodu, o epidurální analgezi, o tom, jestli bude potomek po porodu žít). Paní Veronika měla opačnou zkušenost. Lékař ji vše dostatečně vysvětlil. Myslím si, že v případě paní Dany způsobilo větší stres, když ji lékař nezodpověděl její otázky a nepodal ji dostatečné informace. Paní Dana díky své zkušenosti z praxe měla strach z epidurální analgezie. Lékař ji dostatečně nevysvětlil, proč je v jejím případě indikována. Potřebovala informace a vyjádřit svůj názor a postoj. Myslím si, že lékař by měl pacientce dát možnost se podílet na plánování léčby, pokud je to možné. Měl by jí dát možnost vyjádřit obavy, snažit se je zmírnit a dostatečně vše vysvětlit. Obě respondentky uvedly, že měli větší potřebu kontaktu s porodní asistentkou. Paní Dana uvedla, že by ocenila přítomnost psychologa, někoho, kdo by ji na danou situaci uměl připravit. Matějček (2001) ve své publikaci poukazuje na to, že pro rodiče je důležité, aby mohli své pocity s někým sdílet. Doporučuje, nabídnou rodičům kontakt s klinickým psychologem či psychoterapeutem.

Čtvrtý cíl: Identifikace podpůrné rodina a partnera

Šulcová (2009) ve své diplomové práci uvádí, že rodina představuje důležitý faktor v procesu zvládnání stresové situace a zátěže. Uvádí, že struktura v rodině může napomáhat k tlumení náročné situace a lépe jí pak zvládat, ale také může působit opačným negativním směrem a snižovat schopnost zvládat zátěž. Záleží na uspořádání rodiny a vztahy mezi jejími členy. Poukazuje na to, že pokud rodina není schopna zvládat rizikovou situaci, může dojít k jejímu selhání a rozpadu.

Sobotková (2004) uvádí ve svém článku Rodinné resilience faktory, které charakterizují funkční a odolnou rodinu. Mezi faktory řadí soudržnost, adaptabilitu a

komunikaci. Uvádí, že soudržnost je utvářena přiměřenou autonomií jednotlivých členů rodiny. Adaptabilita vyjadřuje schopnost rodiny přizpůsobit se nárokům a požadavkům situace. Komunikace je důležitým faktorem pro řešení problémů a plánování změn. Sobotková dále zmiňuje, že pokud rodina zdravě funguje, je schopná lépe zvládat náročné a stresové situace.

Obě respondentky uvedly, že měly velkou oporu ze strany partnera. Všechny vyšetření a období ukončení těhotenství, prožívali společně a byli si vzájemnou oporou. Pro ženy bylo důležité, že při sdělení diagnózy měly u sebe osobu (partnera), která je do situace citově zainteresovaná. Matějček (2001) zdůrazňuje, jak je důležité, aby rodiče byli informováni společně. Doporučuje, pokud nemůže být manžel v dané chvíli přítomný, aby ženu doprovázel někdo z blízkého okolí (prarodiče, přítel), v němž může mít žena důležitou oporu. Zdůrazňuje to, že žena by první nápor situace neměla nést sama. Obě ženy uvedly, jak bylo pro ně důležité, že při sdělení diagnózy byli manželé v jejich blízkosti. Obě zpětně hodnotily, že to posílilo jejich vzájemný vztah.

Paní Dana měla podporu ve svém bratrovi. Zpětně uvedla, že je její situace více s bratrem sblížila. Naopak jí oddálila od jejich rodičů. Paní Dana uvedla, že když rodičům řekla o vadě jejího potomka, byli v danou chvíli zlí až bezcitní. Její rodiče zareagovali způsobem, že je lepší nemít žádného potomka, než mít postiženého potomka. Zastávali názor, že by zkazila život celé rodině. Paní Dana si dostatečně uvědomovala, jakou zátěž postižený potomek může pro rodinu mít a očekávala od rodičů větší psychickou podporu. Zpětně paní Dana uvedla, že se nikdy její matka nezeptala, jak se cítila při porodu, co prožívala a jestli jí nebylo smutno. Měla podle paní Dany nevhodné otázky např., jestli viděla svého syna, kolik vážil apod. Chování rodičů během jejího těhotenství a porodu, bylo příčinou ochlazení jejich vzájemného vztahu. Paní Veronika řekla o svém těhotenství jen své matce. Naopak oproti paní Daně uvedla, že pro ni matka byla velkou oporou, že to posílilo jejich vzájemný vztah.

Pátý cíl: Navrhnout opatření pro praxi

Navrhovaná opatření jsou uvedena v následující tabulce:

<i>Období</i>	<i>Projevy rodičů</i>	<i>Postoj personálu</i>
Rozhodování, zda podstoupit testování	Nejistota, strach, stres, nejasnosti, obavy. Některé ženy pociťují osamělost a ztracenost mezi lékaři, nedostatek intimity a podpory.	Seznámit ženy s metodami prenatálního testování, s jejich riziky, dát ženě dostatek času na rozhodnutí a případné otázky, pokud se žena rozhodne, že testy nepodstoupí, personál by to měl respektovat.
Období čekání na výsledky	Napětí, stres, strach z pozitivních výsledků. Některé ženy odkládají vazbu na plod a potlačují citová pouta, a nedostatečně prožívají těhotenství, než mají výsledky vyšetření.	Pomoc zvládat negativní emoce, empatický přístup a taktnost, dostatečná trpělivost a pochopení.
Období sdělení	Prožívání traumatu, frustrace ze zklamaného očekávání, pocity viny k postiženému dítěti, krize rodičovské identity, někteří rodiče mají pocit, že jim lékaři vše dostatečně nevysvětlí.	Lékař, v kterého mají rodiče důvěru, osobně informuje co nejdříve rodiče (nejlépe oba společně). Vysvětlí příčinu onemocnění a podá dostatek informací. Personál by měl rodičům dát prostor pro utřídění myšlenek, a nabídnuta pomoc psychologa nebo psychoterapeuta. Ženám, které v danou chvíli nemají podporu rodiny, by měla být nablízku porodní asistentka.
Období rozhodování, co dál	Rodiče pociťují beznaděj, často se izolují a chtějí si vše vyřešit sami. Hledají příčinu onemocnění, viníka, pomoc u jiných odborníků i neodborníků, matky často obviňují sami sebe. U některých rodičů se objevuje popírání diagnózy, únik do fantazie a substituce (kompenzování svého selhání přijetím náhradního řešení). Pokud rodiče přijmou dítě takové jaké je a zastávají pak realističtější postoj.	V tomto období by lékaři měli být trpěliví, neměli by rodiče nutit do rozhodnutí a měli by jim dát dostatek času na rozmyšlenou.
Období ukončení těhotenství	Žena pociťuje strach z neznámého, obavy a úzkost, mají potřebu dostávat informace o průběhu porodu/interrupce a potřebují kontakt s lékaři a porodní asistentkou, žena potřebuje jistotu a důvěřovat personálu, někteří rodiče se potřebují s potomkem rozloučit, pochovat ho.	Personál by měl s pacientkou dostatečně komunikovat, podávat dostatek informací. Pečovat o rodiče by měl celý ošetrovatelský tým složený z gynekologa, neonatologa, genetika, psychologa a porodní asistentky, která nemá působit jen jako prostředník mezi ženou a lékařem. Lékař by měl nenásilně zdůrazňovat posilování vzájemných manželských a rodinných vztahů. Rodiče by měli mít možnost se s potomkem rozloučit a pohřbit jej. Žena by po ukončení těhotenství měla být převezena na oddělení, kde nebude v kontaktu s jinými matkami a jejich dětmi.

12. ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala tématem Procesem rozhodování o narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou. Cílem mé práce bylo popsat analýzu prožitků a procesu rozhodování o narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou.

V teoretické části své práce jsem tematicky zpracovala metody prenatalní diagnostiky a vady, které se pomocí prenatalních testů diagnostikují. V dalších kapitolách jsem popsala charakteristiku situace rozhodování, faktory ovlivňující rozhodování a jaké může mít dítě s mentálním postižením pozitivní zisk pro své rodiče. V závěru teoretické části jsem zmínila úlohu porodní asistentky a lékaře v dané situaci.

V praktické části jsem zpracovala rozhovory dvou žen, které byly velmi otevřené a upřímné. Ve svém kvalitativním výzkumu jsem se respondentek dotazovala na otázky týkající se analýzu prožitků a procesu rozhodování při diagnostice vrozené vývojové vady a jejich dítěte. Dále jsem se zajímala o identifikaci potřeb v těhotenství a při diagnostikované vadě a identifikaci podpůrné rodiny. V závěru práce jsem navrhla opatření pro praxi.

A k jakým závěrům jsem dospěla? Z rozhovorů vyplynulo, že pro ženy je proces rozhodování o narození dítěte s diagnostikovanou vadou velmi náročné období. První stres jí přináší čekání na výsledek prenatalních testů, dále je pro ni velký šok období sdělení diagnózy. Pro ženu pak nastane situace, kdy se musí rozhodnout, zda se jejich potomek narodí, nebo ne. Pokud je vada diagnostikovaná v pozdní fázi těhotenství, žena musí svého potomka porodit. To je pro ni další velká psychická zátěž, která porodem potomka nekončí a někdy ženu provází dlouhá léta po ukončení těhotenství. Analyzovala jsem fáze, kterými si ženy procházejí při procesu rozhodování a faktory, ovlivňující je v jejich rozhodnutí. Z rozhovorů vyplynulo, že pro ženy je důležité mít u sebe partnera a mít podporu rodiny. Obě ženy uvedly, že bylo pro ně důležité dostávat dostatek informací od lékaře a komunikovat s ním. Také se obě zmínily o potřebě větší přítomnosti porodní asistentky v době ukončení těhotenství. Obě se shodly, že jim větší kontakt s personálem chyběl. Na můj výzkum by se dalo navázat kvantitativním výzkumem zaměřeným na to, jak je vyvíbavá reakce personálu běžná.

Moje práce mě obohatila ve spoustě věcí. Určitě v tom, co ženy v danou chvíli od personálu očekávají a potřebují a co se jim naopak nelíbí a čeho bych se měla vyvarovat ve

své budoucí praxi. Také mě to trochu víc přiblížilo k pochopení, co dané ženy a jejich rodiny v takovou chvíli prožívají. A chtěla bych jim velice poděkovat za jejich přístup, otevřenost a čas, který mi věnovaly.

LITERATURA

1. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2012, 870 s. ISBN 978-802-6202-257.
2. MICHALÍK, Jan a kolektiv. *Učební texty pro účastníky vzdělávacího kurzu „Rodič a dítě/žák se vzácným onemocněním“*. Vyd. 1. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidosu, 2011, 109 s.
3. BLAŽEK, Bohuslav a OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1988.
4. VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.
5. ŠULCOVÁ, Monika. *Proces rozhodování o narození dítěte s Downovým syndromem*. Brno, 2009. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně. Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Jan Vančura.
6. BELL, M., STONEMAN, Z. (2000, January). *Reactions to prenatal testing: Reflection of religiosity and attitudes toward abortion and people with disabilities*. American Journal on Mental Retardation, 105(1), 1–13. ISSN 0895-8017.
7. VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. vyd.2. Praha: Karolinum, 2000, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
8. VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister, 2007, 151 s. ISBN 978-808-7029-145.
9. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 3. rozš. a přeprac. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 161 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-864-2919-9.
10. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012, 182 s. ISBN 978-80-262-0054-3.
11. DYTRYCH, Zdeněk a MATĚJČEK, Zdeněk. *Jak a proč nás trápí děti*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1997, 187 s. ISBN 80-716-9587-4.
12. REPKOVÁ, Kvetoslava. *Pojem zdravotné postihnutie v životnej skúsenosti ľudí*.

Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi. Praha: československá akademie věd, 1999, č. 5, str. 433-448. ISSN 0009-062X.

13. KVASNIČKOVÁ, Alena. *Těhotenství a porod ve vyšším věku ženy.* Brno, 2009. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně. Lékařská fakulta. Vedoucí práce Miloslava Kameníková.

14. MATEJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* Vyd. 3. přepracované. Jinočany: Nakl. H & H, 2001, 147 s. ISBN 80-860-2292-7.

15. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče.* 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2003, 187 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8821-X.

16. POKORNÁ, Sylva. *Příčiny vrozeného postižení a vyrovnávání se matek s očekáváním a narozením dítěte s postižením.* Olomouc, 2010. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Cyrilometodějská teologická fakulta. Vedoucí práce Martina Dvořáková.

17. CALDA, Pavel. Etické problémy prenatalní diagnostiky a terapie na počátku 3. Tisíciletí. *Interní med.* [online]. 2003, č.3, str. 6-10. [cit. 2013-03-24]. ISSN 1803-5256. Dostupné z <http://www.internimedcina.cz/pdfs/int/2003/03/12.pdf>

18. HÁJEK, Zdeněk a kolektiv. *Rizikové a patologické těhotenství.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2004. 433s. ISBN 80-247-0418-8

19. CALDA, Pavel. Návrh doporučení k provádění prenatalního screeningu trizomie 21 chromozomu. *Sekce perinatální medicíny.* [online].2010, [cit. 2013-03-24]. Dostupné z <http://www.perinatologie.cz/dokumenty/doc/doporucene-postupy/DP%20Down.pdf>

20. LOUCKÝ, Jaroslav, SPRINGER, Drahomíra a ZIMA, Tomáš. Možnosti screeningu Downova syndromu v České republice. *Česká gynekologie.* Zlín: Imalab s.r.o., 2008, č. 3, str. 160-162. ISSN 1210-7832.

21. MATĚJKA, Petr, MATĚJKOVÁ, Jana a ŠIRŮČKOVÁ, Jitka. Prenatální skrínink vrozených vývojových vad v I. Trimestru a nové soupravy Roche diagnostics. *Labor actual.* Brno: Imunoanalytická laboratoř s.r.o., 2008, č. 4, str. 9-13. ISSN: 1214- 7672.

22. ROZTOČIL, Pavel. *Moderní porodnictví.* 1 vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008. 408 s. ISBN 978-80-247-1941-2

23. CALDA, Pavel. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství: pro praxi.* Vyd. 1. Praha:

Aprofema, 2007, 268 s. ISBN 978-80-903706-1-6.

24. ČECH, Evžen. *Porodnictví*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. 544 s. ISBN 978-80-247-1303-8

25. KRAHULCOVÁ, Beata. Filozofické, etické a psychosociální aspekty sluchově postižených. *QESWHIC Project*. 2003, č. 12, str. 3-37.

26. HÁJEK, Zdeněk, KULOVANÝ, Eduard a MACEK, Milan. *Základy prenatalní diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2000, 423 s. ISBN 80-7169-391-X

27. RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Aplikovaná psychologie porodnictví*. 1. vyd. Praha: Reklamní ateliér Area, 2008. 106 s. ISBN 978-80-254-2186-4

28. GEISEL, Elisabeth. *Slzy po porodu: jak překonat depresivní nálady*. 1. vyd. Překlad Veronika Hilská. Praha: One Woman Press, 2004, 253 s. ISBN 80-863-5632-9.

29. STADELMANN, Ingeborg. *Zdravé těhotenství, přirozený porod: citlivý průvodce těhotenstvím, porodem, šestinedělím a kojením, který nabízí ověřené praktické návody, jak v těchto obdobích využít bylinek, homeopatických přípravků a éterických olejů*. 3., přeprac. vyd. Překlad Barbora Sadílková, Barbora Tomečková. Praha: One Woman Press, 2009, 513 s. ISBN 978-808-6356-501.

30. KUŽELOVÁ, Hana a MACEK, Milan. Prenatální diagnostika nejčastějších chromozomálních aberací. *Praktický lékař*. Praha: Ústav lékařské biologie a genetiky 2. LF UK a FN Motol, 2011, č. 7., str. 392-393. ISSN 0032-6739.

31. DOLEŽAL, Ladislav. *Základy sonografie v porodnictví a gynekologii*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 1998, 154 s. ISBN 80-706-7835-6.

32. SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Vyd. 2. Překlad Dagmar Tomková. Praha: Portál, 2011, 197 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-7367-882-1.

33. PAŘÍZEK, Antonín. *Kniha o těhotenství a dítěti*. 4. vyd. Praha: Galén, 2009, 738 s. ISBN 978-80-7262-653-3.

34. BUCKLEY, Sarah. Triumf techniky, nebo Pandořina skříňka? Dostupné z [Http://www.evalabusova.cz/preklady/prenatalni_diagnostika_pandorina_skrinka.php](http://www.evalabusova.cz/preklady/prenatalni_diagnostika_pandorina_skrinka.php). [online]. [cit. 2013-03-24]

35. NUSSBAUM, McInnes a [z anglického originálu... přeložil kolektiv pod vedením Petra

GOETZE]. *Klinická genetika*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-725-4475-6.

36. KEARNEY, Penelope a GRIFFIN, Tim. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*. [online] 2001, č. 34(5), str. 582-592, [cit. 2013-03-24]. Dostupné z <http://bippsp.bipp.pt/documentos/intPrecoce/Documentos/>

37. SCORGIE, K., WILGOSH, L., SOBSEY, D. a McDONALD, J. Parent Life Management and Transformational Outcomes When a Child has Down Syndrome. *International journal of Special Education*. [online] 2001, č. 16, str. 57-68, [cit. 2013-03-24] Dostupné z <http://www.riverbendds.org/index.htm?page=scorgie.html>

38. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. 1. vyd. Praha: Horizont, 1987, 49 s.

39. DYTRYCH, Zdeněk, TYL, J., SCHULLER, V., HELCLOVÁ, H. a BERÁNKOVÁ, A. Psychické a sociální problémy rodin s poškozeným dítětem. *Časopis lékařů Českých*. Praha, 1990, č. 22, str. 678-682. ISSN 0008-7335

40. SOBOTKOVÁ, Irena. Rodinná resilience. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. Praha: československá akademie věd, 2004, č. 3, str. 233-245. ISSN 0009-062X.

41. HAŠKOVCOVÁ, Helena. Interrupce- stále aktuální problém. *Levret* [online].2004, č.3, str. 1-3 [cit. 2013-03-24], dostupné z <http://www.levret.cz/publikace/casopisy/mb/2004-3/?pdf=148>

Přílohy:

Příloha první: Desatero doporučení proti trápení rodičů postiženého dítěte a vedoucí k jeho přijetí (11, str. 72-81)

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíc vědět

Pokud rodiče vědí podstatu postižení dítěte, mohou lépe rozumět a lépe pomáhat. Důležité je získat informace od odborných pracovníků (lékaři, psychologové, speciální pedagogové a jiní specialisti), kteří mají důležité znalosti a zkušenosti a umí rodičům jejich otázky vysvětlit a zodpovědět. Rodiče se nemusí se za své otázky stydět, a pokud problému nerozumí, je důležité se ptát opakovaně. V dnešní době je spousta dostupné literatury, jsou pořádány přednášky, kurzy a je zprostředkována poradenská služba při nejrůznějších zařízeních. Spousty knih napsali rodiče a babičky postižených dětí, kde zaznamenali svoje zkušenosti a prožitky. Rodičům pomáhá i setkávání se s rodiči a vychovateli podobně postižených dětí. Předávají si vlastní zkušenosti a poznatky, vzájemně sdílejí prožitky, vzájemně se posilují a povzbuzují, což má velký psychohygienický a psychoterapeutický význam. Starosti a těžkosti se lépe zvládají s lidmi, kteří mají podobný osud, ale i naopak spolu sdílejí své radosti a úspěchy svých dětí. (11, str. 72-73)

2. Neštěstí ne, ale úkol a zkouška

Rodiče postiženého dítěte by neměli jeho postižení prožívat jako neštěstí, protože to nepomáhá ani jim, ani dítěti a vede to k tomu, že se rodiče uzavírají do sebe. Důležité je něco dělat, duševní a tělesná aktivita je důležitým činitelem psychohygieny. Toho se dosáhne, pokud rodiče přijmou svou situaci jako životní zkoušku a úkol, na který se lze připravit, a který lze zvládnout. (11, str. 73-74)

3. Obětavost ano, ne však obětování se

Důležité je, aby se vychovatelé postižených dětí udrželi dobrou svojí tělesnou a duševní kondici. Postižené dítě potřebuje pomoc, porozumění, oporu, naučit se nové věci, bojovat s překážkami a vytvářet zábavu a potěšení. Pro rodiče to znamená mnoho práce, stojí je to energii, odříkání a sebezapření a musí to vydržet. Důvodem psychického a tělesného

vyčerpání organismu je jednotvárnost a neustálé opakování námahy. Vyčerpaní lidé nejsou dobrými vychovateli, a proto by rodiče v zájmu dítěte měli dbát na své zdraví. V rodině je doporučeno zavést dělbu práce a o postiženého potomka by se měli starat všichni členové rodiny. Výzkumy ukázaly, že pokud má otec o své dítě zájem v kojeneckém věku, tak to napomáhá k rodinné soudržnosti a je to jedna z prevencí rozvodů. Člen rodiny, který je nejvíc pracovně a časově zatížen péčí o dítě, by si měl najít čas na duševní hygienu a najít si čas během dne i na něco jiného a změnit každodenní rutinu. Doporučuje se i naplánovat alespoň dvakrát do roka dovolenou mimo domov. (11, str. 75)

4. S horším počítejme- s lepším se dejme překvapit

Rodiče trpí méně úzkostí, pokud realisticky počítají s tím, že jejich dítě bude mít vývojové obtíže, než když doufají v zázrak a jsou znovu a znovu zklamáni. Pro rodiče je důležité, aby přijali, že se jejich dítě bude vyvíjet svým tempem, neměli by jej srovnávat s ostatními dětmi a měli by oceňovat jejich pokroky, a co dovede a čím jím dělá radost. (11, str. 75)

5. Dítě samo netrpí

„Postižené dítě žije jako každé jiné svým dětským životem a má své dětské starosti a radosti. Samo netrpí- trpí jen ti kolem.“(11, str. 76) Většina dětí své nedostatky nebo vývojové obtíže nepocítuje jako bolest a trápení. Svůj stav nemají s čím srovnat. Jen jeho blízcí a lidi kolem něj vědí, jak by se dítě mělo chovat, co by mělo umět a jak by mělo vypadat. Rodiče se snaží dítěti vše vynahradit, litují ho, více ochraňují, a odstraňují překážky, které by dítě bylo schopno překonat. Taková výchova nedává dítěti dost podnětů a může jeho vývoj zpomalovat. Rodiče se takovou výchovou zbavují radostí z úspěchu svého potomka a z překonaných překážek, které by jejich dítě bylo schopno zvládnout. (11, str. 76)

6. V pravý čas a v náležitě míře

Všechny faktory, které ovlivňují výchovu a stimulaci dítěte a jeho rehabilitaci by měly přijít v čas, a ne příliš brzo a ani příliš pozdě. Čas, energie a dobrá vůle rodičů se musí využít úsporně a účelně a měli by se soustředit na činnosti, ve kterých má dítě největší naději na

úspěch. Rodiče by se měli soustředit na zdravotní a hygienické návyky svého dítěte, na udržování jeho tělesné čistoty a pořádku ve věcech a snažit se aby dítě bylo co nejvíce samostatné. Rodičům to usnadňuje život s dítětem a vytváří to lepší atmosféru v rodině. Pokud rodiče předbíhají doporučení lékařů a psychologů, hrozí nebezpečí, že nezralý a vývojově nepřipravený organismus dítěte je přetěžován. (11, str. 76-77)

7. Nejsme sami

Spousta lidí kolem vychovatelů dětí jim umí rozumět a jsou pro ně duševní pomocí. Rodičům pomáhá setkávání a sdílení svých zkušeností, starostí a radostí s ostatními rodiči, kteří mají také postižené dítě. Mezi další opory rodičů patří odborní zdravotníci, školští a sociální pracovníci a různé instituce. Rodiče by měli počítat, že není v jejich silách a možnostech, aby se vším pomohli. (11, str. 77)

8. Nejsme ohroženi

Rodiče postižených dětí bývají přecitlivělí na zájem jiných dětí, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování a nevhodné poznámky, za kterými je nevědomost a pověřivé představy. Jedná se o dvojí nedorozumění, jednak z jedné strany je životní jistota rodičů oslabena. Z důvodu bolesti, kterou prožívají a jsou více citliví vůči „nebezpečí.“ Také identita rodičů bývá narušena z důvodů pocitu vlastní rodičovské neúspěšnosti a předpokládají, že druzí lidé se na ně budou dívat s nadřazeností a s nepochopením, a proto se společensky izolují. Z druhé strany jsou si nejisti i lidé, kteří se s rodiči setkávají, nemají vlastní zkušenost, jsou si nejisti v tom, jak se chovat, jsou v rozpacích a jsou zvědaví. Setkání takových dvou nejistot má formu srážky a zanechává to jizvy na duši. Rodiče by měli vzít na vědomí, že lidé, které potkávají na úřadech, ulici, parku atd. procházejí stejnými obrannými mechanismy jako oni sami (popření, hledání viníka). Pokud rodiče o tom vědí, nepřekvapí je chování okolí a přijímají ho s pochopením. (11, str. 78)

9. Ochrňte manželství a rodinu

Zvýšené napětí, úzkost, nároky, které přináší výchova a péče o postižené dítě může mladou rodinu spojovat, ale i rozkládat. Z výzkumu je známo, že v rodinách postižených dětí

se vyskytuje více rozvodů a rodinných krizí. Důležité je takovou rodinu chránit a opatrovat, manželé by si měli být vzájemnou oporou a jim by měli být oporou prarodiče, příbuzní, známí a přátelé. Neměla by se hledat vina a pátrat potom co v jaké rodině se vyskytovalo a měli by podporovat soudržnost rodiny. Společně zvládají těžké úkoly snadněji. Důvodem rozporu a odcizení členů rodiny je to, že každý člen rodiny se s bolestí a psychickou zátěží vyrovnávají rozdílně. Na takovou situaci se nelze předem připravit. Smutek, úzkost, nejistota, nebo přijetí, odhodlání, obětavost k postiženému dítěti se může u příslušníků rodiny lišit. Snadno vznikne problém, kdy jeden se nechová podle očekávání druhého a vede to k odcizení a nedůvěře. (11, str. 79)

10. Budoucnost ve výhledu

Pro rodiče je důležité uvážit, jak zajistit budoucnost dítěte, svoji a své rodiny. Mezi důležitou potřebu člověka patří potřeba „otevřené budoucnosti.“ Lidé hledí dopředu, na něco se těší, něčeho se obávají a dělají si starosti. V případě postiženého dítěte musí rodiče reálně uvážit, jak zajistí jeho potřeby, jak vydrží se svými silami, kdo jim může v budoucnu pomáhat. Své plány, očekávání a ambice by rodiče měli přizpůsobit vývoji svého dítěte. Vše je ovlivněno tím, jestli se dítě bude vzdělávat ve škole, nebo jeho výchova bude kombinovaná v rodinně a v denním stacionáři, jestli budou třeba speciální opatření a pokud dítě bude muset být svěřeno do ústavní péče, tak jestli se s ním budou rodiče stýkat. U mladých manželů se setkáváme s otázkou, jestli je vhodné mít další dítě, jestli se mu dokážou dostatečně věnovat, jestli jednomu, nebo druhému dítěti neublíží. Odpověď na otázku ukazují rodiny, které mají postižené dítě až druhorozené, nebo i ze zkušenosti z klinické praxe a poradenské služby je známo, že zdravé dítě do rodiny přináší uklidnění a ozdravení rodinného prostředí a zdravé dítě je pro své postiženého sourozence zdrojem podnětů, rozšiřují jeho duševní a společenský obzor, poskytují mu ochranu a pomoc do budoucna. Rodičům je doporučeno podstoupit genetické a jiné speciální vyšetření, které může ukázat pravděpodobnost a riziko postižení jejich dítěte. (11, str. 80-81)

Příloha druhá: Zásady od Matějčka napomáhající procesu vyrovnávání s tíživou situací (14, str. 68-69)

Co nejdříve! Základní informaci rodičům (případně dalším blízkým) samozřejmě podává lékař odpovědný za léčení dítěte. Zásada zní, takovou informaci pokud možno neodkládat! Ne déle než několik dní po tom, co jsme nabyli jistoty v diagnóze. Samozřejmě, co nejšetněji, ne však vyhýbavě a alibisticky. První informaci je možno později doplňovat dalšími podrobnostmi. Sdělení odložené, byť i nejlepší vůli, vyvolává na straně rodičů zpravidla reakci tím bolestivější a ve svých důsledcích pak mnohdy i útočnější.

Pozor na vlastní obranné mechanismy! Obranné tendence nepracují pouze na straně rodičů, ale i na straně lékaře, sester, psychologa. Je nebezpečí, že budeme chtít zbavit se nemilé povinnosti a přeložit jí na někoho jiného, že v jednání s rodiči budeme příliš úseční a strozí, nebo naopak příliš rozvláční a lítostivý, takže neposkytujeme žádoucí nabídku důvěryhodné opory.

Sympatizující postoj! Je třeba dát najevo účast s bolestí rodičů, projevit porozumění pro jejich duševní stav, nabídnout pomoc, srozumitelně ukázat svojí sympatizující angažovanost. Nic však nepřepínat- zvláště ne utěšování! To v prvních fázích zpracovávání psychického otřesu působí spíše rušivě. Více se osvědčuje, zajistíme-li rodičům i v nemocničním prostředí klidné místo, kde by mohli s lékařem pobýt určitou dobu, sebrat myšlenky a vyslovit popřípadě své otázky. Je třeba přijmout i jejich nekritické nebo i hostilní projevy, jež jsou častým doprovodem „obranných“ tendencí ve fázi „hledání viny a viníka“

Vysvětlit příčinu onemocnění! A to aspoň v tom rozsahu, jak je lékaři zatím známa. Později, máme-li více nálezů k dispozici, můžeme své předchozí sdělení doplnit, upřesnit, nebo i poopravit. Menší chybou je, když svůj výklad podáme podrobněji, než když jej omezíme na povšechné konstatování. I zde platí zásada, že rodiče mají vědět o svém dítěti víc než kdokoliv z okruhu jejich laických příbuzných nebo přátel.

Informovat oba rodiče společně. Není-li to z nějakého důvodu možné, je dobře, aby toho z rodičů, jemuž se informace dostává, doprovázel někdo jemu blízký, v němž může cítit podporu, tj. tedy někdo z prarodičů dítěte, jiný příbuzný, přítel apod. zásadně by to neměla

být jen matka sama, kdo nese první nápor sdělení a kdo má pak informovat ostatní. Prarodiče i jiní členové širší rodiny bývají často mimořádné významnými činiteli v uklidnění a pozitivním vyrovnávání rodiny s tíživou situací.

Dlouhodobá psychologická pomoc! V blízkosti rodičů není obvykle nikdo, kdo by měl podobné zkušenosti jako oni a mohl s nimi jejich pocity sdílet. Psychologická pomoc se nemůže omezit jen na několik málo rozhovorů s lékařem- je dobře, dá-li jim lékař možnost, aby se na něho obraceli kdykoliv. Kromě toho je však důležité, aby se setkávali i s jinými lidmi, kteří jim mohou být nápomocni, tj. teda především kliničtí psychologové a psychoterapeuti.

Příloha třetí: Zásady od Matějčka psychoterapeutické pomoci rodičům při úmrtí jejich dítěte (14, str. 70-73)

Zásady platí stejné, které jsou uvedené v předchozím textu. Zopakují je heslovitě: *Sdělení neodkládat! Pozor na vlastní obranné mechanismy! Sympatizující postoj! Vysvětlit příčinu! Informovat oba rodiče společně! Dát příležitost k dotazům rodičů a k spontánním projevům! Pamatovat na potřebu dlouhodobé pomoci!* K tomu však přistupují některé specifické rysy komunikace s rodiči v této emocionálně mimořádné situaci

Chránit prožití smutku! Znamená to dopřát postiženým dost času a klidu, aby si mohli uvědomit dosah toho, co se stalo. Nezatěžovat je přílišnou snahou nějak je utěšit nebo rozptýlit. Chránit je před drásavými prožitky všeho druhu. Je tedy třeba nejen osobního taktního přístupu k postižené matce, ale i taktního organizačního opatření v provozu kliniky, nemocnice, oddělení.

Informuje ten, kdo má důvěru! Zásadně by to měl být ten, kdo měl s dítětem a s rodiči zatím nejvíce kontaktů a o kom se dá předpokládat, že rodiče mají k němu důvěru. Tak, kde sdělení rodičům přebírá vedoucí lékař oddělení a svou autoritou dodává tomu aktu vyšší vážnost, je přesto žádoucí, aby se toho účastnil i lékař ošetřující a rodičům nejbližší.

Napomáhat, aby rodiče přijali skutečnost! Rodiče, pokud si to přejí, by měli mít možnost své dítě vidět a svým způsobem se s ním rozloučit. Mnozí autoři vysloveně doporučují, aby se dítěte i dotýkali, přejí-li si to, a „hmatatelně“ přijali skutečnost jeho smrti.

Psychologické studie naznačují, že pocity prázdnoty, nejistoty, viny, které se zvláště u matek vážou ke ztrátě dítěte, jsou často umocněny tím, že dítě příliš rychle zmizelo z jejich dohledu a dosahu a že všeho kolem jeho úmrtí a po něm proběhlo bez jejich účasti. Matka má v takovém případě pocit, „jako by to nebylo její dítě“ a ona, jako by nebyla jeho matka.

Posilovat soudržnost v manželských a rodinných vztazích! Mimořádně silné prožitky smutku, stejně jako všechna jiná výjimečná citová hnutí, mohou rodinu stmelovat, ale také rozkládat. Znamená to v rozhovorech nenásilně dávat rodičům na vědomí, že jeden manžel má funkci opory pro druhého, že každý v rodině má odpovědnost za všechny další členy a že ztráta dítěte není ztrátou smyslu rodinného života.

Pozor na okamžité náhradní řešení! Někdy rodiče hned ve fázi „obraný“ kladou sobě i lékaři otázky náhrady za ztracené dítě. Chtěli by hned další těhotenství nebo dítě do adopce nebo pěstounské péče apod. Anebo naopak činí jiná překotná rozhodnutí, jako například že žádné dítě již nechtějí a mít nebudou. I tyto projevy je třeba přijímat se zdrženlivou sympatií, avšak působit k tomu, aby všechno rozhodování bylo odloženo na dobu, kdy zármutek odezní a kdy bude možno všechny okolnosti pro a proti v klidu a odpovědně uvážit. K tomu lékař samozřejmě nabídne svou pomoc, případně zprostředkuje poradu s odbornými pracovníky příslušných oborů.

Příloha čtvrtá: Schéma rozhovoru

1) anamnéza: rodinná, osobní, gynekologická/ porodnická, sociální, vyznání

2) 1. trimestr:

Těhotenství bylo plánované? Chtěné? Nechtěné?

Jak reagoval partner a rodina na to, že jste těhotná?

Jak jste prožívala vy období prvního trimestru?

Podstoupila jste prvotrimestrální screening?

Co jste prožívala v době čekání na výsledek?

Jaký přístup k vám měl lékař a porodní asistentka?

Chybělo vám něco v chování a přístupu porodní asistentky a lékaře?

Co jste potřebovala v tomhle období od lékaře a porodní asistentky?

3) diagnostika VVV a období sdělení diagnózy:

Co jste prožívala, když vám lékař diagnózu sdělil?

Jakým způsobem vám to sdělil a reagoval na diagnózu vašeho dítěte?

Co vám nabídnul za další možnost?

Jak se v dané situaci chovala porodní asistentka?

Jak se zachoval partner, když jste mu sdělila diagnózu vašeho dítěte?

Jak reagovala rodina a blízké okolí?

Byli blízcí pro vás oporou?

Co jste v téhle situaci nejvíce potřebovala a očekávala?

4) období rozhodování:

Co vás ovlivnilo ve vašem rozhodování a rozhodnutí?

Ovlivnila vás závažnost onemocnění vašeho dítěte?

Co jste prožívala? Co se odehrávalo uvnitř vás, když jste se rozhodovali?

Jak se v téhle situaci choval váš partner a rodina?

Jak se stavěl váš lékař a porodní asistentka k vašemu rozhodování a rozhodnutí?

5) období po ukončení/ porodu:

Jak a co jste prožívala ukončení těhotenství a porod dítěte?

Byl partner s vámi v nemocnici?

Jak se chovala PAS a zdravotní personál po dobu vašeho pobytu v nemocnici?

Co jste potřebovala při pobytu v nemocnici?

6) současnost:

Ovlivnilo to váš vztah s partnerem a s rodinou?

Jak zpětně hodnotíte vaši situaci rozhodování:

Otázka dalšího těhotenství?

Co byste doporučila v přístupu ze strany personálu k ženám?