SDÍLEJTE

ŠIMONKŮV PŘÍBĚH

A MŮŽETE ZACHRÁNIT ŽIVOT

ANEB

O TOM, JAK VÁM VROZENÁ TOXOPLAZMÓZA MŮŽE JEDNOU PROVŽDY ZNIČIT ŽIVOT A PŘITOM ZBYTEČNĚ

SLEPOTA. HYDROCEFALUS, který utlačil mozek natolik, že ho na snímku z magnetické rezonance skoro nemůžete najít, ač i jako laik s jistotou víte, kde všude v hlavě se má nacházet. EPILEPSIE. KVADRUPARÉZA (porucha hybnosti všech čtyř končetin). To vše se sešlo u našeho syna Šimonka…

Pro většinu z vás je 17. listopad dnem boje studentů za svobodu. Pro mne však bude mít již navždy zcela jiný význam. Před rokem, 17. listopadu 2020, jsem měla šťastnou rodinu a měli jsme s manželem kromě tříleté dcerky i krásného zdravého dvouměsíčního chlapečka Šimonka. 17. listopad 2020 byl však poslední den, kdy tomu tak bylo naposledy, kdy byl Šimonek „zdravý naposledy“. Ten den jsem si všimla velice zvláštního pohledu v Šimonkových očích, tzv. příznaku zapadajícího slunce. Celou noc jsem Šimonka chovala s obavami, co bude dál, a ráno jsem naší lékařce telefonovala s tím, že náš syn má na 99 % hydrocefalus (tj. nadměrné hromadění mozkomíšního moku v mozkových komorách). Diagnózou jsem si byla jistá, ač jsem se celou noc doslova modlila za to, abych se mýlila…

Před dva a půl měsíci měl Šimonek narozeniny. Snad každý rodič vnímá první narozeniny svého dítěte radostně a vzpomíná na to, co se za ten rok všechno událo. My na uplynulý rok hledíme s bolestí v srdci, protože štěstí z narození druhého dítěte vydrželo zoufale krátce. Poslední rok pro nás byl ve znamení operací, hospitalizací, neustálých a nekonečných návštěv lékařů a v neposlední řadě ve znamení zpráv, které jako rodiče nechcete slyšet. Zpráv, ze kterých se vám podlamují kolena, protože diagnózy, které se na vás valí jako lavina, jsou neléčitelné, neřešitelné, šílené…

18. listopadu nás se Šimonkem hospitalizovali v nemocnici, 19. listopadu Šimonkovi udělali magnetickou rezonanci hlavy, která hydrocefalus definitivně potvrdila, a 20. listopadu Šimonka operovali – do hlavičky mu zavedli ventrikuloperitoneální shunt (VP shunt), zjednodušeně se jedná o zařízení odvádějící mozkomíšní mok hadičkou vedoucí z hlavy podkožím do dutiny břišní. Den po operaci jsem požádala o oční vyšetření – Šimonkova očička mi připadala zarudlá. Následovalo sice nebolestivé, leč děsivé oční vyšetření, během něhož Šimonek křičel hrůzou. Lékařům se cosi nezdálo a potřebovali se poradit v rámci konzilia. **O pár dní později mi lékaři**

Autor: Soňa Kotyzová, maminka Šimonka

simonkuvpribeh@gmail.com

sdělili, že Šimonek je SLEPÝ a současná medicína mu nedokáže pomoci. Po necelém týdnu hospitalizace jsme byli se Šimonkem propuštěni domů. Odnášela jsem si zpět domů slepé miminko s obvázanou hlavou a vůbec jsem nevěděla, co s ním mám vlastně doma dělat, jak si s ním hrát, když nevidí…

Následující dva měsíce jsme trávili neustálými vyšetřeními, abychom zjistili, čím byl Šimonkův hydrocefalus způsoben. Přišlo se na to až o dva měsíce později a provedená vyšetření odhalila ještě další diagnózy. Když už si říkáte, že nemůže být hůře, vězte, že může. U Šimonka se sešel extrémní **hydrocefalus**, který utlačil mozek natolik, že ho na snímku z magnetické rezonance nemůžete skoro najít, ač i jako laik s jistotou víte, kde všude v hlavě se má nacházet. **Slepota** způsobená vícero faktory – v praxi jedno očičko nevidí zřejmě téměř nic a druhé očičko je schopné rozeznat světlo, tmu, výrazný světelný zdroj apod. Dále **epileptické výboje**, kvůli kterým byla Šimonkovi nasazena antiepileptika, patrně doživotně, jinak bychom riskovali propuknutí epileptických záchvatů. **Kvadruparéza**, tj. neví se, zda bude Šimonek někdy sedět, stát či chodit, spíše se to nepředpokládá… Pokud něco z toho dokáže, zaplatí za to obrovskou cenu vykoupenou denodenním cvičením a úsilím a bolestí celé naší rodiny. Kombinace onemocnění natolik vražedná, že hůř už to snad ani nejde… A za vším je **KONGENITÁLNÍ (VROZENÁ) TOXOPLAZMÓZA**.

Celé mé těhotenství přitom bylo zcela bez problémů a miminko se zdánlivě vyvíjelo tak, jak mělo. V porodnici Šimonek absolvoval veškerá standardní novorozenecká vyšetření, a to vč. vyšetření očí, které „potvrdilo“, že Šimonkova očička jsou zcela v pořádku… Řádně jsme absolvovali veškerá povinná a doporučená lékařská vyšetření a kontroly a měli jsme tak klamný dojem, že vše je naprosto v pořádku. Nic nebylo realitě vzdálenější…

Šimonkova diagnóza sama o sobě je noční můrou. Úplně nejhorší je však vědomí, že Šimonek mohl být nyní naprosto zdravý roční chlapeček, pokud by neselhal systém prenatální péče. Nebo pokud bychom žili třeba **na Slovensku**, v Rakousku či třeba ve Francii, kde se těhotné ženy standardně testují na to, zda již někdy toxoplazmózu prodělaly či nikoli, a zda hrozí, že se touto infekcí mohou nakazit v tu nejhorší možnou dobu svého života – v těhotenství. **Stačí přitom trocha krve a cca 1.000 Kč** (viz http://tehotenstvi-infekce.cz/category/cenik/). **Tak málo za zdraví vašeho dítěte... Může se to přihodit komukoli z vás, protože dětí s kongenitální TOXOPLAZMÓZOU je NĚKOLIK DESÍTEK ROČNĚ**.

Česká gynekologická a porodnická společnost (dále jen „**ČGPS**“) **ve svých doporučeních v péči o těhotné ženy však s toxoplazmózou nepočítá. Navzdory tomu, že toxoplazmózou se za svůj život nakazí přibližně 1/3 populace a nejedná se tedy zdaleka o infekci ojedinělou. Navzdory tomu, že toxoplazmóza často probíhá bezpříznakově, takže se o ní povětšinou nedozvíte, resp. dozvíte, až když je příliš pozdě. Navzdory tomu, že v těhotenství zachycenou toxoplazmózu lze léčit a nemusí tak zanechat vůbec žádné následky.**

Snad každá těhotná žena během svého těhotenství podstoupí alespoň jeden odběr krve. Nejprve do 14. týdne (mj. sérologické vyšetření na HIV, syfilis a HBsAg). Na syfilis se pak ještě vyšetření opakuje kolem 30. týdne těhotenství. Vše v souladu s doporučeními ČGPS. Vyšetření krve je hrazeno zdravotními pojišťovnami. **Málokterá žena přitom zkoumá, na co všechno je testována a zda je standardní krevní rozbor dostatečný. Pravděpodobně předpokládá, že gynekolog jakožto lékař – profesionál na prenatální péči by ji zcela jistě informoval v případě, že by bylo vhodné si případně za nějaký další krevní test připlatit.** Stejně tak jako já. Bohužel. **Krevní test zkraje těhotenství za cca 1.000 Kč**, tedy za cenu odpovídající ceně jednoho „nadstandardního“ ultrazvuku, za který si v těhotenství běžně připlácí již snad každá těhotná žena, **mohl život mého syna Šimonka** (a život můj, mé dcery, manžela a Šimonkových babiček, které nám neskutečně pomáhají) **zcela změnit, či spíše díky němu mohl být náš život zcela normální.** Nestalo se tak. PROČ? Tato otázka mne pronásleduje přes rok a když už na ní aspoň na chvíli pozapomenu, vždy se zase nějak vynoří (takřka každý nový lékař, kterého se

Autor: Soňa Kotyzová, maminka Šimonka

simonkuvpribeh@gmail.com

Šimonkem navštívíme, se ptává: *„A to Vás na toxoplazmózu netestovali?!“*) a pronásleduje mne zas, protože uspokojivá odpověď neexistuje.

Zdá se, že gynekologové vědí o vrozené toxoplazmóze zoufale málo, stejně tak i ČGPS. Pokud by věděli, nemohli by ignorovat nemoc, která zničí život desítkám miminek ročně a spolu s nimi i jejich rodinám. Nenutili by mne přemýšlet, proč 1.000 Kč je nezaplacená cena za náš zničený život… O ceně za všechny operace, hospitalizace, obrovské množství léků, za nekonečné návštěvy lékařů, kterých má Šimonek po roce svého života na kontě patrně více než já za celý svůj život, o ceně za všechny rehabilitace a pomůcky, které pojišťovny nehradí, ani nemluvě… O tom, co všechno umí vrozená toxoplazmóza, resp. o tom, že je takřka nemožné se jí spolehlivě vyhnout, jsem nevěděla. Nevěděl to ani můj gynekolog. Na svůj dotaz, zda jsem náhodou nebyla otestována v průběhu těhotenství na toxoplazmózu, mi bylo řečeno, že nikoli, protože na toxoplazmózu se již dávno standardně netestuje (ano, v minulosti se testovalo a testuje se i v okolních státech), ale že *„Kdyby jste byla zase těhotná a měla kočičku…“*. **Spatřuje-li ve vlastní kočce potenciální hrozbu stran toxoplazmózy běžná populace, asi nepřekvapí, gynekolog jakožto odborník v péči o těhotnou ženu by však měl vědět více, mnohem více. Můj gynekolog byl překvapen, že toxoplazmózu většinou člověk nechytne od své kočky** (v prvním těhotenství jsem sama kočku měla a nenakazila jsem se)**, ač o tom panuje všeobecné povědomí, gynekology bohužel nevyjímaje, ale riziko nákazy je doslova „všude“ – nedostatečně umytá zelenina či ovoce ze zahrádky, salát v restauraci, infikované maso a masné výrobky, kontaminovaná půda či dětská pískoviště. Před toxoplazmózou se nelze spolehlivě ochránit. Onemocnění toxoplazmózou nemusí být rozpoznatelné – často naopak probíhá bezpříznakově.** Lze ji však snadno a bezpečně zjistit z krve (těhotné matky) a tím případně zabránit tomu, aby toxoplazmóza zničila život nejen dalšímu miminku, ale celé jeho rodině, která jeho osud sdílí s ním…

V souladu se Zásadami dispenzární péče v těhotenství ČGPS mi bylo mým gynekologem doporučeno, abych mj. podstoupila prvotrimestrální screening, rozšířenou verzi ultrazvuku ve 20. týdnu těhotenství (tzv. podrobné hodnocení morfologie plodu), ultrazvukový screening růstových restrikcí plodu ve 36./37. týdnu těhotenství (nad rámec Zásad pak mj. to, abych raději nenavštěvovala veřejné bazény a nechytla v nich nějakou infekci, jak ironické…); nic z toho není hrazeno zdravotními pojišťovnami a každé z těchto vyšetření běžně stojí 1.200 Kč. Obdobnou cenu má i test na toxoplazmózu. O vhodnosti podstoupit zkraje těhotenství test na toxoplazmózu jsem se však nikdy nedozvěděla. Zaplatila bych za něj obdobnou částku jako za tato nadstandardní vyšetření a mělo by pro mne cenu zlata… **Která z vás se v těhotenství setkala s tím, že jí byl test na toxoplazmózu doporučen? Která z vás by si jej nenechala udělat, pokud by věděla, co vrozená toxoplazmóza „umí“?**

Znám lékařku, která již dlouho usiluje o to, aby se těhotné ženy na toxoplazmózu testovaly, ale její snahy naráží na neznalost a nezájem některých gynekologů i ČGPS s odůvodněním, že vrozené infekce téměř neexistují. Pokud by tomu tak bylo, tento text by nevznikl. Je ironií osudu, že její iniciativa na testování těhotných žen na toxoplazmózu (http://tehotenstvi-infekce.cz/uvod/) vznikla přesně v době, kdy bych jí bývala byla využila nejvíce, pokud bych o ní věděla. **Pokud by mi test na toxoplazmózu můj gynekolog doporučil, neváhala bych. Jistě, že jsem o vhodnosti tohoto testu mohla a měla vědět sama i bez něj a dodnes si vyčítám, že jsem nevěděla. Kdo z vás však o této možnosti věděl či ví?** Měla jsem nadstandardní informace k řadě vyšetření a kupříkladu namísto prvotrimestrálního screeningu jsem ze své iniciativy podstoupila velice drahé genetické vyšetření z krve (bála jsem se, aby mé dítě nebylo postižené, jak ironické, opět…), ale paradoxně o velice levném krevním testu na toxoplazmózu jsem neměla tušení.

Toxoplazmózou se během svého života nakazí přibližně 1/3 z nás a každá těhotná žena by nejpozději v počátku těhotenství měla vědět, zda ji v minulosti již prodělala či nikoli. U svého lékaře-gynekologa se to však zřejmě nedozví, ačkoli by dle mého názoru měla. Budete-li sdílet Šimonkův příběh, je šance, že tím zachráníte někomu život. I jeden jediný život miminka, které se nenarodí s vrozenou toxoplazmózou, má pro mne smysl. **Vědět o vrozené**

Autor: Soňa Kotyzová, maminka Šimonka

simonkuvpribeh@gmail.com

toxoplazmóze to, co vím nyní, bývala bych dnes měla pravděpodobně zcela zdravého ročního chlapečka, protože včasný záchyt této infekce a včasně nasazená léčba by toto pravděpodobně dokázala…

Dnes je Šimonkovi 1 rok a 2,5 měsíce. Má za sebou 2 operace (implantace VP shuntu a jeho revize, protože se shunt ucpal, což se bohužel často stává), 5 hospitalizací, pobyt v dětské léčebně a nespočet návštěv lékařů rozličných specializací. Již ¾ roku bere Šimonek třikrát (první týdny dokonce pětkrát) denně léky na toxoplazmózu a každé tři týdny jde na odběr krve kvůli kontrole snášenlivosti léčby (zpočátku to bylo týdně) a celkově bedlivě sledován na infektologii. Zrak ani mozek Šimonkovi léčba sice nevrátí, ale má zejm. zabránit tomu, aby Šimonek následkem neléčené toxoplazmózy nepřišel i o sluch či se jinak jeho stav nezhoršil. Šimonek tráví většinu času v leže na zádech či bříšku. S dopomocí se zvládne houpat na všech čtyřech. Občas si s pomocí zvládne dát na chvíli kousátko do pusy. Šimonek se neplazí, neleze, nesedí, nestojí, nechodí, nedá si do pusy žádné jídlo a možná nikdy nic z toho nezvládne, resp. se to spíše předpokládá. Šimonkova vrozená toxoplazmóza přišla pojišťovnu již na cca 550.000 Kč, nás na bezmála polovinu toho – za nákladné intenzivní soukromé rehabilitace (zdravotní pojišťovnou hrazené rehabilitace jsou natolik nedostatečné, že by Šimonek zcela jistě zůstal jen ležet), doplatek za speciální židličku, doplatek za pobyt v dětské léčebně, za speciální pomůcky apod. Především však nás stála obrovské množství času, který nám nebylo umožněno strávit NORMÁLNĚ.

Zoufalství. Beznaděj. Nekonečné množství otázek „PROČ?“. Pocit, kdy se vám zhroutí svět. Pocity, kdy je vám kromě vašeho nemocného miminka úplně všechno jedno, na prchavé okamžiky dokonce i starší dcerka. Pocit, že si raději přejete nebýt, než-li dělat rozhodnutí, která vám rvou srdce na kusy, ale která jsou nevyhnutelná, Sofiiny volby. Z počátku také nepopsatelná bolest a slzy v očích pokaždé, když zahlédnete spolu dvě děti nebo kočárek. Emoce ve vás tenhle pohled přitom bude patrně vzbuzovat navždy. To je pouze kapka v moři emocí, které mnou za poslední rok zmítaly. A přesto musíte fungovat jako by se nic nestalo a prostě se starat o dvě malé děti. Navzdory tomu, že takto nemocné miminko potřebuje ne 100 % ale 200 % vaší pozornosti a vy mu ji nejste schopni dát, ač pro to děláte, co je ve vašich silách. Přitom spíte denně pouze pár hodin, protože vaše nemocné miminko je z neustálých návštěv lékařů a celé té proměnlivosti a nestálosti svého denního programu natolik rozhozené, že spí zoufale málo, a nadto ze všeho tak vyděšené, že první měsíce po operaci potřebuje takřka neustále fyzickou blízkost.

Ráda bych věřila tomu, že to, co se stalo Šimonkovi, se možná stalo z nějakého důvodu a že se to nestalo ZBYTEČNĚ. Přeji si věřit tomu, že sdílení ŠIMONKOVA PŘÍBĚHU může mít tu moc uchránit někoho dalšího od nepopsatelné bolesti a svým způsobem mu tak umožnit žít zcela normální život…

ODKAZY:

- **http://tehotenstvi-infekce.cz/uvod/**
- **https://www.infekce.cz/DoporToxo17.htm**
- **https://www.cgps.cz/clenove/postupy/doc/2019-01%20-%20Zasady%20dispenzarni%20pece%20v%20tehotenstvi%20-%20DP%20CGPS%20CLS%20JEP%20-%20REVIZE.pdf**

Šimonek & Soňa Kotyzová, maminka

Autor: Soňa Kotyzová, maminka Šimonka

simonkuvpribeh@gmail.com