

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Sylva Pokorná

*Příčiny vrozeného postižení a vyrovnávání se matek
s očekáváním a narozením dítěte s postižením*

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Martina Dvořáková

2010

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Olomouci 11. listopadu 2010

.....

Jméno Příjmení

Děkuji Mgr. Martině Dvořákové za vstřícné vedení a inspiraci při tvorbě této práce.
Stejně tak i všem ostatním, kdo se na procesu tvorby jakýmkoli způsobem podíleli.

OBSAH

ÚVOD	4
1 PŘÍČINY VROZENÉHO POSTIŽENÍ	6
1.1 ETIOLOGIE	6
1.2 EXOGENNÍ A ENDOGENNÍ FAKTORY	7
1.3 PRENATÁLNÍ, PERINATÁLNÍ A POSTNATÁLNÍ FAKTORY	8
2 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA	9
2.1 PRENATÁLNÍ TESTOVÁNÍ	9
2.2 INFORMOVANÁ VOLBA	11
2.3 GENETICKÉ PORADENSTVÍ V PRENATÁLNÍ DIAGNOSTICE	12
2.4 PROFESE POSKYTUJÍCÍ GENETICKÉ PORADENSTVÍ	12
3 NĚKTERÉ ETICKÉ OTÁZKY V PRENATÁLNÍ DIAGNOSTICE	15
3.1 PRÁVA BUDOUCÍHO DÍTĚTE	15
3.2 PRÁVA TĚHOTNÉ ŽENY	17
4 VYROVNÁVÁNÍ SE MATEK S OČEKÁVÁNÍM DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	19
4.1 VLIV PRENATÁLNÍCH TESTŮ NA PSYCHIKU ŽENY	19
4.2 UMĚLÉ UKONČENÍ TĚHOTENSTVÍ	21
4.3 NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	23
5 VYROVNÁVÁNÍ SE RODIČŮ S NAROZENÍM DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	25
5.1 FÁZE PROCESU AKCEPTACE POSTIŽENÍ DÍTĚTE	25
5.2 NAPLŇOVÁNÍ PSYCHICKÝCH POTŘEB RODIČŮ	28
5.3 NĚKTERÉ FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ ADAPTACI RODIČŮ	29
5.3.1 <i>Vlastnosti rodičů</i>	29
5.3.2 <i>Vlastnosti dítěte</i>	30
5.3.3 <i>Sociální faktory</i>	31
5.3.3.1 <i>Spolupráce s profesionály</i>	31
5.3.3.2 <i>Raná péče</i>	32
5.4 RŮZNÉ COPINGOVÉ STRATEGIE	33
5.5 POZITIVNÍ ZISKY RODIČŮ DĚTÍ S POSTIŽENÍM	35
ZÁVĚR	37
BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM	39

ÚVOD

Tato práce se zabývá příčinami vzniku vrozeného postižení a širšími souvislostmi procesu vyrovnávání se s očekáváním a narozením dítěte s postižením. Práce je zaměřena především na matku dítěte, ale proces vyrovnávání se týká většinou obou rodičů, takže někdy je místo „matka“ uváděno „rodič“ nebo „rodiče“. Příčiny postižení jsou zmíněny spíše jako jedna z otázek, jejíž zodpovězení je pro rodiče důležité v procesu vyrovnávání se s traumatem narození dítěte s postižením. Vzhledem k šíři tématu se práce dotýká různých oblastí, protože se snaží komplexně postihnout složitou situaci matky. Prostor je věnován také prenatalní diagnostice a především dilematům, která s sebou přináší. Těhotným ženám se v současné době prostřednictvím prenatalní diagnostiky dostává informací, jejichž dosah si mnohdy před podstoupení testů ani neuvědomí a pak jsou postaveny před velmi složitá rozhodování. Zde vystupuje důležitost tzv. informované volby, ke které má ženě pomoci správně vedené genetické poradenství a plné respektování práv pacientů lékaři. S prenatalní diagnostikou a složitým procesem rozhodování těhotné ženy, která ví o postižení svého očekávaného dítěte, souvisí i složité etické otázky, kterými se práce také stručně zabývá. Výsledkem vyrovnávání se s očekáváním dítěte s postižením může být jak rozhodnutí dítě donosit, tak umělé ukončení těhotenství. Obě tyto náročné a pro potenciální matku bolestné situace jsou v práci zmíněny. Poslední kapitola práce se věnuje procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, o kterém mohla matka vědět již před narozením nebo postižení bylo diagnostikováno až po porodu. Pro profesionály, tedy i sociální pracovníky, pomáhající matkám vyrovnat se s narozením dítěte s postižením, je důležité znát pravděpodobný průběh procesu vyrovnávání, faktory, které jsou v tomto procesu důležité, stejně jako pro matky dostupnou vhodnou pomoc. V této kapitole jsou zmíněny také pozitivní zisky rodičů dětí s postižením, protože ve většinové společnosti a literatuře jsou kladné přínosy dětí s postižením zmiňovány stále nedostatečně a přitom mohou v procesu rozhodování a vyrovnávání se matky se situací očekávání a narození dítěte s postižením hrát podstatnou roli.

Cílem práce je věnovat se tématu, které je v české literatuře se sociální tematikou málo diskutované, ačkoliv představuje pro těhotnou ženu období velké krize, kdy je třeba zvláště citlivého a informovaného profesionálního přístupu. Problematika výchovy a života s dítětem s postižením je v literatuře pojednávána často, také o procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením lze najít české odborné texty,

avšak období vyrovnávání se s očekáváním dítěte s postižením, dilemata spojená s prenatální diagnostikou, informovaná volba, přístup lékařů a důležitost nabídnutí ženě jiný pohled na postižení než medicínský, se řeší prozatím velmi málo. Skrytost tohoto tématu může být dána jak intimitou a bolestností tématu pro samotné ženy, kterých se podobná situace týká, složitou etikou těchto otázek a mnohdy zcela odlišnými názory na jejich řešení ve společnosti, stále ještě se vyskytujícím paternalistickým přístupem v lékařství a nedostatečným pokrytím oblasti genetického poradenství jinými profesemi než lékaři, konkrétně například sociálními pracovníky. Mnohé ženy si ani neuvědomují, že by měly být před testy dobře informovány, že mají právo tyto testy odmítnout a je nebezpečí, že cestou „s proudem“ budou nevědomě vmanipulovány do situace, které mohou později litovat. Uvědomění si závažnosti tohoto tématu je důležité jak pro těhotné ženy, tak pro profesionály, kteří se těmto ženám věnují.

V časopise Sociální práce, který se zabývá nejrůznějšími otázkami ze sociální oblasti, jsem nenašla přímo témata, která zpracovává předkládaná bakalářská práce, avšak s problémem informované volby a dominancí medicíny v oblastech, které jsou také jevy sociálními a kam patří i narození člověka, souvisí článek o problému medicalizace. Akademická stať zaměřená na míru informovanosti pacientů o svých právech zase upozorňuje na důležitost vědomí si vlastních práv, v případě prenatální péče je aktuální např. právo odmítnout lékařské zákroky a vyšetření, stejně jako právo na informace.¹

Předkládaná bakalářská práce je neempirická, při zpracování byla využita deskriptivní metoda, metoda analýzy a metoda jednoduché komparace literárních zdrojů. Při popisování příčin vrozeného postižení byla použita hlavně lékařská (Nussbaum, Pritchard aj.) a speciálně-pedagogická literatura (Slowík, Valenta aj.). Údaje o prenatální diagnostice byly čerpány opět především ze zdravotnické literatury (Calda, Königsmarková, aj.), pro zpracování tématu genetického poradenství, informované volby a vhodnosti zapojení sociálních pracovníků do prenatální péče bylo třeba využít zahraničních článků, stejně tak pro popis období očekávání dítěte s postižením. Některé etické otázky byly pojednány s využitím literatury zabývající se lékařskou etikou (Calda, Lajkep, aj.), zákonů, kanonického práva, Katechismu katolické církve apod. Vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením bylo zpracováno především podle Matějčka, Vágnerové a Vančury.

¹ Srov. BÁRTLOVÁ, S. Medicalizace – problém stále živý, TÓTHOVÁ, V. Míra informovanosti pacientů o svých právech.

1 PŘÍČINY VROZENÉHO POSTIŽENÍ

Během procesu vyrovnávání se s postižením dítěte je pro rodiče mj. důležité, aby se o daném postižení dozvěděli co nejvíce. Kromě prognózy zaměřené na budoucnost a možností nevhodnější péče zajímá rodiče také příčina postižení. Podle Matějčka by rodiče měli o svém dítěti vědět víc, než kdokoli z jejich laických (nezdravotnických) příbuzných, známých, spolupracovníků atd. Pochopení předpokládané příčiny vzniku postižení je společně s dalšími okolnostmi (např. dobou, kdy se o postižení dítěte dozvedí, charakteru postižení apod.) podstatné pro subjektivní interpretaci významu dané situace a reakci rodičů na zjištění, že jejich dítě je postižené. Hledání významu postižení je proces, ve kterém si rodiče snaží odpovědět na otázku „co a proč se stalo“ takovým způsobem, jaký jim umožní udržet si určité chápání světa a zákonitostí jeho fungování, které pro ně představuje jeden z kognitivních zdrojů jistoty. Proces hledání odpovědí na otázky spojené s postižením dítěte může být velmi zdoluhavý a obtížný. Profesionálové, ať už z oblasti zdravotní nebo sociální, mohou rodičům pomoci mj. srozumitelným vysvětlením příčin a mechanismů postižení, výklad je však třeba přizpůsobit vzdělání a vnímavosti rodičů, proces chápání mohou ztěžovat i emoce rodičů. Včasné pochopení příčiny vzniku postižením může u rodičů také zabránit tomu, aby začali někoho za postižení dítěte obviňovat (sebe, partnera, jiné příbuzné, zdravotníky, apod.), proto je důležité, aby profesionálové, kteří provází rodiče náročným procesem vyrovnávání se s postižením dítěte, uměli včas a srozumitelně rodičům vysvětlit příčinu či podstatu postižení jejich dítěte.²

1.1 Etiologie³

Vědní obor zabývající se příčinami vzniku vad a poruch se nazývá etiologie. Pochopení příčin vzniku vrozených postižení je důležité také z hlediska prevence – pokud je rozpoznáno škodlivé působení určitých faktorů, mohou se tomuto působení těhotné ženy vyhnout. Přestože je současná věda na vysoké úrovni, není dosud možné určit příčiny všech vad a poruch, které se pak z hlediska příčiny nazývají *idiopatické*.

² Srov. MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*, s. 34, 43, 44, VÁGNEROVÁ, M. *Náročná mateřství*, s. 20.

³ Zpracováno dle PRITCHARD, D.J. *Základy lékařské genetiky*, s. 73, SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 45.

Na vzniku postižení se často nepodílí pouze jeden faktor, ale vzniká působením více faktorů, má tedy tzv. *multifaktoriální etiologii*.

Co se týká procentuálního zastoupení příčin vrozených vad, tak asi 15–25 % vrozených vad má genetickou příčinu, asi 10 % má příčinu v působení vnějších (exogenních) faktorů a 20–25 % vrozených vad vzniká působením více faktorů, takže má multifaktoriální příčinu. U poměrně velkého procenta vrozených vad (40–60 %) se nepodaří přesnou příčinu postižení určit, jde tedy o tzv. idiopatické vady.

1.2 Exogenní a endogenní faktory⁴

Příčiny vzniku vrozeného postižení lze dělit na exogenní (vnější, environmentální) a endogenní (vnitřní).

Exogenní faktory, které poškozují embryo nebo plod, se nazývají *teratogeny*. Rozdělují se na *fyzikální* (např. ionizující a rentgenové záření poškozující genetický materiál, působení vysoké teploty při infekcích nebo v horkých lázních, úraz); *chemické* (např. alkohol, kouření, drogy, různá léčiva, vyšší dávky vitamínu A, chemikálie zevního prostředí – olovo, rtuť, organická rozpouštědla); *nutriční* (nesprávná výživa matky, např. nedostatek určitých prvků a vitamínů jako kyselina listová, vitamin C, vitamin D, železo, jod apod. nebo naopak nadměrná konzumace multivitaminových a multiminerálových preparátů); *biologické* (infekční onemocnění matky – např. toxoplasmóza, syfilis, zarděnky, plané neštovice); *psychické* a *sociální* (nepřijetí dítěte, stres, sociálněpatologické prostředí). Rizikem pro plod jsou také chronická onemocnění matky, např. onemocnění štítné žlázy, diabetes mellitus II. typu, fenylketonurie, některá autoimunitní onemocnění. Problém nastane také v situaci, kdy je Rh faktor krve plodu pozitivní, zatímco matka je Rh negativní, protože může dojít k imunologické reakci mezi krví matky a plodu. Také při nedostatku plodové vody mohou vznikat různé vady a deformace plodu.

V ČR mezi nejčastější teratogeny ohrožující vývoj plodu patří konzumace alkoholu, kouření, užívání drog, působení chemikálií při výkonu povolání a určité typy podvýživy, způsobené nedostatkem důležitých prvků a vitamínů.

⁴ Zpracováno dle HRUBÁ, D. Význam primární prevence v perinatologii, s. 16–20, NUSSBAUM, R.L. *Klinická genetika*, s. 16, PRITCHARD, D.J. *Základy lékařské genetiky*, s. 49, 52, 73, 74, SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 46, VALENTA, M. *Psychopedie*, s. 58.

Endogenní faktory představují genetické vlivy, které na člověka působí. Genetické vady lze dělit na monogenní onemocnění, chromozomální poruchy a multifaktoriální onemocnění.

Příčinou *monogenních onemocnění* je poškození jediného genu, většina těchto onemocnění se projeví po porodu a jednotlivá monogenní onemocnění se vyskytují vzácně, avšak jako skupina se významně podílí na nemocnosti a úmrtnosti.

U *chromozomálních poruch* postiženému jedinci chybí nebo přebývá určitý chromozom nebo jeho část, takže se jedná o chybu ve větším počtu genů. Chromozomálními poruchami je postiženo asi 7 dětí z 1000 narozených. Mezi známé chromozomální poruchy patří Downův syndrom (tři chromozomy 21 místo dvou, tzv. trizomie), Edwardsův syndrom (trizomie 18. chromozomu), Patauův syndrom (trizomie 13. chromozomu) a dále poruchy v počtu pohlavních chromozomů.

Multifaktoriální onemocnění vzniká působením více faktorů a zahrnují jak vrozené vývojové poruchy, tak i mnohá populační onemocnění dospělého věku.

1.3 Prenatální, perinatální a postnatální faktory⁵

Faktory, které působí vznik postižení, lze dělit také z časového hlediska. Vrozeného postižení se týkají faktory prenatální a perinatální. Prenatální faktory působí během nitroděložního vývoje, kromě výše uvedených teratogenů sem bývají řazeny také genetické (endogenní) vlivy. Perinatální faktory působí během porodu a krátce před ním a po něm. Perinatální období je považováno za jedno z nejrizikovějších v lidském životě. Postižení v tomto období vznikají v důsledku komplikovaného porodu, nedostatku kyslíku, těžké novorozenecké žloutenky při nesouladu Rh faktorů matky a dítěte, novorozenecké infekce apod.

⁵ Zpracováno dle HRUBÁ, D. Význam primární prevence v perinatologii, s. 16–20, SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 46, VALENTA, M. *Psychopedie*, s. 58, 59.

2 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA

Mnohé vrozené vady lze odhalit ještě před narozením pomocí různých vyšetření. Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je prenatální diagnostika definována jako všechny prenatální aktivity, které mají za cíl diagnostiku vrozených vad. Smyslem prenatální diagnostiky je: konzultovat s rodičovskými páry možnost rizika výskytu dědičné vady u jejich dítěte; zbavovat neopodstatněných obav souvisejících s reprodukcí; poskytnutí možnosti aktivního plánování těhotenství a zabránění narození postiženého dítěte párům s rizikem narození dítěte s vrozenou vadou a umožnění optimální postnatální léčby plodu na základě včasné stanovené diagnózy.⁶

2.1 Prenatální testování

Prenatální vyšetření lze dělit z pohledu plodu na *neinvazivní* (vyšetření z krve matky, ultrazvuková vyšetření) a *invazivní* (amniocentéza [AMC] – odběr plodové vody, biopsie choria [CVS] - odběr choriových klků, kordocentéza – odběr fetální krve z pupečníku, aj.). Pomocí invazivních metod jsou za asistence ultrazvuku získávány k vyšetření přímo tkáň plodu. Preferovány jsou metody neinvazivní a metody poskytující žádanou informaci o plodu v co nejranějším stádiu těhotenství. U nezbytných invazivních metod je snaha o minimalizaci rizika pro matku i plod.⁷

Z jiného hlediska lze metody prenatální diagnostiky rozdělit na screening a diagnostické testy. V případě screeningu těhotných jde o vyhledávání žen, u kterých existuje vyšší riziko, že jejich dítě bude postiženo určitou vrozenou vadou. Prenatálním screeninem se zjišťuje především riziko defektů neurální trubice (anencefalie, poruchy uzavření páteřního kanálu) a stěny břišní, riziko chromozomálních aberací (např. Downův syndrom, Edwardův syndrom, Patauův syndrom, aberace pohlavních chromozomů) a riziko komplikací ve III. trimestru (nitroděložní růstová retardace, prenatální smrt plodu, nespécifické vrozené vady a další komplikace gravidity). V případě screeningových testů jde tedy o vyjádření pouze určité *pravděpodobnosti*, že by plod mohl být postižen nějakou vadou. U všech screeningových testů je třeba počítat s určitou úrovní falešné pozitivivity testů, tedy s tím, že testy označí jako rizikovou ženu, jejíž dítě bude zdravé a na druhé straně jsou screeningové testy zatíženy falešnou

⁶ Srov. CALDA, P. Etické problémy prenatální diagnostiky a terapie na počátku 3. tisíciletí, s. 6.

⁷ Srov. *Taméž*.

negativitou, tj. že část skutečně postižených těhotenství projde testy bez odhalení rizika existence postižení plodu. Falešná pozitivita optimálně vyladěných screeningových systémů je až 95% - skutečně postižen vrozenou vadou je jen asi každý dvacátý plod s pozitivním výsledkem screeningu. Naopak falešná negativita představuje až 10 – 30%.⁸

Jednotlivá pracoviště, kde provádí genetický screening, mohou nabízet vlastní vypracované systémy testů, které se mohou částečně odlišovat od testů nabízených na pracovištích jiných.

V I. trimestru lze provést *kombinovaný screening* genetických vad, který spočívá v komplexním posouzení výsledků krevních testů matky (cca v 10. týdnu těhotenství) – např. se sleduje těhotenský plasmatický protein A [PAPP-A] a volná beta podjednotka choriového gonadotropinu [FB-hCG]; ultrazvukového vyšetření plodu (cca ve 12. týdnu těhotenství) – to je zaměřeno na šíjové projasnění plodu, tzv. nuchální translucenci [NT], přítomnost nosní kosti [NB] plodu, případně další znaky; věku matky aj. Ve II. trimestru bývá nabízen tzv. Triple test (cca v 14.–17. týdnu těhotenství), při kterém se porovnávají hladiny tří biochemických markerů (lidský choriogonadotropin [T-hCG], alfafetoprotein [MS AFP] a volný estriol [uE3]) v krvi matky. Samotný Triple test má nízkou přesnost, pouze jedna z padesáti „pozitivních“ matek nosí skutečně postižené dítě, naopak asi 30 % plodů s vyhledávanou vadou zůstane nedetekováno. Pokud jsou pro zpřesnění výpočtu rizika vrozené vady plodu využity kromě Triple testu výsledky dříve provedených testů, jedná se o tzv. *integrováný screening*. Kolem 20. týdne těhotenství bývá ještě prováděno ultrazvukové vyšetření. Matky, které měly výsledek screeningu pozitivní (riziko postižení plodu u nich dosáhlo určité stanovené hranice), mohou podstoupit testy diagnostické.⁹

Diagnostické testy slouží k vyloučení nebo potvrzení genetického postižení plodu. Materiál pro diagnostické testy je získáván invazivními metodami, které s sebou nesou určité riziko pro matku i plod. Účelem invazivních metod je získání vzorku buněk plodu nebo placenty, které jsou později zkoumány buď v optickém mikroskopu (při klasickém vyšetření barvených chromozomů) nebo např. pomocí molekulárně-biologických metod.¹⁰

Rizika spojená s invazivními diagnostickými metodami jsou především tato: zvýšení rizika potratu (cca 1–2%), zanesení infekce, předčasné porody a nedozrálост

⁸ Srov. KÖNIGSMARKOVÁ, I. *Genetický screening*, s. 1–4.

⁹ Srov. BUCKLEY, S.J. *Triumf techniky, nebo Pandořina skříňka?*; GENNET, *Screening vrozených vad v těhotenství*; KÖNIGSMARKOVÁ, I. *Genetický screening*, s. 5.

¹⁰ Srov. ŠÍPEK, A. *QFPCR – nová metoda prenatální diagnostiky*.

plodu, možné narušení vývoje plodu a zrání, atd. *Odběr choriových klků* se provádí cca v 10.–14. týdnu těhotenství, jde o odběr vyvíjející se části placenty. *Aminocentéza* se provádí cca v 16.–20. týdnu těhotenství, odebírá se malé množství plodové vody, která obsahuje buňky plodu a v současnosti je nejčastěji používanou metodou invazivní prenatalní diagnostiky v ČR. *Kordocentéza* je odběr krve plodu z pupečnicku a provádí se po 20. týdnu těhotenství.¹¹

Výsledek diagnostického testu sice informuje o sledovaných diagnózách, ale ani jasná laboratorní diagnóza nesdělují vždy jasnou míru postižení dítěte. U mnohých genetických poruch není předem známá míra exprese postižení. Dvě děti se stejnou diagnózou se mohou značně lišit v míře postižení. Dalším problémem při prenatalní diagnostice je možnost existence tzv. mozaicismu – plod může být tvořen dvěma nebo více buněčnými liniemi, takže buňky s porušeným genomem tvoří jen část z celkového počtu buněk těla plodu. Diagnostické testy mohou odhalit jen některé diagnózy a dobrý výsledek těchto testů ještě není stoprocentní zárukou, že se dítě narodí zcela zdravé. Některá postižení nejsou prenatalně zjištělná (např. autismus), jiná mohou vzniknout během porodu (např. dětská mozková obrna).¹²

2.2 Informovaná volba

V ČR je genetický screening nabízen plošně, někdy je prováděn bez souhlasu nebo vědomí ženy. Těhotná žena pak může být v případě pozitivního výsledku screeningu postavena před pro ni nečekané rozhodování, zda podstoupit rizikovější diagnostické testy pro vyvrácení či potvrzení podezření na postižení plodu.¹³

Proto je důležité, aby žena měla možnost v případě rozhodování ohledně genetického screeningu a případně potom dalšího testování či jiných zákroků, činit tzv. informovanou volbu. Navzdory všeobecnému souhlasu o důležitosti informované volby existuje málo definicí toho, co informovaná volba je a ještě méně opatření, která by takovou volbu všem ženám zajišťovala. Informovaná volba je proces rozhodování, kterému jsou vlastní dvě hlavní charakteristiky: že je založená na kvalitních informacích a že je v souladu s hodnotami toho, kdo rozhodnutí učinil. Dalším důležitým aspektem informované volby je to, že žena při rozhodování není profesionálem poskytujícím

¹¹ Srov. BUCKLEY, S.J. *Triumf techniky, nebo Pandořina skříňka?*, ŠÍPEK, A. *QFPCR – nová metoda prenatalní diagnostiky*.

¹² Srov. *Tamtéž*.

¹³ Srov. KÖNIGSMARKOVÁ, I. *Genetický screening*, s. 1.

informace nijak ovlivňována či manipulována ve svém rozhodování. (Informovaná volba je odlišná od informovaného souhlasu, který patří do právní oblasti a je vyžadován od lékařů pro vyjádření souhlasu pacienta s určitým postupem.)¹⁴

K vytvoření podmínek pro možnost informované volby slouží genetické poradenství, které je součástí prenatálních vyšetření. Podle výsledků současné studie je pro ženy přínosné doplnit osobní konzultace vhodným tištěným informačním materiálem.¹⁵

2.3 Genetické poradenství v prenatální diagnostice

V rámci prenatální diagnostiky je poradenský proces obvykle dělen na poradenství před testováním a poradenství po testování. Před testy by měla být žena informována o tom, na jakou vadu je test zaměřen, o vlastnostech testu (včetně informací o možném riziku potratu vyvolaného testováním) a o důsledcích možných výsledků testu. Po testování by měly být sděleny informace o zjištěné diagnóze plodu a poskytnuta emoční podpora a podpora při rozhodování týkajícího se v některých případech také možného ukončení těhotenství.¹⁶

Základním principem genetického poradenství má být nedirektivní přístup a poskytování informací nezátížených poradcovým hodnotovým systémem.¹⁷

Hlavním cílem genetického poradenství je pomoci klientovi „dobře“ se rozhodnout. Dobré rozhodnutí by mělo být takové, že nebude v klientovi po čase vzbuzovat pocit viny nebo výčitky, že je bude s odstupem času vnímat pozitivně. To je však v případě diagnostikovaných vad plodů dost těžký úkol.¹⁸

2.4 Profese poskytující genetické poradenství

V ČR poskytují informace týkající se prenatální diagnostiky obvykle zdravotníci. Jako v každé oblasti lidské činnosti existují jistě i v tomto oboru rozdíly mezi přístupem jednotlivých pracovníků. Některá z úskalí, se kterými se může těhotná

¹⁴ Srov. AJANDI, J. Ethical considerations for prenatal screening and genetic testing, MARTEAU, T.M. Facilitating informed choice in prenatal testing, s. 186.

¹⁵ Srov. AJANDI, J. Ethical considerations for prenatal screening and genetic testing.

¹⁶ Srov. VAN ZWIETEN, M. Communication with patients during the prenatal testing procedure, s. 161.

¹⁷ Srov. HUNT, L. The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis, s. 302, 303.

¹⁸ Srov. TYMSTRA, T. Prenatal diagnosis of Down's syndrome: experiences of women who decided to continue with the pregnancy, s. 95.

žena setkat během prenatalní péče, jsou tato: velká psychická zátěž, kterou působí již samotné testování; nedostatečné seznámení se smyslem testu; nedostatečné rozlišování zdravotníků mezi výsledkem diagnostického testu, který přímo ukazuje na přítomnost vady, a výsledkem testu screeningového, který pouze pomáhá vyčlenit rizikovou skupinu; výsledky testů jsou někdy k dispozici až v poměrně pokročilém stadiu těhotenství, čímž se zvyšuje zátěž při případném rozhodování o ukončení gravidity; někteří pracovníci ve zdravotnictví těžko akceptují svobodné rozhodnutí ženy nepodstoupit vyšetření spojená s prenatalní diagnostikou, popřípadě s předčasným ukončením gravidity.¹⁹

Bylo zjištěno, že v rámci prenatalní diagnostiky ženám poskytované informace o testované vadě jsou více negativní než informace poskytované rodičům již narozeného dítěte postiženého stejnou vadou.²⁰ Problémem v komunikaci mezi zdravotníky a těhotnými ženami může být odlišný pohled na situaci. Zdravotníci se primárně zaměřují na patofyziologii a na technické aspekty kontroly zdraví, ženy jsou obvykle zaměřeny na ochranu svého dítěte a od prenatalní diagnostiky očekávají spíše ujištění, že je jejich dítě zdravé. Pro zdravotníka je genetická konzultace rutinní záležitostí, pro těhotnou ženu představuje rušivou a stresující událost v průběhu těšení se na potomka.²¹

S genetickým poradenstvím se může setkávat i zdravotně-sociální pracovník pracující např. na gynekologické a porodnické klinice. Ajandi navrhuje, že by bylo pro sociální práci prospěšné, vytvořit genetickou specializaci pro sociální pracovníky ve zdravotním systému. Sociální pracovník by mohl vzhledem ke svému širokému vzdělání vnášet do genetického poradenství jiný úhel pohledu – např. důraz na hodnoty a etiku, emoční podporu během poradenství, bio-psycho-sociální přístup ke klientům, pozitivnější pohled na lidi s postižením apod. Zaměstnání sociálního pracovníka specializovaného v genetice by byl důležitý krok v podpoře informované volby klientek. Pokud by klientka měla stále nezodpovězené některé otázky, sociální pracovník by ji mohl dát kontakty na pro ni vhodnou instituci. Různé zdroje informací by mohly poskytnout rovnováhu k v oblasti genetického poradenství převažujícímu medicínskému modelu. Dalším přínosem sociálního pracovníka specializovaného v genetice by mohla být emoční podpora klientky poté, co na základě prenatalní diagnózy učinila rozhodnutí, ať už by se rozhodla pro ukončení těhotenství nebo

¹⁹ Srov. KÖNIGSMARKOVÁ, I. *Genetický screening*, s. 10.

²⁰ Srov. MARTEAU, T.M. *Facilitating informed choice in prenatal testing*, s. 186.

²¹ Srov. HUNT, L. *The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis*, s. 303, 305.

donošení dítěte s postižením. Ve druhém případě by mohl sociální pracovník budoucí maminku dítěte s postižením informovat o různých službách či svépomocných skupinách, které by jí mohly být užitečné, případně o možnosti předání dítěte do náhradní rodinné nebo ústavní péče. Jinou oblastí působení sociálního pracovníka s genetickou specializací by mohlo být vedení skupin žen, které řeší některé otázky spojené s prenatální diagnostikou. Jednou z hlavních překážek pro zřízení míst sociálních pracovníků specializovaných v genetice by byl nejspíš nedostatek zdrojů, ale problémy by se mohly vyskytnout také v odlišnosti některých názorů a pohledů sociálního pracovníka a zdravotnického personálu.²²

²² Srov. AJANDI, J. Ethical considerations for prenatal screening and genetic testing.

3 NĚKTERÉ ETICKÉ OTÁZKY V PRENATÁLNÍ DIAGNOSTICE

V případě prenatální diagnostiky se přímo rozhoduje o osudech jak matky, tak jejího budoucího dítěte. Pro lékaře vyvstává otázka, zda lze považovat plod v těle matky za pacienta s vlastními právy. A s tím souvisí otázka další – zda může těhotná žena rozhodovat o všem, co se bude dít s embryem nebo později plodem.²³

3.1 Práva budoucího dítěte²⁴

Odpovědi na výše uvedené otázky souvisí s tím, od kdy lze vyvíjející se dítě považovat za osobu (pacienta), od kdy má tzv. nezávislý morální statut.

Statut osoby je statut ontologický a svého nositele plně začleňuje do lidské morální komunity a přiděluje mu všechna morální práva, včetně práva nebýt zabit.

Názory na to, od kdy vzniká osoba, se různí. Diskuze na toto téma je vedena po staletí. Na jedné straně jsou zastánci názoru, že člověk je lidskou bytostí již od okamžiku početí (tzv. *ontologický personalismus*), na druhé straně stojí názor, že lidské bytí se stává osobou v průběhu těhotenství nebo až v určité době po porodu (pozice *empirického funkcionalismu*). První pohled, ontologický personalismu, je také součástí učení katolické církve. Prenatální diagnostika je z církevního hlediska přípustná jen tehdy, pokud je jejím cílem ochrana nebo uzdravení zárodku (plodu), je však nepřípustné, aby v závislosti na výsledku směřovala k potratu. Naopak empirický funkcionalismus, podle kterého se bytí stává osobou v nějakém stupni svého vývoje (např. dva týdny po oplodnění; v době vytvoření neurální lišty; při zaregistrování mentálních a psychických pochodů; apod.), se odráží i v legislativě mnoha zemí. V ČR lze umělé ukončení těhotenství na základě žádosti ženy provést do 12. týdne těhotenství, později pouze tehdy, pokud je ohrožen život ženy nebo pokud je prokázáno těžké poškození plodu nebo je plod neschopen života. Z genetických důvodů lze uměle přerušit těhotenství nejpozději do dosažení 24 týdnů těhotenství.

²³ Srov. CALDA, P. Etické problémy prenatální diagnostiky a terapie na počátku 3. tisíciletí.

²⁴ Zpracováno dle AJANDI, J. Ethical considerations for prenatal screening and genetic testing, CALDA, P. Etické problémy prenatální diagnostiky a terapie na počátku 3. tisíciletí, *Katechismus katolické církve*, § 2274, s. 557, LAJKEP, T. Status lidského embrya z hlediska filozofické antropologie, Zák. č. 66/1986 Sb., Vyhl. č. 75/1986 Sb.

Vzhledem ke zcela rozdílným filozofickým a teologickým východiskům různých diskutujících stran je nepravděpodobné, že by se někdy našla všeobecná shoda v názoru na to, kdy se lidské bytí stává osobou se všemi příslušnými právy. Podle Caldy mohou lékaři tuto problematiku obejít tvrzením, že statut pacienta nesouvisí s nezávislým morálním statutem, ale pacientem je ten, kdo má prospěch z léčby. Plod se tedy stává pacientem tehdy, když léčba, kterou podstupuje, bude mít pro něj více užitku než škody. V této koncepci není třeba řešit, od kdy vzniká nezávislý statut plodu a do popředí se dostává vazba, která může být vytvořena mezi plodem a budoucím dítětem. Z etického hlediska jsou důležité konkrétní cíle prenatalních vyšetření, je třeba rozlišovat, zda se vyšetření týká matky, plodu nebo obou a kdo z těchto vyšetření bude mít hlavní užitek.

V současné medicíně mohou lékaři skutečný prospěch plodu nebo později dítěte realizovat jen v několika málo situacích (např. transfuze přes pupečník v případě fetální anémie; podle diagnózy plodu vhodná změna porodnického přístupu apod.), ve většině případů však nelze diagnostikované stavy efektivně řešit. Chromozomální poruchy (např. Downův syndrom) nebudou zřejmě prenatalně léčitelné nikdy. Většina metod prenatalní diagnostiky znamená pro plod určité riziko a určená diagnóza může být jen výjimečně léčena, tedy jen výjimečně může přinést plodu prospěch. Možnosti prenatalní diagnostiky daleko přesahují možnosti léčby diagnostikovaných postižení. Naopak výsledky prenatalních vyšetření mohou vést často k ukončení těhotenství z genetické indikace.

Velmi složitou etickou otázkou zůstává, zda ušetření plodu od pozdějšího onemocnění v budoucím životě, uchránění ho budoucí bolesti a utrpení, je v jeho prospěch. K zodpovězení takové otázky by bylo třeba rozhodnout, zda život s daným postižením stojí za žití a zda selektivní potrat uchrání dítě před utrpením.

Mnohá postižení nemusí být doprovázena neobvyklou nebo častou bolestí a záleží na rodině dítěte i celé společnosti, zda toto dítě bude mít šanci prožít šťastný život. Na druhé straně existují velmi vážná postižení, která jsou spojena s opakovanými operacemi, připojením na život udržující přístroje apod. Takováto postižení vyvolávají další složité otázky lékařské etiky, týkající se hranic, kdy ještě udržovat velmi těžce postižené dítě při životě.

K objektivnějšímu pohledu na život člověka s postižením by měly mít ženy k dispozici informace nejen od zdravotníků, ale také názory lidí se stejným postižením, jejich rodin nebo podpůrných skupin, aby měly možnost poznat i jiné stránky života lidí s postižením než je popis jejich zdravotního stavu. Lidé s určitým postižením prožívají

svůj život různě, stejně jako jsou rozdíly v prožívání života u lidí bez zdravotního postižení.

Existence prenatalních testů k detekci určitého postižení plodu a skutečnost, že v případě pozitivního výsledku končí často těhotenství umělým potratem, může na lidi s postižením působit dojmem, že nejsou plnohodnotnými členy společnosti. Může tak docházet k další marginalizaci či diskriminaci již tak zranitelné skupiny lidí.

Situaci kolem prenatalní diagnostiky lze hodnotit také tak, že prenatalní diagnostika posiluje medicínský model, protože postižení je viděno jako problém, místo toho, aby se společnost zaměřila na umožnění co největší integrace všem svým členům.

3.2 Práva těhotné ženy²⁵

V případě prenatalního testování má těhotná žena především právo na objektivní informace a možnost rozhodnout se bez jakéhokoliv nátlaku a ovlivňování ze strany profesionálů, zda testování podstoupí. V případě zjištění postižení plodu ji může čekat ještě složitější rozhodování – zda těhotenství uměle ukončit; tuto možnost ji umožňuje náš právní řád. Je třeba také zdůraznit, že žena má také právo dítě s postižením donosit. To se často setkává s nepochopením zdravotníků i veřejnosti.

S prenatalním testováním souvisí tzv. selektivní potrat, kdy se žena rozhodne ukončit těhotenství kvůli určité vlastnosti plodu, v tomto případě kvůli diagnostikovanému postižení.

Selektivní potraty bývají kritizovány určitými skupinami obhajujícími lidská práva, někdy bývají také přirovnávány k eugenickým snahám v minulosti (eugenika, snaha o zušlechťování lidského genofondu, byla například součástí nacistické filozofie).

Naproti tomu potrat uskutečněný jako vyjádření svobodné volby ženy v otázce její plodnosti, bývá určitými skupinami zastánců lidských práv (tzv. hnutí „Prochoice“, Pro volbu, feministické směry) akceptován. Rozdíl oproti selektivnímu potratu je v tom, že žena se pro potrat nerozhodne kvůli nějaké vlastnosti plodu, ale kvůli svojí vlastní životní situaci. Otázkou je, zda je toto rozhodnutí morálnější než potrat selektivní. Je zvláštní, že mnozí lidé, kteří neuznávají potrat z důvodů postižení dítěte, souhlasí s potratem odůvodněným svobodnou volbou ženy ohledně její reprodukce. Opačné

²⁵ Zpracováno dle AJANDI, J. Ethical considerations for prenatal screening and genetic testing, PARENS, E. Disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations, <http://prolife.cz/?a=11&id=9>, http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/hledat?typ_hledani=prefix&cizi_slovo=eugenika

stanovisko v otázce svobodné volby ženy zaujímá hnutí Pro život, které se snaží hájit práva nenarozeného dítěte od jeho početí. V názoru na právo počatého dítěte na život je toto hnutí blízké názoru katolické církve.

Ve společnosti existují i zcela protichůdné názory na právo ženy rozhodovat o osudu počatého dítěte. Zákonné hranice udává legislativa dané země, která se však nemusí shodovat s morálním přesvědčením některých žen. U pomáhajících profesí, např. sociálních pracovníků, je třeba, aby dokázali respektovat a nesoudit i rozhodnutí klientek, která se neslučují s jejich vlastními hodnotami.

4 VYROVNÁVÁNÍ SE MATEK S OČEKÁVÁNÍM DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

O postižení dítěte se matka může dozvědět buď před jeho narozením pomocí prenatalní diagnostiky, nebo až po jeho narození. Obě situace jsou náročné a mají svá specifika. V případě zjištění vady prenatalně bývá matka vystavena rozhodování, zda dítě donosit nebo podstoupit umělé ukončení těhotenství.

4.1 Vliv prenatalních testů na psychiku ženy

Prenatální testování, zvláště při podezření na výskyt vady u plodu např. v důsledku pozitivního výsledku prenatalního screeningu, představuje značnou psychickou zátěž, stres negativně působí na plod a může být také příčinou spontánního potratu. Navíc se některé ženy od budoucího dítěte emocionálně distancují, nevyvíjí si k němu hlubší vztah, dokud nemají uklidňující výsledky testů. Toto distancování funguje jako psychická obrana, ale může mít za následek narušení vztahu k dítěti na delší dobu.²⁶

Mezi vyšetřovacími metodami zaujímá zvláštní postavení vyšetření ultrazvukem přes břišní stěnu ženy. V současné době patří toto vyšetření do běžné prenatalní péče. Rutinně se provádí v prvním trimestru a dále přibližně v 18 – 20 týdnu těhotenství. V případě normálního nálezu působí ultrazvuk blahodárně jak na těhotnou ženu, tak na jejího partnera. Je to pro ně příležitost „setkat se“ s nenarozeným dítětem. Určitá konkretizace dítěte, kterou ultrazvuk umožňuje, posiluje jak vazbu mezi budoucí matkou a plodem, tak vazbu mezi oběma partnery. Pozitivní vliv ultrazvuku je tím větší, čím větší je zpětná vazba, jako např. zobrazení plodu na přídavném monitoru, vysvětlování, co je právě vidět atd. Ultrazvuk je povětšinou vnímán jako běžné vyšetření, na které se oba partneři těší. Pokud není žena poslána na ultrazvuk již z důvodu podezření na vadu plodu, velmi často si ona ani její partner neuvědomují hlavní účel ultrazvuku – tedy diagnostiku případných vad, a proto nejsou připravení na možnost negativního sdělení o zdravotním stavu jejich budoucího dítěte.²⁷

Budoucí matky obvykle očekávají, že jejich dítě bude v pořádku, což je v podstatě zdravý přístup. Některé matky si myslí, že mají svým způsobem na zdravé

²⁶ Srov. BUCKLEY, S.J. *Triumf techniky, nebo Pandořina skříňka?*

²⁷ Srov. BIJMA, H.H. *Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality.*

dítě nárok, protože například vzorně dodržovaly všechna preventivní opatření a usilovaly o zdravou životosprávu během těhotenství. V takovém případě je pro ně zjištění vady plodu ještě více traumatické. Dalším chybným názorem rozšířeným mezi ženami je to, že pokud má plod genetickou nebo jinou vadu, dojde do konce prvního trimestru k spontánnímu potratu. Domnívají se, že bezproblémové překonání hranice prvního trimestru znamená, že plod by měl být zdravý. Jiným mýtem bývá přesvědčení, že nejhorší možná diagnóza je Downův syndrom a že se týká pouze žen starších 35 let.²⁸

Každá žena, která si dítě přeje, očekává a doufá, že její dítě bude zdravé. Diagnostikování vady u plodu je pro takovou ženu velkým traumatem, ať už si tuto možnost uvědomovala, nebo si ji vůbec nepřipustila. Oznámením diagnózy pro ni začíná velmi těžké období, které často zahrnuje rozhodování, zda podstoupit umělé ukončení těhotenství nebo dítě s vrozenou vadou donosit. V tomto rozhodování hraje značnou roli světonázor a hodnoty, dále to, jak se k situaci staví partner, rodina, jaké má žena zázemí, zdravotní stav, ekonomické podmínky, v jaké se nachází životní situaci apod. Jistě je důležité i to, jaký vliv na ni mají lékaři, kteří ji o postižení plodu informují, případně další odborníci nebo i názory laiků, se kterými se v této tak náročné době setká. Psychická zátěž ženy je zvýšena také časovým hlediskem, protože pokud se žena rozhoduje pro potrat, je třeba často situaci řešit co nejrychleji (ať už z důvodů zdravotních, emocionálních – čím pokročilejší je těhotenství, tím je vytvořen bližší vztah a tím těžší je rozhodnutí pro potrat; nebo proto, aby nebyla překročena zákonná hranice pro umělé ukončení těhotenství).

Po zjištění poškození plodu se u těhotných žen i jejich partnerů dostávají pocity, které jsou obecně spojovány s psychologickým traumatem – úzkost, žal, hněv, pocit osamělosti, beznaděje, poražení a viny. Tyto emoce mohou být zesíleny ztrátou dosud představované radostné budoucnosti s dítětem – nyní se potenciální rodič musí smířovat s představou, že bude mít těžce postižené dítě nebo dítě žádné. Někteří rodiče pocítují ztrátu smyslu a orientace v životě a tento pocit může zesílit kvůli ambivalentním pocitům, které zažívají tehdy, když zvažují umělé ukončení těhotenství. Na jedné straně jsou od počátku těhotenství rozhodnutí dělat vše v zájmu vytouženého dítěte, na druhé

²⁸ Srov. McCOYD, J.L.M. Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly.

straně chtějí nyní ochránit své dítě, sebe a svou rodinu od zátěže, se kterou je spojeno těžké postižení.²⁹

Někdy ženy, které se dozví o postižení plodu, doufají, že těhotenství ještě skončí spontánním potratem. Tyto myšlenky u nich opět mohou vést k pocitům viny.³⁰

4.2 Umělé ukončení těhotenství

Trauma ženy, která se dozví o postižení očekávaného dítěte, je zvyšováno také protichůdnými společenskými „pravidly“, která ženám říkají, že mají milovat své dítě od početí, ale že by se jim nemělo narodit dítě s postižením.³¹

Rozhodnutí, zda ukončit těhotenství při vadě plodu, je velice individuální záležitostí a hraje v něm roli mnoho faktorů. Nelze zde aplikovat nějaká pravidla nebo statistiku, jedná se vždy o konkrétní život a rozhodnutí. Ženy, které mají z vnějšího hlediska srovnatelnou situaci, mají ve skutečnosti různé názory na to, zda mají či nemají možnost volby ohledně budoucnosti jejich těhotenství.³²

Někdy i ženy, které se dosud domnívaly, že by nikdy nepodstoupily umělé ukončení těhotenství, se rozhodnou jinak, než by dříve očekávaly. Tento rozdíl mezi vlastními ideály a situací, kdy je člověk konfrontován s realitou, vyjadřuje názor ženy, která se rozhodla pro umělý potrat kvůli zjištěnému Downovu syndromu a srdečním anomáliím plodu:

...s manželem jsme si mysleli, že si dítě necháme, kdyby to byl „jenom Down“. Dokonce jsem nešla na screeningový Triple test, protože jsem věděla, že bych si dítě nechala...Avšak nic není takového, jako slyšet přímo ta slova a já už si nadále nejsem jistá, co bych dělala v obdobné situaci. Už nikdy nebudu za sebe mluvit, pokud se přímo sama neocitnu v dané situaci, protože je tak moc těžké odhadnout, jak by člověk skutečně reagoval. Realita zprávy o postižení plodu uhodí o tolik tvrději, než si člověk může představit v teoretických úvahách.³³

Zármutek, který matka pociťuje po ztrátě dítěte s postižením, je přítomný, ať je dítě potraceno samovolně či uměle. U zvolené ztráty, umělého ukončení těhotenství, je situace komplikována odpovědností za vlastní rozhodnutí a ženy často mají pocit, že

²⁹ Srov. BIJMA, H.H. Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality, s. 85.

³⁰ Srov. TYMSTRA, T. Prenatal diagnosis of Down's syndrome: experiences of women who decided to continue with the pregnancy, s. 94.

³¹ Srov. McCOYD, J.L.M. Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly, s. 37.

³² Srov. BIJMA, H.H. Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality, s. 86.

³³ Srov. McCOYD, J.L.M. Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly, s. 39.

na zármutek nemají nárok. Přitom jakmile se ženy rozhodnou pro ukončení, dostanou se do fáze šoku a otupělosti, která je chrání do doby, než je potrat proveden. Tato ochranná otupělost se často rozšíří na první dny a někdy až na 2 – 3 týdny po zákroku. Poté v následujících dnech a týdnech většina žen zakouší intenzivní žal a vinu, které vrcholí 3–6 týdnů po zákroku. Ženy svoje pocity popisují jako: že si „jen přály zemřít“, nebo že „měly pocit, že se zblázní“. Takovéto pocity jsou považovány v případě ztráty blízkého člověka za normální, ale ženy, které se rozhodly pro umělý potrat, je často v době největšího žalu interpretují jako znamení špatného rozhodnutí. I pro pomáhající profesionály je provázení ženy po zvolené ztrátě náročným procesem, mj. také proto, že ženy se obávají, že by je mohl někdo soudit a proto často nepoví naplno svůj příběh a pocity tak, jak je samy vnímají. V tom případě nemohou dostat takovou empatii a podporu, jakou by potřebovaly.³⁴

Rozhodnutí, zda podstoupit umělé ukončení těhotenství je velmi těžké a jeho důsledky nese především žena sama. Ani jedna volba není bezbolestná. V případě umělého potratu mohou ženu kromě smutku ze ztráty pronásledovat pocity viny a výčitek, pochybnosti, zda by postižení dítěte bylo skutečně vážné, představy, jak by mohl život vypadat, kdyby si dítě nechala apod. Pokud si dítě ponechá, čeká ji v mnoha případech radikální změna dosavadního životního stylu, ovlivnění života celé její rodiny, v některých případech odchod partnera a někdy celoživotní náročná péče o dítě. Vyrovnávání s oběma situacemi je většinou náročný a dlouhodobý proces.

Postoj katolické církve je v otázce potratů jednoznačný, chrání nenarozené dítě od početí.³⁵ Podle Kodexu kanonického práva, kán. 1398: „kdo provedl a nechal si provést dokonáný potrat, upadl do exkomunikace nastupující bez rozhodnutí představeného“.³⁶ Církev tak „*zdůrazňuje závažnost spáchaného zločinu, nenapravitelnou škodu způsobenou nevinně zabitě oběti, jejím rodičům a celé společnosti*“.³⁷

Co se týče plodu, u něhož je diagnostikováno postižení, tak např. dominikán Bahounek uvádí, že „*vyjmout živý znetvořený plod se rovná potratu, je-li o něm možno*

³⁴ Srov. BUCKLEY, S.J. *Triumf techniky, nebo Pandorina skříňka?*, McCOYD, J.L.M. *Pregnancy inerrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly.*

³⁵ Srov. *Katechismus katolické církve*, § 2270–§ 2275, s. 556–558.

³⁶ ZEDNÍČEK, M. *Kodex kanonického práva*, kán. 1398, s. 615.

³⁷ *Katechismus katolické církve*, § 2272, s. 557.

uvažovat jako o (budoucím) člověku“.³⁸ Zamýšlí se však také nad náročností situace ženy, která ví o postižení plodu:

...ne všechny potraty jsou výsledkem bezstarostného rozhodnutí na základě chatrných důvodů. Některé jsou výsledkem vyčerpávajícího a marného zápasu člověka se sebou samým nebo se svým okolím. Snad žádná oblast morálky není tak dramatická jako tato. Objektivně nesprávné jednání a subjektivní hřích musí být jasně označeny a odmítnuty, i když pro ně mluví mimořádně svízelné okolnosti, jakou je vyhlídka na tělesně či duševně poškozené dítě. Každý chápe tragičnost životní zkoušky, které je vystavena především nastávající matka. Proto je etickou samozřejmostí duchovní péče o člověka „po činu“. Učitelství úřad Církve se v tomto smyslu vyslovuje s velkou šetrností, když žádá neodsuzovat ženy - potratářky, ale usnadnit jim „návrat“ (Evangelium vitae, 99).³⁹

4.3 Narození dítěte s postižením

Někdy se rodiče, kteří se pomocí prenatalních testů dozvědí o postižení plodu, rozhodnou dítě přivést na svět, někdy i v tom případě, kdy vědí, že postižení dítěte je tak vážné, že zemře brzy po porodu. Ve studii, která zkoumala motivy pro donošení dítěte s Downovým syndromem, byl rozhodující vztah, který si rodiče vytvořili k dítěti během těhotenství (v době rozhodování bylo těhotenství již v 19 – 20 týdnu), zvláště při vyšetření ultrazvukem. Poté, co matka cítí pohyby dítěte a vidí je na ultrazvuku, je těžké rozhodnout se pro ukončení těhotenství. U některých rodičů hrálo roli také náboženské přesvědčení, ale v uvedené studii bylo uváděno jen zřídka jako rozhodující motivační faktor.⁴⁰

Důvod, proč ženy v uvedené studii podstoupily prenatalní testy, byl ten, že např. vzhledem ke svému věku vnímaly riziko postižení plodu a testy je měly zbavit jejich obav, potvrdit jim, že je dítě v pořádku. Ženy byly většinou rády, že o postižení věděly již před porodem, mohly se na skutečnost narození dítěte s postižením připravit. Jedna žena ze studie však litovala, že testy podstoupila, domnívala se, že kdyby se o postižení dítěte dověděla po porodu, tak by dítě prostě musela přijmout. Rozhodování, ke kterému se cítila nucena po prenatalní diagnóze, zda si dítě ponechat nebo podstoupit potrat, hodnotila jako hrozné.⁴¹ Takže ani nelze obecně říci, zda je lepší vědět o postižení dítěte před jeho narozením nebo se o postižení dozvědět až po porodu.

³⁸ BAHOUNEK, J.T. *Potraty*.

³⁹ *Tamtéž*.

⁴⁰ Srov. TYMSTRA, T. Prenatal diagnosis of Down's syndrome: experiences of women who decided to continue with the pregnancy.

⁴¹ Srov. *Tamtéž*.

Přestože je postižení dítěte prokázáno testy prenatalně, ženy si často stále dělají naději, že se stane zázrak a dítě bude nakonec v pořádku.⁴²Některé matky však nemají o postižení dítěte tušení a dozví se o něm až po narození dítěte. Důvodem takové situace mohly být falešně negativní výsledky screeningu, proto ženy nepodstoupily další diagnostické testy; kromě toho existují postižení, která nelze diagnostikovat prenatalně; jiná postižení se projeví až v určitém vývojovém stupni dítěte a některá postižení vzniknou přímo během komplikovaného porodu (např. dětská mozková obrna).

⁴² Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství*, s. 47.

5 VYROVNÁVÁNÍ SE RODIČŮ S NAROZENÍM DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Matky si během těhotenství dělají představy, jak asi bude jejich dítě vypadat, jaké bude. Očekávají, že bude zdravé a zdatné v některých oblastech, které rodiče považují za žádoucí. Narození dítěte s postižením působí na matku jako trauma, dochází ke zhroucení ideálu. Lze mluvit o „dvojitém traumatu“ – jednak ze ztráty představy zdravého dítěte a její nahrazení zatím nejasným obrazem dítěte s postižením, ale také o traumatu z vynucené změny životního stylu. Dostavuje se psychická krize, která je spojena s přinejmenším krátkodobým narušením duševní rovnováhy a selháním adaptačních mechanismů. Nejsložitější situaci mají osamělé matky bez dostatečného zázemí. Pokud mají matky partnera, týká se vyrovnávání s narozením dítěte s postižením obou rodičů (i když způsob vyrovnávání se s danou situací může být u matky a otce dítěte odlišný) a ovlivňuje také partnerský vztah. Ačkoliv mateřství přináší zásadnější proměnu osobnosti než otcovství, otec se musí s pro něj novou situací také vyrovnat a způsob, jakým to zvládne, ovlivňuje i matku postiženého dítěte. Proto i když je tato práce primárně zaměřena na matky, tak v této kapitole bývají zmiňováni oba rodiče.⁴³

5.1 Fáze procesu akceptace postižení dítěte⁴⁴

Znalost procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením je předpokladem pro účinnou pomoc a její správné načasování. Mezi prvotní reakce patří **šok**, který bývá spojený s pocity zklamání, bezmoci, a beznaděje. Šok se projevuje neschopností jakékoliv reakce a trvá několik minut až dnů. Pokud to okolnosti dovolí, měli by být o postižení dítěte od lékaře informováni oba rodiče společně, nejen samotná matka, která by pak musela sama informovat partnera a pak třeba i své a partnerovy rodiče. Stejná zásada platí i při zásadních sděleních speciálního pedagoga nebo psychologa.

⁴³ Srov. MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*, s. 33, VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství*, s. 14, 135, 192.

⁴⁴ Zpracováno dle. MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*, s. 33–35, 44, VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství*, s. 11, 47–54, VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 26–28.

Po fázi šoku obvykle nastupuje druhá fáze, kterou lze charakterizovat jako obranu proti úzkosti. Informace o postižení dítěte je pro rodiče natolik nepříjemná, že ji nedokáže přijmout hned, přijetí oddaluje pomocí **popírání skutečnosti**. Např. zpochybňuje výsledky vyšetření s tím, že byla provedena nedokonale nebo že došlo k záměně nálezů. Ve fázi šoku a popírání nemá rodič zájem slyšet žádné podrobnější informace o možnostech péče a vedení dítěte, protože nepřipouští, že dítě má nějaké postižení.

Po období šoku a popírání přichází období **truchlení nad ztraceným ideálem** zdravého a krásného dítěte. Tato fáze trvá déle, obvykle dny až týdny. Rodiče potřebují emoční podporu, naslouchání a projevení zájmu. V této fázi se objevuje tendence hledat příčinu, důvod, proč se něco tak strašného stalo. Matka přemýšlí o průběhu těhotenství, vlastním chování, péči zdravotníků apod. Někdy nemá dost informací a znalostí, aby mohla pochopit, jak takové postižení vzniklo a projeví se obranný mechanismus, který v sobě obsahuje prvek *agrese* - hledání viny a viníka. Obviňovat může partnera, někoho dalšího z rodiny, lékaře apod. Potenciální viník usnadní orientaci v situaci a může se stát objektem agrese, kterou se odčerpává vnitřně nahromaděné napětí. Tento obranný mechanismus může být společensky značně problematický. Jeho rozvoji mohou profesionálové částečně zabránit tím, že rodičům od počátku poskytují důkladné informace o podstatě a příčině postižení a dalším pravděpodobném vývoji. Agrese však může být vedena také dovnitř, matka obviňuje sebe samu, může docházet k degradaci vlastní osobnosti, ztráty identity, depresím apod. Takovýto stav vyžaduje odbornou psychoterapeutickou péči.

Mnozí rodiče také trpí *pocit hanby*, obávají se reakcí okolí, ve srovnání s rodiči zdravých dětí se cítí méněcenní. Ve vztahu k okolí mají protichůdné pocity, bojí se zavržení a odmítnutí a současně očekávají od okolí pomoc.

Velmi důležitá je také změna ve vztahu k partnerovi, může se projevovat v podobě nezájmu, apatie, vzájemného obviňování, nejasně vyjadřovaných požadavků a očekávání, v případě otců i uzavírání se do sebe, tendencí unikát z domova apod.

Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě má postižení, je možné označit jako období krize rodičovské identity. Dítě je rodiči vnímáno jako jejich určité fyzické i psychické rozšíření, proto si rodiče připisují to „dobré“ i to „špatné“ na dítěti. Rodiče postižených dětí mohou také pociťovat hluboký pocit viny za to, že nejsou schopni své dítě dostatečně milovat.

Velmi bolestná je také pro rodiče představa budoucnosti, uvědomují si, že budoucnost jejich potomka a tím pádem i jejich vlastní se bude vyvíjet jinak, než je obvyklé.

Časem se rodiče postupně adaptují a s postižením dítěte se **vyrovnávají**. Toto období je charakterizováno zvýšeným zájmem o další informace týkající se příčiny a podstaty postižení, vhodné péče o dítě, možností dítěte v budoucnosti. Negativní emoce jako pocity smutku, úzkosti, obav z budoucnosti, hněvu, však mohou přetrvávat i nadále. Některé ženy mohou závidět matkám zdravých dětí, ale vzhledem k citové vazbě k vlastnímu dítěti nedovolí, aby tento pocit trval dlouho. Fáze vyrovnávání zahrnuje také hledání řešení. Pro vyrovnání se s pocity nejistoty a bezmocnosti potřebuje rodič poznat, jaké jsou reálné možnosti dítěte, jak s ním může pracovat a rozvíjet jeho schopnosti. Zároveň musí přijmout omezení, která není možné překonat. Stejně jako matky zdravých dětí mají i matky dětí s postižením tendenci srovnávat svého potomka s vrstevníky, obvykle také nějak znevýhodněnými. Rodičovská touha pomoci dítěti k co nejlepšímu rozvoji schopností a snaha, aby se co nejvíce přiblížilo zdravým dětem, funguje jako silný motivační stimul. V tomto období si mnozí rodiče udržují naději, že je možné zásadní zlepšení zdravotního stavu jejich dítěte, i když realita je třeba jiná. Tato naděje jim pomáhá zlepšovat aktuální ladění, zároveň však představuje riziko, že se zpomalí proces vyrovnávání se s postižením dítěte.

Objevuje se také *fáze smlouvání*, která je přechodným obdobím. Rodiče už akceptovali, že dítě je postižené, ale snaží se získat alespoň malé zlepšení. Například že dítě bude vidět alespoň částečně, chodit alespoň o berlích apod. Tato jejich naděje není zcela nerealistická a je znakem toho, že rodiče přijali dříve zcela odmítanou skutečnost.

Časem se mění i charakter zátěže rodičů, nejde již o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním v důsledku náročné péče o dítě.

Při popisu přijetí nepříznivé životní skutečnosti bývají často citovány fáze podle E. Kübler-Rossové: popření – vztek – smlouvání – deprese – smíření, které se částečně kryjí s výše uvedeným popisem přijetí negativní skutečnosti.

Poněkud jiná situace nastane v případě, kdy lékaři k diagnóze dospívají postupně. S postupujícím časem bývá stále více zřejmé, že s dítětem není něco v pořádku, avšak názory ohledně diagnózy a prognózy se mění. To se často stává u většiny typů mentálního postižení, sluchových vad, degenerativních onemocnění. Pro rodiče je pak velkou zátěží nejistota, pocit naděje se střídá s beznadějí. Kromě nejistoty ohledně diagnózy a dalšího vývoje dítěte posiluje jejich stres nedostatek

informací o možnostech léčby a péče o dítě. V takových případech přináší definitivní potvrzení diagnózy paradoxně spíše úlevu a nebývá zdrojem traumatu spojeného se šokem. Někteří rodiče to vnímají tak, že zátěž spojená s oznámením o postižení dítěte se rozložila na delší časové období a díky tomu se pro ně stala přijatelnější.

5.2 Naplňování psychických potřeb rodičů⁴⁵

Pro zdravý duševní život člověka je nezbytné, aby byly saturovány určité životní potřeby. U dospělého člověka je potřeba uspokojení některých základních životních potřeb do velké míry naplňována soužitím s dětmi, ať už přímo nebo prostřednictvím pozitivní sociální odezvy. V případě postižení dítěte se způsob uspokojování těchto potřeb změní. Postižené dítě poskytuje rodičům obvykle menší škálu *nových podnětů*, odlišným způsobem, méně srozumitelně, což v nich vyvolává úzkost a nejistotu. *Potřeba smysluplného světa*, která vede k vytváření poznatků a zkušeností, může být hůře saturována z toho důvodu, že rodiče mohou mít dojem, že jejich životní zkušenost je zvláštní a nesrovnatelná se zkušeností druhých lidí. Výjimečné životní postavení může vést ke společenské izolaci nebo naopak k přehnané snaze domáhat se pro sebe a své dítě pochopení. Pocit *životní jistoty*, který představuje další významnou duševní potřebu, je u rodičů dětí s postižením přirozeně oslabován, dítě potřebuje mnohem více jejich pomoci a ochrany. Také *potřeba otevřené budoucnosti* je naplňována jinak. Dítě je obvykle pokračováním života svých rodičů, udržuje kontinuitu rodu. Dítě s postižením je přinejmenším v něčem jiné, než jeho rodiče a vždycky nemůže být pokračovatelem rodu. Často nelze očekávat, že dítě bude někdy soběstačné a rodiče trápí nejistota, jak bude jeho život vypadat, až se oni o dítě nebudou moci starat. Zplazení zdravého potomka je jedním ze způsobů naplňování *potřeby seberealizace*. Pokud se rodičům narodí dítě s postižením, mají pocit, že jsou méněcenní a neschopní, dítě nepotvrzuje jejich hodnotu, spíše naopak. Tato situace vede často hlavně u otců k hledání jiného způsobu seberealizace, riziko této obranné reakce spočívá v možnosti odcizení se od rodiny a narušení partnerského vztahu. Na druhé straně úspěšné zvládnutí složité situace a vědomí si vlastní důležitosti pro dítě může posilovat sebedůvěru rodiče, především matky, protože na ní bývá dítě obvykle nejvíce závislé. Někdy však péče matek bývá motivována pocity viny za postižení dítěte a takováto péče může mít

⁴⁵ Zpracováno dle MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*, s. 36–42, VÁGNEROVÁ, M. *Národné mateřství*, s. 17–19,130,131,247.

charakter až sebeobětování, které je spojené s rizikem vyčerpání až vyhoření. **Potřebu citového naplnění** rodičů uspokojují i děti s postižením, toto uspokojení však snižují nepříjemné pocity plynoucí z rozporu mezi frustrující skutečností a standardním očekáváním. Ve vztahu k dítěti se objevují často protikladné pocity – na jedné straně má matka k dítěti silný citový vztah, na druhé straně ji však dítě občas silně irituje; chtěla by je ochránit před všemi problémy, ale není to v její moci apod. Objevují se také pocity viny, např. pokud nebylo těhotenství chtěné, může si matka vyčítat, že postižení dítěte je trestem za její odmítavý postoj, dalším zdrojem pocitů viny a vyčítání sama sobě může být občasná myšlenka, že by bylo lepší, kdyby se dítě vůbec nenarodilo. Matky postižených dětí často prožívají problémy svého dítěte jako svoje vlastní, což u nich vyvolává tzv. stres v zastoupení. Silná citová vazba na dítě je však pro matku také zdrojem opory. Matky postižených dětí se taky nikdy nedostanou do situace tzv. existenciálního vakuu, tedy že by neměly nic, co by jejich život naplnilo, protože jejich život je neoddělitelně spojen s péčí o dítě.

5.3 Některé faktory ovlivňující adaptaci rodičů⁴⁶

Způsob, jak se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, závisí na mnoha faktorech, které se navzájem různě ovlivňují. U jednotlivých rodičů mohou hrát rozhodující roli různé faktory, přesto existují určité okruhy proměnných, které jsou považovány v procesu adaptace za důležité.

5.3.1 Vlastnosti rodičů

Stupeň osobní odolnosti a flexibility ve vztahu k zátěžím, tzv. *resilience*, zahrnuje fyzickou i psychickou sílu a sociální dovednosti.

Při zvládání zvýšené zátěže spojené s postižením dítěte je důležité tělesné zdraví a fyzická síla. U rodičů, zvláště u matek, vzniká v důsledku dlouhodobé péče chronická únava, která může vést ke zhoršení zdravotního stavu.

Z osobnostních vlastností se jeví z hlediska pozitivního využití životní krize výhodnější extroverze oproti introverzi, emoční stabilita vede ke schopnosti posoudit problém z většího nadhledu, dále pomáhá získat a udržet sociální kontakty. Naopak emoční labilita bývá spojena s úzkostností, přecitlivělostí, takže činí člověka

⁴⁶ Zpracováno dle MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*, s. 25–32, VÁGNEROVÁ, M. *Národné mateřství*, s. 20, 21, 28–46, 113, 122, 195, 197, VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 38–42.

zranitelnějším. Posiluje sklon k sebeobviňování, podceňování vlastních schopností, k pesimistickému očekávání až k rezignaci. Velmi cennou vlastností je optimismus, což je schopnost zaměřit se víc na věci pozitivní než na negativní. S optimismem také souvisí sklon neobviňovat sebe ani druhé. Trauma z narození dítěte s postižením prohlubuje depresivní ladění osobnosti a nárůst úzkostnosti, která pramení z nejasné a současně negativně viděné budoucnosti. U matek dětí s postižením bývá ve srovnání s ostatní populací častěji diagnostikována zvýšená depresivita a úzkostnost, míra depresivity u nich souvisí se subjektivním hodnocením sociální opory, která je jim dostupná. Výhodnou vlastností je přívětivost a přátelskost, která vede k rozšiřování sociální sítě. V procesu adaptace je pozitivní vlastností také otevřenost a flexibilita. Sami rodiče postižených dětí považují za velmi důležité vlastnosti spolehlivost, sebekontrolu a sebeovládání, lidé s těmito vlastnostmi si dovedou vytvořit účinný systém, podle něhož s dítětem pracují. Důležitými vlastnostmi jsou také přiměřená sebedůvěra a sebeúcta, matky s těmito vlastnostmi volí obvykle aktivnější způsoby řešení situací a daří se jim lépe získávat informace, odbornou pomoc nebo sociální opory.

Opora partnera je jedním z nejvýznamnějších faktorů ovlivňujících zvládnání zátěže spojená s narozením dítěte s postižením. Taková událost je pro partnerský vztah značnou zátěží, vztah se po čase často rozpadá nebo naopak utuží. Matka je vystavena podstatně větší zátěži, protože na ní spočívá většina péče. Důležité je vzájemné sdílení partnerů týkající se narození dítěte s postižením, významu této události a zejména možnosti jejího zvládnutí. Kromě faktické pomoci a ekonomické podpory si matky velmi cení citové opory.

5.3.2 Vlastnosti dítěte

Míra zátěže závisí na závažnosti postižení, obvykle náročnější bývá pro rodiče zvládnout postižení mentální než tělesné. Negativní vliv mají následující faktory: nejednoznačnost diagnózy a dalšího vývoje, přítomnost problematického chování, nedostatečná zpětná vazba, nápadnost projevů, snížený intelekt, obtíže v komunikaci, velké nároky na péči atd. Důležité je také to, v jakém věku dítěte se rodiče o postižení dozvědí a vývoj postižení v čase. Nejtěžší situace je u různých degenerativních onemocnění se špatnou prognózou. Některé studie uvádějí, že může mít také vliv pohlaví dítěte, údajně se hůře přizpůsobují rodiče chlapců, roli zřejmě hrají větší

nároky, které otcové kladou na své syny a dále to, že rodiče častěji udávají problematické chování u chlapců.

Vliv hraje také to, zda je dítě s postižením prvním potomkem svých rodičů nebo již má další sourozence. Zkušenější rodiče bývají obvykle vyrovnanější.

5.3.3 Sociální faktory

Ve společnosti převažují k lidem s postižením negativní postoje, takže být rodičem postiženého dítěte bývá často vnímáno jako sociální stigma a skoro všichni rodiče postižených dětí se setkali s nějakou nepříjemnou reakcí. Samotní rodiče často před narozením dítěte sdíleli podobné postoje, i když si to nemusí uvědomovat, a proto musí vyřešit rozpor mezi těmito převažujícími názory a vlastním osobním vztahem k dítěti. Změna názorů a postojů rodičů postižených dětí je však často vzdaluje laické veřejnosti, která neprochází stejným procesem, jako tito rodiče. Často dochází ke ztrátě dřívějších přátelství. Matka postiženého dítěte nemůže sdílet se svými vrstevnicemi mateřské zážitky a zkušenosti, protože ji postižení dítěte ze standardního společenství mladých žen vyděluje. Matky postižených dětí trpí zvýšenou sociální úzkostí, v kontaktu s lidmi se obávají jejich reakcí a chtějí se nepříjemným zážitkům vyhnout. K pocitu osamělosti přispívá i izolace matek v domácnosti. Řešením mohou být různé podpůrné skupiny a společenství matek, které také mají postižené děti. Tyto matky spojují podobné zkušenosti a je pravděpodobné, že si budou vzájemně rozumět. Oslabením vztahů dřívějších a navázáním vztahů nových dochází k proměně sociální sítě známých a přátel. Situace je však složitější pro matky na venkově a v malých městech, kde je takovýchto příležitostí méně. Počet přátel rodiny je považován za důležitý indikátor rodinného stresu.

5.3.3.1 Spolupráce s profesionály⁴⁷

Matky postižených dětí jsou v časté interakci se zdravotníky, speciálními pedagogy, sociálními pracovníky, psychology a dalšími odborníky. O postižení dítěte se dozvídají od zdravotníků, jejichž přístup má velký vliv na rozhodnutí matky a na způsob, jak se s postižením dítěte vyrovnává. Výše v práci je již uvedena potřeba poskytovat rodičům informace nejen z hlediska zdravotních komplikací spojených s daným postižením a z toho plynoucích nároků na péči, ale také z hlediska pozitiv a

⁴⁷ Zpracováno dle MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*, s. 39, 43–46, VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství*, s. 15, 44–45, 69, VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 42, 63–66.

možností člověka s daným postižením. Je důležité rodičům zdůrazňovat, co jejich děti mohou a ne to, co nemohou. To jim dodává potřebnou naději. Na druhé straně je třeba podat pravdivé informace o diagnóze i prognóze, rodiče se i s bolestnou skutečností vyrovnávají snáze, pokud se věci dějí podle očekávání (i když v mnoha případech ani sami lékaři nemohou s jistotou odhadnout, jak se bude stav dítěte vyvíjet). Je také vhodné rodičům věnovat dost času a informace podle potřeby opakovat a např. jim poskytnout přehledné tištěné materiály, protože rodiče jsou na počátku často v šoku a nejsou schopni informace absorbovat. V komunikaci nepůsobí dobře neosobní přístup profesionálů, používání příliš odborné terminologie a určitá nadřazenost. Rodiče chtějí být v komunikaci partnery a je dobře, když lékaři naslouchají také jejich názorům a zkušenostem s dítětem. Podstatné je také vyjádření ocenění matce za péči o dítě, aby cítila, že někdo její práci oceňuje a považuje ji za společensky hodnotnou.

Pokud se rodiče v situaci neorientují, zvyšuje se míra stresu, který prožívají. Zvláště po narození dítěte jsou pro rodiče důležité přesné a podstatné informace, protože je důležité začít s potřebnou péčí co nejdříve. Rodiče se chtějí dozvědět o příčinách a prognóze postižení, a hlavně jaké jsou možnosti zlepšení. Potřebují být informováni o pro ně vhodných službách, ať už zdravotnických, sociálních, či školských, ale lékaři bohužel tyto informace neposkytnou, protože o těchto službách mnohdy nevědí. Proto je dobré, když je v profesionálním týmu pečujícím o matky po porodu, k dispozici také sociální pracovník, který je může o škále služeb kvalitně informovat.

5.3.3.2 Raná péče⁴⁸

Ze sociálních služeb se speciálně na rodiny s postiženými dětmi zaměřuje raná péče. Doba po narození dítěte s postižením je velmi náročná a první tři roky jsou považovány za dobu nezbytnou k dosažení bazální adaptace na narození dítěte s postižením. Raná péče toto období pokrývá, podle zákona o sociálních službách je to terénní, případně ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Je to služba poskytovaná bez úhrady.

Samy matky oceňují komplexnost služby a to, že péče je zaměřena na celou rodinu. Multidisciplinární týmy odborníků poskytují matkám potřebnou odbornou péči, informace o postižení, nárocích na sociální dávky, dalších dostupných službách (např.

⁴⁸ Zpracováno dle VÁGNEROVÁ, M. *Náročná mateřství*, s. 113, 293, 311, Zák. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 54 a § 72.

osobní asistenci, odlehčovacích službách), kontakty atd., ale také emoční podporu i různé volnočasové aktivity. Matky mají pocit, že někam patří a že se mají v případě potřeby na koho obrátit. Podle názoru matek může raná péče pozitivně ovlivnit jak vývoj dítěte, tak psychickou pohodu matky a tak i celkovou pohodu v rodině. Mnohé matky jsou toho názoru, že by komplexní péče o rodiny s postiženými dětmi měla obsahovat i nabídku služeb manželského poradce, aby měl vztah partnerů větší šanci překonat počáteční náročné období po narození dítěte s postižením.

5.4 Různé copingové strategie⁴⁹

Vzhledem k tomu, že zdraví dítěte je pro většinu rodičů velmi důležitou hodnotou, tak zdravotní postižení dítěte bude působit vždy jako silný stres. Jednotliví rodiče se však s narozením potomka s postižením vyrovnávají různě, záleží na tom, jak dokážou danou situaci zpracovat. Rozdíl se projeví volbou odlišných strategií zaměřených na zvládnutí zátěže (tzv. copingové strategie) a rychlostí a úspěšností procesu přizpůsobení se nové životní situaci. Volba určité strategie nebývá náhodná, člověk má tendence používat takové strategie, které se mu osvědčily v minulosti. Hledání nových copingových strategií bývá aktivizováno stresem, se kterými se člověk dosud nesetkal. Většinu strategií nelze jednoznačně hodnotit jako dobré nebo špatné, o účinnosti rozhoduje spíše vhodná volba strategie v konkrétní situaci.

Míru prožívaného stresu zvyšuje negativní interpretace situace a s ní související pesimistická očekávání. Naopak velmi účinnou copingovou strategií je pozitivní přehodnocení situace, což v tomto případě souvisí především se schopností rodiče přijmout postižené dítě a s odhodláním uspět v náročné situaci. Matějček doporučuje brát takovou životní situaci ne jako neštěstí, ale jako životní zkoušku a úkol, na jehož zvládnutí se dá cílevědomě pracovat.

Copingové strategie mohou být zaměřeny na řešení samotného problému (např. zvládnutí rehabilitačních dovedností) nebo může jít o tzv. paliativní coping, jehož cílem je zlepšení psychického stavu rodiče. Kromě pozitivního přehodnocení životní situace může k udržení dobrého emočního ladění rodiče pomoci schopnost najít na stresující situaci, kterou nelze zásadně změnit, něco, co rodič může kontrolovat a ovlivňovat

⁴⁹ Zpracováno dle MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*, s. 38, 45, 46, VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství*, s. 18–28, 43, 120, VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 43.

(např. různé smysluplné činnosti v péči o dítě). Další, rodiči běžně používanou strategií, je cílené vytváření pozitivních zážitků, odpočinek od stresu, prožívání příjemných věcí. Jiná strategie je tzv. relativizace problému, tedy zdůrazňování skutečnosti, že situace není tak zlá, že by mohlo být podstatně hůře. I z hlediska dítěte je důležité, aby rodiče za daných okolností život prožívali spokojeně a šťastně, jen tak může mít šťastný život i jejich dítě. Rodiče mají být obětaví, ale nesmějí se obětovat. Udržení životní pohody a štěstí je někdy velmi obtížné, ale pokud si rodiče uvědomí, jak je to důležité, bude se jim tento požadavek plnit snáze.

Aktivní přístup, který používají především lidé přesvědčení o tom, že mají svůj život pod kontrolou, bývá při vyrovnávání se se zátěží účinnější než přístup pasivní. Mimo jiné také proto, že aktivitou se účinně redukuje psychické napětí. Úspěšné zvládnání úkolů a řešení problémů posiluje pocit vlastní kompetentnosti a hodnoty. Pasivní způsob může být do určité míry prospěšný v situaci, která skutečně není zvládnutelná, nebo se kterou se rodiče zatím nedokáží vyrovnat. Např. v případě obav z budoucnosti funguje jejich vytěsnění.

Přetrvávání méně účinných copingových strategií může signalizovat nedostatečné zvládnání situace, které bývá spojené s depresivním laděním a pocitem životní nepohody. Naopak nárůst využívání účelnějších strategií vede ke snížení subjektivně prožívaného stresu a lepšímu životnímu pocitu.

Rodiče dítěte s postižením musí akceptovat zjištění, že všechno v životě kontrolovat a ovlivňovat nelze a neměli by se tímto zjištěním nechat zdeptat. Je dobré zaměřit se na to, co alespoň částečně zvládnout jde a netrápit se tím, co změnit nejde. Výsledky svého úsilí by měli posuzovat s ohledem na konkrétní situaci, která není rozhodně standardní. Příliš vysoké cíle vedou k frustraci, snižování sebedůvěry a životní pohody.

Proces vyrovnávání se s postižením dítěte trvá mnoho let, někdy celý život a neprobíhá v izolaci, ale pod vlivem různých lidí, především členů rodiny, ale i širší společnosti a odborníků z různých institucí. Začíná potvrzením diagnózy, s níž se rodiče musí vyrovnat, aby se mohli posunout dál. Rodiče si musí pak vytvořit novou představu svého dítěte, která zahrnuje také jeho postižení. Narození dítěte s postižením změni také identitu rodiče, značná část rodičů považuje narození takového potomka za sociální stigma, které se dotýká celé rodiny. Rodič se postupně učí zvládat různé problémy, využívat pomoci profesionálů i jiných lidí a vytvoří si určitou představu o budoucnosti.

5.5 Pozitivní zisky rodičů dětí s postižením⁵⁰

Ve společnosti převažuje spíše negativní vnímání lidí s postižením, stejně tak i ve zdravotnictví, kde se uplatňuje především medicínský model, který je zaměřený na patologii. Přitom člověk s postižením je především osobností se svými jedinečnými a charakteristickými vlastnostmi, postižení je pouze jedna z jeho charakteristik. Také dítě s postižením je v první řadě dítětem svých rodičů a přináší jim i mnoho radosti, podobně jako dítě zdravé. Jistě nejde popírat skutečnost, že postižení dítěte způsobuje rodině také zármutek a zátěž, ale na druhé straně existuje i určitý pozitivní přínos specifický pro děti s postižením. Podle studie Vágnerové je většina matek dětí s postižením ráda, že své dítě mají a nevzdaly by se ho. Sice by si přály, aby se jejich dítě uzdravilo, ale nevyměnily by je za jiné.

Přínos dítěte s postižením jsou však rodiče schopni ocenit většinou až po určité době. Vágnerová udává, že matky dětí středního a staršího školního věku již většinou prošly všemi fázemi vyrovnávání se s postižením svého dítěte a na svou situaci jsou obvykle dostatečně adaptované. Co se týče závislosti míry pozitivního vlivu dítěte na rodinu, tak podle Vágnerové nijak zvlášť nezávisí na typu postižení (na rozdíl od míry zátěže).

Mnozí rodiče své dítě označují jako katalyzátor své radikální, pozitivně hodnocené osobnostní proměny. Vančura se ve své práci zabývá tzv. posttraumatickým růstem, který může u rodiče dítěte s postižením nastat v důsledku zvládnutí traumatu spojeného s narozením dítěte s postižením. Trauma má schopnost otrást dosavadními přesvědčeními člověka a tak může dojít k osobnostní proměně. Posttraumatický růst je výsledkem aktivního úsilí, díky němu ubývá pocitu bezmoci, úzkosti a smutku, rodič je schopen se vedle zármutku radovat. (Pozitivní změna však může probíhat současně s přetrvávajícím stresem). Rodiče pak hodnotí život s dítětem s postižením jako náročný, ale také naplněnější a bohatší.

Většina rodičů dětí s postižením udává, že se díky svému dítěti změnili k lepšímu, změnil se jejich postoj k životu, došlo k posunu uznávaných hodnot. Zmiňují např. větší nadhled nad běžnými problémy, uvědomění si lidské zranitelnosti a relativity zdraví, větší pochopení pro problémy ostatních, větší otevřenost ve vztazích k lidem,

⁵⁰ Zpracováno dle VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství*, s.28, 108–116, 262, VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 47–73.

vyšší toleranci, důraz na nemateriální zdroje štěstí, soustředění na přítomnost, osobní růst, posílení spirituálního zaměření.

Narození dítěte s postižením působí jako trauma, ale ve většině případů se rodina s postižením dítěte vyrovná, žije šťastný život a oceňuje přínos postiženého dítěte. Bylo by dobré, kdyby profesionálové, kteří rodiče seznamují se skutečností o postižení jejich dítěte, podávali komplexnější obraz života s postižením a tak dávali rodičům také naději, která má reálný základ.

ZÁVĚR

Práce se zabývala především vyrovnáváním se matky s očekáváním a narozením dítěte s postižením; příčiny vrozeného postižení byly popsány jako jedna z otázek, jejichž zodpovězení je pro matky (rodiče) důležité v procesu vyrovnávání se s traumatem narození dítěte s postižením a sociální pracovník, který poskytuje matce dítěte s postižením poradenství, by se měl přiměřeně orientovat i v problematice etiologie postižení. Včasné vysvětlení příčiny může někdy předejít obviňování druhých nebo sebe sama za postižení dítěte. Znalost příčin vzniku postižení je důležitá také z hlediska prevence.

V české literatuře je málo informací o prenatální diagnostice a s ní spojeným problémem informované volby. Těhotným ženám v ČR jsou často nabízena prenatální vyšetření bez toho, aby jim byl dostatečně vysvětlen důvod, podstata a možné důsledky vyšetření. Ženy pak nemají možnost udělat tzv. informovanou volbu, která je založena na dostatečných informacích prostých jakéhokoliv ovlivňování ze strany informujícího profesionála a je v souladu s hodnotami ženy. K možnosti provést informovanou volbu má vést genetické poradenství, které je součástí prenatální diagnostiky. Ženy jsou po podstoupení testů často postaveny před další volby, buď dalšího testování, nebo v případě zjištění postižení dítěte je někdy čeká rozhodování, zda dítě donosit nebo podstoupit umělé ukončení těhotenství. Vzhledem k mnohdy omezenému časovému prostoru, který je možný pacientům v lékařských zařízeních věnovat a k jednostrannému pohledu medicíny na postižení, se v oblasti genetického poradenství otevírá prostor pro jiné profese, konkrétně sociální pracovníky. Sociální pracovníci by mohli zprostředkovat jiný úhel pohledu na lidi s postižením a dát ženám kontakty buď na rodiny s dětmi s určitým postižením, vhodné sociální služby (např. ranou péči), svépomocné skupiny apod. Jen pokud bude mít žena k dispozici komplexní pohled na život s postižením, může učinit informovanou volbu.

Těhotné ženy, které se dozví o postižení svého dítěte před jeho narozením, někdy řeší velmi složitou otázku, zda si dítě ponechat nebo podstoupit umělé ukončení těhotenství. Obě možnosti jsou pro většinu žen bolestné a v práci je upozorněno na to, že proces vyrovnávání se s umělým potratem bývá komplikován tím, že se žena domnívá, že na svůj zármutek nemá nárok, bojí se soudu druhých lidí a většinou neřekne celou pravdu o své situaci, proto je složitější poskytnout jí potřebnou pomoc.

Pokud si rodiče rozhodnou dítě, u něhož byla prenatalně diagnostikována nějaká vada, ponechat, je dítě při narození svým způsobem již rodiči přijato, přesto rodiče čeká mnohdy celoživotní proces vyrovnávání se s náročnou situací. Někteří rodiče však nepočítají s tím, že se jim narodí dítě s postižením – mohou mít falešně negativní screeningové testy, dané postižení nelze současnými testy odhalit nebo testy vůbec nepodstoupili nebo postižení vzniklo v době perinatální. Pro pomáhající profese je dobré znát pravděpodobný průběh procesu přijetí dítěte s postižením, protože mají-li nabízet účinnou pomoc, musí vědět, kdy je jaký přístup vhodný. Např. prvotní reakcí na zjištění postižení dítěte bývá šok, ve kterém nejsou rodiče schopni přijímat informace a smysluplně jednat. V procesu vyrovnávání hrají roli různé faktory, kromě vlastností dítěte a samotných rodičů je důležitá také podpora širšího okolí a podpora profesionálů. Z dostupných sociálních služeb je pro rodiče malých dětí s postižením zvláště vhodná raná péče, dále osobní asistence, odlehčovací služby apod.

Většina rodičů, kteří se rozhodnou dítě s postižením si ponechat, se po určitém čase se situací vyrovná natolik, že je schopna ocenit pozitiva, která dítě s postižením do rodiny přináší.

Cílem práce bylo věnovat se tématu, které není v české literatuře příliš diskutováno. V průběhu zpracovávání širokého tématu práce vyvstala jako zvláště důležitá problematika informované volby v prenatalním testování a vhodnost většího působení sociálních pracovníků v genetickém poradenství. Informace uvedené v této práci by mohly sloužit jak sociálním pracovníkům pracujícím s ženami, tak samotným ženám, které tato problematika zajímá.

Na tuto práci by bylo vhodné navázat např. výzkumem zaměřeným na informace, které jsou poskytovány ženám před podstoupením prenatalních testů, z čehož by mohlo vyplynout, jakou mají ženy v ČR příležitost činit informovanou volbu, jiný výzkum by mohl být zaměřen na to, zda se ve zdravotnických zařízeních ČR nebo jiných zařízeních uplatňují v oblasti prenatalní péče sociální pracovníci.

BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM

Prameny

- Katechismus katolické církve, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002, ISBN 80-7192-473-3.
- Vyhláška č. 75/1986 Sb., kterou se provádí zák. č. 66/1986. [online], [cit. 2010-10-15]. Dostupný z <http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=75%2F1986&number2=&name=&text=>.
- Zákon č. 108/ 2006, o sociálních službách. [online], [cit. 2010-10-07]. Dostupný z <http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=108%2F2006&number2=&name=&text=>.
- Zákon č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství.[online], [cit. 2010-10-15]. Dostupný z <http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=66%2F1986&number2=&name=&text=>.
- ZEDNÍČEK, M. Kodex kanonického práva : Úřední znění textu a překlad do češtiny : Latinsko-české vyd. s věc. rejstř., Praha: Zvon, 1994, ISBN 80-7113-082-6.

Literatura

- AJANDI, J. Ethical considerations for prenatal screening and genetic testing. *Journal of Social Work Values and Ethics*, Vol. 5, No. 3, 2008 [online], [cit. 2010-10-05]. Dostupný z <<http://www.socialworker.com/jswve/content/view/105/66/>>.
- BAHOUNEK, T.J. *Potraty. Nábožensko-mravní pohled*. [online], [cit. 2010-11-06]. Dostupný z <<http://www.cormier.cz/potraty.htm>>.
- BÁRTLOVÁ, S. Medicinalizace – problém stále živý. *Sociální práce*, 1, 2005, s. 115–121. [online, pdf], [cit. 2010-10-29]. Dostupný z <<http://www.socialniprace.cz/soubory/2005-1-090221133337.pdf>>.
- BIJMA, H.H., VAN DER HEIDE, A., WILDSCHUT, H.I. Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality. *Reproductive Helath Matters*, 16 (31), 2008, s. 82–89. Dostupný také z databáze ScienceDirect.
- BUCKLEY, S.J. *Triumf techniky, nebo Pandořina skříňka?* [online], c2006 – 2010, [cit. 2010-10-04]. Dostupný z <http://www.evalabusova.cz/preklady/prenatalni_diagnostika_pandorina_skrinka.php>.

- CALDA, P. Etické problémy prenatalní diagnostiky a terapie na počátku 3. tisíciletí. *Interní medicína: mezioborové přehledy 2003/3: Perinatologie..* Olomouc: Solen, 2003, s. 6–10. [online, pdf], [cit. 2010-04-17]. Dostupný z <<http://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2003/03/12.pdf>>.
- GENNET. *Screening vrozených vad v těhotenství.* [online], c2010, [cit. 2010-10-04]. Dostupný z <<http://www.gennet.cz/screening-vrozenych-vad-v-tehotenstvi-1404038554.html>>.
- HRUBÁ, D.; BRÁZDOVÁ, Z. Význam primární prevence v perinatologii – doporučení pro primární prevenci. *Interní medicína: mezioborové přehledy 2003/3: Perinatologie.* Olomouc: Solen, 2003, s. 16–20. [online, pdf], [cit. 2010-10-17]. Dostupný z <<http://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2003/03/15.pdf>>.
- <http://prolife.cz/?a=11&id=9>
- http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/hledat?typ_hledani=prefix&cizi_slovo=eugenika [cit. 2010-10-28], c 2005–2006.
- HUNT, L.M., DE VOOGD, K.B., CASTANEDA, H. The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: does clinical information inform patient decision-making? *Patient Education and Counseling*, 56, 2005, s. 302–312. Dostupný také z databáze ScienceDirect.
- KÖNIGSMARKOVÁ, I. *Genetický screening..* Praha: Gender Studies, o.p.s., 2006. [online, pdf], [cit. 2010-10-04]. Dostupný z <http://www.iham.cz/uploads/docs/geneticky_screening.pdf>.
- LAJKEP, T. Status lidského embrya z hlediska filozofické antropologie. *Scripta bioethica*, 3 (4), 2003. [online], [cit. 2010-10-15]. Dostupný z <http://www.volny.cz/bioetika/clanky/status_embrya_2003_4.html>.
- MARTEAU, T.M., DORMANDY, E. Facilitating informed choice in prenatal testing: How well are we doing? *American Journal of Medical Genetics (Semin. Med. Genet.)*, 106, 2001, s. 185-190. Dostupný také z databáze Wiley Online Library.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě.* Praha: Horizont, 1987.
- McCOYD, J.L.M. Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 28 (1), 2007, s. 37–48.

- NUSSBAUM, R.L., McINNES, R.R., WILLARD, H.F. *Klinická genetika*. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-7254-475-6.
- PARENS, E., ASCH, A. Disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 9, 2003, s. 40–47. Dostupný také z databáze Wiley Online Library.
- PRITCHARD, D.J., KORF, B.R. *Základy lékařské genetiky*. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-449-2.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- ŠÍPEK, A. *QFPCR – nová metoda prenatální diagnostiky*. [online]. Gate2Biotech - Biotechnologický portál, Jihočeská agentura pro podporu inovačního podnikání o.p.s. c 2006–2010, [cit. 2010-10-05]. Dostupný z <<http://www.gate2biotech.cz/qfpcr-nova-metoda-prenatalni-diagnostiky/>>.
- TÓTHOVÁ, V. Míra informovanosti pacientů o svých právech. *Sociální práce*, 1, 2003, s. 53–68. [online, pdf], [cit. 2010-10-29]. Dostupný z <<http://www.socialniprace.cz/soubory/2003-1-090221132041.pdf>>.
- TYMSTRA, T., BOSBOOM, J., BOUMAN, K. Prenatal diagnosis of Down's syndrome: experiences of women who decided to continue with the pregnancy. *International Journal of Risk and Safety in Medicine*, 16, 2004, s. 91–96.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.
- VAN ZWIETEN, M., WILLEMS, D. KNEGT, L., LESCHOT, N. Communication with patients during the prenatal testing procedure: An explorative qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 63, 2006, s. 161–168. Dostupný také z databáze ScienceDirect.
- VANČURA, J. Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principál, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.