

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Triple testy a jejich vliv na pokračování těhotenství
Triple tests and their influence to pregnancy continuing

Veronika Kaserová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: B SPPG (7506R002)

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Triple testy a jejich vliv na pokračování těhotenství potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne

Podpis

.....

.....

Poděkování

Chtěla bych tímto vyjádřit srdečné poděkování paní doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D., která mi vždy ochotně vyšla vstříc a práci se mnou vždy velice pečlivě řešila. Děkuji za její čas a cenné rady a připomínky, kterých si nesmírně vážím. Dále děkuji všem účastnicím rozhovorů, které mne všechny přijaly a otevřeně odpovídaly na mé otázky. Poděkování patří též mé rodině, zejména manželovi a dětem.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou triple testů, konkrétně pak jejich vlivem na pokračování těhotenství, a to zejména v případě falešně pozitivního výsledku. Cílem práce je tedy na problematiku falešné positivity triple testů poukázat. Práce přináší vhled do problematiky v kontextu možnosti uplatnění speciální pedagogiky v tomto oboru.

V teoretické části je věnován prostor problematice těhotenství jako takového, dále pak mnoha jevům, které jsou s ním spojené. Zde je popsáno rizikové a patologické těhotenství, rizika vrozených vývojových vad nebo rizika spojená s odkládáním gravidity. Značný prostor je pak věnován samotné prenatalní diagnostice, kdy jsou popsány mnohé metody jak invazivní, tak neinvazivní, mezi něž patří i triple testy. Teoretická část si tedy klade za cíl ukotvení v oblasti prenatalních testů a celkově období těhotenství. Cílem poslední části teoretického úseku práce je nastínit roli speciální pedagogiky v rámci tohoto fenoménu.

Praktická část navazuje na část teoretickou, kde jsou formou kvalitativního výzkumu prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů zprostředkovány zkušenosti žen, které se s jevem falešné positivity prenatalních testů osobně setkaly. Výzkumná část si klade za cíl upozornit na problematiku falešné positivity prenatalních testů a otevřít debatu, jakým způsobem by se v této oblasti mohla uplatnit i speciálně pedagogická intervence.

KLÍČOVÁ SLOVA

Falešná pozitivita, prenatalní diagnostika, těhotenství, triple testy, vrozené vývojové vady

ABSTRACT

This thesis discusses the topic of triple tests, especially their influence to pregnancy continuing in case of false positive results. It offers view to the topic in connection to the possibility for education of people with special needs to these issues.

At first there is theoretical part which focuses on the issues of pregnancy itself, and then on many phenomens, that are closely connected. Risk and pathological pregnancy is described here too, moreover risk of congenital developmental deffects and also postponing pregnancy. A lot of space is given to the phenomem of prenatal diagnosis, where the methods of diagnosing are described in details. Theoretical part focuses on anchoring in the topic of prenatal tests and also in the period of pregnancy. The goal of the last part of theoretical part is to point out the role of special education in case of this phenomem.

Practical part is connected to the theoretical part, where thanks to the qualitative research via half-structured interviews are brought experiences of women, who personally met with the problematic of false positive prenatal diagnostics tests. The goal of the research part is to point out the issues of false positive prenatal tests and aims to open the debate how to make the discipline of special education to be more used and also useful in this branch.

KEYWORDS

False positivity, prenatal diagnosis, pregnancy, triple tests, congenital development deffects

OBSAH

1 ÚVOD.....	8
2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA PRÁCE.....	9
2.1 TĚHOTENSTVÍ	9
2.1.1 Fyziologické těhotenství.....	10
2.1.2 Rizikové a patologické těhotenství.....	11
2.1.3 Ideální věk pro těhotenství.....	14
2.1.4 Odkládání těhotenství a rizika s tím spojená	14
2.2 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY	15
2.2.1 Příčiny vzniku vrozených vývojových vad.....	15
2.2.2 Druhy vrozených vývojových vad.....	16
2.3 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA.....	18
2.3.1 Neinvazivní metody prenatální diagnostiky	19
2.3.2 Invazivní metody prenatální diagnostiky	20
2.4 TRIPLE TESTY.....	23
2.4.1 Zkoumané markery	24
2.4.2 Současné využití triple testů.....	25
2.4.3 Přesnost výsledků.....	25
2.4.4 Falešná pozitivita	26
2.4.5 Vliv pozitivního výsledku na těhotenství	27
2.5 ETICKÉ ASPEKTY PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKY	27
2.6 PSYCHIKA TĚHOTNÉ ŽENY.....	28
2.6.1 Psychické prožívání rizikového těhotenství	29
2.7 UKONČENÍ TĚHOTENSTVÍ.....	30
2.7.1 Samovolný potrat.....	30
2.7.2 Interrupce	31
2.8 POROD	32
2.8.1 Komplikace spojené s porodem	33
2.9 EUGENIKA.....	34
2.9.1 Historie.....	34
2.9.2 Eugenika dnes.....	35
2.10 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ INTERVENCE ZAMĚŘENÁ NA TĚHOTNÉ ŽENY	36
2.10.1 Činnost organizací podporujících ženy v době těhotenství.....	37
3 VÝZKUMNÁ ČÁST.....	39
3.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM.....	39
3.2 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	39
3.3 POUŽITÁ STRATEGIE VÝZKUMU	40

3.4	VÝZKUMNÝ PŘÍSTUP KE ZPRACOVÁNÍ DAT	40
3.5	VÝBĚR PARTICIPANTEK A POPIS VÝZKUMNÉHO VZORKU	41
3.6	PŘEDVÝZKUM	43
3.6.1	<i>Pilotní rozhovory</i>	44
3.7	METODA SBĚRU DAT	44
3.8	ETICKÁ STRÁNKA VÝZKUMU.....	45
3.8.1	<i>Vlastní reflexe tématu, uzávorkování</i>	46
3.9	NASHROMÁŽDĚNÁ DATA	46
3.9.1	<i>Účastnice 1</i>	46
3.9.2	<i>Účastnice 2</i>	49
3.9.3	<i>Účastnice 3</i>	50
3.9.4	<i>Účastnice 4</i>	51
3.9.5	<i>Účastnice 5</i>	53
3.9.6	<i>Účastnice 6</i>	55
3.9.7	<i>Účastnice 7</i>	56
3.10	INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT	57
3.11	ZHDNOCENÍ ROZHovorŮ Z POHLEDU VÝZKUMNÍKA	58
3.12	DÍLČÍ ZÁVĚRY	58
3.12.1	<i>Otázka č. 1</i>	58
3.12.2	<i>Otázka č. 2</i>	59
3.12.3	<i>Otázka č. 3</i>	59
3.12.4	<i>Otázka č. 4</i>	59
3.12.5	<i>Otázka č. 5</i>	59
3.12.6	<i>Otázka č. 6</i>	59
3.12.7	<i>Otázka č. 7</i>	60
3.13	DISKUSE.....	60
4	ZÁVĚR.....	61
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	63
	PŘÍLOHY	68

1 Úvod

Výběr tématu bakalářské práce tak, aby byla práce přínosná pro obor a zároveň mne její psaní naplňovalo, bylo velice těžké. Po delší úvaze jsem s ohledem na svůj aktuální objekt zájmu zvolila téma, které souvisí s prenatální diagnostikou a úzce se dotýká oboru speciální pedagogiky.

Téma falešně pozitivních triple testů jsem zvolila z důvodu vlastní zkušenosti s triple testy a též na základě zkušeností relativně velkého množství rodin ze svého okolí. Setkala jsem se s ženami, které falešně pozitivní výsledky prenatálních testů velice ovlivnily, a nastalá situace měla neblahý vliv na další průběh jejich těhotenství. Na sociálních sítích se často vyskytují diskuse s tématem triple testů, kdy je případný pozitivní výsledek už z podstaty bagatelizován, protože pozitivní výsledek konkrétně tohoto testu je již naprosto běžně označován za falešně pozitivní. Zde je nutné podotknout, že mnohé ženy, jimž vyšel výsledek hraniční nebo pozitivní uvádějí vyšší věk a nezdědka také vyšší váhu, případně gestační diabetes, což jsou faktory, které mohou zvyšovat pravděpodobnost pozitivního výsledku. Já sama jsem triple test podstoupila v letech 2016 a 2018 jako součást integrovaného screeningu, navíc v relativně mladém věku (22 a 24 let) a s průměrnou hmotností bez dalších těhotenských obtíží. Jelikož rizika z prvotrimestálního screeningu byla vyhodnocena jako nízká, integrace s triple testy rizika nijak nezvýšila. V té době jsem ale již o častých falešně pozitivních výsledcích věděla. I přes negativní nález ze screeningu jsem na triple test šla s obavami z možných následných problémů a případných dalších, nevyhnutelně již invazivních vyšetření.

V teoretické části detailněji uvádím do problematiky jak prenatálního testování, tak těhotenství samotného a rizik vzniku některých vývojových vad.

V praktické části pak prostřednictvím kvalitativního výzkumu zprostředkovávám zkušenosti rodin, na základě kterých by se pro speciální pedagogiku mohl vytvořit další objekt jejího zájmu. Cílem práce je zejména upozornit na závažnou problematiku, kde je speciálně pedagogická intervence bez pochyby potřeba.

2 Teoretická východiska práce

2.1 Těhotenství

Těhotenství bývá často popisováno jako nejkrásnější období v životě každé ženy. Mnoho žen tuto životní etapu prožije skutečně radostně bez komplikací, stresu a celých devět měsíců se těší na příchod potomka. Ne všechny ženy však mají to štěstí prožít toto důležité období v psychické a fyzické pohodě, ať už vlivem těhotenských komplikací nebo rodinných problémů.

Těhotenství je pro ženu velice důležitým obdobím. Zároveň bývá popisováno jako období přípravy na příchod dítěte (Pařízek, 2015). Těhotenství i porod jsou v životě každé ženy vnímány jako jedny z nejdůležitějších psychosociálních událostí vůbec (Feldmann a kol., 1995).

Toto období je intenzivně prožíváno nejen matkou, ale i otcem nenarozeného dítěte. Mnohdy žena těhotenství intenzivně prožívá i s dalšími blízkými osobami, například s matkou nebo kamarádkami.

Těhotenství lze v dnešní době rozpoznat již několik dní od oplození. Kromě vynechané menstruace mohou graviditu naznačit těhotenské testy, které pracují na principu detekce hormonu hCG¹. Na stejné bázi fungují i krevní testy, které jsou schopny rozpoznat i nižší koncentraci zmíněného hormonu než testy domácí. S jistotou však těhotenství potvrdí lékař pomocí ultrazvukového vyšetření, které je průkazné cca od druhého týdne po oplození (Pařízek, 2008).

Těhotenské testy jsou naštěstí běžně dostupné, takže žena nemusí nutně k lékaři hned v momentě, kdy se menstruace nedostaví.

Po definitivních závěrech potvrzujících vyšetření je žena převzata do péče prenatalní poradny. Pokud nejsou zjevné žádné známky patologie, je standardní rozstup mezi jednotlivými návštěvami lékaře čtyři až šest týdnů (Hájek, Čech a Maršál, 2014).

Při pravidelné kontrole v poradně se pak sleduje vitalita plodu, kde se lékař zaměřuje hlavně na přítomnost pohybů plodu a jeho srdeční akci. Vitalita plodu se

¹ Z angl. human chorionic gonadotropin.

diagnostikuje pomocí ultrazvuku. Dále se zkoumá poloha plodu, výška děložního fundu, cervix score² a při první poradně také množství plodů v děloze. Analyzují se také subjektivní pocity budoucí rodičky tak, aby byl lékař schopen vyhodnotit stav organismu jak matky, tak plodu. Požadované údaje se pak zaznamenávají do těhotenského průkazu (Fenwick, 2012).

Těhotenský průkaz³ se pro ženu stává nejdůležitějším osobním dokladem, který by měla nosit stále u sebe (Pařízek, 2008).

Stále více těhotných žen nyní využívá dostupnosti aplikací⁴, které jsou na základě zadaných údajů (ve většině případů datum prvního dne poslední menstruace, nebo datum porodu) schopny průběh těhotenství monitorovat a případně ženu upozornit na nadcházející návštěvy u lékaře či odhadnout aktuální velikost plodu.

Dle studie Vzestup těhotenských aplikací a souvislost s kulturní a jazykovou diverzitou žen (Hughson a kol., 2018) neexistuje jiný druh zdravotnických aplikací, který by byl takto hojně využíván. Tento výzkum ukázal, že v ekonomicky vyspělých zemích, jako jsou například Spojené Státy, Austrálie nebo evropské státy, použilo mobilní aplikaci v souvislosti s těhotenstvím alespoň jednou až čtyřicet procent všech respondentek.

2.1.1 Fyziologické těhotenství

Pařízek (2008) uvádí, že fyziologické těhotenství trvá zpravidla 38–42 týdnů. Počítá se od prvního dne poslední menstruace do porodu.

S graviditou jsou spojeny psychické i fyzické změny, které budoucí matka prožívá. Za fyziologický stav se považují i stavy pro ženu nepříjemné a nežádoucí, což jsou podle Pařízka (2008) stavy jako nauzea v prvních měsících, nevolnost a mdloby, nebo střídání nálad, které se mohou vyskytovat v jakémkoliv stadiu gravidity.

Změny na ženském těle jsou v souvislosti s graviditou nevyhnutelné. Většinu z nich lze považovat za fyziologické. Mezi takové změny patří kromě rozpínání dělohy také rozvolňování kosterního aparátu pánve a s tím související pohybové problémy s kyčlemi a stydkou kostí, povolování vazů nebo zvýšenou citlivost prsů. S mnohými

² Hodnocení stavu děložního čípku.

³ Kopie těhotenského průkazu je pro ilustraci přiložena jako příloha č. 1.

⁴ Těhotenství +, MamApp, Těhotenská kalkulačka a další.

symptomy těhotenství se tak mnohdy pojí bolestivé stavy a únava (Hájek, Čech a Maršál, 2014).

Vzhledem k náročnosti celého těhotenství je také důležitá správná výživa. Naštěstí je již překonán mýtus, že žena má jíst za dva. Přejídáním se dle Pavliskové (2012) u těhotných žen jen podporuje vznik některých patologických stavů, jako je například gestační diabetes nebo obezita.

2.1.2 Rizikové a patologické těhotenství

Bohužel ne všechna těhotenství probíhají bezproblémově. Řada žen se po čas gravidity musí potýkat s mnoha různými problémy, které mohou ohrozit ženu samotnou, nebo dokonce nenarozené dítě. Ženy s problémy v těhotenství bývají obecně označovány jako rizikové.

Štenbera (in Hájek, Čech a Maršál, 2014) uvádí, že díky metodám moderního porodnictví se odchylky od fyziologického průběhu gravidity daří identifikovat. Dále uvádí fakt, že dlouhodobým pozorováním bylo zjištěno, že většina patologických těhotenství vzniká především u rizikových žen, jež těhotenství již započínají zatíženy negativními populačními vlivy, které na jejich těhotenství působí jako tzv. rizikové faktory.

Ne vždy se rizikový faktor přehoupne do patologie. V mnohých případech záleží na přístupu samotné rodičky.

Graviditu lze dělit na fyziologickou, rizikovou a patologickou. Riziková gravidita je způsobena biologickým či sociálním stavem těhotné ženy. Nejedná se o nemoc, ale faktor, který následně zvyšuje pravděpodobnost rozvoje patologického těhotenství (Roztočil, 2008).

Ženy, jejichž gravidita jeví známky rizikovosti nebo patologie, jsou sledovány v poradnách specializovaných na intermediární péči. Pokud je míra rizikovosti vysoká, je těhotná žena odeslána do poradny v perinatologickém centru, která bývá zpravidla zřízena v krajské nemocnici, kde je zajištěna specializovaná péče na vysoké úrovni. V České republice je perinatologických center dle Pařízka (2008) dvanáct. V případě přítomnosti rizikového faktoru je třeba, aby se ženě dostávalo adekvátní psychické podpory, která ale bohužel není samozřejmostí. Hájek, Čech a Maršál (2014) uvádí stres a psychickou nepohodu jako další rizikový faktor a častou příčinu potratu nebo

předčasného porodu, a též jako spouštěč některých patologických stavů. Proto je například hospitalizace nebo omezení možnosti pracovat považována za krajní řešení, a to zejména kvůli riziku rozvoje depresí, kterými je žena po dobu těhotenství ohrožena více než v období mimo těhotenství.

2.1.2.1 Rizikové těhotenství

I během fyziologického těhotenství je žádoucí, aby se žena vyhýbala některým rizikovým aktivitám a faktorům, které mohou průběh těhotenství zkomplikovat. Řada rizikových až patologických stavů je totiž v mnoha případech způsobena právě samotnou těhotnou ženou. Jedná se nejčastěji o ženy s nižším socioekonomickým statutem, ženy s chronickým onemocněním a ženy s nechtěnou graviditou. Zároveň také stoupá procento gravidních žen na abúzu drog nebo alkoholu. Tyto budoucí matky významně komplikují nejen průběh těhotenství, ale zároveň vystavují novorozence po porodu intenzivním abstinenčním příznakům (Hájek, 2004).

Mezi další důležité rizikové faktory se řadí zejména onemocnění diabetes mellitus a genetické zatížení, dále pak demografické faktory, jako je malá tělesná výška matky, věk pod sedmnáct nebo nad třicet pět let, sociální rizikové faktory, jako je závislost na drogách nebo alkoholu, dále pak prodělaná onemocnění před těhotenstvím a předcházející reprodukční komplikace (Hájek, Čech a Maršál, 2014).

Pro správné zachycení rizikového těhotenství je nezbytné provést s těhotnou ženou podrobný anamnestický rozhovor, na základě kterého je následně možné rizika vyhodnotit. Anamnestický rozhovor zahrnuje rodinnou anamnézu, osobní anamnézu, věk matky, výšku matky, hmotnost matky před otěhotněním, abúzus a zaměstnání. Rozhovor je žádoucí provést v rámci gestace co nejdříve (Roztočil, 2008). Není ale výjimkou, že ženy některé rizikové faktory zapomenou zmínit, nebo je dokonce záměrně neuvedou. Často zatajovaným faktorem bývá například kouření, které zvláště v těhotenství není vhodné.

2.1.2.2 Patologické těhotenství

Patologické těhotenství je diagnostikováno v případě, kdy se rozvine některý z rizikových faktorů, a na těhotenství přímo negativně působí, pokud žena trpí ještě před započítím gravidity některým chronickým onemocněním, nebo se patologie rozvine jako následek působení vnějších vlivů. Je-li život matky nebo dítěte přímo ohrožen, je ženě indikována hospitalizace, klid na lůžku, nebo pracovní neschopnost (Hájek, 2004).

Toto jsou bohužel opět faktory, které neblaze ovlivňují psychiku těhotné ženy, a mohou v některých případech způsobit další komplikace.

Pařízek (2015) popisuje jako patologické takové těhotenství, kdy je vážně nemocná matka nebo dítě. Častým jevem je, že zdravotní problémy mající za následek patologii postihnou matku i dítě zároveň.

Dle Hájka (2004) se patologické stavy rozlišují primárně na patologické stavy vzniklé před těhotenstvím a na patologické stavy vzniklé v průběhu těhotenství. Patologické stavy vzniklé před těhotenstvím jsou dále děleny na podskupiny následovně:

- chronická hypertenze,
- kardiopatie matky,
- onemocnění plic matky,
- renální onemocnění (nefropatie),
- diabetes mellitus (zejména 2. typu),
- tyreopatie,
- kolagenózy,
- hematologická onemocnění (trombofilie),
- genetická onemocnění,
- poruchy funkce adenohipofýzy, nadledvinek, příštítných tělísek,
- interní choroby (hepatopatie),
- neurologická onemocnění,
- léčená sterilita,
- vývojové vady dělohy.

Patologické stavy vzniklé v průběhu těhotenství rozděluje Hájek (2004) na tyto podskupiny:

- krvácení v časně a pozdní graviditě,
- předčasný porod (předčasný nástup děložní činnosti, předčasný odtok plodové vody, inkompetence děložního hrdla),
- preeklampsie, eklampsie,
- Rh-izoimunizace,
- gestační diabetes,

- anemie,
- vrozené vývojové vady plodu,
- vícečetná gravidita způsobující rozvoj některé patologie (předčasný porod, preeklampsie, hepatopatie),
- intrauterinní růstová retardace plodu,
- malpozice plodu (defleční, šikmá, příčná poloha),
- infekční onemocnění matky (virové, cytomegalo-virus, herpes virus, hepatitida B, C, parvovirus, HIV, antropozoonózy)

2.1.3 Ideální věk pro těhotenství

Jaký je ideální věk pro založení rodiny, je otázkou dnes již spíše společenského než biologického charakteru. Mnoho žen rodičovství plánuje na pozdější věk z důvodu studia, cestování nebo kariéry. Macků (1998) ve své publikaci udává, že ideální věk pro porod prvního dítěte je u ženy mezi dvacátým a čtyřiaadvacátým rokem. Před dovršením dvaceti let je dle Macků (1998) žena fyzicky schopna dítě odnést a porodit, avšak není na mateřství připravena psychicky.

Pařízek (2008) dodává, že přesáhne-li věk ženy plánující první těhotenství třicet let, pravděpodobnost otěhotnění klesá. S dalšími přibývajícimi léty pak naopak stoupá pravděpodobnost vzniku vrozených vývojových vad. Prvorodičky starší třiceti pěti let jsou pak z výše uvedeného důvodu automaticky považovány za rizikové těhotné i rizikové rodičky, a je jim tedy věnována zvláštní pozornost.

2.1.4 Odkládání těhotenství a rizika s tím spojená

Díky moderním technologiím v medicíně je možné využití služby zmrazení vajíček⁵ (Haslinger a kol., 2016). Tato metoda bývá využívána zpravidla ženami vyššího socioekonomického statutu, které těhotenství vědomě odkládají, ale chtějí zachovat kvalitu biologického materiálu na co nejvyšší úrovni, a jsou ochotny do takového projektu investovat.

Mardešić (2013) uvádí, že plodnost ženy je napříč celou populací zachována ve vysoké míře přibližně do věku jednatřiceti let. Po dosažení tohoto věku dochází v těle k hormonálním změnám, které vedou k menopauze, a fertilita klesá. K tomu Mardešić

⁵ Tzv. social freezing.

dodává, že i když má žena uchovaná svá vajíčka z minulosti, může u ní i tak v důsledku hormonálních změn dojít v souvislosti s těhotenstvím k výrazným komplikacím, které zahrnují neschopnost otěhotnět i přes hormonální léčbu nebo neschopnost plod donosit do termínu. S hormonální léčbou jsou pak úzce spojeny zdravotní problémy, které se mohou manifestovat až po čase. Zde jde například o syndrom polycystických ovarií, přetrvávající hormonální nerovnováhu, či rozvoj karcinomu vaječníků, dělohy, nebo děložního čípku. I přes aplikaci nejmodernějších metod není medicína schopna garantovat, že žena v pozdějším věku donosí zdravé dítě a prožije těhotenství bez komplikací. Můžeme tedy říci, že není příliš vhodné založení rodiny odkládat na vyšší věk.

2.2 Vrozené vývojové vady

Vrozené vývojové vady bývají definovány jako odchylky od standardního vývoje organismu. Výskyt vrozených vad se napříč kulturami velmi liší, v české literatuře se nejčastěji vyskytuje údaj 3–6 % (Peschout in Roztočil, 2008). Některé vrozené vývojové vady jsou patrné bezprostředně po porodu, jiné se projeví až postnatálně, nejčastěji do dovršení jednoho roku života. I tento fakt pak znesnadňuje zpracování přesných statistik. Calda (in Hájek, 2004) považuje za nejzávažnější vývojové vady defekty neurální trubice a defekty břišní stěny. Dodává ale, že konkrétně tyto odchylky od vývoje lze komfortně diagnostikovat v rámci specializovaného ultrazvukového vyšetření.

2.2.1 Příčiny vzniku vrozených vývojových vad

Ne vždy se podaří najít přesnou příčinu vzniku vrozené vývojové vady. Například fetální alkoholový syndrom má etiologii jasnou. Dá se také očekávat, že žena, která během těhotenství prodělala kupříkladu toxoplazmózu, porodí dítě s vrozenou vývojovou vadou. Bohužel ale existuje celá řada vrozených vývojových vad, u kterých je důvod jejich vzniku stále nejasný. Buď vznikají čistě náhodou, nebo se o etiologii spíše spekuluje. Mezi takové řadí Otová a Mihalová (2012) například odchylky v počtu chromozomů.

Peschout (in Roztočil, 2008) etiologii vzniku vývojových vad rozděluje na endogenní a exogenní. Otová a Mihalová (2012) nazývají exogenní činitele teratogeny a uvádějí jejich základní klasifikaci následovně:

1. Fyzikální vlivy, mezi které je zařazeno například radioaktivní záření, jehož působením vzniká značné riziko poškození plodu, nebo vysoká teplota nad 39 °C, které je plod vystaven například při nemoci matky spojené s vysokou horečkou.
2. Chemické látky, kde je značná pozornost věnována lékům, které mohou mít na plod negativní účinky. Prokázaná toxicita v souvislosti s plodem zde byla prokázána např. u různých kombinací antiepileptik. Za rizikové se dále považují i všechny ostatní lidskému tělu toxické látky, tedy hlavně alkohol a drogy.
3. Biologické vlivy, které jsou ze začátku těhotenství považovány za největší riziko pro vyvíjející se plod. Z důvodu vysokého rizika přenosu infekce z matky na fetus jsou za nejzávažnější teratogeny považovány viry zarděnek, toxoplazmózy, herpes viru, cytomegaloviru, HIV nebo syfilidy.
4. Na plod mohou mít fatální vliv i neléčené nebo dosud nedignostikované nemoci matky, jako je diabetes mellitus, vysoký krevní tlak, horečnaté infekce nebo fenylketonurie.

Po dobu těhotenství tedy hraje svoji roli řada činitelů, které mohou negativně působit na vitalitu plodu. Některé ho mohou vážně poškodit, působení určitých faktorů může mít pro nenarozené dítě dokonce fatální následky.

2.2.2 Druhy vrozených vývojových vad

Peschout (in Roztočil, 2008) dělí vrozené vývojové vady na strukturální (malformace, deformace a disrupce), metabolické a kombinované. Dále uvádí možné dělení vrozených vývojových vad dle doby jejich vzniku na **genopatii**, tedy patologii ve vývoji, která je způsobena některými chromozomálními aberacemi, **gametopatii**, kdy je vada obsažena už v pohlavní buňce, kde je přítomna již před početím, **blastopatii**, kdy vada vzniká 1.–3. týden od oplození, **embryopatii**, vady vznikající mezi 4. a 12. týdnem a **fetopatii**, tedy vady vznikající od 12. týdne.

Otová a Mihalová (2012) dělí vrozené vývojové vady dle příčiny, a to do čtyř základních skupin na následující:

1. **Chromosomové změny**, kdy můžeme některé odchylky od standardní fyziologie novorozence pozorovat hned po porodu. Některé chromozomální změny však mohou být diagnostikovány až v dospívání nebo dospělosti, například v rámci léčby poruch fertility.
2. **Monogenně dědičné vady**, které se mohou dědit, avšak mohou vzniknout i jako nové mutace. Příkladem monogenně dědičné vady je např. polydaktylie.
3. **Multifakoriálně podmíněné vady** jsou dle autorek nejčastější, vyskytují se až u 4 % novorozenců a na jejich vzniku se podílí více faktorů. Děti se v těchto případech rodí se srdečními vadami nebo rozštěpy, ať už hovoříme o rozštěpu patra nebo např. neurální trubice.
4. **Exogenně podmíněné vady** patří mezi ty, jejichž etiologii je velmi obtížné trasovat, pokud ovšem novorozenec nejeví některé typické příznaky, jako je tomu například u fetálního alkoholového syndromu.

Například Frisová (2013) ale uvádí klasifikaci vrozených vývojových vad takto:

1. **Strukturální vývojové vady**, které popisuje jako defekty orgánů a systémů plodu, mezi které řadí například vrozené vady mozku nebo srdce.
2. **Chromozomální vady**, které definuje jako vady počtu a struktury chromozomů. Nejčastější syndromy způsobené chromozomální aberací jsou Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom, nebo syndromy vznikající kvůli chybnému počtu pohlavních chromozomů, jako jsou Turnerův a Klineferterův syndrom.
3. **Genetické syndromy**, které se u nerizikové skupiny těhotných žen při normálním ultrazvukovém nálezu téměř nevyskytují. Jedná se zde o poruchu konkrétního genu na úrovni DNA. Genetické syndromy bývají zpravidla spojeny s výraznými tělesnými změnami, které jsou při ultrazvukovém vyšetření patrné. Jedná se například o Sticklerův syndrom.

Calda (in Hájek, 2004) doplňuje, že více než polovinu patologicky pozitivních nálezů při použití metod invazivní prenatalní diagnostiky z důvodu věku matky, tedy

věk 35 a více v době očekávaného porodu, tvoří trisomie 21, tedy Downův syndrom. Dále uvádí, že v 10 % případů patologických nálezů se jedná o málo obvyklé nálezy.

Díky vyspělé úrovni prenatalní a perinatální péče se dá říci, že záchyt vrozených vývojových vad je v České republice na vynikající úrovni. Perinatální péče o předčasně narozené děti se velice posunula, tudíž i známá retinopatie nedonošených⁶ se díky ochranným pomůckám daří eliminovat.

2.3 Prenatální diagnostika

S nějakou formou prenatalně diagnostických vyšetření se dnes běžně setkává již téměř každá těhotná žena. Ještě nedávno se prenatalní diagnostika zaměřovala spíše výhradně na plod. V současné době se prosazuje trend diagnostiky směřované na těhotnou ženu, kdy se vyhodnocují rizika nejružnějších těhotenských komplikací, kdy je známo, že rizika rostou spolu s věkem.

Prenatální diagnostika je sada vyšetření, která umožňují rozpoznání některých vrozených vývojových vad plodu ještě před porodem. Většina vyšetření v rámci prenatalní diagnostiky je preventivního charakteru. Některá vyšetření jsou v České republice povinná. Moderní diagnostické metody nastávajícím rodičům nabízí i nadstandardní nepovinná vyšetření (Roztočil, 2008).

Žena má však právo jakékoliv vyšetření i v rámci péče v těhotenství odmítnout. Mezi odmítanými⁷ testy jsou na prvním místě právě triple testy, a to zejména v případech, kdy s nimi mají ženy neblahé zkušenosti z předchozích těhotenství.

Calda (1998) popisuje prenatalní diagnostiku jako dnes již přirozenou součást těhotenství. Roztočil (2008) dodává, že v zájmu zachování kvality péče je důležité, aby nastávající matka dodržovala intervaly kontrol tak, jak stanoví její ošetřující lékař. Mára (in Hájek, 2004) považuje prenatalní diagnostiku v České republice za propracovaný, na sebe navazující systém diagnostických vyšetření, který umožňuje zachycení mnoha vrozených vývojových vad plodu, a je tedy možné jejich případné řešení hned po porodu, případně ještě po dobu gestace.

⁶ Poškození sítnice novorozence jako následek pobytu v inkubátoru.

⁷ Odmítnutí triple testu zmiňuje v rámci rozhovoru Účastnice 2.

2.3.1 Neinvazivní metody prenatalní diagnostiky

2.3.1.1 Screening vrozeých vývojových vad v prvním trimestru

Screening v prvním trimestru, tzn. do ukončeného dvanáctého týdne gravidity, je složen ze dvou částí. Jedná se o odběr krve a ultrazvukové vyšetření.

V první fázi je matce odebrána krev na biochemický rozbor. Zde je hlavním sledovaným markerem neboli ukazatelem specifická těhotenská bílkovina PPAP-A. Její nízké hodnoty (pod 0,4) by mohly značit blížící se potrat nebo zvýšené riziko výskytu Downova syndromu. Následuje ultrazvukové vyšetření plodu⁸, kde se sleduje zejména hodnota šíjového projasnění⁹, které by nemělo přesahovat hodnotu 2,5 mm, a dále pak přítomnost či nepřítomnost nosní kůstky (Hájek, 2004).

Žena je v případě pozitivního nálezu odeslána do genetické poradny (Gregora a Velemínský, 2013). Pozitivita testu ukazuje na zvýšené riziko narození dítěte s vrozeou vývojovou vadou, avšak diagnózu nepotvrzuje. To je fakt, který by měl být ženám při sdělování výsledků testů silně zdůrazněn, a žena by měla být v těhotenství nadále podporována.

2.3.1.2 Screening vývojových vad ve druhém trimestru

Ultrazvukové vyšetření mezi 18. a 22. týdnem gravidity je považováno za základní screeningové vyšetření v rámci těhotenství. Jedná se o relativně časově náročný výkon. Délka vyšetření se pohybuje až kolem 45 minut. Lékař při něm hodnotí vitalitu a počet plodů, anatomii a biometrii plodu, včetně detailního vyšetření interních orgánů, množství plodové vody, uložení placenty a délku a tvar děložního hrdla. V tomto stadiu gestace bývají již orgány plodu zcela zformovány. Cílem tohoto vyšetření je především odhalit případné morfologické odchylky plodu, zejména pak rozštěpové vady. Podrobně se zde vyšetřuje i srdce plodu, kdy zjevná srdeční vada může opět poukazovat na možnou vrozeou vadu chromozomálního charakteru (Calda, 2005).

⁸ Ultrazvukový snímek z prvotrimestrálního screeningu je přiložen jako příloha č. 2.

⁹ Označováno jako nuchální translucence.

2.3.1.3 Screening vývojových vad ve třetím trimestru

Ultrazvukový screening vrozených vývojových vad ve třetím trimestru gravidity má z hlediska vrozených abnormalit spíše doplňující charakter a zachycuje eventuálně později vzniklé vývojové vady. U plodu se zjišťuje jeho hmotnost v rámci hodnocení prospívání plodu a přesnější datace porodu. Ultrazvukové vyšetření ve třetím trimestru je zaměřeno primárně na vyšetření placenty, tzn. její uložení a případné patologie. Důležitým ukazatelem je též množství plodové vody (Mára in Hájek, 2004).

Kromě ultrazvukového screeningu se provádí též tzv. GBS screening¹⁰, a to kultivací sekretu cervixu. Zaměřuje se na detekci přítomnosti streptokoka agalactiae v porodních cestách, jelikož tato bakterie by mohla být při vaginálním porodu pro novorozence značně nebezpečná, a může způsobit rozvoj meningitidy, pneumonie či sepse organismu. V případě pozitivního nálezu je ženě při porodu nitrožilně podána infuze antibiotik (Mára in Hájek, 2004). Vyšetření ve třetím trimestru jsou tedy v souvislosti s prenatální diagnostikou vrozených vývojových vad téměř nevypovídající.

2.3.2 Invazivní metody prenatální diagnostiky

Invazivní metody patří ze své podstaty mezi vyšetření, která s sebou často nesou mnoho rizik a nebývají nijak příjemná. Často jsou spojena s psychickým napětím ze strany rodičky, jelikož bývají indikovány až ve chvíli, kdy je vysloveno podezření na vznik některé vývojové vady.

2.3.2.1 Amniocentéza

Amniocentéza neboli odběr plodové vody je jedno ze základních vyšetření, které se využívá pro diagnostiku nebo vyloučení případných vrozených vývojových a metabolických vad plodu (Šilhová a Stejskalová, 2006).

Calda (in Hájek, 2004) uvádí, že přesnost chromozomální analýzy amniocytů je až 99,9 %. Falešně pozitivní výsledek se pak vyskytuje v 0,003 % případů.

Dle Roztočila (2008) se amniocentézu nedoporučuje provádět před dovršením 15. týdne gravidity. Jako ideální termín pro tento výkon Roztočil uvádí 15.–17. týden těhotenství. Calda (in Hájek, 2004) doplňuje jako možná rizika provedené amniocentézy například přechodné deprese a úzkosti, bolesti nebo krvácení po výkonu,

¹⁰ Zjištění přítomnosti či nepřítomnosti bakterie stěrem z děložního čípku.

infekce, nebo dokonce potrat plodu, ke kterému dochází zhruba v 0,5–1 % případů. Většinou se jedná o ženy se zatíženou anamnézou.

O rizicích spojených s výkonem musí být poučena každá těhotná žena, která amniocentézu podstupuje, a výkon je možné provést až na základě podepsaného informovaného souhlasu. Ženám ale často nejsou dostatečně vysvětleny okolnosti některých vyšetření a necítí se v nastalé situaci komfortně¹¹.

Amniocentéza se provádí transabdominální cestou, tedy vpichem do dutiny břišní těhotné ženy. Zákrok je po celou dobu výkonu kontrolován ultrazvukem. Jehla je dlouhá 9–12 cm, v závislosti na velikosti a aktuálním uložení dělohy v dutině břišní. Odebírá se cca 15–20 ml plodové vody a vzorek se následně posílá do cytogenetické laboratoře na kultivaci. Celý výkon musí probíhat za přísných sterilních podmínek z důvodu možné kontaminace odebraného vzorku. Vyšetření by měl provádět pouze zkušený lékař, který provádí alespoň 200 amniocentéz ročně (Roztočil, 2008).

Calda (in Hájek, 2004) pak uvádí následující indikace k přistoupení amniocentéze:

- matka starší 35 let
- otec starší 50 let
- pozitivní triple test
- rodiče s abnormálním karyonem
- vrozené poruchy metabolismu
- předchozí porod/potrat plodu s chromozomální abnormalitou
- ultrazvukem zjištěné morfologické odchylky plodu

Právě pozitivní triple test bývá vnímán kontroverzně a ženy následné provedení amniocentézy v reakci na rozporuplnost výsledků triple testů odmítají¹².

2.3.2.2 Biopsie choria

Biopsie choria nebo také CVS¹³ je diagnostický výkon, který se provádí v rámci získání fetálních buněk v časně fázi gravidity, obvykle kolem 9. týdne těhotenství.

¹¹ Tato problematika je podrobněji rozebrána ve výzkumné části práce v rámci rozhovorů.

¹² Tohoto tématu se ve výzkumné části práce dotýkají účastnice 1 a účastnice 2.

¹³ Z anglického Chorionic Villus Sampling.

Časová náročnost je oproti amniocentéze mnohem nižší. Žena nemusí čekat až do druhého trimestru a výsledky jsou k dispozici také mnohem rychleji (Roztočil, 2008).

Biopsie se dělí na časnou (do ukončeného 12. týdne gravidity) a pozdní (do ukončeného 15. týdne gravidity). Odběr je možné provést na stejném principu jako u amniocentézy, tedy transabdominálně pomocí tenké jehly a kontroly ultrazvukem, nebo transcervikálně, tedy přes děložní hrdlo, s použitím speciálního katetru. V České republice se odběr provádí pouze transabdominální cestou, a to především z důvodů rizik vyplývajících z transcervikálního odběru (Calda in Hájek, 2004).

Roztočil (2008) dodává, že v České republice se ročně provede pouze několik desítek odběrů choriových klků ročně. Příčinou nízkého počtu vyšetření je nedostatek dostatečně zkušených a kvalifikovaných lékařů. K získání kvalifikace provádět tento výkon je zapotřebí provést nejméně 50 biopsií, nejlépe pak v souvislosti s nutným ukončením gravidity.

2.3.2.3 Kordocentéza

Kordocentéza neboli punkce pupečnicku, též odběr pupečnickové krve z pupečnickové žíly, je další z diagnostických vyšetření prováděných za účelem zachycení případných vrozených vývojových vad plodu.

Odběr probíhá, jako u ostatních invazivních vyšetření, transabdominálně tenkou jehlou. Optimální místo pro odběr je místo úponu pupečnicku na placentu. Z důvodu časté nemožnosti úpon ultrazvukem vizuálně lokalizovat se odběr často provádí z volné pupečnickové kličky. Množství odebrané krve je zpravidla 1–2 ml. K této metodě se přistupuje zpravidla až ve třetím, výjimečně druhém trimestru, nejdříve však od ukončeného 20. týdne, a to z důvodu jistoty větší přesnosti ultrazvukové kontroly (Calda in Hájek, 2004).

Kordocentéza není rutinním výkonem, v České republice se k ní přistupuje spíše výjimečně a provádí ji jen několik speciálně proškolených lékařů v rámci vysoce specializovaných pracovišť (Břešťák in Pařízek, 2008).

Odběr pupečnickové krve je indikován v případech, kdy je třeba zjištění karyotypu plodu jako doplňující vyšetření k již provedené amniocentéze, stanovení infekčního agens nebo určení hematologických parametrů (Calda in Hájek, 2004).

Calda (2004) uvádí následující nežádoucí účinky: zahájení děložní činnosti, dráždivá děloha, nepravidelná srdeční činnost plodu a způsobení některých závažných změn na placentě, krvácení, odtok plodové vody nebo předčasný porod. Naproti tomu Roztočil (2008) neshledává tento výkon z rukou zkušeného lékaře nebezpečným a rizika s ním spojená považuje za shodná, jako je tomu u amniocentézy a biopsie choria.

Lze tedy tvrdit, že veškeré invazivní metody jsou spojeny s relativně závažnými riziky a komplikacemi po čas těhotenství, kdy může dojít až k předčasnému ukončení těhotenství. Je tedy pak na uvážení každé ženy, zda je ochotna tato rizika podstoupit a vyšetření absolvovat.

2.4 Triple testy

Triple testy bývají v posledních letech vnímány spíše kontroverzně a někteří lékaři je již neprovádějí z důvodu časté falešné positivity, i když ta se oficiálně pohybuje v relativně nízkých číslech. Frisová (2013) ale připouští, že triple test sám o sobě není pro prenatální diagnostiku považován za dostačující.

Triple test je někdy označován také jako tzv. biochemický nebo multimarkerový screening ve druhém trimestru (Calda in Hájek, 2004).

Na základě odběru krve těhotné ženy se dle daných ukazatelů test vyhodnocuje. Ukazateli jsou mateřský sérový alfa – fetoprotein (MS – AFP), sérový lidský gonadotropin (hCG) a jeho volná podjednotka beta-hCG, „pregnancy associated“ plazmatický protein A (PAPP-A), inhibic A a nekonjugovaný estriol (uE3). Hodnoty těchto ukazatelů se následně kombinují s věkem matky. Na počátku testování byla za jedinou vypovídající hodnotu považována hladina mateřského sérového alfa-fetoproteinu, přičemž nebyl brán zřetel ani na věk těhotné. Dnes jsou pro co největší přesnost screeningu hodnoty jednotlivých markeřů přepočítávány dále do tzv. MoM¹⁴ hodnot, které se počítají pomocí násobků mediánů normálních hodnot daných pro aktuální stadium těhotenství testované ženy (Hájek, Čech, Maršál, 2014).

Ideální dobou pro absolvování triple testů je období mezi 16. a 20. týdnem gestace (Calda in Hájek, 2004).

¹⁴ Z anglického Multiple of Medias.

2.4.1 Zkoumané markery

2.4.1.1 Sérový alfa-fetoprotein (MS-AFP)

Sérový alfa-fetoprotein je glykoprotein, jehož tvorba ve žloutkovém váčku je prokazatelná již od 29. dne od početí. Jedná se také o významný nádorový marker. Jeho funkce v lidském organismu není dosud jasná, ale bývá dáván do souvislosti s imunitními reakcemi organismu. Jeho hladina se běžně u dospělé populace pohybuje v hodnotách stopového množství. V době těhotenství hladina MS-AFP roste, ve třetím trimestru však zase klesá. Dítě normálních hodnot MS-AFP dosáhne kolem dvou let věku. V těhotenství přechází MS-AFP přes placentu do séra matky. Jsou-li naměřené hodnoty odchýlené od hodnot normálních, svědčí nález o probíhající patologii placenty, chromozomální aberaci plodu nebo např. rozštěpu neurální trubice plodu (Hájek, Macek, Kulovaný, 2000).

2.4.1.2 Sérový lidský choriový gonadotropin (MS-hCG)

Lidský sérový gonadotropin je glykoprotein složený z částí alfa a beta. Jedná se o hormon produkovaný placentou a v krvi a moči těhotné ženy je přítomen momentem nidace¹⁵. Na principu detekce hCG fungují i domácí těhotenské testy. Přítomnost hCG v krvi nebo moči je často brána jako první hmatatelný ukazatel počínající gravidity. Jeho hladina prudce stoupá do 11. týdne gravidity a poté naopak strmě klesá až na pětinnovou hodnotu maxima, která je pak téměř konstantní až do konce gravidity. Testy prokázaná zvýšená hodnota hCG ukazuje na možné chromozomální aberace plodu, růstovou retardaci plodu či zánik těhotenství. Zvýšené hodnoty mohou též poukazovat na poruchu placentární funkce. Je-li hladina hCG nápadně snížena, nebo má nepřirozenou snižující se tendencemi, ukazuje tento stav pravděpodobně na začínající potrat. Snížená hladina hCG je v rámci mezi normálním jevem u žen s diabetem (Hájek, Macek, Kulovaný, 2000).

2.4.1.3 Nekonjugovaný estriol (uE3)

Nekonjugovaný estriol je hormon obsažený v krvi a moči těhotné ženy. Na základě jeho hodnot lze hodnotit stav fetoplacentární jednotky. Jeho hladina stoupá v průběhu celé délky gravidity, vrcholu dosahuje před porodem. Jeho stagnující, nebo

¹⁵ Uhníždění zárodku v děloze.

dokonce klesající hodnoty ukazují na ohrožení prosperity těhotenství. Jeho snížená hodnota je pak typická pro plod s chromozomálními aberacemi (Hájek, Macek a Kulovaný, 2000).

2.4.1.4 Věk těhotné ženy

Věková hranice, kdy výrazně stoupá riziko vzniku chromozomálních aberací a jiných genetických odchylek, je stanovena na 35 let. Riziko vzniku aberací pohlavních chromozomů zůstává stejné i po 35. roce věku rodičky. Pokud by byl při diagnostice chromozomálních aberací brán zřetel pouze na věk, bylo by zachyceno pouze asi 30 % plodů s tímto druhem postižení (Roztočil, 2008). Zde se tedy opět potvrzuje fakt, že není příliš vhodné odkládat založení rodiny na pozdější věk.

2.4.2 Současné využití triple testů

Triple test je v rámci moderní prenatalní diagnostiky považován za jeden ze základních diagnostických testů vůbec. Je plně hrazen zdravotní pojišťovnou a na jeho provedení má ve druhém trimestru nárok každá těhotná žena. Za standardní vyšetřovací metodu se tento test v České republice považuje od začátku devadesátých let minulého století (Hájek, 2004). Od devadesátých let 20. století se však prenatalně diagnostické metody významným způsobem posunuly, tudíž jsou dnes samotné triple testy považovány za metodu přežitou.

2.4.3 Přesnost výsledků

Hájek (2004) přesnost výsledků triple testů odhaduje na 60–70 %. Senzitivita se v posledních letech výrazně zlepšila, a to díky zahrnutí více markerů do testování.

Biochemický screening je průkaznější v případě integrace triple testu s kombinovaným screeningem z prvního trimestru těhotenství, kdy jsou biochemické ukazatele porovnávány též s výsledky ultrazvukového vyšetření. V takovém případě se jedná o tzv. integrovaný screening. I přes relativně vysokou časovou i finanční náročnost integrace obou vyšetření zůstává senzitivita relativně nízká, respektive se integrací téměř nezvyšuje (Roztočil, 2008). Z tohoto tvrzení tedy vyplývá, že integrace prvotrimestrálního screeningu s triple testem není v případě negativního nálezu při screeningu v prvním trimestru nutná, respektive žádoucí. Především kvůli riziku falešně pozitivního výsledku a z toho vyplývajících doporučení absolvovat další, tentokrát již invazivní vyšetření.

Integrovaný screening v praxi zatím nebývá hojně využíván hlavně z důvodu, že prvotrimestrální screening si hradí klientky samy. Mnohdy tedy nejsou jeho výsledky k dispozici, protože ženy toto placené screeningové vyšetření nepodstoupily (Ptáčnicková, 2009).

2.4.4 Falešná pozitivita

Termín falešná pozitivita je oficiální lékařský termín označující statistický údaj. Označuje stav, kdy vyšetření vyjde pozitivně, avšak další, zpravidla podrobnější a přesnější vyšetření pozitivitu nepotvrdí, nebo dokonce vyvrátí (Hájek, 2004).

Existují průkazné statistiky, na základě kterých lze usuzovat, že triple testy jsou značně kontroverzní metodou screeningu vrozených vývojových vad. Dle původního popisu metody triple testů se podařilo přidáním nekonjugovaného estriolu jako jednoho z markerů zvýšit senzitivitu vyšetření z 55 % na 60 %. Pozdější stanoviska pak deklarují, že u žen, které podstoupily ultrazvukové vyšetření v prvním trimestru, a jeho výsledek byl kombinován s triple testem, stoupla senzitivita z 58 % na 67 % (Reynolds, 2010).

Reynolds (2010) dále uvádí, že dle mezinárodních standardů Národního zdravotnického servisu pro screeningový program anomálií plodu (National Health Service Fetal Anomaly Screening Programme) musí být podíl falešně pozitivních výsledků maximálně 3 %. Naproti tomu Hájek (2004) uvádí, že procento falešně pozitivních triple testů se pohybuje mezi 5 a 16 %.

Triple test už nelze považovat za efektivní metodu prenatalní diagnostiky a v mnohých zemích se od jeho využívání spíše upouští. Ženám bývá stále nabízen, ale mimo něj jsou doporučovány i spolehlivější metody diagnostiky vrozených vývojových vad (Reynolds, 2010).

Je-li výsledek triple testu pozitivní, je těhotné ženě téměř pokaždé důrazně doporučeno podstoupení odběru plodové vody (amniocentézy), a to v rámci doplnění, vyvrácení nebo potvrzení diagnózy. Je však svobodným rozhodnutím každé těhotné ženy, zda tuto invazivní metodu vyšetření podstoupí (Roztočil, 2008).

Vzhledem k relativně častým falešně pozitivním výsledkům se logicky zvyšuje i množství provedených invazivních prenatalních vyšetření. Dle Ptáčnickové (2009) tento trend však není žádoucí a bylo by vhodné invazivní vyšetření spíše omezovat.

2.4.5 Vliv pozitivního výsledku na těhotenství

Vyjde-li jakýkoliv prenatalně diagnostický test pozitivně, ocitne se žena pod tlakem a je vystavena stresu. Stres je o to větší, když musí budoucí matka v nejistotě čekat i několik týdnů na další vyšetření, která výsledek buď potvrdí, nebo vyvrátí (Fenwick, 2012).

V případě pozitivního výsledku by žena měla být lékařem s ohledem na citlivost situace co nejšetrněji informována o dalších doplňujících diagnostických možnostech a případných alternativách v rozhodování. Sdělení takového výsledku je pro ženu zcela jistě stresující, tudíž považují za důležité mít v takových chvílích možnost přítomnosti partnera, který může být ženě psychickou podporou hned na místě. Bohužel přítomnost další osoby, i když se jedná o otce nenarozeného dítěte, nebývá, zvláště s ohledem k aktuální situaci¹⁶, podporována.

2.5 Etické aspekty prenatalní diagnostiky

V souvislosti s etikou se v oboru prenatalní diagnostiky hovoří především o zásahu do osobní integrity nenarozeného dítěte. Etickými otázkami je nutné se zabývat i v případě umělého oplodnění, respektive genetickou diagnostikou pohlavních buněk použitých ke koncepci.

Etika by měla být v souladu s principy lidské důstojnosti, které byly formulovány ve Všeobecné deklaraci lidských práv již v roce 1948 (Informační centrum OSN v Praze, 2015).

Medicína považuje plod za pacienta s vlastními právy v momentě, kdy je schopna pomoci přímo jemu, jakožto budoucímu dítěti. Proto nelze jednoznačně určit, zda je v případě některých metod prenatalní diagnostiky zasahováno do práv plodu. Prenatálních vyšetření, která mají pro plod prokazatelný prospěch, je však velmi málo. Jedná se zejména o diagnostiku rozštěpových vad, kdy je na základě predikované diagnózy možné změnit např. postup při porodu, kdy není vhodné použití některých instrumentů, jako je například vakuumextraktor nebo porodnické kleště (Calda, 2003).

Další z dostupných metod diagnostiky plodu slouží právě pouze k diagnostickým účelům a nejsou zatím známy metody jak prenatalně léčit například

¹⁶ Aktuálně probíhající pandemie viru Covid-19.

chromozomální aberace. Z těchto metod tedy plod prospěch nemá a nelze říci, že jsou pro něj jakkoliv užitečné (Caldá, 2003). Je tedy otázkou, zda jsou taková vyšetření v souladu s etickými zásadami.

Veškeré metody prenatalní diagnostiky předpokládají účast budoucí matky. Plod je po dobu těhotenství stále součástí těla gravidní ženy, a tudíž se veškeré biologické materiály fetálního charakteru získávají skrze tělo matky (Labusová, 2007).

Ke všem takovým výkonům je třeba souhlasu, který poskytne těhotná žena, která tak přebírá odpovědnost za všechny úkony týkající se i nenarozeného dítěte, a akceptuje fakt, že vyšetření mohou odhalit některé vrozené vývojové vady. Budoucí matka je tak vystavena dalším etickým otázkám, kdy je třeba dojít k rozhodnutí, zda dítě donosit, nebo těhotenství předčasně ukončit. V případě zjištění vrozené vývojové vady ale málo kdy bývá rozhodnutí zcela na rodičích a často se ocitají pod tlakem ze strany lékařů¹⁷.

2.6 Psychika těhotné ženy

V době těhotenství, kdy se v těle budoucí matky odehrává nespočet nových, pro ni dosud neznámých, procesů, je pochopitelné, že i psychika prochází určitými změnami. Ty pak mohou ovlivnit každodenní život.

V souvislosti s těhotenstvím projde žena několika etapami psychických změn. První etapa se nejčastěji týká přípravy na těhotenství nebo problémy s otěhotněním. Druhá pak souvisí s již započatým těhotenstvím, ať už je plánované, neplánované, chtěné nebo nechtěné. V této fázi se žena učí těhotenství přijmout. V další etapě žena prožívá těhotenství jako takové a připravuje se na porod. Další kapitolou je pak porod samotný a následuje šestinedělí, které často bývá etapou psychicky nejnáročnější (Northrup, 2008). Vlivem vyšší aktivity některých hormonů v těle po čas gravidity mohou ženy mnohé situace prožívat výrazně intenzivněji než mimo graviditu. Tento jev je považován za fyziologický (Pařízek, 2015). Hormonální nerovnováha spojená s nerovnováhou psychickou opět vyžaduje určitou míru podpory a pochopení. Žena by měla vědět, že výkyvy nálad jsou v jiném stavu normální, a i její okolí by mělo vzít tento fakt na vědomí a naučit se s rozbouřenou psychikou pracovat, i když to může být náročné.

¹⁷ Toto téma ve výzkumné části práce blíže rozebírá účastnice 6.

Northrupová (2004) k tomuto dodává, že těhotenství, jakožto jiný fyziologický stav, ovlivňuje jak tělesnou, tak psychickou část ženy, které jsou vzájemně úzce propojeny imunitní, somatickou a centrální nervovou soustavou. Z toho tvrzení tedy vyplývá, že je prakticky nemožné, aby takto razantní změna fyziologického stavu neměla dopad na stav psychiky.

Zvlášť v prvním trimestru bývají emoce vlivem náhlých změn v organismu velmi intenzivní, proto Roztočil (2008) apeluje i na osoby v okolí těhotných žen, aby se snažily být tolerantnější a mít k častým výkyvům nálad pochopení.

Druhý trimestr bývá pro ženu klidnějším obdobím. Může se však dostavit fyzický i psychický diskomfort spojený se somatickými změnami, které s graviditou úzce souvisí. Budoucí matka také začíná cítit první pohyby plodu v děloze, což mívá na psychiku vliv pozitivní. S prvními pohyby si žena většinou poprvé fyzicky uvědomí existenci nové bytosti. Již v tomto stadiu se dá hovořit o komunikaci mezi matkou a plodem, která má významný pozitivní vliv právě i na nenarozené dítě (Roztočil, 2008). V tomto období už mohou s dítětem doslova hmatatelně komunikovat i ostatní blízcí lidé, kdy mohou cítit pohyby miminka i přes břicho matky. Tento moment bývá dle Fenwickové (2012) zlomovým pro otce dítěte, pro kterého se stane reálnějším.

Ve třetím trimestru mohou psychické potíže spolu s obavami plynout z nadcházejícího porodu, strachu z budoucnosti a nové životní role. Často má psychická nepohoda důvod v nedostatku nebo nedostatečné kvalitě spánku nebo fyzickém nepohodlí, které těhotenství v pozdní fázi mnohdy způsobuje.

Je-li žena po dobu gravidity neustále vystavena stresu, plod může být ohrožen vzniklými těhotenskými komplikacemi, jako jsou například vysoký krevní tlak, preeklamsie, nauzea, migrenózní stavy, předčasný porod nebo potrat (Fenwick, 2012). Je tedy důležité, aby se žena snažila po čas těhotenství zůstat v psychické pohodě a nevystavovala se zbytečnému stresu navíc. Právě očekávání potomka je období, kdy by se měl do běžných denních činností aktivněji zapojit partner.

2.6.1 Psychické prožívání rizikového těhotenství

Těhotenství je samo o sobě období po všech stránkách velmi náročné, proto bývají komplikace spojené s ním vnímány velmi intenzivně.

Zvlášť v případech, kdy se vyskytnou těhotenské komplikace, je třeba, aby byla nastávající matka co nejvíce v klidu a vyhýbala se stresovým situacím, nebo faktorům, které plod mohou bezprostředně ohrozit (Feldmann a kol., 1995).

Už samotné vědomí, že plod může být ohrožen rizikovým faktorem, je pro gravidní ženu silným stresorem. Pokud je to možné, měla by mít budoucí matka možnost mluvit o svých pocitech a zároveň mít ve věci těhotenství pocit sounáležitosti se svým partnerem. Na matku pak jako silný stresový faktor působí čekání na výsledky prenatalních testů. V případě invazivních metod prenatalní diagnostiky jsou výsledky známy asi za tři týdny. V tomto období už o sobě dává plod znát pohyby, které matka zřetelně cítí, čímž se může míra stresu ještě zvýšit (Roztočil (2008)).

Pokud žena prožívá rizikové těhotenství, často se stává, že musí přestat chodit do práce a zůstat doma. Sbíhá se tak stále více faktorů, které způsobují stres a psychickou nepohodu. Proto je i v těchto případech obzvlášť důležité mít kolem sebe své blízké, kteří těhotnou ženu podpoří, případně by ženě měla být nabídnuta možnost jiných sociálních kontaktů z řad odborné veřejnosti, aby měla s kým své strasti sdílet.

2.7 Ukončení těhotenství

Přirozeným ukončením těhotenství je porod v termínu. Pokud se ale vyskytnou komplikace, těhotenství může být ukončeno i předčasně, se jedná buď o předčasný porod, kdy je naděje na záchranu dítěte, nebo potrat, kdy dítě naději na život nemá.

Těhotenství lze předčasně ukončit přirozeně, tedy spontánním potratem, a jednak metodami UUT, tedy umělého ukončení těhotenství. V České republice je umělé ukončení těhotenství legislativně upraveno v zákoně č. 66/1986 Sb. (Hájek, Čech, Maršál, 2014).

2.7.1 Samovolný potrat

Pařízek (2015) samovolný potrat¹⁸ definuje jako spontánní vypuzení plodu z dělohy do 24. gestačního týdne. Po 24. týdnu gestace jde o předčasný porod. Dle statistik končí potratem v prvním trimestru v České republice až 25 % všech těhotenství. I po samovolném potratu je nutná hospitalizace a instrumentální vyčištění neboli kyretáž dělohy v celkové anestezii (Pařízek, 2008).

¹⁸ Latinsky abortus.

2.7.2 Interrupce

Hájek, Čech a Maršál (2014) interrupci definují jako umělé přerušování těhotenství, a to buď z vlastní vůle matky, nebo z důvodu indikace lékařem, v tomto případě zpravidla ze zdravotních důvodů.

2.7.2.1 Farmakologická metoda ukončení těhotenství

Tato metoda se používá pouze ve velmi raném stadiu gravidity, kdy žena do 24 hodin po styku polkne tzv. potratovou pilulku, např. Postinor (Pařízek, 2015). Jedná se o hormonální postkoitální přípravek.

2.7.2.2 Miniinterrupce

Miniinterrupce neboli vakuumaspirace je metoda umělého ukončení těhotenství, která se provádí do 8. gestačního týdne. Touto metodou je v České republice provedena většina interrupcí. Výkon je prováděn v celkové anestezii v gynekologické poloze, kdy je dilatováno děložní hrdlo a obsah dělohy je následně pod tlakem za pomoci vakuové pumpy vysáván. Následně je provedena revize dělohy malou tupou kyretou (Hájek, Čech, Maršál, 2014).

2.7.2.3 Klasický instrumentální potrat

Je prováděn v celkové anestezii a je nutná krátkodobá hospitalizace. Počáteční fáze výkonu je podobná jako u miniinterrupce, pouze dilatace děložního hrdla je větší, v závislosti na stáří těhotenství. Následně se tupou kyretou, případně pak ještě potratovými kleštěmi a pomocí vakuumaspirace, děloha systematicky vyprázdní. Děložní dutina by měla být v rámci výkonu zrevidována, aby se předešlo nežádoucím zánětlivým procesům v případě ponechání reziudí (Hájek, Čech, Maršál, 2014).

2.7.2.4 Indukce větších potratů

V případě, že je potrat indukován po ukončení dvanáctého týdne, respektive čtvrtého měsíce těhotenství, je potrat indukován zavedením prostaglandinových tablet. Samotný potrat pak neprobíhá chirurgicky, ale plod je vypuzen vaginální cestou. Po vypuzení plodu je nutná instrumentální revize dělohy (Hájek, Čech, Maršál, 2014).

Roztočil a Bartoš (2011) dodávají, že v tomto stadiu těhotenství nelze provést interrupci na vlastní žádost ženy, ale pouze ze zdravotní indikace.

2.7.2.5 Sectio caesarea minor

Tato metoda ukončení těhotenství se provádí pouze výjimečně za předpokladu, že selhaly pokusy o vyvolání porodu vaginální cestou. Jedná se o řez na nerozvinutém děložním segmentu, kdy však hrozí masivní krvácení a ohrožení života ženy (Hájek, Čech, Maršál, 2014).

Ať už je instrumentální potrat proveden z jakéhokoliv důvodu, jedná se o závažný výkon, který s sebou nese mnohá rizika. Jedná se o událost, která rodiče provází celý život. K ženám po takovém výkonu by tedy mělo být opět přistupováno s respektem a empatií, které se ženám ze strany zdravotnického personálu bohužel mnohdy nedostává.

2.8 Porod

Vyvrcholením celého devítiměsíčního stavu plného změn je porod. Z plodu se stává dítě, samostatný jedinec, na kterého už není nahlíženo jako na součást těla matky, ale jako na svébytnou existenci a osobnost s vlastními lidskými právy. Porod znamená i řadu změn pro rodičovský pár, kdy se z partnerů stávají rodiče.

„Porod je děj, při kterém dochází k vypuzení plodového vejce (plod, placenta, pupečník, plodová voda, plodové obaly) porozením z organismu matky. Porozeným plodem rozumíme novorozence se známkami života (cca od ukončeného 24. týdne těhotenství), nebo bez známek života s porodní hmotností 1000 g nebo více.“ (Roztočil, 2008, s. 109).

Roztočil (2008) dále uvádí, že aby byl novorozenec považován za vitálního, musí jevit alespoň jednu ze známek života po dobu nejméně 24 hodin, jinak je klasifikován jako potrat.

Dle ukončeného gestačního týdne je porod klasifikován jako **předčasný** (před ukončeným 37. týdnem), **termínový**, neboli porod v termínu (mezi 38. a 40. týdnem), **potermínový** (mezi 40. a 42. týdnem) a **porod po 42. týdnu těhotenství**, který už je klasifikován jako patologický, proto se přistupuje k vyvolání porodu již před dosažením ukončení 42. týdne (Roztočil, 2008).

2.8.1 Komplikace spojené s porodem

I když je porod od počátku lidské existence považován za přirozený a fyziologický jev, často se při něm mohou vyskytnout komplikace, které mohou ohrozit na zdraví nebo životě jak rodičku, tak dítě.

2.8.1.1 Nefyziologický porod

Pařízek (2008) za nefyziologický považuje předčasný porod před ukončeným 38. týdnem gravidity, porod dvojčat a víceročet, překotný porod, porod mimo zdravotnické zařízení, uměle vyvolaný porod, medikamentózní porod, prodloužené těhotenství nebo porod koncem pánevním.

Řazení porodu mimo zdravotnické zařízení je ovšem velmi zavádějící a klasifikace takového porodu mezi nefyziologické osobně považuji za diskutabilní.

Roztočil (2008) shledává porod koncem pánevním za téměř nerizikový, zaujímali plod v děloze úplnou polohu koncem pánevním, a porodu tak nebrání např. zaklíněné nožičky. Před rozhodnutím o vedení porodu je třeba důkladné diagnostiky pomocí ultrazvuku.

2.8.1.2 Náhle vzniklé komplikace u porodu

Pařízek (2008) za náhle vzniklé komplikace při porodu považuje zejména krvácení, kdy je ztrátou krve ohrožena matka a zároveň je například jejím vdechnutím ohrožen i plod. Dále pak za závažnou porodní komplikaci považuje šok a šokové stavy, křeče a bezvědomí, porod mimo porodnici a neasistovaný porod.

Všechny komplikace, které se v průběhu porodu vyskytnou, mohou ohrozit na zdraví, nebo dokonce životě jak matku, tak dítě, proto je třeba, aby rodičky šly k porodu s vědomím schopnosti vlastního těla porodit zdravé dítě. Psychická pohoda matky hraje při porodu totiž nezastupitelnou roli. V rámci podpory při porodu využívají ženy služeb dul¹⁹, které je provází celým těhotenstvím, porodem i šestinedělím.

2.8.1.3 Nové trendy využívané při porodu

V poslední době roste mezi rodičkami zájem o méně známé, mnohdy označované jako alternativní metody porodu, ať už jde o porod přirozený, nebo porod

¹⁹ Dula je žena, která poskytuje podporu novoroďičce.

císařským řezem. Je již naprostým standardem, že u porodu je přítomen otec dítěte. Stále více porodnic²⁰ pak umožňuje přítomnost doprovodu rodičky i na sále v případě císařského řezu. Po porodu je pak ve většině případů prováděn bonding a první přisátí. Dítě není od matky nijak separováno.

Roztočil (2008) ve své publikaci mimo jiné zmiňuje důležitost navození intimní a rodinné atmosféry. Jako jedny z možností, jak navodit příjemné klima na porodním sále, uvádí například využití aromaterapie, masáží nebo tlumeného osvětlení. Ženu chodí kontrolovat pouze porodní asistentka a lékař je přivoláván pouze až na druhou dobu porodní, nebo v případě komplikací.

Mnoho žen též absolvuje kurzy Hypnoporodu nebo využívá služeb výše zmíněných dul či soukromých porodních asistentek.

2.9 Eugenika

2.9.1 Historie

Počátky eugenického myšlení najdeme v 19. století. Nejznámější osobností, která je spojena s eugenikou, je britský vědec, sir Francis Galton. Eugenika představuje model navazující na sociální darwinismus, kdy lze pomocí poznatků z genetiky eliminovat nežádoucí rysy populace, a tím lidskou rasu systematicky vylepšovat a zbavovat negativních vlastností. Galton také jako první formuloval teorii, kdy potomci dědí po svých předcích jak vlastnosti žádoucí, tak vlastnosti nežádoucí. Z této teorie plyne, že spojí-li ryze plusový jedinec, své geny s jedincem minusovým, potomek zdědí i nežádoucí rysy, což je dle teorie eugeniky nežádoucí. Galtonovy objevy v souvislosti s dědičností byly považovány za průlomové vylepšení Darwinovy teorie o přirozeném výběru. Pozitivní eugenika si kladla za cíl spojit pouze jedince s žádoucími vlastnostmi, díky čemuž jejich potomci nebudou moci dědit vlastnosti nežádoucí, a tudíž je pravděpodobné, že vznikne dokonalá populace bez nežádoucích znaků (Vojtko, 2005).

Klasická eugenika má ryze selektivní charakter. Galtonova selekčně pozitivní eugenika si kladla za cíl podpořit plodnost těch nejlepších jedinců. Naopak potlačit plodnost jedinců slabších a eliminovat tak nežádoucí znaky v populaci si klade za cíl eugenika selekčně negativní (Vojtko, 2005).

²⁰ Například Jihlava, Krnov, Ostrava.

Galtonovy myšlenky byly ve velké míře propagovány například v Německu v období před a během druhé světové války (Vojtko, 2005), kdy nesmyslně docházelo k nuceným sterilizacím z tehdejšího pohledu nekvalitních jedinců, nebo dokonce eutanaziím.

V souvislosti s eugenikou se v době nacismu v Německu též objevil pojem rasová hygiena, v jejímž rámci byla podporována co největší plodnost lepší vrstvy společnosti a zároveň bylo zabráňováno plodnosti nižší vrstvy. Rasoví hygienici tehdy prosazovali sterilizaci až 12 milionů Němců s dědičnou chorobou (Mužáková, 2009).

Stejně jako v Německu, eugenické myšlení se šířilo i v USA, kde bylo uvažováno o sterilizaci až desetiny obyvatelstva, tedy zhruba 15 milionů lidí v rámci dvou pokolení. Sterilizační zákony tam byly zrušeny v 60. letech (Mužáková, 2009).

2.9.2 Eugenika dnes

Eugenika není již aktivně prosazována a její myšlenky nejsou prezentovány na půdě vysokých škol. Její pozůstatky jsou však patrné v prenatalní diagnostice (Mužáková, 2009). Při zjištění některých vývojových vad plodu bývá rodičům nabízen potrat.

Realizace eugenických myšlenek je tedy i dnes v jistých případech považována za zcela legitimní a společensky naprosto přijatelnou. Do přirozených procesů z hlediska selekce populace se prostřednictvím fetální medicíny a genetiky aktivně zasahuje. Takovými zásahy jsou například lékařské úkony spojené s umělým oplodněním, darováním pohlavních buněk, umělým ukončením těhotenství z důvodu zjištěné vrozené vývojové vady plodu, nebo pak eutanazie.

2.9.2.1 Umělé oplodnění

Medicína zná několik metod, jak asistovaně zplodit dítě. Kontroverzi vzbuzuje zejména tzv. proces IVF²¹ a na něj navazující metody.

Jedná se hlavně o výkony, kdy se mužská a ženská buňka spojí mimo tělo budoucí matky, a po několika dnech kultivace embrya je proveden transfer zárodku do dutiny děložní (Pařízek, 2008).

²¹ Z anglického in vitro fertilization.

S procesem umělého oplodnění se pojí celá řada eticky konfliktních faktorů. Asistovaná reprodukce vzbuzuje kontroverzi hlavně v otázkách zasahování do přirozeného procesu rozmnožování.

Rozporuplně je vnímána například cílená možnost výběru pohlaví dítěte, nebo dostatečně nezdokumentované potenciální zdravotní problémy takto počatých dětí. Dalším aspektem, který v této otázce podněcuje pochybnosti, je mnohdy netransparentní financování úkonů spojených s umělým oplodněním nebo nákladné pobyty za účelem asistované koncepce, které jsou určeny zejména pro zahraniční klienty (Hlubková, 2012).

V oboru asistované reprodukce působí na území České republiky 34 center (*Seznam center asistované reprodukce v ČR*, [online] c2012).

2.10 Speciálně pedagogická intervence zaměřená na těhotné ženy

Slowík definuje speciální pedagogiku takto: „*Speciální pedagogika je disciplína orientovaná na výchovu, vzdělávání a celkový osobnostní rozvoj znevýhodněného člověka s cílem dosáhnout co možná nejvyšší míry jeho sociální integrace, a to včetně pracovních a společenských možností a uplatnění.*“ (Slowík, 2007, s. 15).

Speciální pedagogika prošla v posledních letech velmi dynamickým vývojem. Výrazným způsobem se rozšířil okruh jejího zájmu, a to nejen na výchovu a vzdělávání dětí a mladistvých, ale nově se také setkáváme s pojmy jako speciální andragogika a speciální gerontagogika. Obor speciální pedagogiky tak velice pohotově reaguje na celoživotní potřebu vzdělávání všech lidí bez ohledu na míru specifických potřeb. Speciální pedagogika se též zaměřuje na jedince s mimořádným nadáním a Slowík (2007) dodává, že v některých případech je objektem zájmu speciální pedagogiky i nenarozené dítě. Konkrétní případy však neudává.

Speciální pedagogika se intenzivně zaměřuje na rodičovství osob s různými druhy znevýhodnění.

Například Mužáková (2009) detailně popisuje možnosti osob s mentálním postižením. Zaměřuje se na jejich práva v otázce rodičovství a zdůrazňuje mezioborovou spolupráci psychologů, lékařů, právníků a dalších odborníků. Akcentuje

také sociální stigmatizaci spojenou s graviditou ženy se znevýhodněním, obavy z budoucnosti nebo strach ze selhání ve výchově dítěte.

Dále například Zobanová (2006) věnuje svoji diplomovou práci otázce těhotenství ženy se zrakovým postižením.

V užším slova smyslu se speciální pedagogika problematikou žen v době těhotenství v případě, kdy je vysloveno podezření, že se narodí dítě s vrozenou vývojovou vadou, nezabývá.

2.10.1 Činnost organizací podporujících ženy v době těhotenství

Psychickou podporu ženám mimo jiné v případech, kdy jsou nuceny jít na potrat, nebo potrat zvažují, bezplatně poskytuje například organizace Hnutí pro život. Hnutí nabízí bezplatnou konzultaci jejich životní situace a podporu v jejich rozhodnutí, ať už je jakékoliv. Hnutí též organizuje modlitby za nenarozené děti a děti, které jsou ohroženy úmyslným potratem. Za tyto děti a jejich rodiče jsou též slouženy mše svaté.

Hnutí v rámci svých služeb nabízí poradenství v případě obav z narození dítěte s postižením, analýzu výsledků prenatálních vyšetření nebo přímo zprostředkování kontaktu s odborníky z mnoha oblastí, například s genetiky, sociálními pracovníky, katolickými kněžími nebo psychology (*Co děláme*, [online] c2015).

Důraz je vždy kladen na fakt, že těhotná žena není na rozhodování ani na případnou následnou péči o dítě s postižením sama. Organizace jsou ochotny poskytnout nejen poradenské služby, psychickou nebo duchovní podporu, ale také zprostředkovávají kontakty na střediska rané péče nebo perinatologická centra a podporují partnery v jejich rozhodování.

Z dostupných zdrojů je patrné, že mnohé organizace, které se zabývají podporou žen a celých rodin v případě obav a nejistoty v době očekávání dítěte, jsou úzce napojeny na katolickou církev, nebo dokonce fungují pod její záštitou.

Více takových organizací nebo hnutí bohužel není možné dohledat. V rámci podpory rodin v zakládání rodiny jsou velice aktivní spolky a kluby, jako je například Centrum pro rodinu Vysočina působící v Jihlavě (*Poradenství*, [online] c2020). Dále pak Oblastní charita, která též poskytuje podporu rodinám, zaměřuje se ale spíše na tíživou sociální situaci (*Naše služby*, [online] c2020). Tyto instituce jsou často schopny podpořit páry v rozhodování ohledně sňatku a obecně založení rodiny. Nejsou to ale

speciálně pedagogická zařízení a na konkrétní podporu rodičů v náročných situacích v těhotenství se nezaměřují.

3 Výzkumná část

Ve výzkumné části navazuji na poslední kapitolu části teoretické, kdy se zabývám otázkou ukotvení speciální pedagogiky v rámci pomoci rodinám očekávajícím potomka s vysokým rizikem výskytu vrozené vývojové vady.

3.1 Výzkumný problém

Jelikož dostupná literatura nevěnuje příliš velký prostor fenoménu falešné pozitivity prenatalně diagnostických testů, výzkum na tuto problematiku poukazuje. Dále zkoumá, reakci rodičů na pozitivní výsledek testů a zkoumá, jak nastalá situace ovlivňuje průběh celého těhotenství.

3.2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Práce si klade za cíl poukázat na oblast, ve které by speciální pedagogika mohla využít potenciál pro své působení.

Výzkum tedy upozorňuje na problematiku falešné pozitivity prenatalních testů a dále zjišťuje, jak falešně pozitivní výsledek triple testu ovlivňuje pokračování těhotenství, psychiku těhotné ženy a v neposlední řadě vztah matky, otce a plodu, respektive dítěte.

Za směrodatné k tomuto tématu též považuji okolnosti lékařské péče, další prenatalně diagnostiku nebo informovanost žen po čas gravidity.

Hlavní výzkumnou otázkou tedy je: **Jak falešně pozitivní výsledek triple testu ovlivňuje pokračování těhotenství a následný vztah rodiny k dítěti?**

S přihlédnutím k cílům výzkumu byly stanoveny tyto dílčí výzkumné otázky:

1. Vyskytují se falešně pozitivní výsledky triple testů pouze u starších rodiček?
2. Jaká je etika sdělování pozitivních výsledků prenatalně diagnostických testů?
3. Jaká je v případě pozitivního výsledku prenatalně diagnostického testu následná péče o rodičovský pár?

4. Jak se odborníci staví k rozhodnutí rodičů přivést dítě na svět i v případě podezření na výskyt vrozené vývojové vady?
5. Jaký vliv měl pozitivní výsledek na prožívání těhotenství?
6. Jaká je úroveň informovanosti žen ze strany odborníků?
7. Jakým způsobem by bylo možné zajistit lepší péči o nastávající rodiče?

3.3 Použitá strategie výzkumu

Výzkum jsem se rozhodla realizovat prostřednictvím kvalitativní metody.

Reakci žen na pozitivní výsledky triple testů a důsledky tohoto jevu jsem se rozhodla zkoumat induktivním postupem, konkrétně prostřednictvím polostrukturovaného interview. Domnívám se totiž, že prožívání zrovna této situace je natolik subjektivní, že kvantitativní výzkum by nepřinesl směřodatný a dostatečně vypovídající výsledek. Navíc se jedná o záležitost osobní až intimní povahy, tudíž jsem toho názoru, že díky osobnímu kontaktu s účastnicemi budou jejich odpovědi otevřenější. Kladené otázky nejsou nijak svazující, takže je zde bohatý prostor pro rozvinutější odpovědi. Dalším zásadním důvodem pro výběr kvalitativní formy výzkumu je fakt, že dostupná literatura nevěnuje problematice falešné positivity testů a jejím následkům příliš velký prostor, tudíž není mým cílem ověřovat již stanovené hypotézy, nýbrž se pokusit některé hypotézy v rámci tohoto tématu formulovat, nebo alespoň nastínit (Švaříček a Šedřová, 2007).

3.4 Výzkumný přístup ke zpracování dat

Sesbíraná data jsem se rozhodla analyzovat pomocí fenomenologického zkoumání s cílem zkoumat subjektivní zkušenosti několika informantek se stejným fenoménem (Hendl, 2016).

Fenomenologickou interpretaci jsem zvolila z důvodu, že osobní zkušenosti jsou popisovány vlastními slovy a odpovídající nejsou vázány teoretickými pojmy. Dále také proto, že fenomenologický výzkum je stavěn na osobních prožitcích komunikačních partnerů.

Prostor je věnován zkoumání fenoménu jedinečnosti prožívání dané situace jednotlivými participantkami.

Výzkumník by měl být vůči respondentům otevřený a poskytnout jim dostatečný prostor pro jejich odpovědi. Další ze zásad, které by měl výzkumník dodržet, je dialogičnost, tedy by se měl snažit být respondentovi přirozeným komunikačním partnerem. Výsledkem zkoumání by měla být analýza, se kterou se respondent ztotožní a nezávislému pozorovateli poskytne vhled do problematiky (Hendl, 2016).

3.5 Výběr participantek a popis výzkumného vzorku

Informantky jsem v souladu s pravidly kvalitativního výzkumu vybírala sama (Hendl, 2016). Jako nejpohodlnější metoda oslovování komunikačních partnerek se mi nakonec osvědčilo oslovování žen přímo prostřednictvím známých nebo příbuzných. Vzhledem ke společným přátelům, nebo dokonce členům rodiny, na mne tyto rozhovory působily o poznání uvolněněji a otevřeněji.

Abych dokázala oslovit co nejvíce žen, vytvořila jsem leták, který jsem s laskavým svolením manažerky Cacao café vyvěsila v prostorách kavárny s hernou, kterou navštěvují převážně ženy s malými dětmi. Prostřednictvím tohoto letáku jsem se též snažila oslovit vhodné informantky. Na tuto formu oslovení ovšem ani po týdnu nikdo nereagoval.

Dále jsem prostřednictvím facebookových skupin Radosti a starosti spojené s mateřstvím, Moderní nosičky a Císařovny oslovila ženy, jež mají s falešně pozitivními výsledky prenatalních testů samy zkušenost.

Aby měly získané informace co nejbohatší charakter a byla velká pravděpodobnost, že participantky budou mít období těhotenství ještě v živé paměti, stanovila jsem jako jedno z kritérií skutečnost, že od porodu neuběhly více než 4 měsíce. Toto kritérium se však ukázalo jako výrazně limitující, jelikož se mi ozvalo několik žen s odpovědí, že by se výzkumu rády zúčastnily, avšak od porodu jejich dítěte již uplynul delší čas, než je stanoven. Vyšla jsem ze své zkušenosti s těhotenstvím v roce 2016, 2018 a následně v roce 2020, kdy jsem usoudila, že metody prenatalní diagnostiky se výrazně nezměnily. Nakonec jsem tedy oslovila i tyto ženy. Žena s nejstarší zkušeností byla v době našeho rozhovoru rok a půl po porodu, což jsem ještě považovala za dostatečně vypovídající, a do výzkumu ji také zahrнула.

Vhodné účastnice pro výzkum jsem vybírala z žen, které odpověděly na můj příspěvek na sociálních sítích, a dále pak na základě kontaktů, které jsem získala od

rodiny a přátel. Původně jsem chtěla získat i kontakty z komunity žen navštěvujících místní kavárnu s dětským koutkem, což se bohužel nepodařilo.

Hlavní kritérium, na základě kterého jsem ženy do výzkumu zařadila, byla podmínka, že žena je aktuálně alespoň ve 24. týdnu těhotenství, a má za sebou všechny prenatalně diagnostické testy zaměřené na genetické testování, nebo má již po porodu, a to ne déle než jeden rok, nebo dítě nedonosila, přičemž testy u ní nebyly provedeny déle než před jedním rokem.

Jako další podmínku účasti ve výzkumu jsem stanovila fakt, že informantka podstoupila v rámci prenatalní diagnostiky ve druhém trimestru těhotenství triple test s pozitivním výsledkem, který byl nakonec díky dalším dostupným prenatalně diagnostickým metodám vyvrácen, nebo další diagnostické testy nepodstoupila a dítě se narodilo bez vývojových vad, na které triple test poukázal, nebo žena dítě z různých důvodů nedonosila.

Další kritéria jsem pro výběr komunikačních partnerek nestanovila. Bohužel se tato kritéria nakonec ukázala jako nedostatečná a musela jsem ze souboru žen, které se ozvaly, musela nakonec vyřadit dvě ženy, které triple test podstoupily ve věku 41 a 43 let. Jelikož je ženám, zvláště pak prvorodičkám, od 35 let doporučována právě z důvodu věku amniocentéza, nemají pro ně triple testy právě kvůli věku význam. Zde jsem si spíše kladla otázku, proč jim triple testy byly prováděny, i když se u nich s ohledem na věk dopředu počítalo minimálně s hraničním, ale spíše s pozitivním výsledkem. Obě tyto ženy mimo výzkum uvedly, že amniocentéza u nich nakonec rizika, která triple test predikoval, vyloučila.

Způsob výběru informantek prostřednictvím sociální sítě jsem považovala za velice obohacující i díky tomu, že téměř každá z žen měla jinou zkušenost s další péčí po sdělení pozitivního výsledku testu. Některým ženám ani nebyly navrženy další možnosti prenatalní diagnostiky, ale vzhledem k vysokému riziku byla ženám rovnou navržena interrupce. Někteří lékaři ženám nabízeli další neinvazivní alternativy diagnostiky na základě odběrů krve. Zde se jednalo o testy typu Prenascan nebo Panorama test, kdy je analyzována volná DNA plodu v těle matky.²² Ve většině případů byla ženám doporučena amniocentéza. Díky vysoké variabilitě a rozdílnosti, mimo jiné i v přístupu jednotlivých lékařů, jsem měla možnost zkušenosti všech účastnic porovnat.

²² Jedná se o nákladné testy, které pojišťovna nehradí, a moc se tedy nevyužívají.

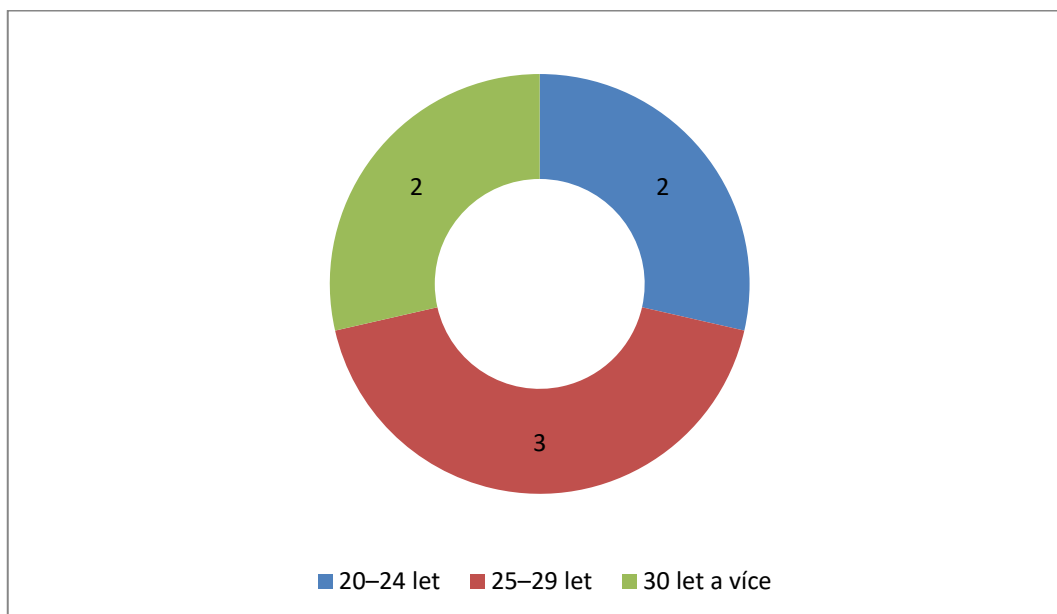
Velice mne v souvislosti s těmito informacemi překvapila výrazná nejednotnost v postupu různých lékařů.

Charakteristika participantek je znázorněna v následující tabulce č. 1 a věk participantek pak v grafu č. 1.

Tabulka č. 1: Charakteristika participantek

Participantka	Věk	Těhotenství	Otěhotnění	Místo pobytu
1	30	první	2. pokus IVF	Jílové u Prahy
2	32	druhé	spontánní	Kamenice u Jihlavy
3	29	první	spontánní	Praha
4	28	druhé	spontánní	Humpolec
5	28	první	1. pokus IVF	Praha
6	20	první	spontánní	Praha
7	23	první	spontánní	Kladno

Graf č. 1: Věk participantek



3.6 Předvýzkum

Abych si ucelila představu o finální podobě rozhovoru a formulovala otázky interview konkrétněji, oslovila jsem dvě ženy, ze svého okolí, o kterých jsem věděla, že mají zkušenost s falešně pozitivním výsledkem prenatalních testů. Požádala jsem je, zda by mi mohly připravené otázky zodpovědět, a následně je poprosila o případné

doplnění. Obě o své zkušenosti mluvily již s odstupem času, takže jejich odpovědi byly v rámci možností v mnohém zbavené počátečních bouřlivých emocí. S pomocí jejich odpovědí jsem mohla sestavit rozhovor tak, aby byl co nejvíce relevantní. Na základě těchto dvou nestrukturovaných a spíše spontánních rozhovorů jsem sestavila soubor otázek²³, které jsem následně kladla dalším účastnicím. Výše zmíněné dva pilotní rozhovory nejsou součástí výsledné analýzy, jelikož ani jedna z komunikačních partnerek neodpovídala na předem dané otázky, ale rozhovor měl čistě narativní charakter (Hendl, 2016).

3.6.1 Pilotní rozhovory

Pilotní rozhovory jsem realizovala s větším časovým odstupem od začátku výzkumu, aby vznikl dostatečný prostor pro úpravu otázek kladených účastnicím a jeho dotazení (Švaříček a Šed'ová, 2007).

Obě ženy, které s pilotními rozhovory souhlasily, znám z dětské plavecké skupiny. Setkaly jsme se v domácím prostředí jedné z nás, což v nás všech evokovalo pocit blízkosti a komunikační partnerky se nemusely bát mluvit otevřeně. Komunikační partnerky byly v době našeho rozhovoru necelý rok po porodu, takže kritéria splňovaly. Na základě našich rozhovorů jsem některé otázky upravila a některé vyřadila. Obě ženy považovaly za nevhodné ptát se žen s takovou zkušeností na jejich rodinné zázemí, protože toto s falešnou pozitivitou testů nijak nesouvisí. Dále jsem výzkum doplnila o otázku, odkud těhotné ženy získávaly další informace o následných možnostech péče.

Díky těmto dvěma rozhovorům jsem byla schopna utřídit a formulovat otázky tak, aby se participantky cítily komfortně a nemusely odpovídat na otázky, které jsou v rámci tématu nadbytečné. Tyto pilotní rozhovory byly vedeny skupinově, kdy mi odpovídaly obě ženy s ohledem na náš vzájemný vztah v podstatě zároveň. Rozhovory v rámci výzkumu jsem vedla již individuálně, což Hendl (2016) považuje za optimální.

3.7 Metoda sběru dat

Výzkum jsem se rozhodla realizovat prostřednictvím kvalitativní metody. Kvalitativní metodu zkoumání lze definovat například podle metody získávání dat, dle typu dat nebo dle analýzy dat. Definice, kterou uvádí Švaříček a Šed'ová (2007)

²³ Seznam otázek je přiložen jako příloha č. 3.

kvalitativní metodu definuje velice komplexně, kdy uvádí: „*Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.*“ (Švaříček, Šed'ová 2007, s. 17).

Naproti tomu Hendl (2016) udává o poznání komplikovanější definici: „*Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců. Tyto skupiny jsou obvykle banální nebo normální, reflektující každodennost jedinců, skupin, společností nebo organizací.*“ (Hendl, 2016, s. 47).

Švaříček a Šed'ová (2007) dále zdůrazňují, že kvalitativní forma výzkumu je dnes již rovnocenná metodě kvantitativní, a je dokonce možné tyto dvě metody kombinovat. Jako hlavní rozdíl mezi kvalitativním a kvantitativním přístupem udávají skutečnost, že kvantitativní metoda využívá ke sběru dat dotazníky, zatímco kvalitativní výzkum realizuje na základě rozhovorů.

Kvalitativní výzkum nevychází z předem daných hypotéz a tvrzení, která potvrzuje nebo vyvrací, ale umožňuje o daném zkoumaném jevu přinést co nejvíce informací. Hypotéza nebo teorie je naopak výstupem takového výzkumu (Švaříček a Šed'ová, 2007).

3.8 Etická stránka výzkumu

Všechny účastnice jsem seznámila s účelem rozhovorů. Každou komunikační partnerku jsem oslovila osobně a vysvětlila jí svůj záměr a cíle výzkumu. Ujistila jsem se, že rozhovor se mnou na dané téma absolvuje dobrovolně a necítí se pod nátlakem. Se všemi jsem se též dopředu domluvila, že v případě, kdy by některá z otázek byla moc osobní, nebo by na ni informantka z jakéhokoliv důvodu nechtěla odpovídat, rozhovor ukončíme.

Všechny ženy jsem informovala, že data, která mi v rámci rozhovoru sdělí, ve výsledné práci anonymizují a informace budou zveřejněny buď pod pseudonymy, nebo pouze pod čísly. S ohledem na citlivost tématu jsem všechny rozhovory vedla pouze individuálně.

Všechny ženy, které se výzkumu účastnily, jsem též požádala o svolení k nahrávání rozhovoru.

Hendl (2016) za zásady etické stránky výzkumu považuje získání informovaného souhlasu, ať už pasivně nebo aktivně, anonymitu respondenta, možnost respondenta odmítnout výzkumu se zúčastnit a jeho seznámení se všemi aspekty výzkumu.

Všechny tyto etické zásady jsem plně respektovala a během výzkumu byly dodrženy.

3.8.1 Vlastní reflexe tématu, uzávorkování

Uzávorkování je v odborné literatuře doporučováno v rámci výzkumníkovy objektivizace náhledu na danou problematiku a odstranění možných předsudků (Hendl, 2016).

V odpovědích jednotlivých účastnic očekávám výrazné rozdíly. Jedná se o téma, které úzce souvisí s osobností každého člověka, měrou odolnosti a také předchozí orientací v problematice. Předpokládám značnou různorodost v otázkách týkajících se prožívání a vztahů. Různorodost očekávám také v otevřenosti jednotlivých dotazovaných a jejich ochotě se o tématu případně bavit i nad rámec kladených otázek.

3.9 Nashromážděná data

3.9.1 Účastnice 1

1. Odkud jste, jaký je Váš věk, jakým způsobem jste otěhotněla a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?

„Jsem z Jílového u Prahy, nyní je mi 31 let. Falešné pozitivní výsledek mi vyšel u prvního těhotenství. Otěhotněla jsem díky IVF na druhý pokus. V té době mi bylo téměř 30 let. Věděla jsem, že věk hraje roli, v mém případě to ale nebyl hlavní faktor. Otěhotněla jsem po druhém pokusu IVF ze zmrazeného vajíčka.“

2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?

„Byla jsem v práci, kdy mi zazvonil telefon, který jsem vzala, a genetik mi oznámil, že z integrovaného screeningu mi vyšel pozitivní výsledek pro chromozomální vadu. Vůbec jsem nechápala, co se děje, když před několika týdny byl prvotrimestrální screening

negativní. Bylo mi vysvětleno, že lékařka mi odebrala v 17. týdnu ještě krev na triple test a kombinaci těchto dvou testů vyšel pozitivní výsledek. Myslím, že i řekl, že nemám panikařit, že to neznamena, že dítě bude postižené, ale že 1 ze 70 žen, která měla stejné výsledky jako já, měla Downika. Hned teda řekl, že aby se to vyloučilo, mám podstoupit odběr plodové vody, a před tím se dostavit na genetiku na konzultaci. Pak mi ani nechtěl dát fotku z ultrazvuku s tím, že je to stejně asi špatný.“

3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?

„Já teda po telefonu odmítla bez rozmyšlení a zjištění si informací v klidu cokoli potvrzovat. Nejdřív jsem chtěla počkat na velký ultrazvuk ve 20. týdnu. Od toho mě odrazilo, aby se pak stihl provést následný potrat do 24. týdne. Že výsledky z amnio jsou do dvou týdnů, a bylo by to na knop. Zjišťovala jsem si po té i neinvazivní metody například z krve, ale po konzultaci s kamarádkou, která pracuje na klinice, která ty testy provádí, jsem ho nakonec nepodstoupila, že kdyby to vyšlo pozitivně, stejně bych musela na amniocentézu, a to už by se nestihlo. Že bych na ten potrat stejně musela. Nakonec jsem počkala na ultrazvuk, tam mi bylo řečeno, že vše vypadá v pořádku. Že Downův syndrom často provázejí různé srdeční vady. Ty byly vyloučeny. Poté jsem rozhodnutá nepodstoupit amnio šla s mužem na konzultaci na genetiku. Tam nám pan genetik sdělil, že riziko je veliké, že jsme nezodpovědní, že nechceme amniocentézu postoupit. Jestli jsme připraveni se starat o postižené dítě, případně, že máme myslet i na to dítě, jaký bude mít život a tak, že rizika amnio nejsou vysoká, k potratům dochází v jejím důsledku v jednom procentu, to je zanedbatelná hodnota. Pokud budeme mít negativní výsledek, uleví se nám, a budeme mít jistotu. Že byl u porodu Downa, o kterém rodiče nevěděli, a že to byl hrozný zážitek. Rozbrečela jsem se a nakonec jsme svolili k odběru plodovky. Mohla jsem si zvolit, kam chci jít k odběru. Šla jsem k lékaři, kterého jsem znala, a hned na druhý den nás tam objednal.“

4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?

„Bylo to asi čtyři týdny nejistot a vzhledem ke komplikacím jsem se k miminku stále bála vytvořit vztah. Ač jsem tak nějak podvědomě tušila, že bude vše v pořádku, když jsem pak kolem 24. týdne měla tvrdé břicho při každém pohybu a začal se mi zkracovat čípek, moc mi to také nepomohlo. Prý to mohly být důsledkem amniocentézy, ale jistotu ti nikdo nedá. Musela jsem ležet a jen jsem si četla příběhy o předčasně narozených

dětech. No, čas postoupil, a já se začala uklidňovat, i stav se ustálil. Jen jedna věc mě trápila, že miminko, ač bylo ve 30. týdnu hlavou dolů, se otočilo a zbytek těhotenství byla hlavou nahoru. Dnes věřím, že za to taky mohla psychika. Podstoupila jsem plánovaného císaře ve 39+1. Paradoxně jsem se ke konci těhotenství začala cítit konečně dobře a miminku jsme vymysleli i jméno, o kterém jsem se do pozdních týdnů nechtěla moc bavit. Samotný císař byl pěkný zážitek - proběhl bonding i přísátí miminka. Pak z důvodu velké ztráty krve a podání opiátů došlo k separaci, miminko mi donesli ten den jen jednou. Druhý den jsem dokonce dobrovolně odevzdala dítě sestřám na noc, abych se vyspala. Dnes to vůbec nechápu. Bylo to dítě první a vztah jsme si postupně budovali, měla jsem na to čas a klid, a zpětně nevidím úplně zásadní problém. Byť jsem se bála hodně a to i díky sestřám v porodnici, které mě v mé nejistotě dost podporovaly, jak se dalo. Měla jsem strach, že to dítě prostě umorduju. Doma jsem ji pak neustále kontrolovala. Ale to bych řekla, že je normální. Tím, že to byla první dcera, nejsem schopná rozlišit, co ovlivnilo moje jednání, negativních faktorů v průběhu těhotenství a při porodu bylo hodně.“

5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?

„Rozhodnout se, jestli jít do invazivní metody, kdy můžu paradoxně miminko ohrozit. Pak hodně samotný nátlak ze strany genetika.“

6. Odkud jste čerpala další informace?

„Hledala jsem převážně na internetu, zkušenosti od jiných žen, na sociálních sítích. Informací od lékaře jsem asi dostala dost, ale neuměla jsem to po telefonu nějak uchopit. Bylo to všechno ve spěchu, ještě za někoho zaskakoval. Spíš mi celou dobu říkal, že fakt nemá čas, protože má v čekárně další lidi.“

7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

„Chybí mi podpora. Ať už v této situaci nebo jsem si i dost problémy s otěhotněním, tak v obou těchto případech jsem hledala radu a zkušenosti na sociálních sítích, u své dudy, která mě provázela porodem. Zkušenosti jiných žen mi pomohly daleko více než slova lékařů. Postupem času ztrácím k lékařům důvěru.“

3.9.2 Účastnice 2

1. Odkud jste, jaký je Váš věk, jakým způsobem jste otěhotněla a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?

„Jsem z Kamenice, věk při druhém těhotenství byl 32 let, celkově šlo o druhé těhotenství, miminko přišlo spontánně. Test byl proveden v 16. týdnu při pozdním záchytu těhotenství. Dlouho jsem netušila, že jsem těhotná. O testu ve vyšším věku jsem informovaná nebyla, ale z okolí jsem již slyšela o falešně pozitivních testech ve velké míře. Pokud znovu otěhotním, na tyhle testy rozhodně nejdu.“

2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?

„Výsledek mi byl sdělen telefonicky doktorem, který mě ihned odkázal na genetickou poradnu v centru prenatalní diagnostiky. Zároveň, pokud si správně pamatuju, mi také řekl o možnosti falešně pozitivního testu ale také informaci, že jde o poměrně vysokou pravděpodobnost Downova syndromu ve výsledku, proto ať další testování nezanedbávám.“

3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?

„Postupem byla další konzultace, s gynekologem jsme se na téma potratu nebavili vůbec, při genetické konzultaci byla tato možnost zmiňovaná minimálně a v souvislosti pouze s krajním řešením. O nátlak se rozhodně nejednalo. Dále jsem podstoupila odběr plodové vody, což byl pro mé poměrně rizikové těhotenství dost riskantní zákrok, ale už při souvisejícím ultrazvuku jsem byla ujištěna, že se nemusím bát, že miminko vypadá v pořádku. Riziko se z možnosti postiženého dítěte přesunulo na riziko potratu.“

4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?

„Situace rodinné vztahy neovlivnila, jen možná jsem více pozorovala lásku manžela k novému miminku. Postoj k miminku vzhledem k dalšímu průběhu těhotenství nebo k porodu tato situace určitě neovlivnila. Pokud něco, pouze prodloužila jakýsi obranný postoj k těhotenství. Třeba výbavičku jsem nekupovala až do doby, než jsem se dozvěděla, že je všechno v pořádku.“

5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?

„Nechápu, proč jsem vůbec triple test podstupovala a nechápala jsem to ani tehdy, když zbytečně komplikují bezproblémové těhotenství testem, kterému se stejně pořádně nedá věřit. Dlouho jsem si vyčítala, že jsem způsobila zbytečný stres sobě i mimčů. Snažila jsem se o udržení psychické stránky, ale vše se zbytečně prodlužovalo. Přitom stačil jeden ultrazvuk odborníkem a bylo jasné, že je vše v pohodě. Špatně jsem nesla to neustálé čekání.“

6. Odkud jste čerpala další informace?

„Internet, diskuze, zkušenosti z okolí. U diskusí jsem proseděla hodiny každý den, hledala jsem uklidnění, který jsem tam ale samozřejmě nenašla.“

7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

„Obecně větší empatie běžných lékařů v ambulancích. Naopak velmi oceňuji pomoc odborníků v genetické poradně a neonatologického centra. Určitě by mi pomohlo, kdyby si se mnou někdo sedl a všechno se mnou v klidu probral. Takhle jsem vždycky čekala na návštěvu u gynekologa, kde jsem ale byla tři minuty a nic jsem se v podstatě nedozvěděla.“

3.9.3 Účastnice 3

1. Odkud jste, jaký je Váš věk, jakým způsobem jste otěhotněla a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?

„Jsem z Prahy, je mi 30 let, mám skoro roční holčičku, otěhotněla jsem ve 29 letech - první těhotenství, spontánní, porod v čerstvých 30 letech, o riziku těhotenství ve vyšším věku jsem poučena byla, nicméně čerstvých 30 neberu za vysoký věk. Když už věk sám o sobě udělá pozitivní výsledek, tak je něco špatně a tohle už nepodstoupím. Mladší už nebudu.“

2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?

„Výsledek triple testu mi sdělila sestřička telefonicky s tím, že tam něco vyšlo a že se mám okamžitě objednat do Gennetu. Chtěla jsem mluvit s doktorkou, aby mi k tomu řekla aspoň něco, ale prý tam zrovna někoho měla a nemohla se mnou mluvit.“

3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?

„Prvně mi nechtěli vůbec nic říct. Byla jsem pod hrozným tlakem a neustále ve stresu. O potratu se nikdo nezmínil, odebrali mi krev -CfDNA testy, navrhovali i odběr plodové vody, ten jsme rezolutně odmítli. Když přišli negativní výsledky CfDNA testu, už jsem se nebála.“

4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?

„Miminku jsem věřila a věděla jsem, že ho budeme milovat stůj co stůj. Nejdůležitější byl můj muž a celá rodina a přátelé, všichni nás podporovali. O těch testech věděli snad všichni naši blízcí, měla jsem potřebu o tom mluvit. Bohužel ne všechny to zajímalo a někteří to dost bagatelizovali.“

5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?

„Málo informací od lékařů. Nevěděla jsem, koho se mám ptát, kdo mi pomůže, co bude dál. Takže asi ta bezmoc a odevzdanost do rukou někoho, koho vůbec neznám. Navíc jsem měla pokaždé pocit, že svými dotazy doktory obtěžuji.“

6. Odkud jste čerpala další informace?

„Hledala jsem hodně na internetu, kde jsem četla zkušenosti. A tam jsem se právě dozvěděla, že tyhle testy vycházejí často chybně. To mě trochu uklidnilo, ale přesně tohle uklidnění jsem čekala od doktora, no.“

7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

„Chyběl mi někdo, kdo mě chytne kolem ramen a řekne mi, že to bude dobrý, ať je to, jak je to. Chyběl mi asi někdo, kdo o tom už něco ví, je ochotnej se o tom bavit a vyslechnout mě. Přinejmenším mi teda chyběla aspoň trocha empatie ze stran těch doktorů, který tě většinou berou jen jako další v pořadí.“

3.9.4 Účastnice 4

1. Odkud jste, jaký je Váš věk, jakým způsobem jste otěhotněla a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?

„Jsem z Humpolce, věk 28, výsledky špatné při druhém těhotenství, otěhotněla jsem neplánovaně. Nebyla jsem poučena o ničem, nikdo mi neřekl, že triple vůbec existuje. Při prvním těhotenství jsem ho asi podstoupila automaticky, aniž bych věděla, co vůbec podstupuju. Šla jsem prostě na krev. Nevěděla jsem, o co se jedná.“

2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?

„Telefonicky. Doktor mi jen řekl, že na ultrazvuku mu mám připomenout, že to vyšlo špatně, aby mimčo pořádně zkontroloval. Jaká vada tam vyšla, mi v tu chvíli nikdo neřekl. Jen tak utrousil, ať se s tím moc nesžívám, že to dost možná nedopadne.“

3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?

„Doktor mi právě nic neřekl, ani nic dál neřešil. Takže jsem měsíc čekala na velký ultrazvuk, kde se to teda mělo rozseknout. Přitom jsem všude četla, že se chodí ještě na plodovku.“

4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?

„V první fázi nijak. Řekla jsem to jen mámě, ta byla víc nervózní než já. Já jsem věřila, že je výsledek chybný a ultrazvuk to potvrdí. Pak už to bylo horší, protože jsem začala brouzdat po těch diskusích.“

5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?

„Dlouhé čekání. A taky jsem nechápala, proč mě neposlal na další testy. Takže i nedostatek informací. Vůbec jsem nevěděla, na jakou vadu to ukázalo, nikdo mi nic neřekl. A taky úplná ignorace ze strany doktora. Když jsem to pak říkala, že mi to mohl říct, že je to pro mě důležitý, tak mi řekl, že nejsem zdravotník, tak by mi to stejně nic nedalo.“

6. Odkud jste čerpala další informace?

„Internetové diskuse. To mě samozřejmě znervóznilo mnohem víc, protože jsem četla všechny ty špatný zkušenosti. A nejvíc mě znervózňovalo, že tam všichni psali třeba o dalších vyšetřeních, ale mě nikdo nikam neposlal.“

7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

„Rozhodně jsem potřebovala někoho, kdo mi ten papír s výsledkama ukáže, přeloží, a budu vědět, na čem jsem. Ono nestačí říct, že tam je riziko, nebo že je to špatný. Asi jsem potřebovala někoho, kdo mě uklidní a vysvětlí mi situaci.“

3.9.5 Účastnice 5

1. Odkud jste, jaký je Váš věk, jakým způsobem jste otěhotněla a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?

„Jsem z Prahy, je mi 29 let a falešný výsledek mi vyšel při 1. těhotenství. Otěhotněla jsem po prvním pokusu IVF. O vyšším věku mě nikdo nepoučil, bylo mi “jen” 28, a v podstatě mi nic k číslu 1:400 nikdo nic neřekl, měla jsem v testech ještě preeklampsii, tak se spíše věnovali jí a o riziku Downova syndromu se nikdo moc nezmiňoval.“

2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?

„S krevními výsledky jsem šla na ultrazvuk k Apolináři, kde jsem si vyskočila na lůžko a během probíhajícího vyšetření ultrazvukem (vaginalně) se mě nejdříve zeptali, jestli nevadí medicí. Nevadili, nějak se to taky musí naučit, že? A přišlo jich rovnou 6, Ok. A pak si sestřička s mým dovolením odskočila pryč, doktorce se něco nelíbilo (já samozřejmě stále s ultrazvukem, víš kde, a s medikama okolo, kteří na mě koukali. Sestra se vrátila s profesorem Caldou, který se se mnou pozdravil a potřásl s rukou, stále s ultrazvukem v intimních partiích, koukl se na ultrazvuk a do papíru a sdělil mi, ať se oblíknu a zastavím se u něj v kanceláři. Tak jsem tak udělala. Takže nějaký fakta se mnou nikdo neřešil.“

3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?

„Sdělil mi rizika a možnost narození nemocného potomka a dal mi na výběr z několika vyšetření. Plodová voda, klky - tam mi sdělil, že je vysoké riziko potratů, a z krve - finančně nákladné, ale bez rizika. Rozhodla jsem se pro méně rizikový odběr plodové vody a rovnou jsme si stanovili termín. Interrupci mi nikdo hned nenabízel. Sám profesor Calda kroutil hlavou, že ty triple testy jsou k ničemu. Potom po odběru plodovky jsem u Apolináře dostala jen papír s výsledky, kterým jsem ale nerozuměla.“

Donesla jsem je svému doktorovi. Přebrala to ode mě sestřička a poslali mě domů, že na to koukne.“

4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?

„Rodinné vztahy to spíše posílilo. Jen k miminku můj vztah spíš ochladl, nebyla jsem schopná na něj mluvit nebo třeba hladit břicho. Co si budeme povídat, taky jste matka, o něj se budu bát do konce života. Na začátku příběhu bylo ještě to, že před 5 lety mi bylo jiným doktorem sděleno, že jsem neplodná. Na porod, jako takový nemám hezké vzpomínky - po psychické stránce (neempaticky přístup, akutní sekce - ani nevím proč, údajně nedýchal, ale apgara měl 10-10-10.“

5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?

„Ohledně falešně pozitivního testu a odběru vody to čekání a nevědomost. Zákrok jako takový taky nebyl úplně podle domluvy. Bála jsem se, a chtěla jsem tam mít manžela a sestra mi sdělila, že není problém. Tak jsem se převlékla do košile, vzala přezůvky a šla. Klepala jsem se jak osika. Najednou ležím na stole, ruce zamotané v košili na prsou, a najednou vešel profesor Calda, vzal ultrazvuk, jehlu, píchnul, odebral vzorek a odešel. A manžel u toho ani nebyl, ale zas tak nic hrozného to nebylo, jak odběr krve, ani to nebolelo, prostě jen strach z neznámého. Pak mě naštvalo, že ten papír z plodovky v té nemocnici prostě nemohli najít. Takže když jsem tam pak jezdila do poradny, musela jsem ho sehnat zase u svého doktora. A ještě mi vynadali, že nemám domácí úkol. Už jsem byla fakt hodně těhotná a stejně mě tam nechali ve vydýchané čekárně skoro dvě hodiny, protože mezi tím šli ještě na oběd.“

6. Odkud jste čerpala další informace?

„Čerpala jsem z netu a dala jsem na info od svého doktora a jeho sestřičky. Těch informací od nich ale bylo málo, takže jsem hledat sama v podstatě musela.“

7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

„Lidský přístup, více empatie by bodla. Občas mi návštěva a vyšetření v poradně, kde jsem pokaždé měla jiného doktora, chovali jako k otelené krávkě. Vůbec se mi nelíbí ta

pochybná forma sdělování výsledků testů. Tady by měl být někdo, kdo se na tyto situace specializuje, a s těma maminkama to probere v klidu.“

3.9.6 Účastnice 6

1. Odkud jste, jaký je Váš věk, jakým způsobem jste otěhotněla a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?

„Jsem z Prahy. Bylo mi 20 a těhotenství to bylo první, otěhotněla jsem spontánně. Vyšlo velké riziko rozštěpu patra i páteře a pak Downův syndrom s rizikem 1:150. Jsem fakt ještě mladá, tak mě to dost překvapilo.“

2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?

„Mám na gynekoložku uložené číslo. Nakupovala jsem a koukla na telefon. Měla jsem od ní asi 6 zmeškaných hovorů. Ihned jsem volala zpět a ona mi chladně řekla, že mě zítřka čeká, že mi vyšla špatně krev a moje dítě bude postižené. Málem jsem zkolabovala, bylo to hrozný.“

3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?

„Řekla mi o možnosti odběru plodovky, ale nedoporučila mi to kvůli velkému riziku pro miminko. O potratu mluvila, ale to jsem asi vytěsnila, už si to nepamatuju. Pro mě to nebyla možnost řešení. Sama jsem si našla kontakt na jiného lékaře, který měl lepší ultrazvuk a mimčo vyšetřil. Takže jsem si vlastně další postup určila sama.“

4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?

„Nevěděl to nikdo, jen muž. Oba jsme se moc báli a cítili bezmoc, že tomu malému nemůžeme pomoci. Ještě jsem nastoupila na nemocenskou, takže jsem byla hodně sama. Utápěla jsem se v myšlenkách. Ale miminku jsem pořád říkala, že ho přes všechno miluju. Můj vztah s ním to nijak neohrozilo, jen jsem se prostě hrozně bála“

5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?

„Přijmout to, že by moje první dítě mělo nějakou závažnou vadu. Taky to, že se mi nikdo nevěnoval, nedal další možnosti, nikdo mi nic nevysvětlil. A potom sezení na genetice. Tam na nás koukla sestra, že je pondělí, ale oni zákroky dělají jen v úterý, tak ať přijdu

druhý den na příjem a bude to pryč. Bez vyšetření, vůbec nevěděla, s čím tam jdeme. Zvedli jsme se a odešli.“

6. Odkud jste čerpala další informace?

„Z internetu. Ale hledala jsem spíš informace, jak s takovým dítětem pak žít. Věděla jsem, že se za každou cenu narodí.“

7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

„Spolupráce doktorů a dalších lidí kolem. Já jsem se vlastně nedočkala žádného nasměrování ani nějaký extra péče. Buď jsem si odborníka našla sama, nebo mi ho doporučila moje doktorka, ale bylo to na nic. Ocenila bych někoho, kdo se v tom celém kolotoči vyzná, pomůže mi se zorientovat a podpoří mě psychicky. A když člověk ví, že to dítě přijme i s vadou, o který ví, tak by bylo super, kdybych se třeba dostala k někomu, kdo s takovýma dětma pracuje.“

3.9.7 Účastnice 7

1. Odkud jste, jaký je Váš věk, jakým způsobem jste otěhotněla a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?

„Bydlím v Kladně. Je mi 23, těhotenství to bylo první, spontánní a ne moc plánovaný. Ted' končím šestinedělí.“

2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?

„Výsledek mi v podstatě nikdo nesdělil. Dostala jsem od sestřičky papír s výsledkama a telefonním číslem, že se mám objednat. Vůbec jsem nevěděla, co to je za papír, ani kam se budu objednávat.“

3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?

„Objednala jsem se do nemocnice, kde mi řekli, že ty výsledky jsou fakt na nic a asi by to zbytečně neprodlužovali. Tam jsem se vlastně poprvé dozvěděla, o co vlastně jde. Dokonce si mě tam chtěli hned nechat a zákrok udělat hned druhý den ráno. To jsem nechtěla, tak jsem si vyprosila aspoň tu plodovku.“

4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?

„Byla jsem z toho v šoku. Vůbec jsem nevěděla, jak se k tomu mám postavit. Byla jsem v tu dobu asi týden v nemocnici kvůli plodovce. Začala jsem trochu krvácet, tak jsem tam zůstala na pozorování. Když už jsem měla jít domů, partner pro mě nechtěl dojet. Přijela mamka a od ní jsem se dozvěděla, že partner odešel. Prý je na tyhle starosti ještě mladá a není připravená. Takže k tomu všemu jsem musela řešit ještě stěhování, protože jsme samozřejmě už bydleli spolu. Na miminko jsem se pak paradoxně víc upnula“

5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?

„Jednání doktorů v nemocnici. Připadala jsem si tam jako kus hadru, nikdo mi nic neřekl. Jen mi sestra měnila kapačky. A pak ten odchod přítele. To jsem pochybovala, jestli bylo miminko dobrý nápad a bála jsem se, jak to zvládnu. Ale naštěstí mi hodně pomohla rodina.“

6. Odkud jste čerpala další informace?

„Z internetu. Ten týden v nemocnici jsem neměla co dělat, tak jsem v podstatě jen spala nebo googlila.“

7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

„Větší míra komunikace a empatie. Aspoň v tý nemocnici by mohl být nikdo, kdo za tou ženskou přijde a aspoň se zeptá, jak se cítí, a trochu ji uklidní.“

3.10 Interpretace získaných dat

Zvolila jsem fenomenologickou interpretaci dat pomocí popisu vlastních zkušeností s problematikou, a to na základě provedených rozhovorů. Jakožto výzkumník jsem nejprve bedlivě naslouchala a do výpovědí nijak výrazně nezasahovala (Hendl, 2016). Svůj pohled na celou problematiku interpretuji až následovně na základě rozhovorů. Zaměřila jsem se zejména na pozorování popisu emočních stavů účastnic.

3.11 Zhodnocení rozhovorů z pohledu výzkumníka

Všechny rozhovory byly značně náročné pro obě strany. Já jako výzkumník jsem si chtěla zachovat určitý odstup od problému, snažit se být objektivní a případně klást pouze připravené otázky. Některé rozhovory mne ale hluboce zasáhly a naprosto jsem se dokázala vcítit do pocitů odpovídajících žen. Mnohé při líčení některých situací, kterými musely v danou chvíli projít, neudržely slzy. V některých případech se rozhovor protáhl na celé odpoledne. Měla jsem možnost poznat několik žen, které se mi se svým příběhem svěřily naprosto otevřeně, a ochotně mi odpovídaly na mé otázky, které byly mnohdy osobní až intimní povahy. Nebály se mluvit o svých pocitech a dokonce ve finále téměř všechny uvedly, že o tom ještě nikdy s nikým takto intenzivně nehovořily, že jim náš rozhovor přinesl na celou situaci nový pohled, a pomohl jim vzpomínky na těžké období zpracovat. Uvedly také, že mluvit o situaci s mírným odstupem pro ně není tak bolestivé, zároveň uspokojí potřebu ten pomyslný kámen ze sebe shodit a o tématu mluvit s někým nestranným. Rozhovory byly vedeny pouze v domácím prostředí. Všem účastnicím jsem navrhla schůzku v některé z blízkých kaváren nebo na jimi zvoleném místě. Všechny ženy, se kterými jsem se setkala osobně, mne ochotně přivítaly u sebe doma. Všechny osobní rozhovory se tedy konaly v domácím prostředí, což zpětně považuji za nesmírnou výhodu už z důvodu komfortu participantek. Pouze jeden rozhovor²⁴ byl z důvodu karantény jednoho ze členů rodiny veden prostřednictvím videohovoru.

3.12 Dílčí závěry

3.12.1 Otázka č. 1

V literatuře se často uvádí, že falešná pozitivita testů se vyskytuje zejména u žen, které jsou v době těhotenství řazeny do kategorie starších rodiček, je jim tedy 35 let nebo více. Odpovědi účastnic na otázku číslo 1 ale poukazují na fakt, že falešně pozitivní výsledek se může objevit i u žen, které nespádají do žádné rizikové skupiny, ani té věkové.

²⁴ Rozhovor s participantkou číslo 4.

3.12.2 Otázka č. 2

Z odpovědí na otázku číslo 2 jsem měla u všech rozhovorů velice smíšené pocity. Všechny informantky se svěřily, že etika sdělování výsledků prenatalních vyšetření nebyla uspokojivá a některá data jim dokonce nebyla sdělena. Na základě těchto odpovědí si lze položit další otázku, jak vylepšit v rámci péče o těhotné ženy přístup při sdělování ne příliš pozitivních zpráv a jak se lékař k takovému těhotenství nadále staví. Zejména z odpovědi účastnice číslo 1 bylo patrné, že lékař pokračování těhotenství příliš nepodpořil.

3.12.3 Otázka č. 3

Otázka číslo 3 může nastínit možné změny v problematice péče o rodičovský pár při dalších postupech, které jsou v rámci prenatalní diagnostiky u těhotenství s podezřením na vrozenou vývojovou vadu nezbytné nebo žádoucí. Ženy by měly být řádně a citlivě informovány o všech úkonech, které je čekají.

3.12.4 Otázka č. 4

V otázce číslo 4 se dotýkáme intimní sféry, kdy je pochopitelné, že těhotenství a vše kolem něj se velice intenzivně dotýká celé domácnosti a jejích členů. Odpovědi na tuto otázku upozorňují na problematiku zátěže rodinného zázemí při stresových situacích v těhotenství, kdy mohou představovat náročné období i z hlediska partnerského či rodinného soužití. Za ještě závažnější může být považován jev, kdy má nastávající matka problém v utváření vztahu se svým vlastním dítětem.

3.12.5 Otázka č. 5

Cílem páté otázky a analýzy jejích odpovědí bylo poukázat na psychicky náročné situace, které rodiče v době očekávání potomka mohou potkat, a zaměřit pozornost na jednání s nastávajícím otcem i matkou, kteří takovými situacemi právě prochází.

3.12.6 Otázka č. 6

Šestá otázka upozorňuje na nedostatečnou informovanost žen ze strany odborníků a jejich následné hledání tak intenzivně žádaných informací prostřednictvím ne příliš důvěryhodných zdrojů nebo jejich čerpání z internetových diskusí, kde prostor

vyplňují ve většině případů příspěvky laické veřejnosti. Tyto platformy jsou často bohužel jediným zdrojem údajů o jejich aktuální situaci.

3.12.7 Otázka č. 7

Sedmá otázka se snaží nalézt odpověď na dotaz, co ženám, respektive rodičům, v rámci prenatální péče chybí, případně, co by změnili. Na základě odpovědí participantek je možné započít debatu, jakým způsobem zajistit lepší péči o nastávající rodiče, hlavně po psychické stránce, a jak jim pomoci se v nově nastalé nečekané situaci spojené s komplikacemi v tak citlivém období vyrovnat.

3.13 Diskuse

Odpovědi na otázky v rámci rozhovorů poukázaly na řadu nedostatků, které by bylo možné prostřednictvím odborného personálu efektivně řešit. Díky analýze odpovědí pak byla položena hlavní výzkumná otázka: Jak falešně pozitivní výsledek triple testu ovlivňuje pokračování těhotenství a následný vztah rodiny k dítěti? Dále pak byly stanoveny i některé dílčí výzkumné otázky.

Otevírá se zde problematika sdělování citlivých zpráv nebo často nedostatečná míra empatie ze strany ošetřujících lékařů a dalších specialistů z řad lékařské veřejnosti, kteří jsou zpravidla jedinými odborníky, se kterými se rodiče očekávající příchod dítěte setkají. Takoví lidé by tedy mohli mít možnost nabídnout rodičům péči dalších specializovaných pracovníků z jiných oborů, kteří by jim mohli pomoci s danou situací naložit. V současné situaci v prenatální péči zastává roli mnoha odborníků soukromá porodní asistentka nebo dula, která může sloužit jako podporující článek po celou dobu těhotenství. Služby duly však nebývají lékaři příliš podporovány a též si jejich poradenství a veškerou péči musí lidé v očekávání financovat sami, nejsou tedy součástí komplexní kontinuální péče. Dále je v rozhovorech zmíněn fakt, že lékaři dostatečně nepodporují vztah rodičů a jejich nenarozeného dítěte, pokud je vysloveno podezření, že se dítě narodí s určitým znevýhodněním. Je třeba razantně poukázat na možné těžkosti v otázce navazování vztahu rodičů s nenarozeným dítětem, kdy se citový vývoj dítěte, a celkově jeho postavení v rodinném kruhu, ocitá v ohrožení.

4 Závěr

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku falešné pozitivivity prenatalně diagnostických testů, konkrétně pak na triple testy.

V teoretické části je věnován bohatý prostor pro ukotvení problematiky do kontextu celého procesu těhotenství a s ním související prenatalní péči. S ohledem na téma jsou v teoretické části popsána rizika vzniku některých vrozených vývojových vad a též mnohé metody prenatalní diagnostiky, které s triple testy souvisí nebo na ně přímo navazují.

Diskutovaným tématem je v problematice prenatalní diagnostiky též umělé ukončení těhotenství, kterému je v teoretické části také věnován prostor, a na jehož základě byla stanovena další dílčí výzkumná otázka. Z některých rozhovorů vyplynulo, že lékaři od rodičů očekávajících narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou automaticky očekávají, že podstoupí interrupci. To je ale rozhodnutí, které musí udělat rodiče, ne lékař.

Problematika prenatalně diagnostických testů a jejich případné falešné pozitivivity je zpracována převážně v lékařských oborech a lékařské literatuře. Je na ni tedy nahlíženo zejména z hlediska medicínského, speciálně pedagogické hledisko je do značné míry opomíjeno, i když v tomto oboru své místo má. Veškerá dostupná literatura se tématu falešné pozitivivity prenatalně diagnostických testů věnuje spíše okrajově a nedává příliš velký prostor pro zamyšlení a diskusi nad tímto jevem.

Výzkumná část bakalářské práce přímo navazuje na poslední kapitolu části teoretické, kde je akcentována stránka prožívání těchto situací. Je poukazováno na některé komplikované situace, kdy se rodičům ze strany lékařů nedostává adekvátní podpory.

V praktické části práce je cílem poukázat na problematiku testování prostřednictvím rozhovorů s několika ženami, které mají s tímto jevem čerstvou osobní zkušenost a byly ochotné se o ni podělit. Díky rozhovorům se podařilo poukázat na některé komplikované situace, kdy by řada žen ocenila pomoc dalších odborníků, kteří by jí pomohli danou situaci lépe zvládnout. Zvláště potíže v navazování vztahu matky a dítěte by se měly dostat do hledáčku odborné veřejnosti. Byly stanoveny některé

výzkumné otázky a podařilo se otevřít téma falešné positivity prenatalně diagnostických testů, čímž byl cíl práce naplněn.

Hlavním přínosem této práce by tedy mělo být možné poukázání na otevřenou problematiku, ve které by speciální pedagogika mohla nalézt další obor své působnosti, kdy by speciální pedagog působil jako člen odborného týmu pečujícího o těhotnou ženu, potažmo nastávajícího otce. Dále by práce mohla poukázat na rodiče, kteří se rozhodnou dítě přivést na svět bez ohledu na možnou diagnózu, a tedy by zde vznikl prostor pro přípravu rodin na příchod dítěte se znevýhodněním, což by opět mohlo být zcela v kompetenci speciálního pedagoga. Je zde prostor pro navázání spolupráce se středisky rané péče ještě před příchodem dítěte na svět.

Přála bych si, aby tato práce poukázala na potřebu žen s obavami z narození dítěte s postižením získávat spolehlivé informace z relevantních zdrojů, na citlivou formu sdělování výsledků vyšetření, a aby jim otevřela možnost větší spolupráce se speciálními pedagogy jakožto členy týmu odborníků.

Pro speciální pedagogiku by se tímto mohl otevřít zcela nový objekt zájmu, který je bezpochyby potřebný a žádaný. Dle mého názoru má toto téma i do budoucna široký potenciál, a to mimo jiné i kvůli častému odkládání zakládání rodiny na pozdější věk.

Seznam použité literatury

1. CALDA, Pavel. Etické problémy prenatalní diagnostiky a terapie na počátku 3. tisíciletí. *Interní medicína – mezioborové přehledy* [online]. Praha: Solen, 2003, (2), 6-10 [cit. 2020-11-07]. Dostupné z:
<https://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2003/03/12.pdf>
2. CALDA, Pavel. Prenatální diagnostika a léčba plodu. *Moderní gynekologie a porodnictví*. Praha: Levret, 1998, 7(2), 129. ISSN 1211-1058.
3. CALDA, Pavel. Ultrazvukové vyšetření v graviditě. *Medicína pro praxi*. Praha: Solen, 2005, 6(3), 117-119. ISSN 1803-5310.
4. Co děláme. *Hnutí Pro Život ČR* [online]. 2015 [cit. 2020-11-25]. Dostupné z:
<https://hnutiprozivot.cz/co-delame>
5. FELDMANN, Harald, Mario GMÜR, Johanness BRAND-JACOBI a Jaromíra PÝCHOVÁ. *Kompendium lékařské psychologie: Pro studující a lékaře*. Praha: Victoria Publishing, [1995]. ISBN 80-85605-67-8.
6. FENWICK, Elizabeth. *Velká kniha o matce a dítěti*. Přeložila Michaela PONOCNÁ. Praha: Ikar, 2012. ISBN 978-80-249-1913-3.
7. FRISOVÁ, Veronika. Prenatální diagnostika vrozených vad plodu v otázkách a odpovědích. *Šancedětem.cz* [online]. 2013 [cit. 2020-10-05]. ISSN 1805-8876.
Dostupné z:
<https://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/prenatalni-diagnostika-vrozenych-vad-plodu-v-otazkach-a-odpovedich-73.html>
8. GREGORA, M., VELEMÍNSKÝ, M., *Čekáme dítětko*, 2. vydání, Praha: Grada Publishing, 2013, 373 s. ISBN 978-80-247-3781-2.
9. HÁJEK, Zdeněk, Evžen ČECH a Karel MARŠÁL. *Porodnictví*. 3., zcela přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4529-9.

10. HÁJEK, Zdeněk, Milan MACEK a Eduard KULOVANÝ. *Základy prenatální diagnostiky*. Praha: Grada, 2000. ISBN 80-7169-391-X.
11. HÁJEK, Zdeněk. *Rizikové a patologické těhotenství*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0418-8.
12. HASLINGER, C, B STOIBER, F CAPANNA, MK SCHÄFFER, R ZIMMERMANN a L SCHÄFFER. Postponed pregnancies and risks of very advanced maternal age. *Swiss Medical Weekly* [online]. 2016 [cit. 2020-09-23]. DOI: 10.4414/smw.2016.14330. ISSN 1424-7860. Dostupné z: <https://smw.ch/article/doi/smw.2016.14330>
13. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
14. HLUBKOVÁ, Veronika. *Asistovaná reprodukce - etika a legislativa*. Brno, 2012. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce Helena Nejezchlebová.
15. HUGHSON, Jo-anne Patricia, J Oliver DALY, Robyn WOODWARD-KRON, John HAJEK a David STORY. The Rise of Pregnancy Apps and the Implications for Culturally and Linguistically Diverse Women: Narrative Review. *JMIR mHealth and uHealth* [online]. 2018;6(11):e189 [cit. 2020-09-22]. DOI: 10.2196/mhealth.9119. ISSN 2291-5222. Dostupné z: <https://mhealth.jmir.org/2018/11/e189/>
16. INFORMAČNÍ CENTRUM OSN V PRAZE. *Všeobecná deklaráce lidských práv* [online]. 2015 [cit. 2020-11-06]. Dostupné z: https://www.osn.cz/wp-content/uploads/2015/12/UDHR_2015_11x11_CZ2.pdf
17. LABUSOVÁ, E.: Metody prenatální diagnostiky. In *Rodiče* [online]. 2007, č. 10. [cit. 2020-11-02]. Dostupné z: <http://www.evalabusova.cz/clanky/metody.php>

18. LABUSOVÁ, Eva. *Prenatální diagnostika: Dojít k vlastnímu rozhodnutí* [online]. 2005, [cit. 2020-11-04]. Dostupné z:
http://www.evalabusova.cz/preklady/prenatalni_diagnostika.php
19. MACKŮ, František a Jaroslava MACKŮ. *Průvodce těhotenstvím a porodem*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-589-0.
20. MARDEŠIĆ, Tonko. *Diagnostika a léčba poruch plodnosti*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4458-2.
21. MUŽÁKOVÁ, Monika. *Fenomen slabomyslnosti v kontextu lidských práv*. Praha, 2009. Disertační práce. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce Boris Titzl.
22. Naše služby. *Jihlava.charita* [online]. 2020, [cit. 2020-11-25]. Dostupné z:
<https://jihlava.charita.cz/co-delame-nase-sluzby/vypis-sluzeb/>
23. NORTHROP, Christiane. *Zdravá žena: od narození k prvnímu početí*. Přeložil Veronika BÁRTOVÁ, přeložila Věra KOTÁBOVÁ. V Praze: Columbus, 2008. Knihovna domácího lékaře (Columbus). ISBN 978-80-7249-249-7.
24. NORTHROP, Christiane. *Žena: tělo a duše: cesta k tělesnému a duševnímu zdraví*. Překlad Věra Kotábová, Veronika Bártová. V Praze: Columbus, 2004, 716 s. ISBN 80-724-9092-3.
25. OTOVÁ, Berta a Romana MIHALOVÁ. *Základy biologie a genetiky člověka*. V Praze: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2109-8.
26. PAŘÍZEK, Antonín. *Kniha o těhotenství a dítěti*. 3. vyd. Praha: Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-594-9.
27. PAŘÍZEK, Antonín. *Kniha o těhotenství, porodu a dítěti*. 5. vydání. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-80-7492-214-5.

28. PAVLISKOVÁ, Lucie. PLÁNOVÁNÍ RODINY TĚHOTENSTVÍ VÝŽIVA MATKY A DÍTĚTE. *PHARMA NEWS* [online]. 2012 [cit. 2020-10-05]. Dostupné z: <http://www.pharmanews.cz/clanek/planovani-rodiny-tehotenstvi-vyziva-matky-a-ditete/>
29. Poradenství. *Centrumrodin.cz* [online]. 2020 [cit. 2020-11-25]. Dostupné z: <http://www.centrumrodin.cz/pro-vas/poradenstvi>
30. PTÁČNÍKOVÁ, Zuzana. *Kombinovaný screening, triple test a GBS v graviditě*. Pardubice, 2009. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce Zuzana Kokrdová.
31. REYNOLDS, Tim. The triple test as a screening technique for Down syndrome: reliability and relevance. *International Journal of Women's Health* [online]. 2010 [cit. 2020-10-01]. DOI: 10.2147/IJWH.S8548. ISSN 1179-1411. Dostupné z: <https://www.dovepress.com/the-triple-test-as-a-screening-technique-for-down-syndrome-reliability-peer-reviewed-article-IJWH>
32. ROZTOČIL, Aleš a Pavel BARTOŠ. *Moderní gynekologie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2832-2.
33. ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1941-2.
34. Seznam center asistované reprodukce v ČR. *ABCtěhotenství* [online]. 2012 [cit. 2020-11-06]. Dostupné z: <https://www.abctehotenstvi.cz/txt/seznam-center-asistovane-reprodukce-v-cr>
35. ŠILHOVÁ, L., STEJSKALOVÁ, J., *Matkou ve vyšším věku*, 1. vydání, Brno: Computer Press, 2006, 102 s. ISBN 80-251-0987-9.
36. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

37. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
38. VOJTKO, Tibor. Eugenika (aneb) zneužití jednoho očekávání. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2005, 15(3), 173-181. ISSN 1211-2720.
39. ZOBANOVÁ, Barbora. *Těhotenství zrakově postižené ženy*. Praha, 2006. Diplomová práce. Univerzita Karlova. Vedoucí práce Lea Květoňová.

Přílohy

Seznam příloh:

Příloha č. 1: Těhotenský průkaz.....	I
Příloha č. 2: Snímek plodu z ultrazvuku ve 12. týdnu těhotenství (prvotrimestrální screening) ..	II
Příloha č. 3: Soubor kladených otázek rámci rozhovorů	III
Příloha č. 4: Doslovný přepis odpovědí jedné z účastnic.....	IV

Příloha č. 1: Těhotenský průkaz

Těhotenský průkaz

Jméno a příjmení: _____
Rodné číslo matky: _____
Bydliště: _____
Zaměstnání: _____
Kontaktní osoba: _____
Zdravotní pojišťovna: _____ Razítko registrujícího gynekologa: _____
Rychlá zdravotnická pomoc: ☎ 155 _____
(platí pro celou ČR)
Sanitní vůz: _____

76
467
390

Freya GYN s.r.o.
Havlíčková 46, Jihlava
tel.: 560 000 407 IČO: 018 53 235
MUDr. Roman Peschout
www.drpeschout.cz
e-mail: info@drpeschout.cz

III . gravidita / III . para

TERMÍN PORODU dle PM _____
dle UZ _____
Poslední menstruace _____

Mateřská dovolená od: _____

Termín příští prenatální poradny:

Foto: Autor

Příloha č. 2: Snímek plodu z ultrazvuku ve 12. týdnu těhotenství (prvotrimestrální screening)



Foto: Autor

Příloha č. 3: Soubor kladených otázek rámci rozhovorů

1. Odkud jste, jaký je Váš věk a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?
2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?
3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?
4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?
5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?
6. Odkud jste čerpala další informace?
7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

Příloha č. 4: Doslovný přepis odpovědí jedné z účastnic

1. Odkud jste, jaký je Váš věk, jakým způsobem jste otěhotněla a při kolikátém těhotenství Vám výsledek testu vyšel falešně pozitivní?

„Bydlím v Kladně. Je mi 23, těhotenství to bylo první, spontánní a ne moc plánovaný. Teď končím šestinedělí. Jsem toho všeho ještě plná, tak možná budu dost jako fňukat, kojit a přebalovat, ale to už k tomu všemu patří.“

2. Jakým způsobem Vám byl výsledek sdělen?

„Výsledek mi v podstatě nikdo nesdělil. Dostala jsem od sestřičky papír s výsledkama a telefonním číslem, že se mám objednat. Vůbec jsem nevěděla, co to je za papír, ani kam se budu objednávat. V tu chvíli jsem byla fakt jako hodně zmatená a asi jsem moc nevnímala, co se po mně chce, musela jsem to jít zpracovat na chvíli ven a znova si to jakoby utřídit, ale mám to trochu v takový mlze. Pak jsem to doma říkala chlapovi a ten tam volal doktorce, že se na to třeba zeptá, ale asi to nezvedla.“

3. Jaký byl navržený další postup? Byla Vám jako jedna z možností nabídnuta hned interrupce?

„Já jsem hrozně dlouho čekala na nějaký další postupy a už jsem byla celkem i dost naštvaná, i přítel. Objednala jsem se do nemocnice, kde mi řekli, že ty výsledky jsou fakt na nic a asi by to zbytečně neprodložovali. Tam jsem se vlastně poprvé dozvěděla, o co vlastně jde. Dokonce si mě tam chtěli hned nechat a zákrok udělat hned druhý den ráno. To jsem nechtěla, tak jsem si vyprosila aspoň tu plodovku. Jako je mi špatně, když si to takhle uvědomím a zase se mi chce brečet, protože tohle je prostě normální zločin na těch dětech a i těch rodičích teda. I na chlapovi bylo vidět, že to s ním celkem zacvičilo. Víš co, já celá pod vlivem hormonů a teď si nech z minuty na minutu nechat udělat takhle fatální zásah do těla. A ještě prej že jsme mladý a uděláme si další. Jako to prostě mi rozum nebral. Nakonec teda byla ta plodovka.“

4. Jak nastalá situace ovlivnila Vaše rodinné vztahy a hlavně vztah s nenarozeným dítětem?

„No hele, tohle nevím, jestli zvládnou o tom mluvit. Jako samozřejmě, bylo to těžký. Byla jsem z toho v šoku. Vůbec jsem nevěděla, jak se k tomu mám postavit. Byla jsem v tu dobu asi týden v nemocnici kvůli tý plodovce. Začala jsem trochu krvácet, tak jsem tam

zůstala na pozorování. Když už jsem měla jít domů, partner pro mě nechtěl dojet. Přijela mamka a od ní jsem se dozvěděla, že partner odešel. Že je na tyhle starosti ještě mladej a není připravenej. Takže k tomu všemu jsem musela řešit ještě stěhování, protože jsme samozřejmě už bydleli spolu. Tohle je takový další období v mlze. Neumím úplně popsat ty pocity, ale byla jsem najednou tak strašně smutná a sama, že jsem snad týden nejedla a jen ležela. Ani spát jsem nemohla. Ale jako na miminko jsem se paradoxně víc upnula, protože to byl v tu chvíli jedinej člověk, kterej byl se mnou.“

5. Co pro Vás bylo na nastalé situaci nejtěžší?

„Tady bych řekla asi všechno dohromady. Ale hlavně jednání doktorů v nemocnici. Připadala jsem si tam jako kus hadru, nikdo mi nic neřekl. Jen mi sestra měnila kapačky. A pak ten odchod přítele. To jsem pochybovala, jestli bylo miminko dobrý nápad a bála jsem se, jak to zvládnou. Ale naštěstí mi hodně pomohla rodina. A to malý mi pak s každým kopnutím dalo naději, že mám proč se ještě tady vůbec o něco snažit. A taky teda teď zpětně lituju toho, že jsem si občas zapálila.“

6. Odkud jste čerpala další informace?

„Když to máš do školy, tak bych ti fakt ráda řekla, že jsem si o tom něco přečetla ve spoustě knížek. Ale přiznám se bez mučení, z internetu. Ten týden v nemocnici jsem neměla co dělat, tak jsem v podstatě jen spala nebo googlila. A teda asi jsem to neměla dělat, protože jsem se dočetla jen samej horor, to bylo hrozný. No pak vzal roha ten chlap, takže jsem zase hledala nějakou pomoc samoživitelkám, jo. Takže internet byl fakt nejlepší kámoš.“

7. Co Vám v současném systému péče o ženu v komplikovaných situacích v těhotenství chybí?

„To mám jmenovat všechno, co mi chybí? To tady budeš sedět asi celkem dlouho, to nestihneš dneska odjet. Chyběla mi teda o hodně větší míra komunikace a empatie. Aspoň v tý nemocnici by mohl být někdo, kdo za tou ženskou přijde a aspoň se zeptá, jak se cítí, a trochu ji uklidní, když to má prostě zrovna fakt těžký. A s mojí doktorkou je to teda taky na nic, ta by se mohla taky naučit, jak mluvit s lidma v těchhle případech, kdy se třeba i chceš na něco zeptat. A taky by se mi občas hodilo, kdyby mě do tý nemocnice někdo hodil, když je chlap v háji. Ale to je asi trochu mimo téma, co?“