



## Otevřený dopis všem porodníkům-gynekologům světa: Jak správně předat rodičům zprávu o tom, že jejich dítě má Downův syndrom

Milá paní doktorko, milý pane doktore,

Jsem otcem dvouletého chlapce jménem Noah, který **se narodil s Downovým syndromem** a kterého moc milujeme. Chápu, že při Vaší každodenní práci je často velmi nepříjemnou povinností, oznámit rodičům zprávu, o které si mysleli, že ji nikdy neuslyší – že je tu velká pravděpodobnost, že se jejich malý chlapec nebo holčička narodí, nebo už se narodil(a) s Downovým syndromem.

### Proč Vám píšu tento dopis

Chci Vám napsat několik věcí, které bych si býval přál slyšet v den, kdy se zjistilo, že se náš syn narodil s Downovým syndromem. **Náš syn neměl prenatalní diagnózu Downova syndromu**, a náš úžasný dětský lékař později odvedl skvělou práci, uklidnil nás, ctil život našeho chlapce a byl ve všem s námi. Nicméně, jak si přečtete níže, interakce s naším porodníkem nebyla tak pozitivní.

Jako gynekolog-porodník budete pravděpodobně osobou, která předá rodičům zprávu o prenatalní diagnóze Downova syndromu. Věřím, že Vám tento dopis pomůže najít způsob, jak sdělit diagnózu Downova syndromu, který ctí dítě a rodičům dá naději a povzbuzení.

Dokážu si představit, jak se cítíte v okamžiku, kdy si poprvé uvědomíte, že musíte oznámit diagnózu Downova syndromu novým rodičům, kteří to pravděpodobně vůbec netuší. Ale budete to muset udělat, a jako vůbec první člověk, který o tom s nimi bude mluvit, budete mít velký vliv a autoritu. Tito rodiče se budou držet každého slova, které vyslovíte, a sledovat každý výraz Vaší tváře. To, jakým způsobem těmto rodičům diagnózu Downova syndromu oznámíte, může být doslova otázkou života a smrti.

Když se narodil náš syn Noah, první slova naší porodní lékařky byla: „Je mi to moc líto.“ A po tom následovalo: „Chcete nějaká antidepresiva?“ Měli jsme strach, úzkost, obavy; poslední věc, kterou jsme potřebovali slyšet od lékaře, byla: „Je mi to líto.“ A moje žena určitě nepotřebovala antidepresiva.

Ale náš příběh není ojedinělý. Něco podobného jsem slyšel od mnoha rodičů dětí s Downovým syndromem, nebo ještě hůř, gynekologové v případě prenatalní diagnózy Downova syndromu rodiče přesvědčovali, aby ukončili těhotenství. Smutné je, že mnozí rodiče dali na doporučení doktorů a své dítě nechali potratit. Možná víte, že **zhruba 92 % dětí s diagnostikovaným Downovým syndromem je potraceno. To by se nemělo stávat.** Lékař jako Vy se musí pokusit oznámit tuto diagnózu rodičům lepším způsobem. Musíte dát rodičům pravdivé, přesné a aktuální (ne nepřesné a zastaralé) informace o Downově syndromu.

**V sázce je život.**

## **Připomenutí Vaší přísahy**

Když jste se stal lékařem, musel jste složit Hippokratovu přísahu, která uvádí:

**„... Svůj život budu vést bezúhonně a čestně, stejně tak i svého lékařského umění, své moci a schopností budu užívat moudře ...“**

**„... Lékařské úkony budu konat v nejvyšším zájmu svých pacientů, dle svého vědění a svého umění ...“**

Užívat své moci moudře znamená, že si uvědomujete, že jako lékař jste i prvním člověkem, který novým rodičům oznámí, že se jejich dítě pravděpodobně narodí s Downovým syndromem, že máte **obrovskou moc**, a jak již bylo řečeno: „S velkou mocí přichází velká odpovědnost.“ A tato odpovědnost se vztahuje na všechny Vaše pacienty (v mateřském lůně i mimo ně), jimž jste přísahal, že budete sloužit v jejich **nejvyšším zájmu**.

S ohledem na to jsem se chtěl podělit o pár myšlenek, jak oznámit diagnózu Downova syndromu rodičům, které Vám pomohou užívat své moci moudře a sloužit v nejvyšším zájmu **všech** Vašich pacientů.

## **Pět způsobů, jak správně oznámit diagnózu Downova syndromu**

### **1. Řekněte: „Gratuluji.“ Ne: „Je mi líto.“**

Nezáleží na tom, zda je dítě diagnostikováno prenatalně, nebo po narození (jako v případě našeho syna), vždy poblahopřejte rodičům k počatému nebo právě narozenému dítěti. První slova naší porodní doktorky po narození našeho syna, jak jsem již zmínil, byla: „Je mi to líto.“ To neříkejte.

Toto je narození dítěte, ne pohřeb. A **k narození dítěte vždy patří gratulace.**

## 2. Buďte pozitivní

Vím, že jste nervózní, připravujete se na nepříjemný rozhovor s novými rodiči, a vůbec netušíte, jak na tuto novinu budou reagovat, ale **buďte prosím pozitivní**. Koneckonců budete mluvit o jejich dítěti. Vy jste **odborník** a rodiče se budou řídit tím, co jim řeknete.

Pokud budete vypadat, jako by to byl konec světa, tak si to nejspíš budou myslet i rodiče. **Ale tak to není**. Je to krásné nové miminko, které se touží setkat se svými novými rodiči. Takže moc prosím, překonejte svůj strach a nervozitu, usmějte se a řekněte jim, že jejich malý drobeček má pro ně překvapení, a pak se jim pokuste vysvětlit, co způsobuje, že se dítě narodí s Downovým syndromem. To je důležité, protože některé matky si myslí, že je to jejich „vina“, že dítě má Downův syndrom, a že možná udělaly něco špatného, co to způsobilo.

## 3. Řekněte jim, že nikdy v dějinách světa nebylo lepší období pro dítě, které se narodí s Downovým syndromem

Je velmi pravděpodobné, že osobně neznáte nikoho, kdo má Downův syndrom, a ještě pravděpodobnější je, že nemáte aktuální informace o tom, jaký je život dětí s Downovým syndromem. Ale tak by to být nemělo. Slyšel jsem příběhy o tom, jak někteří lékaři tvrdili rodičům, že děti s Downovým syndromem trpí, nikdy nebudou schopny verbální komunikace, jsou pořád nemocné a mají nejrůznější zdravotní problémy. Bohužel většina těchto lékařů to tvrdí svým pacientům na základě informací, které jsou staré desítky let od doby, kdy byli na lékařské fakultě. A ještě víc srdcervoucí je to, že tyto nepřesné informace způsobují, že mnoho těchto rodičů učiní rozhodnutí založené na strachu (potrat dítěte), kterého po zbytek svého života litují.

Doufám, že tyto nepřesné a škodlivé informace nikdy neřeknete již tak vyděšenému, znepokojenému a šokovanému rodiči. Pravdou je, že nikdy v historii lidstva nebylo lepší období pro dítě, které se narodí s Downovým syndromem. Nyní je k dispozici nespočet zdrojů a možností, které pomáhají lidem s Downovým syndromem plně rozvinout jejich potenciál. Dnes se lidé s Downovým syndromem vzdělávají, mohou chodit na střední nebo vysokou školu, budují kariéru, řídí auto, uzavírají manželství, mohou být veřejnými mluvčími, stávají se herci a herečkami, hrají i na více hudebních nástrojů, žijí samostatně a smysluplným a produktivním životem.

*American Journal of Medical Genetics* nedávno zveřejnil studii, která ukázala, že rodiče dítěte s Downovým syndromem mají pozitivnější pohled na život díky svému dítěti s Downovým syndromem. Jinými slovy, jsou šťastní, ne smutní a depresivní kvůli svému dítěti s DS! Nedávno jsem řekl reportérovi z *Headline News*, že není důvod litovat nás nebo Noaha ... a myslel jsem to vážně!

Je důležité, abyste vykreslil přesný obraz toho, jaký může být život jejich nového dítěte, a přesný obraz je **plný naděje**. Když jste skládal Hippokratovu přísahu, přísahal jste, že budete

používat svou moc (a vliv) moudře, takže se ujistěte, zda opravdu používáte tuto moc moudře a zodpovědně, v opačném případě byste mohl některé rodiče zbytečně vyděsit, a tím je přimět k rozhodnutí, aby ukončili život svého dítěte, zvláště pokud byste jim podal nepřesné informace. **Dejte jim naději, ne strach.**

Krev tohoto malého dítěte bude na Vašich rukou, pokud se pokusíte naklonit váhu směrem ke strachu a obavám, a tím způsobíte „ukončení těhotenství“. Mějte na paměti, že musíte svých schopností užívat moudře a sloužit v nejvyšším zájmu svých pacientů. To dítětko v děloze je skutečně Váš pacient. Ujistěte se, zda se o něj dobře staráte, život tohoto malého dítěte závisí na Vás.

#### **4. Dejte jim vědět, že byste je rád spojil s jinou rodinou vychovávající dítě s Downovým syndromem, která by mohla odpovědět na jejich otázky a dát jim nahlédnout do života s tímto dítětem**

Když oznámíte rodičům, že jejich dítě má *chromozomální abnormalitu*, budou vyděšeni. S největší pravděpodobností budou plakat. To je v pořádku, je to normální. Truchlí nad ztrátou **imaginárního dítěte**, které si představovali, dítěte, které nemělo Downův syndrom. Když budou truchlit nad ztrátou toho imaginárního dítěte, začnou zároveň budovat vztah k novému dítěti, **k svému dítěti s Downovým syndromem.**

Tito rodiče na tom budou pravděpodobně tak jako já a o Downově syndromu toho moc vědět nebudou. Mohou si začít představovat své nové dítě na základě nepřesných informací o Downově syndromu, což jim způsobí spoustu neopodstatněného strachu. Lidé se bojí neznámého a Downův syndrom bude nejspíš neznámý pro mnoho Vašich pacientů, jimž budete muset diagnózu sdělit.

**Náplní Vaší práce je pomoci jim poznat toto neznámé, změnit to ve známé, a tak se pokusit odstranit některé jejich obavy, aby mohli vykročit vpřed s nadějí.**

Jedním z nejlepších způsobů, jak pomoci novým rodičům dozvědět se něco o Downově syndromu, není dát jim nějakou zastaralou brožuru a říct jim, aby šli domů a „přemýšleli o tom“. Nejlepší je **představit jim jinou rodinu, která má dítě s Downovým syndromem** a která jim umožní přímo vidět, jaké to je vychovávat dítě s Downovým syndromem.

Moje žena a já v současné době čekáme další dítě, a tentokrát jsme si vybrali jiného lékaře, vlastně toho, který se nás zeptal, zda by mohl předat kontakt na nás jedněm rodičům, kteří čekají dítě s Downovým syndromem. Okamžitě a dychtivě jsme odpověděli: „Ano“.

Doporučil bych Vám, abyste udělal totéž. Na Facebooku existují stránky, kde mnoho rodin sdílí fotografie a příběhy svých dětí s Downovým syndromem, a my jsme vytvořili web, kde sdílíme krátká (minutová videa) s naším synem Noahem, jak žije a co dělá.

Pokud ve Vašem okolí neznáte rodiče, kteří mají dítě s Downovým syndromem, doporučil bych, abyste se obrátil na nejbližší podpůrnou organizaci pro Downův syndrom, která Vám velmi ráda takový kontakt zprostředkuje. Kromě toho můžete oslovit i mě, a já rád poskytnu

své informace pro kohokoli z Vašich pacientů. A moje žena, která je dětskou lékařkou a zároveň matkou dítěte s Downovým syndromem, ráda promluví s kterýmkoli z Vašich pacientů o tom, jaké to je vychovávat takové dítě.

Jste porodník-gynekolog, o Downově syndromu nemáte úplné informace. Způsob, jakým prezentujete tuto diagnózu rodičům, je do značné míry ovlivněn Vašimi názory, zkušenostmi a určitými stereotypy, co se týče lidí s Downovým syndromem a informací o Downově syndromu.

Je správné, když budete ke svým pacientům upřímný. **Jste lékař, ne Bůh.** Nikdo neočekává, že budete o všem vědět všechno. Prosím, sejměte ze sebe ten tlak a to břemeno. Nejlepší je říci nastávajícím rodičům, že osobně neznáte dítě s Downovým syndromem (za předpokladu, že to tak je), ale že byste je mohli spojit s rodiči, kteří dítě s Downovým syndromem mají. Řekněte, že jim může pomoci, když uvidí, že výchova dítěte s Downovým syndromem není tak děsivá, jak si možná myslí.

Myslím, že spojit rodiče, kteří očekávají narození dítěte s Downovým syndromem, s jinými rodiči, kteří takové dítě vychovávají, je ta nejužitečnější a nejzodpovědnější věc, kterou můžete pro nové rodiče udělat. Jsem přesvědčen, že kdyby každá žena (poté, co jí sdělili prenatalní diagnózu Downova syndromu) měla možnost setkat se třeba jen na půl hodiny s naším synem Noahem, **byla by potratovost těchto dětí téměř nulová.**

## **5. Nenavrhuje rodičům, aby „ukončili těhotenství“, protože jejich dítě má Downův syndrom**

Ani nemohu říct, kolikrát mi někdo z rodičů dítěte s Downovým syndromem říkal, jak jim jejich doktor neustále navrhoval ukončení těhotenství (až do té míry, že se cítili pod tlakem). Takový návrh je v rozporu s Hippokratovou přísahou, kterou jste přísahal, že dodržíte. Je nemoudré takto užívat své moci a nesloužit v nejvyšším zájmu Vašich pacientů; jednak dítěte v děloze, které je také Vaším pacientem a které byste navrhoval jeho rodičům zabít (potrat), jednak matky, která je rovněž Vaším pacientem a které byste navrhoval, aby zabila své dítě, žila s vědomím viny a do konce života své volby litovala.

Jak jsem již zmínil, jako doktor **máte obrovský vliv na své pacienty**, kteří k Vám vzhlížejí s důvěrou, že jim pomůžete a poskytnete naději i povzbuzení. Bez ohledu na to, jaké jsou Vaše názory na potrat a zda jste více „pro-life“ (pro život), nebo „pro choice“ (pro volbu), jsem si jist, že se můžeme shodnout na tom, že selektivní potrat dítěte, založený pouze na skutečnosti, že má ztrojený 21. chromozom, je špatný (mimochodem já jsem plně, na 100 %, a vždy pro život). Některé státy v USA prohlásily potrat dítěte kvůli genetické abnormalitě za nezákonný.

Takže prosím, nezasazujte do mysli svých pacientů semeno potratu jen proto, že existuje pravděpodobnost, že se jejich dítě narodí s Downovým syndromem. Místo toho zasadte **semínka naděje, povzbuzení... a života.**

**Potraty nikdy nevyřeší žádný problém, spíše vytvářejí mnoho dalších.**

## Budoucnost Downova syndromu je ve Vašich rukou

Jako porodník-gynekolog máte budoucnost dětí s Downovým syndromem doslova ve svých rukou. Máte schopnosti i znalosti k tomu, abyste pomohl rodičům, jimž je sdělena diagnóza Downova syndromu, pochopit, že v dějinách světa skutečně nikdy nebylo lepší období pro dítě, které se narodí s Downovým syndromem. Musíte jim dát vědět, že nejsou sami a že mít dítě s Downovým syndromem není ani trochu tak děsivé, jak si pravděpodobně myslí.

Když rodičům poskytnete aktuální a přesné informace o Downově syndromu a pomůžete jim spojit se s dalšími rodiči, kteří vychovávají dítě s Downovým syndromem, a to s úsměvem na tváři a s gratulací na rtech, pomůžete jim zbavit se strachu a úzkosti, a nahradit je nadějí a pravdou. A to je skvělá věc.

Rodiče jako já milují své děti a upřímně by na nich nezměnili ani jeden chromozom. Opravdu ne. Ale ještě víc než to, věřím, že každý člověk je stvořen k obrazu Božímu, podivuhodně a úžasně a zaslouží si šanci na život.

Věřím, že jako porodník-gynekolog také milujete život a bez ohledu na to, kolika dětem jste již pomohl na svět nebo kolikrát jste na sonografu slyšel tlukot dětského srdce, že Vám nikdy nezevšední zázrak nového života. Doufám, že Vám tento dopis pomůže pocítit stejný úžas nad každým novým životem bez ohledu na to, kolik chromozomů ten maličký život má.

Děkuji za to, co pro rodiče děláte, a za to, že hraje tak velkou roli v životě rodiny. Rodiče nikdy nezapomenou na narození svých dětí. Po zbytek svého života nikdy nezapomenu na to, jak porodní lékařka zvládla narození našeho syna Noaha. Ale ta slova „je mi líto“ navždy zůstanou zakořeněna v mé mysli.

Doufám, že Vaši pacienti na Vás budou vzpomínat a vědět, že si vážíte každého lidského života. Že milujete jejich dítě. Že máte rád i jeho rodiče. **A že opravdová láska nepočítá chromozomy, ale vidí krásu v každém životě.**

Děti jako můj syn se spoléhají na to, že jim zachráníte život v nejvíce nebezpečném místě pro děti s Downovým syndromem, v lůně jejich vlastní matky.

S pozdravem

Rick Smith, hrdý Noahův otec

**Zdroj:** <https://noahsdad.com/how-to-deliver-diagnosis-down-syndrome/>