

Moderátorka

Vítejte u nového podcastu Plán R, ve kterém se společně ponoříme do témat spojených s rodičovstvím, reprodukcí, ale i demografickými změnami nebo stárnutím populace. Jsem Hanka Potměšilová ze spolku Revenium, který pro vás podcast připravuje. Vítejte u další epizody podcastu Plán R, který pro vás připravuje spolek Revenium. Já jsem Hana Potměšilová a dnes se budeme věnovat tématu, které v sobě nese velkou tíhu, ale zároveň obrovskou dávku naděje. Zjištění vážné diagnózy, jako je roztroušená skleróza, přichází většinou jako blesk z čistého nebe. V hlavě se vám okamžitě rozběhne kolotoč otázek: znamená to konec mých snů? Přestanu cestovat? Studovat? Pracovat? A co ta nejpřirozenější touha, mít rodinu? O tom, že diagnóza nemusí být tečkou za rodičovstvím, si dnes budu povídat s dvěma výjimečnými ženami. Vítám zde přední českou gynekoložku, která se specializuje právě na pacientky s roztroušenou sklerózou, paní doktorku Petru Hanulíkovou. Dobrý den.

MUDr Petra Hanulíková

Dobrý den, děkuji za pozvání.

Moderátorka

A mojí druhou hostkou je paní Monika Hečková, která s roztroušenou sklerózou žije posledních 10 let a dnes je maminkou úžasného synka. Dobrý den.

Monika Hečková

Dobrý den.

Moderátorka

Otázka na vás, paní Hečková: vybavíte si ten moment, kdy jste se diagnózu dozvěděla?

Monika Hečková

Určitě velmi dobře si ji vybavím, a zejména to období ještě než mi tu diagnózu sdělili. Takže od té doby, kdy jsem začala mít nějaké první projevy a takové to kolečko vyšetřování, tak to si vybavím úplně, úplně jasně. A od té doby, co mi sdělili diagnózu, tak už vlastně to je trošičku v mlze, protože ten život, ty emoce a to všechno kolem se opravdu jako změnilo ze dne na den. Protože já do té doby, nějaké tři měsíce, než bylo vlastně po magnetické rezonanci, jsem tomu nevěřila, že by to tak mohlo být, ani ve snu, mě to nenapadlo. A byla jsem přesvědčená o tom, že uděláme teda všechny testy, lumbální punkci, a na ten magnet se bohužel musí nějakou dobu čekat, takže to očekávání, jestli to tam je nebo není, trvá docela dlouhou dobu. Nevím, jak je to dneska, třeba se ty doby zkrátily, ale tak to očekávání za mě vlastně nebylo vůbec náročné, protože já jsem byla přesvědčená o tom, že to tak nebude, a že mi možná řeknou, že je to borelióza nebo něco, že se tam teda děje, nebo je to prostě jenom akutní zánět očního nervu, který začal, skončil a život jede dál.

Moderátorka

A co byla první otázka, která vás napadla poté, co vám potvrdili diagnózu roztroušená

skleróza?

Monika Hečková

No, v tu chvíli já jsem teda vůbec neřešila těhotenství, vůbec jsem neřešila děti a řešila jsem hlavně pracovní život. Takže práce nám pro mě byla na prvním místě a zrovna v té době jsem dělala velkou benefiční akci pro hospic, a to pro mě byla naprostá priorita. Takže první, co mě napadlo, bylo hlavně, at' nejsem někde hospitalizovaná, hlavně at' nemusím někde ležet a at' mi dají teda kapačky nebo nevím, co budu potřebovat, ale at' můžu jezdit do té práce.

Moderátorka

A téma rodičovství bylo odsunuto na druhou kolej, nebo jste byla v tu dobu, kdy vás vlastně tohle vůbec nenapadlo?

Monika Hečková

V té době to pro mě nebylo téma, protože já jsem ještě před těmi opravdu téměř 10 lety měla jiného přítele, než mám dnes aktuálního manžela, a ten měl svých problémů možná víc než já s roztroušenou sklerózou. Takže v té době já jsem řešila víc jeho problémy, než že bychom řešili moji roztroušenou sklerózu. Šel čas a já jsem teda byla schopná z tohoto nezdravého vztahu odejít a vlastně rok a kousek na to jsem si našla svého aktuálního muže. A s tím jsem taky neřešila těhotnění nebo rodičovství hned, ale já jsem se teda před žádným partnerem netajila se svojí diagnózou a naopak jsem hned chtěla a potřebovala, aby o tom věděl, aby s tím byl srozuměný, že ani já, ani nikdo jiný neví, jakou prognózu já zrovna budu mít a jak ta nemoc bude vypadat. To, že dneska funguju, řekla bych, že úplně normálně a třeba i v porovnání s mými vrstevníky možná jako ještě prostě jsem hodně aktivní a cítím se jako v dobré kondici, tak nikdy nevím, jak dlouho to bude trvat. A potřebuju, aby s tím ta rodina, i partner, i jeho rodina byla srozuměná a prostě přijali to a zpracovali si to asi stejně jako já tenkrát.

Moderátorka

Vaše těhotenství bylo plánované nebo neplánované?

Monika Hečková

Moje těhotenství nakonec bylo plánované, protože my jsme teda spolu tenkrát ještě s partnerem byli rok, dva, rok jsme za sebou dojížděli, protože já jsem z jižních Čech a on tenkrát bydlel i pracoval v Praze, takže jsme za sebou jezdili. Pak já jsem se přestěhovala za ním do Prahy, začali jsme spolu o víkendech svépomocí stavět dům, a tak šel čas, až jsme si řekli, že teď už možná nastala ta pravá chvíle na rodičovství, že už jsme na to připravení emočně, sociálně, ale samozřejmě i technicky, materiálně a finančně. A vlastně to bylo období, kdy já jsem z těch jižních Čech, z RS Centra z Českých Budějovic, přešla do RS Centra do Prahy k paní profesorce Havrdové, ke které já jsem toužebně chtěla jít hned od začátku stanovení diagnózy, protože jsem ji znala z pracovního života, ale bohužel mě nemohla přijmout, protože jsem nespádala spádově pod její RS Centrum. Takže jsem začínala v Českých Budějovicích, ale po

přestěhování si mě paní profesorka mohla vzít k sobě a tu léčbu a celý přístup k té medikaci volila úplně jiný, než jsem měla nastavený z těch Českých Budějovic. Takže mi navrhla úplně jinou léčbu, než jsem tenkrát měla, se kterou jsem mohla těhotnět, ale s tou, kterou mi navrhla paní profesorka, jsem těhotnět nesměla. Takže nám dala čas na rozmyšlenou a s partnerem jsme se prostě do druhého dne teda domluvili, co co je pro nás v tuhle chvíli přednější. A ještě ten věk asi nebyl zatím horizontem, který by nás tlačil do toho: "Zůstaň v té léčbě, kterou máš, a teď hned teda opravdu musíš se pokoušet o to miminko." Ale rozhodli jsme se pro to: "Nech si nasadit léčbu, která podle paní profesorky, podle nás, prostě hvězdy v oboru, bude fungovat líp než to, co mám aktuálně, a pak dá-li Bůh, to zkusíme znovu." Takže jsme odložili moje přání těhotnět o rok a půl, protože rok trvala vlastně ta léčba, ty pulzy té léčby, a půl roku jsem nesměla otěhotnět, protože ta léčba by patologicky, ne že mohla, asi na 100 % by ovlivnila embryo a následný vývoj dítěte, pokud by vůbec nějaký vývoj to dítě mělo, protože tahle léčba opravdu není pro tohle vhodná.

Moderátorka

To znamená, vaše těhotenství bylo plánované a byla to procházka růžovým sadem, nebo jste narazili na nějaká úskalí?

Monika Hečková

No a pak uběhl rok a půl a my jsme teda směle do toho, tak jsem se cítila jako zdravě, můj manžel taky, tak jsme teda hned po prvním měsíci čekali zázraky, nic se nedělo. První, druhý, třetí až osmý měsíc, kdy už teda to bylo nepříjemné, a myslím si, že zejména žena hodně přemýšlí nad tím, co je u ní špatně. Takže já, a možná zejména žena s roztroušenou sklerózou, protože ta má možná podle mě, protože já to tak mám, tohle smýšlení ještě o něco výraznější než ostatní, že se tak jako hodně viníme a hodně za všechno můžeme my, RS káři. Tak jsem to řešila na gynekologii, jestli je teda všechno v pořádku, a tam všechno v pořádku bylo. A až po těch osmi měsících mi gynekolog doporučil: "Co takhle spermioqram manžela?" No, takže jsem přišla s tímhletem podnětem domů a tak manžel hned šel, protože jsme samozřejmě nečekali nějaké problémy z jeho strany. No a ony tam problémy byly, a takže začalo jako kolečko, které mně bylo teda hodně nepříjemné, a nebyla jsem na to tenkrát vůbec připravená, na nějakou metodu IVF. Takže jsme navštívili několik klinik, které jsme tak dostali doporučené od našich známých, protože jsme nebyli jediní, kteří nějaké problémy s početím řešili. No a tam všude ukázal můj partner ten spermioqram a všude se řešilo prostě hned klasické IVF. A já prostě v tu chvíli jsem na to nebyla připravená, a protože vždycky, když si nevím rady v nějakých zdravotních otázkách, tak se ptám paní profesorky, tak jsem se zase zeptala paní profesorky: "Nemáte nějaký tip, hm, ještě na jinou kliniku, kde se zabývají pomocí umělého oplodnění?" A ona mi doporučila tenkrát Pronatal a jestli mám jmenovat pana docenta Mardešiče, nevím, jestli ještě je pracovně aktivní, protože už tenkrát byl senior, ale senior teda velmi, velmi příjemný. A ten udělal prohlídku mně, podíval se na spermioqram a řekl: "Tady nebudeme řešit žádné IVF a uděláme to nejjednodušší, co můžeme, a to je inseminace." A ještě to nějak pojmenoval tak lidsky, prostě zahustíme,

zkoncentrujeme. A my jsme teda opravdu u všeho byli s manželem spolu a bylo to, bylo to takové asi nejméně jako násilné, nedělalo mi to vůbec problém jít do téhle cesty. Vlastně je to taky umělé oplodnění, že je, paní doktorko?

Moderátorka

Paní doktorko, jak se za posledních 5, 10, 15, 20, vlastně i 25 let změnil přístup k ženám, které mají roztroušenou sklerózu a řeší rodičovství?

MUDr. Petra Hanulíková

Ten přístup se změnil velmi a změnil se velmi k dobrému a ve smyslu daleko širšího povědomí o této diagnóze, zejména mezi gynekology, porodníky, ale i specialisty v IVF. Pan docent Mardešič stále pracuje, Pronatal teďka vede jeho dcera, ale pracují společně a on je velkým odborníkem a spolupracoval s námi na doporučených postupech právě pro gynekology a porodníky a na takovém konsenzu, který jsme vydali společně s neurologií. Ta cesta k tomu povědomí o ženách s roztroušenou sklerózou neříkám, že byla složitá, byla dlouhá a to povědomí se změnilo strašně moc. Já pracuji 20 let a s ženami s roztroušenou sklerózou a zejména s ženami, které si přejí těhotenství, protože já jsem zejména porodník, a se setkávám vlastně zcela od začátku. Tak nějak náhoda mi nahrála do cesty, protože jsem začínala pracovat v Motole, a paní doktorku Meluzínovou z dalšího RS Centra, kterou bych moc ráda vzpomněla, protože ta si zasloužila o strašně moc a s tou jsem spolupracovala nejmíc. Samozřejmě paní profesorka teďka Kubala Havrdová je ikona ve svém oboru a spolupracovali jsme samozřejmě i s RS Centrem na Karlově náměstí, ale i s ostatními RS Centry napříč celou Českou republikou. A ta naše cesta od začátku byla dostat do povědomí, že ženy s roztroušenou sklerózou chtějí být taky matkami, chtějí těhotnět. A ty data už tenkrát, ty data jsou poměrně známá poměrně dlouhou dobu, taková nejcitovanější studie, která udává to, že ženy v těhotenství, jejich aktivita choroby výrazně klesá proti aktivitě před těhotenstvím, je z roku 1998. Takže ty studie už jsou velmi jako staré, už ty data máme, ale než se ty data dostanou do České republiky, než se dostanou do povědomí těch lékařů, a na tuto studii samozřejmě navázaly spousta dalších studií. Takže od té doby my víme, taky máme k dispozici nejenom data světová a medicína by měla být založená na datech, abychom mohli našim ženám, těhotným pacientkám, jakkoliv to budeme jmenovat, dávat ty nejrelevantnější informace. Tak bychom vždycky měli vycházet z nějakých dat. My už teďka máme data a už jsme i měli z českých registrů z pacientek s roztroušenou sklerózou. A naším, a já vidím velkým úkolem, a co se nám všechno podařilo za tu dobu, bylo dostat do povědomí i gynekologů, porodníků, že není potřeba se žen s roztroušenou sklerózou bát, že to není nějaká chiméra, strašlivá diagnóza. My se staráme, a teďka v poslední době se je to čím dál tím častěji, že se staráme o ženy, které jsou nemocné, které mají nějaké svoje základní onemocnění. A moje otázka vždycky byla, když jsem viděla u těch kolegů, zejména těch starších, kteří říkají: "No ty jo, s RSkou to je jako hrozný, to asi nemůže mít dítě, že jo?" Já jsem říkala: "A paní, která bude mít cukrovku, to dítě podle vás taky nemůže mít? To je taky chronické onemocnění na celý život." V čem se to tak strašně liší? Má nějakou svoji léčbu? A i tím, jak se lišil, jak a zmínila

jsem léčbu, a ta léčba jako taková, to, že ty pacientky s roztroušenou sklerózou jsou časně diagnostikovány, časně léčeny, tak jejich aktivita choroby, a to asi bude tady spolu sedící se mnou vědět nejlíp jako jako pacientka s roztroušenou sklerózou, že ty pacientky nyní jsou v daleko, řekněme, lepším stavu a jsou mnohem lépe léčeny, dříve diagnostikovány. To znamená, že to jejich onemocnění je sice provází celý život, a ne, ale ne, nemusí je limitovat v životě jako takovém, a ani je nemusí limitovat v tom rodičovství. Takže to, že je potřeba, a tím se vracím zase zpátky, že se opravdu ten pohled velmi změnil, protože se změnilo, nejsem neurolog, ale pracovala jsem s neurology. Ta včasná diagnóza, včasná léčba, včasná stabilizace té choroby, všechny tyto věci, které umožňují bezpečný vstup do toho těhotenství. A jak už bylo řečeno, těhotenství by s velkou výhodou mělo být plánované právě na na čas, kdy ta choroba je stabilní, není tam aktivita, nedochází k nějakým relapsům, a potom to těhotenství je u těchto žen zcela bezpečné.

Moderátorka

Vy jste zmínila první data z roku 1998, a v tu dobu obor roztroušená skleróza měl pouze tři lékové molekuly. Byl to interferon beta 1a, interferon beta 1b a glatymeracetát, což nyní víme, že jsou to velmi bezpečné léky, u kterých pacientky mohou těhotnět a v průběhu těhotenství ty léky mohou brát. Ale víme, že tady máme dalších 17, možná už 20 toho času léků, které přesně tak, jak nám tady druhá hostka prezentovala, někdy jsou nebezpečné v době těhotenství, ale nemoc takzvaně podrží, a nebo naopak už jsou vhodné pro pacienty a pacientky, kteří už mají rodičovství za sebou a už jenom vychovávají. Paní doktorko, jak fungují dvě terapeutické oblasti? Neurologové, paní doktorko, jak fungují dvě terapeutické oblasti? Gynekologové a neurologové. Gynekolog primárně řeší tady a teď, těch devět měsíců s těmi budoucími rodiči, a neurolog u roztroušené sklerózy řeší svého pacienta nebo pacientku celý jeho život, nebo minimálně profesní život toho lékaře. Jak moc fungují tyto dva multidisciplinární týmy proti sobě?

MUDr. Petra Hanulíková

Vy jste právě narazila na to, že to je multidisciplinární tým, a v medicíně obecně, a netýká se to pouze žen s roztroušenou sklerózou, ale dnes o nich mluvíme, tak tam to platí jednoznačně, že ten multidisciplinární přístup je to, co je potřeba, a to je právě spolupráce. Gynekolog tu ženu také může znát dlouho, to je, a mám takové ženy, které ke mně poprvé přišly v těhotenství, a teďka ke mně chodí i dál na na na prevence. Odvedli jsme jedno těhotenství, druhé, někdy i třetí, a mám určité pacientky, které těch porodů mají za sebou více a s menšími či většími komplikacemi, ať už neurologickými a nebo gynekologickými. Nicméně těch komplikací je velmi málo, ale ta spolupráce gynekologa, neurologa, eventuálně dalšího specialisty, který do této skupiny přichází, je klíčová, protože k tomu gynekologovi přichází pacientka, ta je nějak léčená, má nějakou svoji léčbu, gynekolog se podívá na tu léčbu, je doporučeno těhotenství. Gynekolog ze svého pohledu: "Ano, skvělé, teďka je vám těhotenství doporučeno, můžete těhotnět." Gynekolog se o tom stará v průběhu těch devíti měsíců u pacientku, zase zpátky spolupracuje, pokud jsou nějaké komplikace, může do toho

vstupovat tak, jak tady u mé kolegyně, potřeba IVF, tak i gynekolog specialista IVF. Všechno toto, když ti všichni zpracují dohromady, potom ty výsledky jsou tak dobré, jako ty výsledky máme, a i i z toho souboru, který já mám k dispozici a do kterého nelze nahlédnout, víme, že ty výsledky těhotenství pacientek s roztroušenou sklerózou jsou skvělé.

Moderátorka

Paní Hečková, byl někdo ve vašem okolí, kdo vás zrazoval z těhotenství?

Monika Hečková

Asi moje maminka.

Moderátorka

Co ji k tomu vedlo?

Monika Hečková

Tak moje mamka si myslím, že se s tím nejvíc prala s celou diagnózou a až dodnes s tím není nějak srovnaná. Tak to, že podle Elizabeth Kübler-Rossové je asi devět fází přijetí, tak tak mamka to ještě nemá přijaté. Ale já si myslím, že já jo, myslím si, že i můj partner a myslím si, že i jeho rodina, ale moje maminka možná, že tam má i nějaké takové jako bolítky, jestli za to nemůže ona, jak co mohla udělat jinak a tak.

Moderátorka

A pocítovali jste někdy nějaký předsudek vůči řešení problémů vašeho partnera s klinikou reprodukční medicíny?

Monika Hečková

Já jsem to, myslím si, že i partner jsme to pocítovali spíš naopak, protože s těmi reprodukčními problémy se potýká hodně lidí, ale málokdo o tom mluví a už vůbec ne ti chlapi. Takže já mám našťestí chlapa jinak sebejistého a za tohle se úplně nestydí. A naopak, když se zase bavíme s nějakými kamarády, známými nebo třeba i na pracovním působišti, protože všude se řeší děti, tak si myslím, že ten můj muž se za to úplně nestydí a že naopak tak jako osvětově říká: "Hele, nemusí to být jenom na té ženě, nejen nějaký reprodukční problém, ale celkově i ta zodpovědnost." Takže on se k tomu postavil fakt podle mě jako chlap s velkým "CHA".

Moderátorka

Děkuju.

Monika Hečková

A ještě bych teda chtěla dodat, jak se to vlastně obrátilo, protože on byl na pracovním v pracovním životě hodně přetížený a potom, když já jsem porodila, tak si dovolil na rok odejít z práce a dát si roční pracovní dovolenou. Tak dobře nás finančně zabezpečil v jeho workoholickém období, že si mohl dovolit takovouhle pracovní pauzu, která prostě nás všechny neskutečně obohatila, jak naše dítě, které ho miluje,

a já nemám strach, nemusím se bát je nechat samotné, nechat je samotné přes noc, protože můj muž zvládne všechno úplně stejně jako já, což je neskutečné. Já mu za to hrozně moc děkuju.

Moderátorka

To je krásné vyznání lásky.

Monika Hečková

To je opravdu jako výjimečné. A po roční pauze jsme jen tak pro zajímavost řekli: "Hele, tak schválně, jestli opravdu ten stres a to pracovní přetížení může mít vliv i na ten spermioqram. Jdi a udělej si ho jen tak pro zajímavost." A on si po roce udělal spermioqram a ten vyšel ve zdravých hodnotách. Takže tím bych chtěla apelovat na všechny, že opravdu to, jak se to pořád omývá dokola: "Pozor na ten stres, pozor na ten stres," tak já to říkám taky s ohledem na roztroušenou sklerózu, ale třeba i na reprodukční možnosti.

Moderátorka

Děkuju. Nahrála jste mi hezky na otázku na paní doktorku. Když se nám příroda vzpírá a těhotenství nejde úplně přirozeně, jaké máme u roztroušené sklerózy možnosti při řešení právě nemožnosti otěhotnět?

MUDr. Petra Hanulíková

Je potřeba říct, že roztroušená skleróza sama o sobě nemůže za to, že třeba se těhotenství nedaří, není viníkem toho, že že že otěhotnět nejde. Těch příčin může být celá řada a je pravda, že se s tím potýká poměrně vysoké procento párů s nemožností otěhotnět. A obecně, ať už je bavíme se o ženě s roztroušenou sklerózou, tak ať už žena s roztroušenou sklerózou musí podstoupit konzultaci na nějaké IVF klinice. A jak už i bylo zmíněno, těch metod té asistované reprodukce je celá řada a existují studie, takové spíše s menším počtem pacientek, starší, které udávaly o něco vyšší riziko vyšší aktivity choroby, zejména při užití některých léků. Jsou různé protokoly, pokud už se jedná přímo o in vitro fertilizaci, tak trochu vyšší riziko aktivity choroby, pokud se užije takzvaný gonadotropin-releasing hormon, agonista, ne antagonist, v dlouhém protokolu, a vyšší riziko aktivity choroby, zejména pokud se musela vysadit léčba té RSkou a ten pokus první nevyšel, druhý nevyšel, byla tam nezdary v tom IVF, tak tam, že byla aktivita choroby vyšší. Nicméně zase víme z nejčerstvějších dat, že ty výsledky ve srovnání s ženami, které se s RSkou nepotýkají, jsou stejné. Takže IVF jako takové je pro pacientky s roztroušenou sklerózou bezpečné a existuje řada metod, které se dají použít. A zase medicína jde velmi kupředu a snaha je postupovat od těch metod nejšetrnějších k těm více i invazivním nebo takovým méně šetrným, nebo to jsou šetrné všechny ty metody. A vždycky záleží na individuální konzultaci toho páru, záleží na chorobách, s kterými do toho vstupuje ten pár, ale jednoznačně, a to je v dnešní době velké téma, záleží samozřejmě na věku toho páru, těch té ženy a toho muže, kteří tam přicházejí. Takže úspěšnost těch metod je taky různá a vstupuje do toho spousta proměnných, ale obecně určitě metody IVF jsou bezpečné po konzultaci.

Moderátorka

A jsou metody léčby neplodnosti u párů, z nichž jeden z nich má roztroušenou sklerózu, vyšší než jsou náklady u párů, které nemají diagnostikovanou žádnou diagnózu?

MUDr. Petra Hanulíková

Ne, ty náklady se nijak neliší. Hrazení léčby IVF záleží na tom, zda ten pár vstupuje do IVF centra, které je plně soukromé, které je státní, je tam vždycky nějaký doplatek. Nicméně není žádný důvod, proč by ty náklady měly u párů, kde jeden z nich má roztroušenou sklerózu, být vyšší. Léky dostávají stejné.

Moderátorka

Pojďme teď k těm největším strašákům. Kolem roztroušené sklerózy a mateřství koluje spousta různých mýtů, ať už jsme si řekli, že není důvod bát se rodičovství, ať už jsem muž nebo žena s roztroušenou sklerózou. Paní doktorko, vy jako porodník, gynekolog, jaká největší rizika vnímáte v tom vašem oboru v kombinaci těhotenství a roztroušená skleróza?

MUDr. Petra Hanulíková

Pokud budu mluvit o sobě jako o porodníkovi, o někom, kdo sleduje už těhotnou s roztroušenou sklerózou, tak já těch rizik v průběhu gravidity vidím velmi málo. Ta rizikovost je srovnatelná se zdravou ženou, a to proto, že víme, že aktivita choroby klesá v průběhu těhotenství vzhledem k imunologickým procesům, které v těle probíhají. Nicméně je zase potřeba zmínit, že ty pacientky s roztroušenou sklerózou by měly do toho těhotenství vstupovat v momentě, kdy ta choroba je stabilizovaná, kdy ta aktivita není vysoká, a v tom případě jsou opravdu rizika v těhotenství velmi nízká. Aktivita choroby je nízká, je to díky těm imunologickým procesům, je to díky hormonům v těhotenství, které se dostanou na takovou vyšší hladinu, zůstanou krásně stabilní, a ta stabilita těch hormonů právě krásně drží aktivitu té choroby. Těm už si tak lehce nahrávám, že pokud dojde k tomu porodu, v průběhu porodu opět zase, a to se také hodně změnilo, ten přístup i těch porodníků, kteří zjistili, že opravdu se ten porod nějak neliší u pacientek s RSkou od jiných pacientek. My můžeme užít všechny dostupné metody tlumení bolesti například nebo léčbu jakoukoliv. Není důvod, roztroušená skleróza, k provedení císařského řezu, pokud nejsou jiné důvody, samozřejmě. Ale ty hormony, které krásně drží v průběhu těhotenství, tak tím porodem se dostanou zase na nižší hladiny. Takže kdy je nejvíc ta pacientka s RSkou pro gynekologii, ale ona už je potom spíš pro ty neurology, zase jsme k té multidisciplinární spolupráci, riziková, je v období po porodu. V období prvních šesti týdnů, tří měsíců po porodu, dochází k poklesu těch hormonů. Nicméně s léčbou, kterou není možnost, že mají pacientky i v průběhu těhotenství, i v průběhu kojení, zase riziko těchto atak klesá. Takže ale pokud nějaké rizikové období, tak je to období po porodu.

Moderátorka

Existují nám i případy, kdy je RSKa komplikovanější, ale žena přesto touží po vlastním miminku. Řešila jste někdy případ náhradního mateřství?

MUDr. Petra Hanulíková

Ne u pacientky s roztroušenou sklerózou. To je velmi, velmi raritní, si troufnu říct. Neznám nikoho takového. Náhradní mateřství je spíše rezervované pro pacientky, které nemůžou být těhotné, a to z důvodů, z různých zdravotních důvodů, protože nemají dělohu po onemocnění kvůli vrozené vývojové vadě a tak dále. Dovedu si to představit u pacientky s RSKou, která ale ty komplikace by musely být tak, tak výrazné, ale tam se nejedná pouze o to těhotenství. Ona, když bude mít takové komplikace, tak je otázka, jestli vůbec vstupovat do rodičovství. To je další věc. Asi by to bylo na velmi, velmi komplikovanou debatu medicínsko-eticko-psychologickou, ale myslím si, že náhradní mateřství tady není úplně na pořadu dne. Ono i náhradní mateřství obecně je poměrně komplikovaná záležitost v České republice, ale pro pacientky s RSKou si myslím, že toto není úplně řešením.

Moderátorka

Paní Hečková, vy už svoji zkušenost s prvním mateřstvím máte a nabízí se proto otázka: Uvažujete o druhém dítěti? No, je to u nás aktuální téma. A jak moc to téma řešíte s paní profesorkou Kubelou Havrdou jako vaší ošetřující lékařkou?

Monika Hečková

Řešíme, protože já tu nemoc nemám zrovna stabilizovanou a každá magnetická rezonance ukazuje další a další ložiska. Takže na jednu stranu mně vlastně paní profesorka Havrdová doporučuje a schvaluje další těhotenství, ale přesto se snaží nějak zbrzdit tu progresi. Takže teď mám zase nasazenou jinou léčbu a víc mě sleduje. Jezdím za ní častěji a magnetickou rezonanci mi dělá dokonce každý půlrok, abychom viděli, jak jak to vypadá. A pokud se po tomhle půlroce ta nemoc nebo ten výsev ložisek zpomalí, tak mi dá zelenou a pak už je to jenom na nás s manželem.

Moderátorka

Blížíme se k závěru a já bych se vás obou chtěla zeptat na jednu jedinou věc. Paní doktorko, kdybyste měla dát jednu radu ženě, která má roztroušenou sklerózu a touží po dítěti, ale bojí se udělat ten první krok, co by to bylo?

MUDr. Petra Hanulíková

Určitě je důležitá podpora rodiny a dále vždycky tuto otázku konzultovat se svým ošetřujícím neurologem, protože ten o té pacientce s roztroušenou sklerózou ví nejvíc. A pokud neurolog, tak jak bylo řečeno, dá zelenou k těhotenství, určitě je možná konzultace ještě před otěhotněním se svým gynekologem, nebo je možnost vyhledat gynekologa jiného, je možné se obrátit na mě, na kohokoliv, pro prokonzultovat. I protože věřím, že jsou obavy i z toho zvládnout to těhotenství, nebude to na mě těžké, tak možná to povzbuzení, že v průběhu těhotenství těhotné, které mě, u

kterých jsem mohla být v průběhu jejich těhotenství a porodu, tak neříkám, že nikdy se žádné komplikace nevyskytly. Vyskytly se komplikace určitě, ale ty komplikace bylo možné řešit. Léčba RSky jde stále kupředu a dlouhodobé následky těhotenství na pacientky s RSkou nemá. My jsme vždycky říkali, jaké jsou následky RSky na těhotenství a těhotenství na průběh té roztroušené sklerózy. Takže roztroušené sklerózy na průběh těhotenství, těhotenství si běží krásně, aktivita choroby nízká pro to dítěátko v děloze v průběhu těhotenství je to bezpečné. A vliv toho těhotenství na průběh roztroušené sklerózy, tak víme, že ano, může být zhoršení po porodu. Nicméně v tom dlouhodobém, v té ten dlouhodobý outcome těch pacientek s roztroušenou sklerózou se těhotenstvím jako takovým nehorší. Takže ano, určitě zvažovat a je to dobře, že se to zvažuje, zkonzultovat neurologa, eventuálně gynekologa, najít si patientská fóra. Teďka těch informací je spousta, kde kde je lze dohledat.

Moderátorka

Děkuju. A paní Hečková, a co vy? Kdybyste vzkázala svému mladšímu já v den diagnózy nebo komukoliv, kdo právě teď drží lékařskou zprávu a je mu do pláče, co by to bylo?

Monika Hečková

Hm, já vždycky v každé krizové situaci doporučuju nádech, výdech. Takže určitě zase doporučuju nádech, výdech. A pak já bych to udělala úplně jinak než tenkrát, fakt zastavit se, dát si čas, pozornost a tu péči, opravdu věnovat se sama sobě, protože já jsem to úplně tak nějak převálcovala. A díky tomu si myslím, že ten první rok mojí nemoci byl jako velmi nepříjemný. Takový jako popis, co to vlastně znamená ataka, je hrozně složitý. A já tenkrát v těch Českých Budějovicích jsem ještě jako nedostávala takovou podporu jako třeba dneska v té Praze. Takže zajímat se, když mi nedá ty informace můj lékař, tak se ptát, kde, co je, za skupiny, webovky, podcasty. Dneska už to takhle je, tenkrát žádné podcasty snad nebyly, a pokud, tak určitě ne o tomhle tématu, ale fakt se ptát lidí kolem sebe na zkušenosti a nechat si víc pomoci a určitě do toho víc zapojit i tu rodinu. My jsme nezažili s mojí rodinou žádnou podpůrnou skupinu pro pacienty a jejich blízké, ale vím, že v dnešní době už se to dělá a že to má velký úspěch. A dodnes je mi to líto, že jsem vlastně hlavně pro tu mamku neměla tuhle příležitost. Zastavit se, dát si čas. Já nemám ráda ten dnešní moderní egoismus a takové to jájáčkovství, ale takové to být k sobě laskavá a dát si čas na vstřebání takovéhle blbě zprávy je zdravé.

Moderátorka

Diagnóza vážné nemoci může změnit směr naší cesty, ale rozhodně nemusí znamenat její konec. Jak jsme dnes slyšeli, sen o rodině i s roztroušenou sklerózou je splnitelný, jen vyžaduje dobrý plán, skvělé lékaře a dávku odvahy. Moc děkuji mým dnešním hostkám, paní doktorce Petře Hanulíkové a paní Monice Hečkové, za jejich upřímnost, odborný a lidský vhled.

MUDr. Petra Hanulíková

Na shledanou, děkuji.

Moderátorka

A pokud vás toto téma zajímá hlouběji, určitě se podívejte na náš online magazín Inspirante, kde najdete další příběhy i praktické rady. Odkaz najdete v popisu epizody. Děkujeme, že nás posloucháte. Jsem Hana Potměšilová a budu se na vás těšit u dalšího dílu podcastu Plán R. Na slyšenou.