

HNUTÍ PRO ŽIVOT ČR

2 - 3 Z činnosti HPŽ ČR | 4 - 8 Prenatální terapie | 9 Eugenické testy | 10 - 11 Downův syndrom | 12 - 13 Ze života
14 - 15 Hodnota života člověka | 16 Nesoudíme. Pomáháme

4 / 2018 / Informační oběžník Hnutí Pro život ČR / září 2018

Správně vidíme jen srdcem

„Co je důležité, je očím neviditelné. Správně vidíme jen srdcem,“ říkala liška Malému princovi.

Je normální, že u některých darů nedokážeme docenit jejich hodnotu a dokonce je vnímáme jako prokletí. Proč čekáme další dítě? Proč je nemocné? Co jsme Bohu udělali, že nás trestá?

Strach rodičů z nemoci očekávaného dítěte je přirozený. Strach ale přece nemá mít poslední slovo. I nemocné dítě může být šťastné, i když jinak než děti zdravé, a může být pokladem pro své nejbližší i své okolí.

Společnost, která se stará o slabé, nemocné a postižené, je silnější. Starost o ně a soužití s nimi nás podněcuje k lidskosti, nesobeckosti, ohleduplnosti, laskavosti, soucitu. Tato jejich společenská role je nenahraditelná. Burcuje nás zdravé. Nutí nás svou existencí k otázkám po smyslu života. Učí nás neposuzovat druhé podle povrchu a výkonu, ale vnímat skutečnou vnitřní důstojnost člověka – jeho srdce.

Všeobecná zdravotní pojišťovna chce proplácet nové genetické testy v hodnotě cca 50 mil. Kč ročně. Mají zachytit o 20 dětí

s Downovým syndromem více. Skutečně je musíme všechny vybít?

Proto se snažíme, aby lékaři nevnímali narození nemocného dítěte jako své selhání, ale aby dokázali pochopit rodiče, nedívali se na ně přes prsty a nabídli jim psychologickou i lidskou podporu.

Život postiženého dítěte je skutečným darem. Sice mimořádně těžkým, ale s možností prožít život také mimořádně bohatý.

Radim Ucháč

Foto: Fambebi.ge



Čekáte-li nečekaně dítě
volejte 800 108 000



Foto: Hush Naidoo

Bylo to čtvrté miminko ze Slovenska, z Čech prý zatím žádné neměli

Milan a Renáta Labantovi žijí na Slovensku. Mají dvě děti, dceru Kristýnku (2 roky) a syna Martínka (5 měsíců).

O život svého syna bojovali s pomocí slovenských a švýcarských lékařů již před jeho narozením.

KDY JSTE SE DOZVĚDĚLI, ŽE JE VAŠE DÍTĚ V OHROŽENÍ?

Nejprve mi vyšel pozitivní krevní test, který zjišťuje pravděpodobnost dvou nemocí: spina bifida a Downův syndrom. Byla jsem sestřičkou u gynekologa vyrozuměna v 16. týdnu těhotenství, že tyto výsledky mám špatné. Když jsme v ambulanci plakaly obě a já jsem na papíře uviděla to číslo, začala jsem intuitivně tušit, že naše miminko bude mít s vysokou pravděpodobností rozštěp páteře. Ale navzdory pravděpodobnosti 1:2 jsem si přála přirozeně od té chvíle už jen jedno: aby to nebyla pravda. Tehdy se můj život zastavil a nastoupil šok.

JAKOU DIAGNÓZU MĚL VÁŠ SYN MARTÍNEK?

V nemocnici ve slovenském Martině se naše obavy během pár vteřin potvrdily. Našemu ještě tehdy nenarozenému dítěti diagnostikoval lékař vývojovou vadu, velmi rozsáhlý rozštěp páteře, odborně spina bifida.

CO SE DĚLO DÁL?

Lékař v Martině nám nabídl tři možnosti. První byl potrat, druhou byla prenatální operace v zahraničí, třetí byla operace miminka po narození. U druhé možnosti nám jmenoval několik států, ale variantu nedoporučoval. Jedna jeho pacientka absolvovala prenatální operaci, avšak dítětko pak

mělo ještě horší výsledky. Dalším argumentem proti byl nedostatek času. Byla jsem ve 20. týdnu, byla polovina prosince... Prenatální operace se realizují do 26. týdne.

Manžel kvůli nedoporučení lékaře intrauterinní operaci našeho dítětko před narozením rázně odmítl, proto jsme se zvažovali města, kam bych měla jít родit. Mně však začala v hlavě vrtat myšlenka, že dítěti je třeba pomoci co nejdříve. Avšak představa operace dítěte ještě před jeho narozením vypadala jako nějaký medicínský velkořím, doslova science fiction.

K OPERACI PŘECE DOŠLO. KDE PROBĚHLA?

Prenatální operace miminka ještě v bříšku probíhala ve Švýcarsku, v univerzitní nemocnici v Curychu.

I když cesta k operaci nebyla hladká, jsem nesmírně ráda, že jsem ji podstoupila. Bez pomoci pana doktora Marka Drába, který je vynikající bratislavský gynekolog,

Po narození syna od příjezdu domů poctivě cvičíme Vojtovu metodu. Víím, že každý den je vzácný, a Martin dělá pokroky ve vývinu.

bychom to nejspíš nestihli. Nasměroval nás na další specialisty, kteří nám pomohli i se žádostí o léčbu v zahraničí pro mou pojistovnu a zařídili nám celou léčbu ve Švýcarsku – šlo o operaci miminka ve 25. týdnu těhotenství a porod sekci ve 36. týdnu. Martínek byl operován jako 74. dítě zatím stále experimentálního provozu. Bylo to čtvrté miminko ze Slovenska, z Čech prý zatím žádné neměli.

MŮŽETE ŘÍCT KONKRÉTNĚ, KDO VÁM POMOHL?

Celý život budu vděčná těmto lékařům – už zmiňovanému dr. Marku Drábovi, který je specialista na ultrazvukovou diagnostiku a vývojové vady, dr. Františku Hornovi, který je na Slovensku uznávaný, schopný a – já řeknu, že i pokrokový chirurg a dlouhodobě se věnuje pacientům se spina bifida, a dr. Martinu Lindákovi za jeho promptní a houževnatou pomoc. Tato trojice lékařů nám zachránila syna. Jsme také nesmírně vděční týmu švýcarských lékařů v čele s prof. Martinem Meulim, který léčbu realizoval.

Víte, náš syn měl poškozených šest obratlů a celou křížovou kost. Ale navzdory této jednoduché matematice má náš syn zatím plně pohyblivé obě nožičky, necévkujeme a obrovským benefitem je to, že dosud se u něj nevyvinul hydrocefalus. Každý týden měříme hlavičku.

JAK HODNOTÍTE VÝSLEDKY OPERACE DNES?

Nejsem kompetentní dělat nějaké prognózy a závěry o operaci, to jsou otázky přímo na lékaře. A zřejmě je i brzy hodnotit. Myslím si, že hodně z toho, co se nám stalo, se dá lékařsky popsat, ale pro mě osobně je to velký zázrak. Věřím, že díky těmto lékařům respektujících životy nenarozených dětí svítá na lepší časy.

Náš Martínek má vyvinutou jen polovinu mozečku, ale i to je pro mě zázrak, protože jej lékaři před operací na ultrazvuku vůbec neviděli, byl totiž vtažen poškozenou míchou do spinálních kanálů.

BYDLÍTE NA VÝCHODNÍM SLOVENSKU, MANŽEL PRACUJE JAKO DĚLNÍK A BÝVÁ CELÉ TÝDNY PRYČ NA STAVBÁCH. JAK JSTE ZVLÁDLALI DLOUHÉ CESTY NA VYŠETŘENÍ V MARTINĚ A BRATISLAVĚ, CESTU A POBYT VE ŠVÝCARSKU? Manžel si vzal neplacené volno na dobu, kdy bylo potřeba a řešil všechny potřebné

papíry a obíhal úřady. Byl se mnou v Martině i v Bratislavě. Střídal se v péči s oběma našimi babičkami o dceru. Pak si opět vzal neplacené volno po narození našeho syna. Po porodu zůstal se mnou na ubytovně ve Švýcarsku a spolu jsme chodili syna navštěvovat. Já jsem už byla dost vyčerpaná, on komunikoval s lékařem německy a vzorně se o mě postaral, opravdu skvělý chlap.

JAK ZVLÁDÁTE A PROŽÍVÁTE KAŽDODENNÍ ŽIVOT?

Po narození syna od příjezdu domů poctivě cvičíme Vojtovu metodu. Víím, že každý den je vzácný, a Martin dělá pokroky ve vývinu. Každý den ukáže něco nového. U dcery Kristýnky si pamatuji, jakou jsem měla radost, když zvedla hlavičku... Čekala jsem rychle na další pokroky. U syna to tak samozřejmě už není... Nevíme, co nás čeká.

Nicméně minulý týden v poradně tak statečně držel hlavičku, že z takového pokroku se těší celá rodina, a až ho uvidíme stát na nohách, určitě to bude důvod k rodinné oslavě! Věříme tomu, že ho pohybově bude

motivovat i jeho starší sestra a Martin dosáhne svého nejlepšího potenciálu.

MNOHO TAKOVÝCH DĚTÍ JE POTRACENO.

TLAČIL VÁS NĚKDO KE STEJNÉMU ŘEŠENÍ?

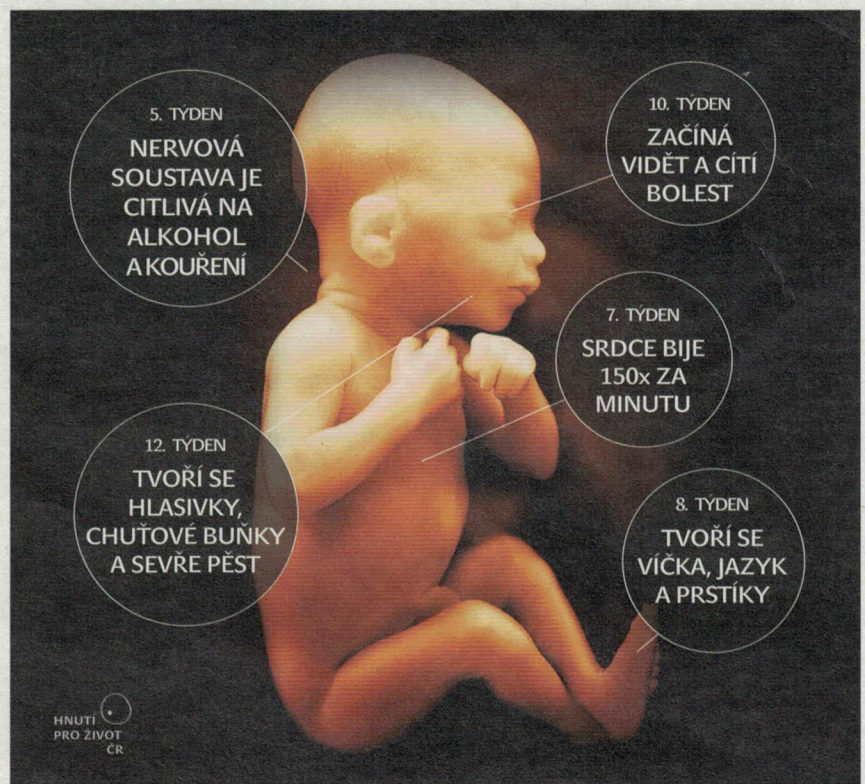
Co se týče potratu jako první nabídnuté možnosti, dokázat říci životu ano bylo pro mě moje dosud nejtěžší rozhodnutí. Když jsem přišla zdrcená z ambulance mého gynekologa, úplně mě přemohl strach. Milion otázek... to pochopí jen žena, která sama si prošla něčím podobným.

Já jsem se velmi bála, že budu tlačena a že mě budou lékaři přesvědčovat, že potrat je nejlepší volbou. Tyto moje obavy se však nenaplnily, lékaři nám nabídli skutečné řešení, o „ukončení těhotenství“, tedy smrti mého dítěte, nepadlo ani slovo. Velkou oporou mi při všem byl a stále je můj manžel Milan. Podporovala nás i rodina, naši přátelé a nad hladinou mě drželo přesvědčení, že život je dar, který se zničit nepatří.

Za rozhovor děkuje Adam Prentis

Pozn. redakce:

Více o švýcarské prenatální terapii se dočtete na stránkách Centra pro diagnózu a terapii plodu v Curychu – swissfetus.ch.



Wie → BC
hau so auf
Homepage!!

Es war das vierte Baby aus der Slowakei, aus der Tschechei haben sie angeblich noch keines gehabt.

Milan und Renata leben in der Slowakei. Sie haben zwei Kinder Kristyna (2 Jahre) und Martin (5 Monate). Sie kämpften um das Leben ihres Sohnes schon vor seiner Geburt mit Hilfe von slowakischen und Schweizer Ärzten.

Wann haben Sie erfahren dass Ihr Sohn in Gefahr ist?

Zuallererst ist bei mir ein Bluttest, der auf die zwei Krankheiten Spina bifida und Down Syndrom hinweist, positiv ausgefallen. In der 16. Schwangerschaftswoche habe ich in der Praxis meines Gynäkologen von der Arztpraxisassistentin erfahren, dass diese Ergebnisse nicht gut sind. Ich habe angefangen zu weinen und sie weinte mit mir. Als ich die Werte und die bestimmte Zahl auf dem Papier sah, ahnte ich intuitiv, dass unser Baby mit offenem Rücken auf die Welt kommen wird. Trotz der 1:2 Wahrscheinlichkeit, habe ich mir von diesem Moment an nur eins gewünscht: dass es nicht wahr ist! Mein Leben ist stehen geblieben, es war für mich ein Schock!

Was war die Diagnose Ihres Sohnes?

Innerhalb kurzer Zeit wurden unsere schlimmsten Befürchtungen im Spital in Martin (Stadt in der Slowakei) bestätigt. Unserem damals noch ungeborenen Kind wurde eine ausgeprägte Neuralrohrfehlbildung ein sogenannter „offener Rücken“, fachlich Spina bifida, diagnostiziert.

Was ist dann passiert?

Wir wurden vom Arzt im Spital in Martin über die Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt. Die erste war Abtreibung, die zweite pränatale Operation im Ausland und die dritte Operation nach der Geburt des Kindes. Bei der Operation im Ausland hat er uns mehrere Staaten genannt, die diese Operationen durchführen. Wegen einer Patientin, die sich so einer Operation unterzogen hat und die Ergebnisse unbefriedigend, angeblich sogar schlecht waren, wurde uns von dieser Variante abgeraten. Das nächste Argument war der Zeitmangel. Es war Mitte Dezember und ich war in der 20. Schwangerschaftswoche. Eine pränatale Operation ist nur bis zur 26. Schwangerschaftswoche realisierbar. Mein Ehemann hat am Anfang die intrauterine Operation unseres Kindes noch vor der Geburt auf Anraten des Arztes energisch abgelehnt. Wir haben uns überlegt wo, in welcher Stadt in der Slowakei ich am besten gebären sollte.

In meinem Kopf schwirrte aber nur ein Gedanke, und zwar, dass unserem Kind so schnell wie möglich geholfen werden sollte.

Aber die Idee einer Operation des Kindes vor seiner Geburt kam mir utopisch wie eine Science-Fiction vor.

Zu dieser Operation ist es doch noch gekommen, wo hat sie stattgefunden?

Die pränatale Operation unseres Kindes im Mutterleib hat in der Schweiz im Universitätsspital in Zürich stattgefunden. Obwohl der Weg nicht einfach war, bin ich sehr froh, dass ich mich dieser Operation unterzogen habe. Wir hätten es ohne Hilfe von Dr. Drab (ausgezeichneter Gynäkologe aus Bratislava) nicht rechtzeitig geschafft. Er hat uns auch andere Spezialisten empfohlen, die uns mit dem Antrag für die Krankenkasse, die Behandlung im Ausland, und der ganzen Organisation in der Schweiz geholfen haben. Es handelte sich um eine Operation des Kindes in der

25. Schwangerschaftswoche und Kaiserschnitt (Sektion) in der 36. Schwangerschaftswoche. Martin unser Sohn war das 74. Kind, das mit dieser spektakulären Methode operiert wurde, mit der Methode die fortlaufend noch entwickelt wird. Er war das vierte Baby aus der Slowakei, aus der Tschechei haben sie angeblich noch keines gehabt.

Können Sie konkret sagen, wer Sie unterstützt hat?

Mein bester Dank geht an schon erwähnten Dr. Marek Drab, Spezialist auf Ultraschaldiagnostik und Entwicklungsdefekte, an Dr. Frantisek Horn, anerkannter und meiner Meinung nach sehr fähiger und fortgeschrittener Chirurg, der sich seit langem Patienten mit Spina bifida widmet, an Dr. Martin Lindak für sein rasches und effizientes Handeln und die Unterstützung. Diese drei Ärzte haben unseren Sohn gerettet. Überaus dankbar sind wir dem Schweizerteam der Ärzte unter der Führung von Dr. Prof. Martin Meuli, die diese Operation realisiert haben. Mein ganzes Leben lang werde ich allen diesen Ärzten dankbar sein.

Wissen Sie, unser Sohn hatte das ganze Kreuzbein und acht Wirbelsäulen beschädigt. Dank dieser Operation kann er seine Beinchen bewegen, wir müssen ihn nicht katheterisieren und das grösste Glück ist, dass sich bei ihm bis jetzt kein Hydrocephalus entwickelt hat. Jede Woche messen wir den Umfang des Köpfchens.

Wie würden Sie die Ergebnisse der Operation heute bewerten?

Ich bin nicht kompetent, um irgendwelche Prognosen oder Schlussfolgerungen nach der Operation zu ziehen. Diese Fragen sind direkt an die Ärzte zu stellen. Anscheinend sei es noch zu früh, um urteilen zu können. Ich denke, dass viel von dem, was uns widerfahren ist, medizinisch bestens erklärt werden kann. Für mich ist es einfach nur ein grosses Wunder. Persönlich glaube ich daran, dass es eine grosse Errungenschaft ist, Ärzte die das Leben des ungeborenen Kindes respektieren zu haben. Das Gehirn unseres Sohnes Martin hat sich nicht vollständig entwickelt, aber auch das ist für mich ein Wunder, da es vor der Operation beim Ultraschal gar nicht zu sehen war. Durch die Fehlbildung wurde er komplett in den Spinalkanal hineingezogen.

Sie leben in der Ostslowakei, Ihr Ehemann arbeitet als Bauarbeiter und ist wochenlang weit weg von Zuhause auf dem Bau. Wie haben Sie die langen Reisen, die Untersuchungen in Martin (Stadt in der Slowakei) und Bratislava, ebenfalls die Reise in die Schweiz und den Aufenthalt dort bewältigt?

Mein Mann musste immer wieder unbezahlten Urlaub nehmen, um die notwendigen Formalitäten zu regeln, Formulare ausfüllen, Behördenkontakte etc. Abwechselnd mit den beiden Grossmüttern hat er sich auch um unsere Tochter gekümmert. Nach der Geburt unseres Sohnes hat er wieder unbezahlten Urlaub bekommen und kam zu mir in die Schweiz. Wir wohnten in einer Unterkunft in der Nähe des Kinderspitals. So konnten wir unseren Sohn mehrmals täglich besuchen. Ich war sehr erschöpft, er

kommunizierte mit den Ärzten und hat sich um mich vorbildlich gekümmert. Er ist ein toller Mann!

Wie bewältigen sie Ihren Alltag jetzt?

Seit der Geburt unseres Sohnes und auch nach der Heimkehr üben wir mit ihm täglich nach Vojta-Therapie (Physiotherapeutische Behandlungsmethode bei Störungen des zentralen Nervensystems). Ich weiss, dass jeden Tag für uns kostbar ist und schätze, dass Martin Fortschritte in seiner Entwicklung machen kann. Ich kann mich noch daran erinnern, wie meine Tochter zum ersten Mal ihr Köpfchen selbständig gehalten hatte. Ich war so glücklich und stolz und erwartete sehnsüchtig die nächsten Fortschritte. Beim meinem Sohn ist es anders...Ich weiss nicht, was uns noch erwartet. Letzte Woche bei der Kinderärztin hat er sein Köpfchen eine Weile stolz gehalten und die ganze Familie hat sich darüber gefreut. Wenn er auf eigenen Beinchen stehen kann, wird es ein Grund für uns sein ein Familienfest zu veranstalten. Wir glauben alle daran, dass ihn seine ältere Schwester bei den Bewegungen motivieren wird, und dass Martin sein Potential bestmöglich ausschöpfen kann.

Viele von diesen Kindern werden abgetrieben. Hat Sie jemand zu so einer Lösung überzeugen wollen?

Die Wahl zwischen Abtreibung, der meistens angebotenen Option, und dem „Ja“ für das Leben meines Kindes, war für mich die bis jetzt schwierigste Entscheidung, die ich treffen musste. Als ich aus der Praxis meines Gynäkologen zurück nach Hause kam, hat mich die Angst überwältigt. Eine Million Fragen...das versteht nur eine Frau, die so etwas Ähnliches erlebt hat. Ich hatte grosse Angst, dass mir die Ärzte eine Abtreibung als die beste Option empfehlen würden. Meine Befürchtungen haben sich nicht bestätigt. Die Ärzte haben uns eine richtige Lösung angeboten. Über das Beenden der Schwangerschaft, also Tod meines Kindes, ist kein Wort gefallen. Eine grosse Stütze in allem war für mich mein Ehemann Milan. Die ganze Familie und unsere Freunde haben uns auch grossartig unterstützt. Über Wasser hat mich immer meine Überzeugung gehalten, dass das menschliche Leben ein Geschenk ist, und dass es nicht zerstört werden darf.