



ŠARCE SLADKOWSKÉ je 36 let. Rozhodla se nejít na potrat – a ještě nikdy prý nezalitovala.

V pondělí má premiéru celovečerní dokumentární film *Zachraňte Edwardse*, příběh rodičů Sladkowských, jejichž holčičku chtěli ostatní pohřbít dřív, než se stihla narodit.

Film natočila v letech 2007–2010 dokumentaristka Dagmar Smržová. Jedna z mála studentek, které na FAMU učil režisér Fero Fenič. „Sladkowské jsem si našla sama díky jejich porodní asistentce. Zajímalo mě osud rodiny, která se v Česku rozhodla nejít na přerušování těhotenství, i když to lékaři doporučovali,“ říká dnes režisérka.

Od Státního fondu na podporu kinematografie získala na tento projekt nula korun. Sběrný dokument proto vznikl čtyři roky jen na náklady Feničova Febia, později jej ze soukromých zdrojů podpořila dávkyně Jana Jochová Trlicová, nakonec se přidal koproducent, HBO Česká republika.

Juliána Sladkowská, hlavní hrdinka příběhu, se, ve svých třech letech, mezitím stala raritou.

Setkání zlínské

Sedíme v malém, dobře vytopeném obýváku a jíme moravské frgále. Pětiměsíční, zcela zdravá Amálka je právě venku s babičkou, aby se pořádně vyspala. Vedle Šárky, štíhlé ženy s jasnými očima a upravenými vlasy, si hraje její prvorozená dcera, za měsíc tříletá Juliána. Brouká si, směje se, když maminka vysloví její jméno.

Až potud se odpolední idyla ze Zlína podobá statistickým odpoledním statistikám českých žen, které jsou právě na mateřské. „Tož co, máme dvě malá děcka, že,“ říká mi Šárka, když se jí opatrně ptám, jestli je unavená.

Juliána, oblečená jako všechny slečny jejího věku do růžového, se totiž narodila s těžkou genetickou vadou, označovanou podle vědce, který ji v roce 1960 popsal, jako Edwardsův syndrom. Téměř polovina dětí s Edwardsovým syndromem zemře už v děloze, jen padesát procent narozených žije do dvou měsíců věku. A jen pět až deset procent přežije své první narozeniny.

Ne tak Juliána. Je krmena sondou, ze které dostává speciální, o vitamíny obohacené mléko. „Rádi jí ho platíme, vždyť pro zdravá děcka bychom taky kupovali jídlo,“ říká Šárka, jejíž rodina dostává od státu jen zcela regulární rodičovský příspěvek na mladší Amálku.

Juliána má lehký rozštěp horního rtu a další, poměrně zásadní zdravotní handicapy. Včetně mentálních. Je menší než zdravé děti jejího věku, nemluví, ale je roztomilá, má ráda básničky a u maminky se právě teď spokojeně směje. Podle dostupných informací je jediným dítětem v České republice, které žije tak dlouho s tak fatální diagnózou.

„Na to, že by umřela, už skoro vůbec nemyslím,“ říká Šárka, které v roce 2007 renomovaný lékař, zlínský spe-



MARCEL SLADKOWSKI s kočárkem s dcerami Juliánou (vlevo) a Amálkou. Přál by si třetí dítě.

cialista na genetiku, telefonicky sdělil, ať si co nejrychleji přijde vyplnit žádanku na potrat. „Nevěděli jsme o diagnóze syndromu nic, všechno jsme si našli sami na internetu,“ říká Šárka, která se chce po třetích narozeninách mladší Amálky vrátit do práce. Je totiž zdravotní sestra a Juliánu už nyní dováží každý týden na dopoledne do zlínského stacionáře pro postižené děti, aby starší dcera přišla do kolektivu – život jde prostě dál.

Právě povolání zdravotní sestry uvádí Šárka jako jeden z argumentů, proč nechtěla jít na interrupci. „Hlavním důvodem bylo ale vědomí, že je to moje dítě a nemůžu ho nechat zabít jen proto, že je nemocné,“ říká dnes. Ač jsou oba s manželem věřící,

jejich víra prý nebyl ten hlavní důvod, proč se rozhodli dítě si ponechat – navzdory okolí.

Netušili, jakou vlnu odporu s sebou jejich rozhodnutí přinese. „Někdo by si takové dítě nezdobil,“ říká třeba v dokumentu jinak hodná a dobrosděčná sestřička v porodnici, která šla Juliánce propíchnout uši na náušnice.

Historik a archivář Marcel, otec Juliány a Amálky a manžel Šárky, dnes bohužel není doma, odjel na týden pracovně do Brna. Normálně ale pracuje z domova, snaží se rodině maximálně pomáhat. Se Šárkou se zná už od patnácti, tedy přes dvacet let; rozhodnutí ponechat si nemocnou dceru a starat se o ni doma samozřejmě řešili společně. Jejich manželství se podle

Šárky narozením první dcery „ještě utužilo“.

Babička se zdravým miminem Amálkou přicházejí z procházky, Amálka si začne hrát se svou starší sestrou, Juliána si po Amálčině vzoru strká hračky do pusy. Zkouší se, což je neuvěřitelné, sama pohybovat, vypadá to, že už se brzy sama posadí – Šárka s ní složitě, čtyřikrát denně, cvičovala speciální Vojtovu metodu. „Našli jsme ji tuhle na koberci, spokojenou, s odřeným čelem, jak se zkoušela plazit po obývacíku,“ říká klidně Šárka, která se o stavu a možnostech vývoje své dcery nemá s kým poradit. Založila si proto internetový server *Juliánky stránky*, díky nimž je v kontaktu s několika slovenskými rodinami se stejným osudem. Nedávno ji s žádostí o radu kontaktovala i další česká rodina, která má stejně postiženou holčičku – ale teprve čtyřměsíční.

Odcházíme z bytu, odkud nás doprovází desetiletý, skoro hluchý pes – oříšek Tereza, a říkáme si, že rodinu asi nejlíp vystihuje závěrečný titulky filmu: „Můžeme posunout i hranice lékařské vědy, pokud k tomu nalezneme odvahu, sílu a lásku.“

Je jasné, že s rozhodnutím Sladkowských, v Česku tak výjimečným, samozřejmě nemusíme souhlasit: ale měli bychom se mu přestat divit.

Setkání londýnské

Pediatr MUDr. Jan Marek, PhD. se narodil v Praze, kde také vystudoval medicínu – a dvě dekády svého aktivního pracovního života strávil v Dětském kardiocentru v pražském Motole. Od roku 2005 žije v Londýně, kde už šestou sezónu vede oddělení neinvazivní dětské kardiologie v jedné z nejlepších nemocnic na světě, Mekce dětské kardiologie Great Ormond Street Hospital (GOSH). Jeho tým vyšetří osmdesát dětských srdcí denně; Edwardsův syndrom pro něj tedy není medicínsky až tak zajímavý. Přesto však po zhlédnutí filmu, který jsme mu do Londýna poslali, nemohl spát.

Chtě nechtě srovnával situaci ve své rodné zemi a v zemi, kde už šestým rokem pracuje jako specialista světové úrovně. Zažil dlouhodobě obě, má tedy vlastní, konkrétní zkušenosti.

„Souhlasím se závěrečným titulky filmu,“ říká na úvod. „Případ Juliány otíží posouvá i hranice medicíny: ni-

kdo z lékařů, kterých se její případ dotkl, už nikdy nezapomene, že se takové dítě narodilo a navzdory všemu žije. Když všechna těhotenství, u kterých se prokáže nějaká vrozená vada, přerušíme, nikdy se z hlediska lékařské vědy nic nedozvíme.“

Pro Jana Marka není londýnská nemocnice GOSH první zahraniční

zastávkou: v roce 1992 pracoval jako konzultant v Deutsches Herzzentrum v Mnichově, absolvoval také stáže v Texas Children's Hospital v Houstonu v USA a v Hospital for Sick Children v Torontu. „Nejzásadnější rozdíl mezi Českem a Anglií vidím v tom, že u nás se prenatální testy dělají, aby se nenarodilo postižené dítě. V Anglii proto,

inzerce



JULIÁNA (vlevo) prý občas v noci nespí, ale rodičům ani mladší sestře to nijak nevadí. Mají na to i termín: Julinka má noční.

MARCEL SLADKOWSKI už několik let pracuje z domova, takže se snaží Šárce pomáhat.

Stačí
menu
na 5 d
za kaž
na **MA**

Soutěž pro
nabídka pl



abychom pomohli rodině. Umělé přerušení těhotenství je v Británii tedy jen jednou z možností, jak situaci řešit. Rada, „běžte na potrat“, je ryze osobní názor lékaře, neodráží přání ani situaci rodičů,“ říká na úvod lékař, do jehož bývalého pracoviště, Dětského kardiocentra v Motole, se mimochodem rodina Sladkowských (jak vidíme v dokumentu) také vypravila.

Ptám se, jak postupuje v případě zjištění Edwardsova syndromu doktor Marek v Londýně. „U vysvětlení takové diagnózy nikdy nejsem sám. Mám u sebe kolegu nebo speciálně psycho-sociálně vyškolenou sestru, takzvanou liaison nurse. Když postižení zjistím během prenatalního vyšetření, odvedu rodinu do klidné místnosti bez lékařské techniky, kde je čas a prostor na podrobné vysvětlení. Poté nabídneme tři možnosti. Zprvu: úmrtí po porodu bez léčby. To v případě, že žena chce dítě donosit a rodina si jej pochovat v náručí, než zemře. Z druhé: léčba. Jestliže máme po porodu šanci dítě léčit a zachránit a rodina si to přeje, jsme povinni to udělat. V takovém případě je poučíme o případných šancích dítěte do budoucnosti. A zatřetí: předčasné ukončení těhotenství.“

Doktor Marek ví, že na postižené dítě musí být připravena nejenom širší rodina, ale i společnost: „Ta musí akceptovat, že každý může mít svůj názor, své náboženství. Že se jednoduše narodí dítě, které nebude perfektní,“ říká specialista, v jehož londýnské nemocnici funguje minimálně šestičlenný Compassion Care Team („Soucitný tým“) psychologů, sociologů a zdravotních sester. Soucitný tým podporuje celou rodinu před narozením dítěte – i po smrti. Je s rodinou dokonce doma, je-li třeba, jeho členové jsou k dispozici na telefonu pro případné otázky. Myslím, že manželé Sladkowských by si takový tým zasloužili – stačil by jediný odborník, se kterým by se mohli o vývoji Juliánky radit. Nikoho takového ale nemají.

Bavíme se dál o rozdílech mezi českým a britským přístupem k pacientovi: v Great Ormond Street Hospital je však tři- až pětkrát víc personálu než v pražském Motole, takže na „lidský přístup“ často nezbývá čas ani energie. V Česku dále ubývá kvalifikovaných lékařů: „Čeští odborníci odcházejí do

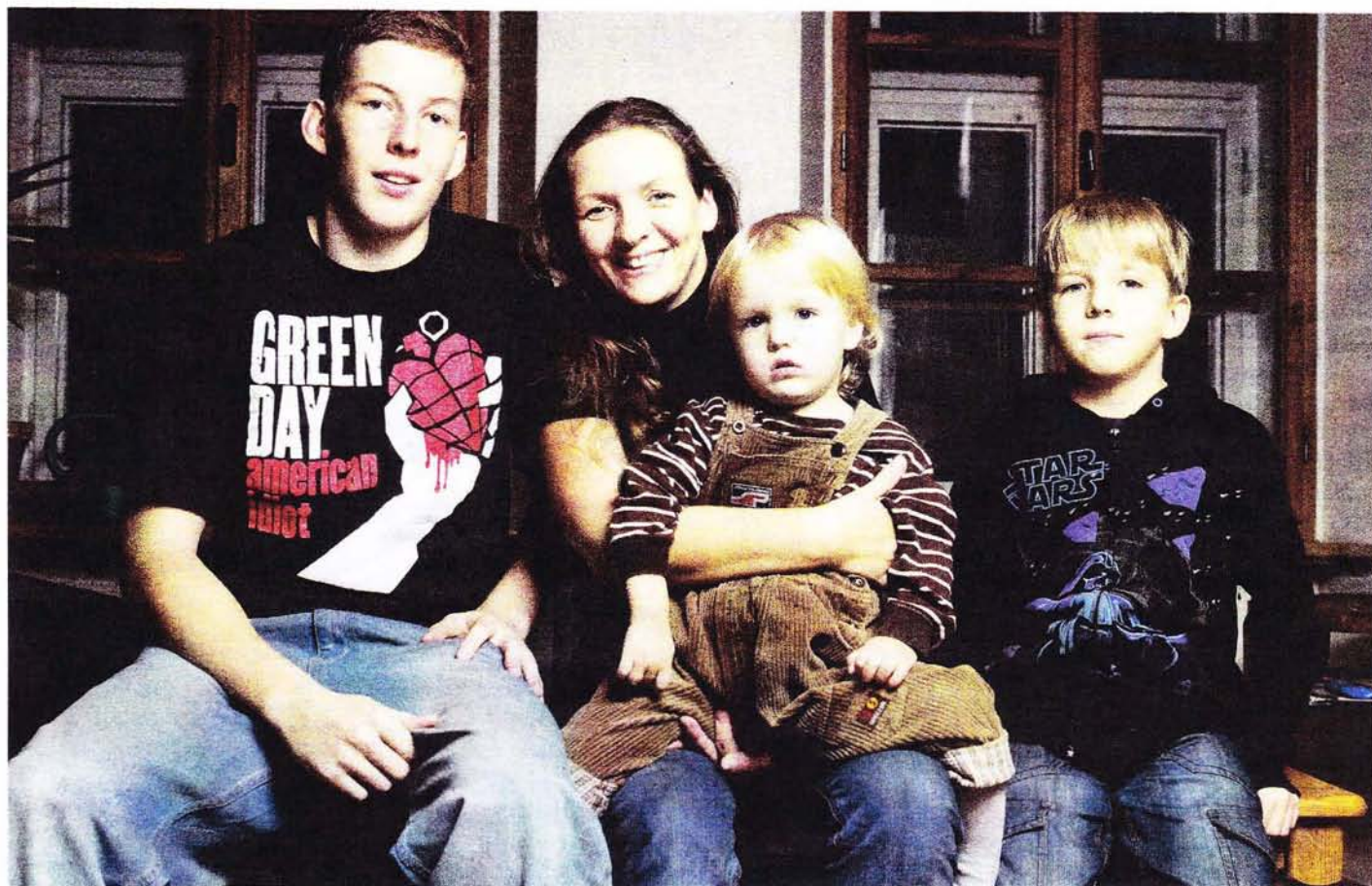


PEDIATR JAN MAREK

hovořil i o tom, že v Anglii se na postižené děti běžně pořádají soukromé sbírky – ať už je organizuje rodina sama, nebo kamarádi, známí a sousedé. Příspěvky od státu na postižené dítě se tak ještě navýší o privátní finance.

inzerce





REŽISÉRKA DAGMAR SMRŽOVÁ a její tři zdraví synové – zleva Jakub (18), Matěj (1,5) a Josef (8). Její dokument *Zachraňte Edwardse* je posledním filmem Febia Fera Feniče.

Německa, Němci do Anglie: Lidé se posouvají tam, kde jsou peníze a lepší podmínky pro práci – včetně lepšího sociálního zázemí," vysvětluje jeden z lékařů, který se v Česku spolupodílel na vzniku perinatální kardiologie.

Na závěr se Jan Marek vrací k tomu, že na všech žádankách o vyšetření již narozené Juliány bylo vždy napsáno: „Edwardsův syndrom, rodiče odmítli přerušit těhotenství.“ Ve filmu to rozhořčeně zmiňuje Marcel Sladkowski. „V Anglii taková věc vůbec nepřichází v úvahu. Lékař jednoduše nemá právo za rodinu rozhodovat či hodnotit, jestli člověk bude žít, nebo zemře. Může pouze odmítnout pacienta operovat v případě, že riziko operace je extrémně vysoké a předpokládaný výsledek nejistý,“ uzavírá Jan Marek.

Setkání pražské

Režisérka filmu Dagmar Smržová čekala svého druhého syna, když jí bylo třicet šest let.

Ve třetím měsíci jí bylo sděleno, že dítě bude mít asi Downův syndrom. Zeptali se: „Tak kdy na potrat?“

„V tu chvíli jste úplně vyřízená, o dítě se bojíte, ničemu nerozumíte a proti vám stojí odborník s kalendářem a hledá termín. Přesto jsem

EDWARDSŮV SYNDROM

- ◆ **18. chromozom** má každý člověk, ale dvojitý. V případě Edwardsova syndromu dojde k jeho ztrojení; tato genetická chyba způsobuje vady plodu většinou neslučitelné se životem.
- ◆ **Děti s ES** pak umírají kvůli nejružnějším malformacím (například centrálního nervového systému) či těžkým, neoperabilním srdečním vadám.
- ◆ **Světová věda** zná zatím jen jediný případ, kdy se dítě s touto nemocí dožilo puberty.
- ◆ **Pragmatická česká společnost** umí tyto situace řešit. Prenatální diagnostika, jejíž raketový rozvoj nastal v posledních patnácti letech, je u nás na světové úrovni. Proto se děti s tak fatální diagnózou v České republice většinou nerodí, těhotenství je přerušeno.

se rozhodla, že na potrat nepůjdu. I všechny další testy ale vycházely tak trochu nahnuté.“

Pak se Dagmar Smržové narodil úplně zdravý chlapec.

Sesypala se, na poporodní depresi jí nasadili prášky, strávila čtyři týdny na psychiatrii. „Tehdy jsem se začala dívat kolem sebe. Viděla jsem davu vyděšených maminek před genetickými poradnami, kterým se říká, že mají zabít své dítě, aniž by jim kdokoli přesně vysvětlil proč,“ říká žena, která mimo jiné letos v České televizi uvedla celovečerní dokument *Nejtěžší volba* – o ženách, které se rozhodly postižený plod donosit, ale jejichž děti hned při porodu zemřely.

Dagmar Smržová také loni, ve čtyřiceti dvou letech, porodila dalšího, třetího syna – taky úplně zdravého. Na testy už tentokrát nešla, i když jí lékaři hrozili, že ji za to nevezmou do péče.

„Svým filmem ale rozhodně nechci vystupovat proti prenatální diagnostice. Chci jen říct, že tihle zemi chybí etika a osvěta,“ říká režisérka.

Posudte sami. ●



Veronika Bednářová
reportérka Pátku

veronika.bednarova@lidovky.cz

„Historik a archivář Marcel a zdravotní sestra Šárka Sladkowští ze Zlína čekali na své první dítě dlouho. Když se po dvou letech snažení konečně dočkali, vyřkli lékaři verdikt: vaše dítě zemře!“

Vaše dítě...!

Historik a archivář Marcel a zdravotní sestra Šárka Sladkowští ze Zlína čekali na své první dítě dlouho. Když se po dvou letech snažení konečně dočkali, vyřkli lékaři verdikt: vaše dítě zemře!

Vaše dítě...!

Řekli jim, že jejich nenarozené dítě se narodí postižené. Přesněji: bude mít vývojové poruchy téměř neslučitelné se životem. Oni se však **rozhodli dát svému dítěti šanci** na život a zahrnout ho láskou...

Foto Jindřich Mynařík

Příběh postižené Juliány vypráví dokument Dagmar Smržové *Zachraňte Edwardse*, který se stal páteří reportáže **Veroniky Bednářové** *Vaše dítě...!*, jež vyšla v Pátku 12. listopadu. Její základní tezí je, že s rozhodnutím manželů Sladkowských – nenechat si vzít postižené dítě, které nemá šanci přežít ani několik let – nemusíme souhlasit, ale měli bychom se takovému přístupu přestat divit. Vždyť i na toto rozhodnutí má pacient právo.

Reportáž, která popisuje nejen současný stav medializovaného případu rodiny Sladkowských, ale také celkový přístup české společnosti k podobně „iracionálním“ rozhodnutím, vyvolala bouřlivé reakce.

Do redakce dorazily desítky děkovaných dopisů, jejichž výběr přetiskujeme, přišly e-maily popisující podobnou zkušenost a vůbec příspěvky čtenářů, které téma oslovilo. V mírně zkrácené verzi uveřejňujeme také dvě rozsáhlé reakce zástupců odborné veřejnosti.

Průzkum z loňského roku ukázal, že pacienti v českých nemocnicích nejvíc trápí neosobní přístup lékařů (výzkum se provádí metodicky od roku 2008, vychází z výzkumů amerického Pickerova institutu a běžně se používá v zemích OECD). Mladší ročníky si však začínají vynucovat změnu – a když už nic jiného, kladou lékařům nepříjemné otázky. Této problematice se chceme věnovat podrobněji, proto budeme vděční za další příspěvky do této široké diskuse.

NÁZOR LÉKAŘE I

V roce 2007 odhalili pracovníci zlínského genetického centra u těhotné



JULIÁNKA za pár dní oslaví třetí narozeniny a podle statistik už měla být dávno mrtvá.

Sárky Sladkowské závažnou genetickou poruchu plodu – Edwardsův syndrom.

Dějství první

Ke stanovení přesné diagnózy bylo použito nejmodernějších diagnostických metod – trojrozměrného ultrazvuku (3D UZ), který potvrdil těžké poškození životně důležitých orgánů plodu a tzv. fluorescentní in situ hybridizace (FISH). Tato metoda po odběru vzorku plodové vody okamžitě odhalila nadpočetný 18. chromozom. Ten způsobuje Edwardsův syndrom. Jedinci s tímto vzácným nevléčitelným onemocněním mají vrozené vady mozku, obličeje, srdce, ledvin, zažívacího a pohybového ústrojí. Většina takto postižených novorozenců zmirá velmi krátce po porodu na selhání životně důležitých funkcí. Ojedinelé případy přežívají jeden

rok. Jsou však výrazně mentálně i pohybově retardováni – jejich životní funkce jsou bez podpory lékařských zákroků nemyslitelné. Těhotná Sárka Sladkowská se všemi diagnostickými procedurami předem souhlasila a při plném vědomí také podepsala k jejich provedení informovaný souhlas. Paní Sladkowská byla v přítomnosti manžela informována o diagnóze Edwardsova syndromu u svého dítěte – o tom, že mozek, srdce a obličej plodu jsou vážně poškozeny. Manželé byli podrobně zpraveni také o skutečnosti, že nalezená genetická vada není řešitelná, že má infaustní, respektive beznadějnou prognózu. Sladkowští se i přes tyto informace rozhodli, že si defektní plod ponechají. Podepsali s tím souhlas, který je v dokumentaci genetického centra. Sárka Sladkowská je zdravotní sestrou.



RODIČE se s postiženou dcerou snaží od narození cvičit. I proto už dnes Juliána umí lézt sama po zemi a zkouší se posadit.

Dějství druhé

Přeskočme tři roky – nacházíme se v listopadu roku 2010. Rozjíždí se velká celorepubliková mediální kampaň, která popisuje případ manželů Sladkowských. Do kampaně je zahrnuta většina periodik a internetových portálů. Podobnou mediální odezvu zdaleka nemají takové milníky v genetické péči o těhotné, jakou je například zavedení tzv. prvotrimestrálního screeningu či trojrozměrného ultrazvuku. Ani jeden pramen se neobtěžuje kontaktovat genetické specialisty, kteří toto závažné onemocnění správně a rychle diagnostikovali, aby vyjádřili svůj názor. Vyznění kampaně je z hlediska lékařského, ale i obecně společenského a etického přinejmenším velmi diskutabilní.

Hodní a zlí

Role jsou rozděleny zhruba takto: kladní hrdinové jsou, jak jinak, manželé Sladkowských a jejich těžce postižená dcerka Juliánka. V záporných rolích, jak tušíme, vystupují, až na výjimky, zdravotní odborníci, kteří projeví nepodstatný a neprofesionální skepticismus. Navzdory jejich informacím a prognózám holčička přežívá již třetí rok. Sladkowských jsou vykresleni jako

statečná rodina bojující za svou dcerku. Režisérka Dagmar Smržová natáčí v produkci Febia celovečerní dokument s názvem Zachraňte Edwardse. Zde na kameru mluví kdekdo s výjimkou pracovníků zlínského genetického centra, které provádělo vyšetření těhotné Šárky Sladkowské a správně uzavřelo diagnózu Edwardsova syndromu.

Celou kampaň je možno chápat ve dvou rovinách:

Ta první je méně závažná, ale není nepodstatná. Jde o osobní útok na lékaře genetického pracoviště. Ten podle svých nejlepších medicínských schopností, znalostí a dle svého nejlepšího svědomí postižené rodině v roce 2007 sdělil závažnou diagnózu a nabídl dvě možnosti řešení: ukončení gravidity z genetických důvodů, což umožňuje platná legislativa našeho státu, nebo ponechání si těžce malformovaného plodu s vědomím všech dalších konsekvencí. Chování a jednání lékaře je ústy Šárky Sladkowské prezentováno jako bezohledná snaha usmrtit defektní plod v děloze. Specialista, který lékařský výkon prováděl a přesně určil diagnózu, je na internetových stránkách dokonce nazván nacistickým doktorem Mengelem.

To je rovina osobních invektiv. Ještě daleko závažnější je ale rovina celospolečenská, která klade některé zásadní otázky. Dovolte mi, abych jako lékař, který stanovil diagnózu Edwardsova syndromu u nenarozeného plodu manželů Sladkowských a který je zodpovědný za práci genetického centra, uvedl alespoň některé z nich.

Zásadní odborné otázky

Proč vůbec lidé jako manželé Sladkowských – tedy lidé s určitým vyhraněným přesvědčením – podstupují genetické testy u svého nenarozeného potomka, když je posleze jejich vyznění zpochybněno? Když výsledky těchto testů nezmění nic na jejich odhodlaném rozhodnutí ponechat si dítě s těžkým a s životem neslučitelným genetickým syndromem? Vždyť vlastně o nic vážného nejde: Juliánka má sice Edwardsův syndrom, nedokáže přijímat stravu, srdce jí selhává, její vývoj ve třech letech ustrnul na úrovni desetiměsíčního dítěte, ale i přesto je celá rodina šťastná a spokojená. Nebylo by tedy pro těhotné s podobným postojem lepší nepodstupovat odběr mateřského krevního séra na biochemický screening – tzv. triple test, který stanoví mimo jiné prá-

vě riziko Edwardsova syndromu? Toto vyšetření je odbornou genetickou a gynekologickou společností v těhotenství doporučeno, ale není povinné. Kdokoli tento test může odmítnout, bez jakýchkoli dalších důsledků.

Príznaky Edwardova syndromu dokáže odhalit také ultrazvukové vyšetření plodu. Ani to však není povinné. A už vůbec není povinný odběr plodové vody. Šárka Sladkowská s ním souhlasila, což stvrdila svým podpisem.

Uvedené genetické diagnostické testy jsou finančně i odborně značně náročné. Šetřete tedy ekonomickými prostředky zdravotního systému i erudici zdravotníků. Pokud tyto testy pokrytecky podstoupíte a následně se je snažíte zdiskreditovat, činíte tak v neprospěch drtivé většiny budoucích maminek.

Anglická zkušenost

V Lidových novinách je z těžko pochopitelných důvodů do kampaně zahrnut kardiolog Jan Marek, který dlouhodobě pracuje v Anglii. Úroveň prenatalní péče v Anglii znám. S naší úrovní se nedá srovnat ani náhodou. Sám jsem tam byl na lékařské stáži. Pracovníci zlínského centra jsou certifikováni pro screening vrozených vad právě u renomovaného londýnského pracoviště – Fetal Medicine Foundation. Jan Marek uvádí, že u nich se v podobných případech schází konzilium několika psychologů, kteří se snaží postižené rodině pomoci v její nelehké životní situaci. Ano, to je jistě správné a žádoucí. U nás je tradice jiná. Bojujeme se zdravotními pojišťovkami o každý halíř za svou práci, o každého dalšího specialistu, o každý další moderní diagnostický přístroj. Finanční prostředky jsou nám výrazně kráceny. Budou si tedy těhotné za eventuální psychologické konziliární služby připlácet?

Nevyléčitelný Edwards

Jaké sdělení přináší dokument režisérky Smržové? Jmenuje se Zachraňte Edwardse. Už samotný název filmu je zavádějící, neřkuli zcela nesmyslný. Edwardse nelze zachránit. Nelze jej vyléčit. Dítě postižené trisomií 18. chromozomu má závažné funkční poruchy mozku, srdce, plic, zažívacího i vylučovacího ústrojí. Nikdo se

jej nemůže zeptat, zda v tomto stavu skutečně chtělo přijít na svět. Nevíme, zda trpí. Jaký je jeho práh bolesti? Záhadou navždy zůstanou jeho emoce. Je rozhodnutí manželů, kteří s vědomím podobného postižení svého potomka souhlasí s porodem a současně vystupují v centru mediální publicity, skutečně tak odvážné a etické? Nejsou statečnější ženy, které v případě závažné vrozené vývojové vady u svého plodu podstoupily ukončení těhotenství a následně se s touto skutečností musely vyrovnat?

Závěrečné motto filmu Dagmar Smržové zní: „Můžeme posunout i hranice lékařské vědy, pokud k tomu nalezneme odvahu, sílu a lásku.“ Myslíte si, paní režisérko, že lékaři, zdravotní sestry a laboratorní pracovníci, kteří pracují v systému našeho zdravotnictví, neoplývají uvedenými atributy? Buďte si jista, že kdyby tomu tak nebylo, pak už by i o nešťastnou Juliánku pečovali výhradně rodiče.

Lékař má povinnost pravdivě informovat své pacienty o příznacích a průběhu nemoci, terapeutických možnostech a prognóze. Genetik má povinnost i právo v podobném případě, jako je ten Juliánčin, informovat rodiče o reálném výhledu na budoucí život.

Doporučuji ukončení gravidity

Můj postoj k ukončování těhotenství formou interrupce je znám. Jsem proti tomu, interrupce neprovádím, ale zároveň neodsuzuji lékaře, kteří tyto výkony v rámci své gynekologické praxe provádějí na žádost svých pacientek. Jinou kapitolou je však diagnóza Edwardsova syndromu u plodu těhotné ženy. V tomto případě bych vám, manželé Sladkowských, i vám, paní režisérko Smržová, řekl opět to samé co před třemi lety: „Máte možnost volby. Jde o závažnou vrozenou vadu vašeho nenarozeného dítěte. Není slučitelná s postnatálním vývojem. Rozhodněte se, jak chcete, ale pokud budete souhlasit, já bych Vám doporučil ukončení gravidity.“ Je to můj názor. Za tím si stojím a myslím, že i celá odborná genetická společnost. Je to stanovisko nekorektní či neetické?
MUDr. Petr Polák, CSc.

inzerce

TITULY

EDICE ČESKÉ TELEVIZE



Hurvínek 3D
2 DVD 300 Kč



Krkonošské pohádky
4 DVD 777 Kč



Vlak dětství a naděje
6 DVD 695 Kč

Zakoupíte v běžné prodejní síti, na e-shopu ČT
www.ceskatelevize.cz/eshop
a objednániím na telefonním čísle
387 222 555





ZLEVA SESTRY Juliána a Amálka. Rodiče péči o děti zatím zvládají, byť se o vývoji Juliány, dívky s Edwardsovým syndromem, nemají s kým poradit.

NEPŘÍSTUPNÍ DOKTOŘI

Vážená redakce,

několikrát jsem si přečetl reportáž o postižené dívce a jejím Edwardsově syndromu a nemohu se ubránit vzrušení, že jste v článku natrefili na zásadní problém české společnosti.

Lékaři byli za léta v komunismu zvyklí, že mají pacienty jaksi „v moci“, a psychologii či lékařskou etiku se na medicíně jistě neučili. Proč taky. Dnes jim vkládáme do kapes u pláštíků úplatky a ponížene čekáme, zda s námi o celé věci pohovoří. Nepamatuji se, že by mi český lékař někdy podal ruku či se mi představil plným jménem.

Lékaři nemají potřebu informovat pacienty o nemocích obecně: třeba ani o posledním stadiu rakoviny. Sám jsem zažil podobnou zkušenost v rodině. Pacient či rodina jsou pak nuceni doufat, že jim později bude aspoň něco vysvětleno, že s nimi někdo prohodí laického slova a celou situaci jim, třeba až zpětně, po operaci, vysvětlí.

Nemluví se u nás s pacienty detailně o prognóze do budoucna, o prevenci, o dlouhodobém způsobu léčby. Neříkám, že neexistují výjimky – ale obecně je úroveň komunikace na našich klinikách neempatická a uspěchaná.

Lékaři jsou tu, domnívám se, velmi kvalitní, ale k pacientům lidsky nepřístupní. Jako bychom s léty strávenými v totalitě ztratili slušnost, lidskost, pochopení, je to tu stále jen „člověk člověku vlkem“.

J. Křížek

MALÝ KRUČEK VPŘED

Chtěla bych vám poděkovat za článek, který jsem přečetla s velkým zájmem. Konečně zajímavé čtení o této problematice. Sama mám dospělou, mentálně postiženou dceru a situace, které jste naznačila, prožívám velmi často. Souhlasím, že máme před sebou ještě dlouhou cestu, a snad bylo vaše zamýšlení malým krůčkem vpřed.

Alena Adamíková, Olomouc

ZDRAVÝ CHLAPEC

(...) Příběhů o tom, že ženy byly tlačeny do potratu, je nespočet.

Sama mám zkušenost s tím, že jsem byla ve 4. měsíci těhotenství pozvána na oddělení genetiky – snažili se mě přesvědčit o potratu, prý že nemám vůbec ponětí, co je to, starat se o dítě s Downovým syndromem. Ponětí jsem neměla, jen jsem moc chtěla, aby žil.

Narodil se nám zdravý chlapec.

Soňa Malinová, Havířov – Suchá

NÁZOR LÉKAŘE II

Vážená paní redaktorko, (...) dovolil bych si několik poznámek k „britské“ části vašeho článku. V Česku používáme britský model prenatálního screeningu, jak jej navrhli roku 1988 Wald a Cuckle. Podle Národního cytogenetického registru Velké Británie se v současné době přerušuje na žádost pacientky 75 procent všech těhotenství se zjištěným Edwardsovým syndromem plodu. Lékařská péče ve Velké Británii, kde chybí řádově tisí-

ce lékařů v primární péči a prakticky neexistují obvodní gynekologové, má pravděpodobně jinou úroveň v Great Ormond Street (kde screening ani neprovádějí) a například na předměstí Belfastu. Nevím, jak pracuje Compassion Care Team třeba v muslimské komunitě v Birminghamu.

Závěrem bych si dovolil informace ve vašem článku rozdělit do tří částí:

1/ Informace o vzorné péči rodičů o dědičně postižené dítě a možnosti svépomocných skupin rodičů s potomky postiženými závažnými vadami. Informace o světové úrovni naší prenatální diagnostiky. Informace o možnostech paliativní medicíny. Požadavek na zlepšení lékařských mravů.

2/ Jak jsem již doložil údaji z britského registru, hlavní způsob, jak v Británii „pomáhají“ rodinám s postiženým plodem, spočívá tak jako u nás v nabídce přerušení těhotenství. Na druhé straně se musíme hodně učit humanitnímu přístupu k handicapovaným spoluobčanům. Ani v Česku nemá lékař právo rozhodovat za rodinu. Doporučuji konzultaci s českým klinickým genetikem.

3/ Při odmítnutí doporučeného zákroku s potenciálně forenzním dopadem (např. narození postiženého novorozence) je vyžadován takzvaný negativní reverz. Tím je zřejmé, jaký postup byl konzultován i jaký postup rodina zvolila. Zdravotnické pracoviště se také brání při potenciálních soudních sporech. Proto asi bylo v dokumentaci uváděno, že rodina odmítla přerušení těhotenství. Protože péče o dítě s vrozenou vadou stojí asi milion ročně, bylo by možné v případě nedbalosti zdravotníka tuto částku vymáhat.

Pokud není stanovena diagnóza a je pouze pozitivní screeningový test, je nepravděpodobné, že někdo někomu nabízel přerušení těhotenství jen při možnosti postižení plodu. Pokud ano, je to hrubé porušení lege artis postupu.

Pokud by se ve Fakultní nemocnici Motol zvýšil počet personálu tři- až pětkrát, zaměstnávala by nemocnice asi 25 000 neuřiditelných pracovníků. Naopak se zdá, že bude nutno vystačit s nižším počtem.

Doporučuji pokračovat ve sběrném dokumentu.

MUDr. David Stejskal,
klinický genetik