



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Hospitalizace dětí s Downovým syndromem

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Petra Kudrfalcová

Vedoucí práce: Alena Machová

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou/diplomovou práci s názvem „Hospitalizace dětí s Downovým syndromem“ jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 1. 6. 2020

.....

Poděkování

Velice ráda bych tímto poděkovala vedoucí bakalářské práce Mgr. Aleně Machové za odborné vedení a trpělivost při psaní bakalářské práce. Dále mé díky patří zdravotním sestřám z dětských oddělení a rodičům dětí s Downovým syndromem, kteří mi věnovali svůj čas a zodpověděli otázky, potřebné k výzkumné části práce.

Hospitalizace dětí s Downovým syndromem

Abstrakt

Downův syndrom je nejčastější genetická porucha, která se průměrně vyskytuje u jednoho ze 700 živě narozených dětí. Každé dítě narozené s Downovým syndromem nese ve svých buňkách nadbytečné množství 21. chromozomu. Dítě narozené s Downovým syndromem potřebuje odlišnou péči a přístup než ostatní děti, z důvodu výskytu různého stupně mentální retardace a vzniku přidružených onemocnění.

Cílem této bakalářské práce je přiblížit problematiku Downova syndromu široké veřejnosti. Dále zmapovat spokojenost rodičů s poskytovanou ošetrovatelskou péčí v nemocnici při hospitalizaci jejich dítěte s Downovým syndromem a zjistit odlišnosti ošetrovatelské péče o děti s Downovým syndromem v rámci hospitalizace na dětském oddělení z pohledu sester. Cíle je dosaženo pomocí kvalitativního šetření, které bylo prováděno formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s Downovým syndromem a sestrami z různých dětských oddělení.

První část práce popisuje teoretické pojetí Downova syndromu. Popisujeme jeho formy, historii, charakteristické znaky, přidružená onemocnění, diagnostiku a specifčnost péče v různých oblastech. Praktická část práce zpracovává a rozebírá provedené rozhovory s oběma jmenovanými skupinami, kdy k analýze výzkumných dat je použita metoda otevřeného kódování.

Z provedených rozhovorů s rodiči vyplývá, skutečná spokojenost s hospitalizací jejich dětí, ale nespokojenost co se týče předání informace, že jejich dítě má Downův syndrom. Z 9 matek bylo 5 žen nespokojeno s předáním této skutečnosti a povětšinou si stěžovaly na nepřítomnost manžela. Díky provedeným rozhovorům se sestrami jsme zjistili odlišnosti v péči o tyto děti. Povětšinou se to týká jiného přístupu, většího dohledu z důvodu výskytu mentální retardace a více vysvětlování a ujišťování, zda dítě pochopilo. Dokonce jsme zjistili vyšší výskyt agresivity u těchto dětí a z toho důvodu je důležitý empatický a citlivý přístup.

Závěrem šetření tedy je, zvýšená náročnost ošetrovatelské péče a spokojenost rodičů s hospitalizací jejich dítěte, kdy nějaké výjimky se najdou a je co zlepšovat z obou dvou stran. Konkrétně ze stran lékařů, je potřeba změnit přístup ve sdělování informace rodičům o výskytu Downova syndromu u jejich dítěte.

Klíčová slova

Downův syndrom; ošetrovatelství; dítě; mentální retardace; specifická péče

Hospitalization of Down syndrome children

Abstract

Down syndrome is the most frequent genetic disorder that is present in average among one out of 700 children born alive. Every child born with Down syndrome bears in his/her cells abnormal amount of chromosome 21. The child born with Down syndrome requires different care and approach than other children because of a presence of various stages of mental retardation and affiliated diseases.

The aim of this bachelor thesis is to introduce the issue of Down syndrome to the public. Furthermore, to map out parents' satisfaction with nursing care in the hospital in which their child with Down syndrome is hospitalised and to survey the differences in nursing care of children with Down syndrome in the framework of hospitalisation at children's department from the nurses' point of view. This aim is reached through a qualitative research which was implemented as a half-structured interview with parents whose children have Down syndrome, and with nurses from different children's departments.

The first part of the thesis describes Down syndrome in theory. Its forms, history, characteristic traits, affiliated diseases, diagnostics and specific care in various fields are described. The practical part processes and analyses used interviews with both mentioned groups; for an analysis of the research data a method of open coding is used.

The implemented interviews with parents imply a real satisfaction with hospitalisation of their children, however a dissatisfaction with the way of giving information about their child's diagnosis of Dawn syndrome. Out of 9 mothers, 5 of them were not satisfied with the way of providing this information and they mostly complained about their husbands' absence. Thanks to interviews with nurses, some differences in care of these children were discovered. It mostly deals with a different approach, better surveillance due to a mental retardation and more explanation and assurance whether the child understood. Even the higher rate of aggressivity of these children was discovered. Therefore, emphatic and sensitive approach is important.

The conclusion of the research states higher difficulty of nursing care and satisfaction of parents with their child's hospitalisation; there are some exceptions and there is much room for improvement on both sides. Particularly it is necessary to improve doctors

' approach to providing the parents with information about diagnosing their child with Down syndrome.

Key words

Down syndrome; child; nursing; mental retardation; specific care

Obsa

Úvod.....	10
1 Současný stav.....	11
1.1 Úvod do problematiky onemocnění Downův syndrom.....	11
1.2 Historie Downova syndromu.....	12
1.3 Charakteristické znaky Downova syndromu.....	13
1.3.1 Mentální retardace.....	14
1.4 Úloha sestry v diagnostice Downova syndromu.....	14
1.4.1 Invazivní metody v prenatalní diagnostice.....	16
1.5 Úloha sestry v léčbě Downova syndromu.....	16
1.6 Vývoj dětí s Downovým syndromem.....	17
1.7 Úloha sestry při hospitalizaci dětí.....	17
1.7.1 Dětský hospitalismus.....	18
1.8 Úloha sestry v péči o děti s Downovým syndromem.....	19
1.8.1 Péče o vyprazdňování.....	19
1.8.2 Péče o výživu.....	21
1.8.3 Péče u dětí se srdečními vadami.....	23
1.8.4 Péče o dýchací cesty.....	24
1.8.5 Komunikace s postiženým dítětem.....	25
2 Cíle a výzkumné otázky.....	26
2.1 Cíle práce.....	26
2.2 Výzkumné otázky.....	26
3 Metodika.....	27
3.1 Charakteristika výzkumného souboru.....	27
4 Výsledky.....	29
4.1 Analýza rozhovorů s rodiči dětí s Downovým syndromem.....	29
4.1.1 Informace rodičů o Downově syndromu.....	30

4.1.1.1 Způsob informování zdravotnickým personálem.....	30
4.1.1.2 Rozdíly ve výchově.....	31
4.1.1.3 Komplikace syndromu.....	32
4.1.2 Hospitalizace.....	32
4.1.2.1 Důvody a frekvence hospitalizace.....	33
4.1.2.2 Výkony.....	33
4.1.2.3 Reakce dětí na hospitalizaci.....	34
4.1.3 Spokojenost rodičů s hospitalizací.....	35
4.1.3.1 Přístup ošetrovatelského personálu.....	35
4.1.3.2 Komplikace.....	35
4.1.3.3 Komunikace.....	36
4.1.3.4 Spokojenost s informovaností a péčí.....	36
4.2 Analýza rozhovorů sester z dětského oddělení.....	37
4.2.1 Informace sester o Downově syndromu.....	37
4.2.2 Péče o děti s Downovým syndromem.....	38
4.2.2.1 Náročnost péče.....	38
4.2.2.2 Rozdílnost péče o děti s Downovým syndromem a bez Downova syndromu.....	39
4.2.2.3 Specifičnost péče o děti s Downovým syndromem.....	40
4.2.3 Hospitalizace dětí s Downovým syndromem.....	40
4.2.3.1 Důvod hospitalizace.....	40
4.2.3.2 Komplikace při práci s dětmi s Downovým syndromem.....	40
4.2.3.3 Reakce dětí na hospitalizaci.....	41
4.2.3.4 Spolupráce s rodiči.....	42
4.2.3.5 Edukace.....	42
4.2.4 Komunikace.....	43
5 Diskuze.....	44

6 Závěr.....	51
7 Seznam použitých zdrojů.....	52
8 Seznam příloh.....	58

Úvod

Downův syndrom je nejčastější genetická chromozomální vada člověka, která se průměrně vyskytuje u jednoho ze 700 živě narozených dětí. V těle dětí s Downovým syndromem každá lidská buňka obsahuje místo 46 chromozomů 47 chromozomů. Konkrétně dochází k vytvoření nadbytečného chromozomu na 21. místě.

Problematika Downova syndromu byla v minulosti tabuizována a lidé znali jen ty nejhorší případy, proto se také obávali vzniku tohoto syndromu u svých dětí. Když se narodilo dítě s trisomií 21, rodičům většinou byla nabídnuta ústavní péče než péče v domácím prostředí. V dnešní době se pohled na tento syndrom zlepšil od pohledu v minulosti a lidé s Downovým syndromem jsou společností lépe přijímáni. Rodičům už není nabízena ústavní péče jako dříve, z důvodu prokázání lepšího vývoje dítěte v domácím prostředí.

Záměrem této práce je seznámit a ujasnit nejasnosti široké veřejnosti o problematice Downova syndromu. V práci jsou stanovené dva cíle, kdy první cíl se týká zmapování spokojenosti rodičů s poskytovanou ošetrovatelskou péčí v nemocnici při hospitalizaci jejich dítěte s Downovým syndromem a druhý, zjistit odlišnosti ošetrovatelské péče o děti s Downovým syndromem v rámci hospitalizace na dětském oddělení z pohledu sester. Také chceme díky výzkumu poukázat na chyby v přístupu k těmto dětem během hospitalizace a věnovat se dalším věcem, které jsou popsány v praktické části práce.

1 Současný stav

1.1 Úvod do problematiky onemocnění Downův syndrom

Downův syndrom je nejčastější genetická chromozomální vada člověka. Průměrně se vyskytující u jednoho ze 700 živě narozených dětí a u více jak 50 % těhotenství, očekávající narození dítěte s Downovým syndromem, dochází k samovolnému potratu (Muntau, 2014).

Každá lidská buňka obsahuje 46 chromozomů skládající se z 23 párů, s výjimkou vajíčka a spermie, které obsahují poloviční množství chromozomů, tudíž 23. U Downova syndromu dochází k vytvoření nadbytečného chromozomu na 21. místě. Díky tomuto chromozomu dochází v buňce k nadbytečnému vytváření bílkovin a následkem toho se poruší normální růst těla plodu (Selikowitz, 2011).

Z důvodu lékařských a vědeckých pokroků lze určit, jak Downův syndrom vzniká, ale nikoli proč (Fürnschub, 2009). Každé dítě narozené s Downovým syndromem nese ve svých buňkách nadbytečné množství 21. chromozomu. Jak k této vadě dojde, může mít tři podoby, které si popíšeme dále (Selikowitz, 2011).

K poruše trisomie 21. chromozomu dochází tehdy, má-li dítě s Downovým syndromem nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce svého těla. Tedy místo 46 chromozomů má 47 chromozomů (Dušek, Večeřová-Procházková, 2015). Je to nejčastější forma Downova syndromu (asi 95 %). Tato porucha nastává v okamžiku, kdy jeden z rodičů předá dítěti místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Při normálním vzniku spermie nebo vajíčka dochází k rozdělení na dvě nové buňky, obsahující poloviční počet chromozomů na rozdíl od původního počtu. Ovšem při trisomii 21. chromozomu dochází k abnormálnímu dělení a spermie nebo vajíčko obsahuje ještě jeden nadbytečný 21. chromozom (Selikowitz, 2011).

Translokace není tak častou příčinou Downova syndromu (5 %), jako je porucha trisomie 21. chromozomu (Otová, Mihalová, 2012). V buňkách se nevyskytuje celý nadbytečný 21. chromozom, ale pouze nadbytečná část 21. chromozomu. Translokace nastává tehdy, kdy se z 21. chromozomu a jiného chromozomu odlomí část vrcholků a zbývající části obou chromozomů se spojí v jedno. V této formě se vyskytují jen určité chromozomy, a to z důvodu neaktivních vrcholků, které se mohou bez následku odlomit a zaniknout. Konkrétně to jsou chromozomy 13, 14, 15 nebo 22, které způsobí

translokaci s 21. chromozomem. Děti s touto formou Downova syndromu se nijak neliší, od dětí s Downovým syndromem způsobený trisomií 21. chromozomu (Selikowitz, 2011).

Mozaicismus je porucha lišící se od prvních dvou tím, že nadbytečný 21. chromozom neobsahují všechny buňky v těle, ale pouze některé (Selikowitz, 2011). Vyskytuje se u 2-3 % pacientů (Štembera et al., 2014). U dětí s mozaicismem se říká, že jsou jako mozaika, poskládaná ze zdravých buněk a buněk obsahujících nadbytečný chromozom. Děti s touto formou nemají tolik viditelné fyzické příznaky Downova syndromu, vývojově se pohybují kolem průměru (Selikowitz, 2011) a mohou dosahovat vyšší mentální úrovně (Štembera et al., 2014). Tato forma není tolik častá a vyskytuje se zhruba u 1 % dětí (Selikowitz, 2011).

1.2 Historie Downova syndromu

Downův syndrom se mezi lidmi vyskytoval zřejmě vždy, ale první podoba člověka s Downovým syndromem byla vyobrazena na oltáři, nacházející se v Cáchách v Německu, s datem vzniku 1505 (Selikowitz, 2011).

Downův syndrom nese jméno po svém objeviteli, anglickém lékaři Johnu Langdonovi Downovi, který popsal tento syndrom v roce 1866 (Šmarda, 2013) ve své vědecké práci s názvem „Observations on an Ethnic Classification of Idiots“ (Miller, 2016). Doktor Down předpokládal, že se jedná o atavismus, dědictví dávné mongolské rasy – mongolismus (Kazimour, 2017). Tuto domněnku zanedlouho zavrhl jeho syn Raginald, též lékař (Selikowitz, 2011).

V roce 1932 přišel doktor Waardenburg s myšlenkou, že se jedná o chromozomální abnormalitu, která je příčinou tohoto syndromu. Až v roce 1959 se zjistila skutečná příčina Downova syndromu, související s nadbytečným 21. chromozomem, a to díky Francouzovi Lejeunovi a jeho kolegům, kteří přišli s vysvětlením (Selikowitz, 2011).

1.3 Charakteristické znaky Downova syndromu

Charakteristických příznaků bylo u Downova syndromu popsáno kolem 120, ale ani jeden z příznaků se nemusí vyskytovat u všech dětí s tímto syndromem, až na výjimku určitého stupně mentální retardace (Selikowitz, 2011).

Příznaky Downova syndromu jsou zjevné již na první pohled. Děti jsou menšího vzrůstu kolem 145–155 cm, s menší hlavou (brachycefalie) a s kratším krkem, než je obvyklé. Obličej je plochý a má jasné charakteristické rysy, mezi které se řadí šikmo položené oční štěrby s epikanty (kožní řasa překrývající vnitřní koutek oka), kvůli kterým se dříve tomuto syndromu říkalo mongolismus (Šmarda, 2013). Dále se mohou u dětí vyskytnout Brushfieldovy skvrny, které se nacházejí po okrajích duhovky a mohou tvořit bíle nebo lehce nažloutlé tečky, které nijak nebrání ve vidění (Selikowitz, 2011). Ústa jsou malá a většinou pootevřená z důvodu velkého rozbrázděného jazyka. V dutině ústní se nachází tzv. gotické patro. Uši dětí jsou malá a nízko posazená (Šmarda, 2013). Ruce bývají široké (Selikowitz, 2011) s krátkými zavalitými prsty. Napříč dlaní je patrná tzv. opičí rýha. Mezi palcem a druhým prstem nohy lze zpozorovat širší mezeru (sandálový palec). Ramena jsou svěšená z důvodu celkové svalové ochablosti, což může vést až k hypotonickému držení těla (Šmarda, 2013).

Děti s Downovým syndromem často mívají srdeční vady, nejčastěji se jedná o defekty atrioventrikulárního kanálu a izolovaný defekt septa komor (Froeschl, Roberts, 2010). Postižené nemusí být jen srdce, ale i jiné vnitřní orgány, jako jsou například trávicí trubice, žlázy s vnitřní sekrecí a další (Šmarda, 2013). Osoby s tímto syndromem mají větší riziko vzniku leukémie (Sadler, 2011) a to 10-18krát vyšší než u normální populace. Z důvodu sníženého imunitního systému je zvýšené riziko infekčních chorob, zejména dýchací soustavy (Šmarda, 2013). Dále se vyskytuje předčasné stárnutí a známky Alzheimerovy choroby po 35. roce života (Sadler, 2011).

Jediným příznakem vyskytujícím se u všech jedinců s tímto syndromem je mentální retardace, která může být různého stupně (Selikowitz, 2011). Navzdory tomu jejich inteligenční kvocient během života stoupá, i když zpomaleně. IQ jedince s Downovým syndromem se pohybuje mezi 25–50 body (Šmarda, 2013).

1.3.1 Mentální retardace

Dle Valenty (2018, s. 34) lze mentální retardaci charakterizovat jako „*vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností a prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince*“.

Stupeň mentální retardace se zjistí díky posouzení testů inteligence a stupně adaptace v určitém prostředí (Plevová, Slowik, 2010). Dále podle inteligenčního kvocientu a mírou sociálně-kulturních nároků na jedince (Valenta, 2018). Mentální retardace se nám dělí následujícím způsobem:

Lehká mentální retardace se pohybuje v rozmezí IQ 50–69, kdy většinou jedinec úspěšně zvládá život podobně jako zdraví lidé. Může se objevit opoždění v osvojování řeči a běžných denních úkonech, jako oblékání, stravování a další, ale při správném přístupu většina dosáhne samostatnosti (Tošnarová, Marková, 2014).

Středně těžká mentální retardace nastává v okamžiku rozmezí IQ 35-49 (Mlýnková, 2010). Mezi jedinci s tímto typem postižení jsou velké individuální rozdíly, z důvodu péče, které se jim dostalo (Tošnarová, Marková, 2014). Charakteristickým rysem tohoto postižení je pomalý rozvoj chápání a užívání řeči (Mlýnková, 2010).

Těžká mentální retardace se vyskytuje u lidí s IQ 20–34 (Plevová, Slowik, 2010). Je velmi podobná již zmíněné středně těžké mentální retardaci s tím rozdílem, že dochází k výraznějšímu snížení schopností jedince a je přítomno postižení motoriky. Tato skupina lidí je nevzdělatelná, ale lze je vychovat (Tošnarová, Marková, 2014). Dítě s tímto stupněm vyžaduje trvalou potřebu podpory (Plevová, Slowik, 2010).

Hluboká mentální retardace nastává při IQ pod 20. Jedinci těžko rozumí požadavkům, které se po nich chtějí. Často se u nich vyskytuje imobilita a jsou schopni zvládat pouze základy neverbální komunikace (Tošnarová, Marková, 2014).

1.4 Úloha sestry v diagnostice Downova syndromu

Po porodu lze většinou diagnózu Downův syndrom určit i hned po narození dítěte, jen z jeho vzhledu. Velmi zřídka může nastat situace, kdy lékař nepozná, že se jedná

o dítě s Downovým syndromem, z důsledku málo zjevných příznaků. Ovšem jisté potvrzení této diagnózy lékař zjistí až po vyšetření chromozomů dítěte (Selikowitz, 2011).

V dnešní době lze díky prenatalní diagnostice Downův syndrom rozpoznat již během těhotenství. Kdy se všem ženám v ČR provádí screeningová vyšetření, směřující k zjištění rizika různých abnormalit plodu (Šmarda, 2013), v rámci neinvazivní prenatalní diagnostiky, která zahrnuje ultrazvukové vyšetření a biochemické vyšetření z krve matky (Maříková, Seemanová, 2013).

První ultrazvuk se provádí v 11.–13. týdnu gravidity a je zaměřen především na určení stáří a velikosti plodu. Dále se zjišťují vrozené vývojové a srdeční vady. Druhý ultrazvuk je prováděn v období 20.–22. týdne gravidity a provádí se k odhalení vrozených vývojových vad, kdy se sleduje šíjové projasnění (NT – nuchální translucence) a zda jsou přítomny nosní kůstky (NB – nasal bone). Třetí a poslední ultrazvuk se dělá u ženy v 30.–32. týdnu gravidity a slouží ke změření velikosti plodu, určení polohy placenty a množství plodové vody. Biochemické screeniny se provádějí dva, kdy sestra odebere rodičkám krev a odešle s žádankou do laboratoře. První se odebírá v 11.–13. týdnu gravidity a slouží k vyhodnocení rizika vzniku vrozených chromosomových aberací a druhý v 16.–18. týdnu gravidity, který je nazývaný tripple test a provádí se z důvodu výpočtu pravděpodobnosti vrozených chromosomových aberací, jako je Downův syndrom. Dále pak ke stanovení rizika rozštěpových vad páteře a metabolických vad. Pokud ultrazvuk nebo odběr krve prokáže riziko, doporučí lékař těhotné ženě invazivní prenatalní diagnostiku (Hanáková et al., 2012).

Pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem se zvyšuje se stoupajícím věkem matky (Touraine, 2019). Čím vyšší věk ženy, tím vyšší pravděpodobnost vzniku Downova syndromu (Příloha 1) (Šmarda, 2013). Proto je u rizikových žen s věkem nad 35 let doporučen nejen neinvazivní screening, ale i invazivní prenatalní diagnostika k vyloučení Downova syndromu (Alfirevic et al., 2017). U mladších rodiček se invazivní metody doporučují, jen při zvýšeném riziku, které se prokáže z již zmiňovaného odběru krve a ultrazvuku rodičky (Maříková, Seemanová, 2013).

1.4.1 Invazivní metody v prenatalní diagnostice

Jak je uvedeno výše, tak se nejedná pouze o neinvazivní metody, jako jsou například ultrazvuk a biochemické vyšetření krve, ale i o invazivní metody (Šmarda, 2013), do kterých spadají amniocentéza, biopsie choriových klků a punkce pupečnicku (Roztočil et al., 2017).

Amniocentéza je odběr plodové vody (15–20 ml), který se provádí v II. trimestru, kdy se za sterilních podmínek transabdominálně odebere vzorek plodové vody (Calda, 2014). Všeobecná sestra nebo porodní asistentka přitom celou dobu asistuje lékaři, jako je například otření kůže břicha dezinfekčním roztokem. Dále také uklidňuje těhotnou ženu a je jí oporou. Punktovat by se mělo nejlépe mimo placentu, pokud to umožňují anatomické poměry ženy. První vzorek se nepoužije z důvodu možnosti kontaminace mateřskými buňkami a další vzorek se odesílá do cytogenetické laboratoře, kde dojde k analýze DNA plodu. Zjištění výsledků trvá 10 i více dní a riziko potratu u tohoto vyšetření je 0,11 % (Roztočil et al., 2017).

Dalším způsobem invazivní diagnostiky je biopsie choria (CVS). Tuto metodu lze provádět buď přes kanál děložního hrdla anebo podobně jako amniocentéza, vpichem přes stěnu břicha, kdy se získává vzorek choriových klků. Sestra opět asistuje lékaři a je oporou pro těhotnou ženu. Výhodou tohoto způsobu odběru oproti amniocentéze je rychlejší získání výsledků, a to do 48 hodin (Hanáková et al., 2017). Riziko potratu zde je 0,22 % (Roztočil et al., 2017).

Poslední metodou je punkce pupečnicku neboli kordocentéza, která se provádí transabdominálně s pomocí ultrazvuku, kdy sestra obdobně jako u amniocentézy odezinfikuje povrch břicha a asistuje lékaři. Jedná se o nejužívanější metodu přístupu k fetální cirkulaci a riziko potratu je podobné jako u amniocentézy (Roztočil et al., 2017). Výkon lze provést ambulantně do 24. týdne těhotenství, poté je nutná jednodenní hospitalizace (Calda, 2016).

1.5 Úloha sestry v léčbě Downova syndromu

Downův syndrom je genetická vada, tudíž vyléčit nelze. Můžeme však značně ovlivnit mentální úroveň pomocí správně nastavené péče, možné projevy (Lízlerová, Mašková,

2018) a komplikace, jako jsou například korekce srdečních vad, léčba infekcí a tak dále (Muntau, 2014). Obecně se ví, že děti vychovávané v domácím, a tudíž láskyplném prostředí, jsou na tom lépe než děti vychovávané v ústavech, jako tomu bylo dříve (Lízlerová, Mašková, 2018).

Po narození dítěte je důležité věnovat mu dostatečnou zdravotní péči. Vývoj u dětí s Downovým syndromem většinou probíhá stejně jako u ostatních dětí, jen je pomalejší a jejich výchova je náročnější, protože potřebují více pozornosti. Kdežto v emocionální oblasti často převyšují své vrstevníky (Lízlerová, Mašková, 2018).

Odmalička jsou důležité pro tyto děti rehabilitace a speciální pomoc při vzdělávání (Lízlerová, Mašková, 2018). Ale i přes potřebu větší podpory mohou žít aktivní a spokojený život (Spilsbury, 2018).

1.6 Vývoj dětí s Downovým syndromem

Děti s tímto syndromem se vyvíjejí rovnoměrně, avšak pomaleji, než je tomu u ostatních dětí. Méně u nich bývá zasažena stránka sociální a emocionální a více ovlivněn je motorický vývoj a vývoj řeči (Bendl et al., 2015). Cílem vývoje těchto dětí je dosažení samostatnosti, jako tomu bývá i u ostatních dětí (Selikowitz, 2011).

Každé dítě se vyvíjí různou rychlostí, některé chodí již v devíti měsících a jiné začne až kolem osmnáctého měsíce života. Je to tedy dost individuální proces a výjimkou nejsou ani děti s Downovým syndromem. Každé se vyvíjí různým tempem, některé rychleji a jiné zase pomaleji. Záleží také na péči, která je dětem věnovaná (Selikowitz, 2011).

Děti s tímto postižením jsou ale dobře adaptabilní a komunikativní, proto se s nimi dobře pracuje. Někteří lidé dosáhnou úplné samostatnosti a jsou schopni žít sami. Pomoc potřebují jen v náročnějších situacích a jiní se zase neobejdou bez pomoci druhé osoby, při uspokojování základních potřeb (Bendl et al., 2015).

1.7 Úloha sestry při hospitalizaci dětí

Pro děti znamená hospitalizace narušení normálního života, na které jsou zvyklé. Na své sourozence, denní režim, blízkost rodiny a další. Během hospitalizace dítě

prožívá různé emocionální stavy a získává nové zkušenosti, jako je například komunikace s cizími lidmi (Plevová, Slowik, 2010). Dítě jako každý hospitalizovaný pacient má svá práva, která jsou uvedena v Chartě hospitalizovaných dětí (Příloha 2).

Nejvíce času stráví s dítětem sestra, ve srovnání s ostatním zdravotnickým personálem, a proto nejvíce ovlivňuje adaptaci dítěte na hospitalizaci (Plevová, Slowik, 2010). Sestra by měla od rodičů zjistit zvyky a návyky dítěte, zda již někdy bylo hospitalizované, jak ho doma oslovují a zajistit oblíbenou hračku, pokud dítě nějakou má (Kelnarová, Cahová et al., 2009).

Děti do 6 let jsou hospitalizovány společně s rodičem a u starších dětí jsou rodiče poučeny o návštěvních hodinách oddělení. K dispozici dostanou také telefonní číslo a jméno ošetřujícího lékaře, který je bude informovat o zdravotním stavu dítěte (Kelnarová, Cahová et al., 2009).

1.7.1 Dětský hospitalismus

Pojem hospitalismus je „*souhrn duševních příznaků, které se zejména u dítěte objevují v důsledku dlouhodobého pobytu v nemocnici (hospitalizace). Dítě trpí nedostatkem pevných citových vazeb, mění se jeho chování, je v porovnání se svými vrstevníky opožděno*“ (Kelnarová, Matějková, 2014, s. 75). Z toho vyplývá, že čím déle je dítě hospitalizováno, tím se zvyšuje pravděpodobnost vzniku hospitalismu (Zacharová, Šimíčková-Čížková, 2011).

Dítě do půl roku výrazně netrpí odloučením od matky, pokud se mu dostává potřebné láskyplné péče. Pro děti školního věku to může být i dokonce dobrou zkušeností, za příznivých okolností, ale pro předškolní děti nese odloučení od rodičů skoro vždy negativní následky. Proto je v dnešní době umožněn pobyt matky s dítětem, které je mladší šesti let (Zacharová, Šimíčková-Čížková, 2011).

Hospitalismus u dětí se projevuje různými způsoby. U dítěte může nastat například regrese (návrat k zpětnému vývoji, například se dítě začne znovu pomočovat), negativismus, uzavřenost, agrese a další (Kelnarová, Cahová et al., 2009).

Preventivním opatřením proti vzniku hospitalismu je zkrácení doby hospitalizace na minimum. Dále pobyt dítěte v nemocnici s matkou a zajištění dostatečně

stimulujícího prostředí v nemocnici. Dalším důležitým faktorem je dostatečná komunikace s dítětem (Kelnarová, Cahová et al., 2009).

1.8 Úloha sestry v péči o děti s Downovým syndromem

Péče o tyto děti je individuální a odvíjí se od stupně mentální retardace. Ovšem nekoukáme jen na stupeň postižení, ale také na schopnosti dítěte v jednotlivých činnostech denní potřeby a podle toho k nim přistupujeme. Důležitým faktorem je i potřeba nechovat se k těmto jedincům jinak než k ostatním (Mlýnková, 2017).

Dětem s Downovým syndromem je po narození věnována větší zdravotní péče, z důvodu výskytu možných komplikací. Proto se u těchto dětí dělají cytogenetická, kardiologická, neurologická vyšetření. Dále potom vyšetření zraku, sluchu, zažívacího a močového ústrojí a také se provádí screening na hypotyreózu a screening metabolických vad, kdy sestra dětem odebírá krev a asistuje lékaři. V následujících obdobích života dětí se o zdravotní péči starají dětské a následně praktičtí lékaři (Kašparová, 2015).

1.8.1 Péče o vyprazdňování

U dětí s Downovým syndromem se často vyskytuje celiakie, Hirschprungova nemoc a malrotace střeva, proto je důležité pečovat o vyprazdňování. Následná péče se odvíjí od postižení střeva (Lukáš, 2018).

Celiakie je autoimunitní onemocnění, při kterém klky tenkého střeva reagují na lepek zánětem. Onemocnění se vyskytuje v kterémkoliv věku a příčina není jednoznačně známá. Projevuje se neprospíváním, snížením tělesné hmotnosti, objemnou stolicí, nafouknutým břichem a dalšími. Řešení spočívá v odstranění lepku z potravy. (Weimer-Koschera, 2012). Dietní sestra edukuje nemocného, popřípadě rodiče, jedná-li se o dítě, o povaze onemocnění, celoživotní bezlepkové dietě, o vhodných a nevhodných potravinách. Dále také zjišťuje a léčí nutriční deficity. Důležitou součástí léčby je i kontinuální dlouhodobé sledování pacienta, aby se předešlo komplikacím (Nevoral, 2018).

Hirschprungova nemoc dle Muntau (2014, s. 369) je „vrozená vývojová vada parasympatické inervace střevní stěny a z toho vyplývající porucha transportu střevem“. U novorozenců dochází k opoždění smolky, zácpám a vyprazdňování tzv. stužkovité stolice. Pokud tento stav přetrvává dlouhodobě, děti přestávají prospívat. Dále jsou indikováni k resekci postiženého střeva a k vytvoření dočasné kolostomie. Po operaci by mělo dojít k následné kontinenci stolice (Muntau, 2014). Z toho vyplývá následná péče o kolostomii a nutnost edukace rodičů o této problematice. První dny po operaci odchází řídká stolice, která se postupně zahušťuje. Po stabilizaci stavu stolice odchází 1–3x denně do jednodílného nebo dvoudílného sáčku, který může být jednorázový nebo výpustný. Podložka sáčku by měla pasovat na velikost a tvar stomie a vystřihuje se o 3–5 mm větší. Při ošetřování je důležité také věnovat pozornost okolí stomie a používat vhodné čisticí a ochranné prostředky k tomu určené. Stomická sestra edukuje rodiče a názorně ukáže celý postup lepení a snímání stomického sáčku a vůbec péči o samotnou stomii (Otradovcová, 2013).

U malformace dochází v průběhu vývoje k zastavení normální rotace střeva. Střevo může probíhat také odchylně nebo úplně naopak (Sýkora, 2015). Následkem toho dochází k patologickým stavům na střevě (Vodička, 2014). Komplikací tohoto onemocnění je vznik volvulu, což je otočení střevních kliček. Z důvodu toho dochází k zaškrcení střeva a následně to vede až k nekróze (Sýkora, 2015). Malrotace se projeví nejčastěji do 10. dne od narození, avšak může probíhat i asymptomaticky a projevit se v průběhu života. Příznakem tohoto onemocnění je vznik ilea a zvracení s obsahem žluči (Sýkora, 2015). Léčba spočívá v operačním zákroku (Vodička, 2014).

Tato onemocnění většinou potřebují chirurgické řešení, a proto si dále popíšeme před a pooperační péči. Předoperační péče se dělí na dlouhodobou a krátkodobou. Dlouhodobá spočívá v interním vyšetření, kdy dítě podstupuje fyzikální vyšetření, rentgenové vyšetření srdce a plic. Dále změření fyziologických funkcí, které zaznamenává sestra, screeningové vyšetření moči a krve a EKG, kdy sestra odebere dítěti krev a natočí EKG záznam. Krátkodobá předoperační péče spočívá ve fyzické přípravě, která zahrnuje lačnění 6-8 hodin před výkonem, vyprázdnění močového měchýře a následná katetrizace. Dále klyzma, celková hygiena dítěte, příprava operačního pole, jako je dezinfekce, popřípadě oholení místa, zajištění dostatečného spánku a přiložení elastických bandáží, jako prevence tromboembolické nemoci. Důležitá je i psychická příprava, podání premedikace a celkové uklidnění dítěte

s následným vysvětlením výkonu tak, aby tomu dítě porozumělo. Operační příprava ovšem velmi záleží na aktuálním stavu dítěte, proto se nemusí provádět všechna opatření, která jsou zde uvedena. Například klyzma se neprovádí u náhlých břišních příhod. Po operaci dítě zůstává na JIP a nebo je odvezeno na dospávací pokoj, dokud není stabilizovaný oběh a spontánně nedýchá. Sestra sleduje fyziologické funkce, bolest, nauzeu a zvracení, vyprazdňování moči a stolice. Dbá o péči dutiny ústní, prevenci proleženin a sleduje, zda nevznikají komplikace (Čoupková, Slezáková, 2012).

1.8.2 Péče o výživu

U novorozenců a kojenců je výživou dítěte mateřské mléko. Po narození, stejně jako u ostatních dětí, je velmi důležité zahájení kojení. Samotné kojení napomáhá k vytváření vztahu mezi matkou a dítětem a přispívá k pozitivnímu myšlení matky. Také slouží ke stimulaci obličejových svalů dítěte, kdy při sání dochází ke koordinaci a posílení zmiňovaných svalů. Důležitou roli hraje i v imunitě dítěte, z důvodu obsahu imunitních látek, které jsou u dětí náchylnějších k infekčním onemocněním, potřebné (Hyžiková et al., 2019).

Všechny těhotné ženy by měly být informovány svým gynekologem o důležitosti a prospěšnosti kojení. Gynekolog by jim měl prohlédnout prsy, z důvodu možnosti výskytu různých anatomických malformací, kvůli kterým by mohlo dojít k překážce v kojení a popřípadě je začít řešit. Dalším důležitým faktorem je nácvik správné techniky kojení ještě před samotným porodem. V dnešní době probíhá mnoho kurzů kojení pod vedením porodních asistentek nebo laktačních poradkyň, které lze podstoupit v těhotenství (Sedlářová, Klimentová, 2008).

V kojení dětí s Downovým syndromem mohou nastat různé komplikace. Vzhledem k malým ústům a velkému jazyku mohou mít děti s Downovým syndromem problémy s přísátím. Dále z důvodu výskytu hypotonie u těchto dětí potřebují větší podporu. Z toho důvodu bude potřeba vyzkoušet více pozic při kojení, kdy si každá žena musí přijít na to, jaká poloha jí i miminku vyhovuje nejvíce. Dítě s vrozenou srdeční vadou by mělo být zase krmeno po menších dávkách z důvodu možnosti rychlého vyčerpání. Důležité je též i rozpoznat znaky, kdy má dítě hlad a následovně ho včas a dostatečně kojit. Problémy s kojením se dají odstranit, pokud je matka začne řešit včas a kontaktuje

laktační poradkyni, která jí vysvětlí a pomůže se vším ohledně kojení (Hyžíková et al., 2019).

Před kojením je možné provádět tzv. orofaciální stimulaci, díky které dochází k ovlivnění senzomotorických funkcí v oblasti úst a obličeje (Uhrová, 2015), tedy aktivizaci polykání, úpravě dýchání, snížení slinění, normalizace svalového napětí a další (Lőwová, ©2020). Cílem této metody je nastartování sacího reflexu, zlepšení příjmu potravy, usnadnění trávení a umožnění štěpení tuků v dutině ústní (Uhrová, 2015). Provádí se senzoričká cvičení, která stimulují svalovou činnost a snižují atrofování svalstva. Dále stimulač v dutině ústní, díky které lze snížit nadměrný dávičv reflex a jako poslední procvičování tváři, které je důležité pro posílení a stimulač svalstva tváře (Lőwová, ©2020).

Při nemožnosti kojení je možné odsávat a následně krmit dítě z lahve. Prvním krokem je výběr správné savičky s ideálním otvorem pro dítě. V dnešní době se vyrábí z různých materiálů i tvarů láhve a je jen na rodičích, jaká jim bude vyhovovat. Při krmení tímto způsobem matka sedí a dítě má opřené ve zvýšené poloze o předloktí. Láhev je v šikmé poloze, aby savička byla plná mlékem a neobsahovala vzduch. Poté se dítě nechá odříhnout. Dalším způsobem může být krmení pomocí stříkačky po prstu. Než dojde na samotné krmení, je důležité si důkladně omýt ruce. Matka vodou a mýdlem, sestra dezinfekcí. Dítě leží naproti osobě, která ho krmí ve zvýšené poloze. Poté mu vsune do úst špičku malíčku nebo ukazováku a mléko nechá stékat po prstu do úst dítěte. Důležité je dbát na to, aby dítě neaspirovalo a nezačalo se dusit (Sedlářová, 2011).

Může nastat i situace, kdy přes všechnu snahu matky nelze kojít, z důvodu ztráty mateřského mléka nebo jeho nedostatku. V tomto případě se využívá dětská umělá výživa, jejímž základem je kravské mléko. V dnešní době existuje mnoho druhů umělého mléka, například speciálně upravených pro alergiky, pro děti nesnášející mléčný cukr, které mají nízkou porodní hmotnost, ublinkávají a další. Umělá výživa nikdy zcela nenahradí mateřské mléko, ale zabezpečí zdravý růst a vývoj dítěte (Gregora, Zákostecká, 2014).

1.8.3 Péče u dětí se srdečními vadami

Jak již je uvedeno výše, děti s Downovým syndromem často mívají srdeční vady, které komplikují jejich život. Nejčastěji se jedná o defekty atrioventrikulárního kanálu a izolovaný defekt septa komor (Froeschl, Roberts, 2010).

Péče o děti se srdečními vadami se značně liší od dospělých pacientů. Je tomu tak z důvodu jiné hmotnosti, zvláštností rostoucího organismu, jiným denním potřebám tekutin a potravy, zátěže myokardu a dalšího (Hučín, 2012).

Základní péči poskytují dětské lékaři, kteří kontrolují stav dětí. V chladném nebo nevlídném počasí není nutné se k dětem chovat jinak než k ostatním. Strava těchto dětí by měla být pestrá a v ničem děti neomezuje, pokud se řídí zásadami zdravého stravování. Neměly by jíst mnoho sladkého, přesolené pokrmy a také by měly omezit konzumaci zvířecího tuku. Co se týče pohybu a aktivit, tak malé děti si tělesnou aktivitu regulují samy a rodiče pouze kontrolují, zda nedochází k celkovému zhoršení stavu (Šamánek, 2014). Všechny děti jsou řazeny do tzv. funkčního hodnocení dětí s vrozenou srdeční vadou, které je rozděleno do 4 tříd. Jednotlivé třídy určují závažnost stavu dítěte a omezení v různých aktivitách. Do první třídy se řadí například lehké nativní srdeční vady, izolované síňové a komorové extrasystoly a další, kdy tělocvik ve škole a rekreační sport jsou bez omezení. Druhá třída dovoluje rekreační sport pod dohledem a tělocvik ve škole bez klasifikace a časově limitovaných výkonů. U třetí třídy je povolena lehká rekreační aktivita (vycházky, rehabilitační plavání), která se uskutečňuje pod dohledem a dítě je osvobozené od školního tělocviku. Čtvrtý a tedy poslední stupeň zakazuje fotbal, basketbal, tenis, lyžování a další a povoluje rekreační turistiku nebo cyklistiku v přijatelném terénu (Jehlička, 2019). Dále u dětí se srdeční vadou, konkrétně u dívek, může nastat opoždění menstruačního cyklu, které je však normální. Pokud dívka nemenstruuje ještě v 18. roku života, měla by navštívit gynekologa a konzultovat to s ním. Co se týče volby povolání, tak by měl rodičům i dětem poradit kardiolog nebo praktický lékař. Konzultace s lékařem je zvlášť důležitá, pokud se jedná o dítě s omezenou pracovní schopností (Šamánek, 2014).

Pokud se jedná o kritickou srdeční vadu, která se projevuje cyanózou a selháním srdce (Dort et al., 2013), mělo by dojít k převezení dítěte na specializované pracoviště, kde se určí přesná diagnóza a dále postupuje podle závažnosti stavu dítěte. Sestra zajišťuje výživu dítěte, pokud s ním není matka, dbá o hygienu a vyprazdňování (Hučín, 2012).

V průběhu léčby nebo před operací dítěte se zajišťuje přístup do centrálního žilního řečiště z důvodu monitorování krevního tlaku a plynů. Dále se zavádí nasogastrická sonda a močová cévka k měření bilance tekutin dítěte. Po operaci se péče zaměřuje na stabilizaci krevního oběhu. To lze poznat, že má dítě zahřáté končetiny, má růžovou barvu a hmatný pulz na končetinách. Z toho důvodu je sledováno sestrou (Hučín, 2012).

Očkování u dětí se srdeční vadou probíhá v řádných termínech, jako u zdravých dětí. Výjimkou jsou pouze děti s kritickými srdečními vadami. Živé vakcíny se neočkují 1 měsíc před a 3 měsíce po operaci a u neživých vakcín se nesmí očkovat měsíc po operaci (Jehlička, 2019).

Pro lepší orientaci v této problematice vznikl v roce 2008 spolek nesoucí název Srdíčkáři, pro rodiče dětí se srdečními vadami. Mají své oficiální webové stránky a v roce 2018 vydali brožuru, ve které jsou popsány příběhy různých dětí i rodičů, informace o získání podpory, možnost srazů, sportovních akcí a dalšího (Štychová, 2018).

1.8.4 Péče o dýchací cesty

Zánětlivá onemocnění dýchacích cest se řadí mezi nejčastější příčiny nemoci v České republice (Bártů, 2010). Děti s Downovým syndromem jsou k těmto infekcím mnohem více náchylní než ostatní děti, a proto je důležité o jejich dýchací cesty pečovat (Šmarda, 2013).

Mezi onemocnění dýchacích cest se zařazují záněty vedlejších dutin nosních, nosní sliznice, záněty středouší, nosohltanu, ale i akutní zánět průdušnice, průdušek nebo zánět plic, pohrudnice a další. U spousty těchto případů stačí pouze symptomatologická léčba, která spočívá v klidu na lůžku, přijímání dostatečného množství tekutin a mohou se podávat léky podle typu kašle. Antibiotická léčba je potřeba nasadit u těžších forem nebo bakteriálních onemocnění, jako je například zápal plic (Bártů, 2010).

Pokud je dítě hospitalizované, sestra sleduje změny v dýchání, zda se jedná o suchý nebo vlhký kašel, vykašlané sputum a fyziologické funkce dítěte (Sikorová, 2011). Dále bolest, změnu barvy kůže, chování dítěte, jako jsou například neklid, apatie, úzkost

a další (Slezáková et al., 2010). Sestra také odebere od rodičů anamnézu, zda někdo z nich kouří, v jakém prostředí se dítě vyskytuje, jestli dítě mívá tyto potíže často nebo jestli má alergie a další (Sikorová, 2011). Pokud se jedná o podezření na bakteriální onemocnění, využívá se rentgenové vyšetření a poté odběr krve, kde vyšetřujeme hodnoty zánětu a sedimentace (Bártů, 2010).

Sestra dále plní režimová opatření, jako je například zvýšená poloha dítěte. Zajišťuje kyslíkovou terapii dle ordinace lékaře, zvlhčené ovzduší, aplikaci inhalace, léky dle ordinace lékaře, stravování, dostatek tekutin dítěte a další (Slezáková et al., 2010).

1.8.5 Komunikace s postiženým dítětem

Komunikace s postiženým dítětem se odvíjí od stupně mentální retardace. Jinak budeme mluvit s dítětem s lehkou mentální retardací a jinak s těžkou. Zdravotničtí pracovníci by měli být schopni rozeznat individualitu a potřeby dítěte a následně poté k němu tak přistupovat a přizpůsobit mu komunikaci (Plevová, Slowik, 2010).

Samotná komunikace činí velkou roli v životě dítěte. Díky ní je dítě schopno se rozvíjet a předávat informace, ať už se jedná o komunikaci verbální, či neverbální. U dítěte s mentálním postižením může být narušena právě verbální komunikace. Obecně lze říci, že tyto děti mají opožděný až omezený vývoj řeči (Bendová, Zikl, 2011).

V komunikaci s těmito dětmi dodržujeme několik zásad. Přistupujeme k dítěti stejně jako k ostatním, bez ohledu na postižení. Ze začátku je důležité se s dítětem seznámit. Zeptat se ho, jak mu říkají doma a jak ho máme oslovovat my. Pokud nemůže odpovědět, tak se zeptáme doprovodu dítěte. Dále je vhodné zjistit, jak se s dítětem dorozumívá rodina a následně také tak komunikovat. Oslovovat jako první vždy dítě a až poté doprovod, protože se jedná o potřeby právě toho dítěte a mělo by být středem pozornosti. Co nesmí chybět v komunikaci s dětmi, je i způsob sdělení informací, který přizpůsobíme úrovni dítěte tak, aby nám rozumělo. (Plevová, Slowik, 2010).

2 Cíle a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zmapovat spokojenost rodičů s poskytovanou ošetrovatelskou péčí v nemocnici při hospitalizaci jejich dítěte s Downovým syndromem.

Cíl 2: Zjistit odlišnosti ošetrovatelské péče o děti s Downovým syndromem v rámci hospitalizace na dětském oddělení z pohledu sester.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jak jsou rodiče spokojeni s ošetrovatelskou péčí v nemocnici při hospitalizaci jejich dítěte s Downovým syndromem?
2. Jaké jsou odlišnosti v ošetrovatelské péči o děti s Downovým syndromem v rámci hospitalizace na dětském oddělení?

3 Metodika

Ke sběru dat byla použita forma kvalitativního výzkumu. K výzkumnému šetření byla použita technika polostrukturovaného hloubkového rozhovoru s rodiči dětí s Downovým syndromem (příloha 3) a se sestrami z dětského oddělení (příloha 4). K analýze výzkumných dat je použita metoda otevřeného kódování. Dle Kutnohorské se jedná o „v metodě zakotvené teorie analytickým procesem, jimiž jsou pojmy identifikovány a rozvíjeny ve smyslu jejich vlastností a dimenzí“ (Kutnohorská, 2009, 66). Jedná se tedy o označování jevů a následné rozdělení do kategorií, které si zde rozebereme níže (Trampota, Vojtěchová, 2010).

Rozhovor s rodiči se skládal z osmnácti otázek, které pojednávaly především o poskytovaných a neposkytovaných informacích od zdravotnického personálu, dále spokojenosti rodičů s péčí o jejich dítě a přístupu zdravotnického personálu. Rozhovory se sestrami obsahovaly devatenáct otázek, které se zaměřují zvláště na specifickou péči poskytovanou dětem s Downovým syndromem. Rozhovory se sestrami lze rozdělit do tří částí. První obsahovala informace o respondentovi, druhá o již zmiňované specifické péči a poslední část pojednávala o komunikaci a edukaci rodičů a dětí s tímto syndromem.

Rozhovory s rodiči, tak i se sestrami probíhaly telefonicky nebo na základě osobní schůzky, trvající v průměru 15-20 minut v období březen-květen 2020, kdy veškerá účast na výzkumném šetření byla dobrovolná. Všechny informace byly jak při osobní, tak i telefonické schůzce, po domluvě s respondenty, nahrávány a následně doslovně přepsány, pouze s drobnými stylistickými úpravami.

Všechny rozhovory byly zpracovány metodou otevřeného kódování, kdy je text rozbit na jednotky, kterým je přidělen kód. Tyto kódy jsou následně začleněny do kategorií a podkategorií, které se zpracují (Švaříček, Šedřová, 2014).

3.1 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 9 rodičů dětí s Downovým syndromem a 5 sester z různých dětských oddělení.

Věkové rozhraní matek se pohybovalo v rozmezí 25-46 let a dětí s Downovým syndromem od 5 měsíců do 16 let. Což průměrně činí 29,8 let, tedy věk matek v době narození jejich dítěte s tímto syndromem. Z celkového počtu se sedm matek o postižení jejich dítěte dozvědělo až po narození a dvě během těhotenství. Osm matek z devíti uvedly, že mají další děti, které jsou zdravé. Rozhovory jsou vedeny s rodinami, které mají 2 až 5 dětí, různého pohlaví. Věkové rozhraní těchto dětí se pohybuje od 2 do 27 let.

Věkové rozhraní sester se pohybovalo v rozmezí 31-47 let, kdy na dětském oddělení měly odpracováno 6-10 let. Dosažené vzdělání sester bylo různé od střední zdravotnické školy přes vyšší odborné zdravotnické školy až po vysoké školy. Všechny oslovené sestry pečovaly o dítě postižené Downovým syndromem.

4 Výsledky

4.1 Analýza rozhovorů s rodiči dětí s Downovým syndromem

Rozhovory s rodiči, kteří mají dítě postižené Downovým syndromem, jsou rozděleny do následujících kategorií a podkategorií:

1. Informace rodičů o Downově syndromu
 - a) Způsob informování zdravotnickým personálem
 - b) Rozdíly ve výchově
 - c) Komplikace syndromu
2. Hospitalizace
 - a) Důvody a frekvence hospitalizace
 - b) Výkony
 - c) Reakce dětí na hospitalizaci
3. Spokojenost rodičů s hospitalizací
 - a) Přístup ošetrovatelského personálu
 - b) Komplikace
 - c) Komunikace
 - d) Spokojenost s informovaností a péčí

Analýza dat je tedy rozdělena do těchto tří oddílů, které se vztahují k předmětu výzkumu. Následně budou doplněny komentáři a přímými citacemi odpovědí respondentů. Jednotlivé rozhovory s matkami dětí postižených Downovým syndromem budou v textu pro přehlednost znázorněny M1-M9.

4.1.1 Informace rodičů o Downově syndromu

4.1.1.1 Způsob informování zdravotnickým personálem

Každý rodič by si přál mít zdravé dítě, ale ne vždy tak tomu je, a proto byla do rozhovoru zakomponovaná otázka *„Jak Vám bylo oznámeno, že je nebo bude Vaše dítě postižené? Kdo Vás informoval?“* Budoucí rodiče si zaslouží dostat špatnou zprávu dobře podanou, ale je tomu tak vždy? Rodiče se to dozvěděli různými způsoby, ale ne všechny byly pozitivní. Matky M2, M4, M5, M6, M7, M8 a M9 se to dozvěděly až po narození dítěte, kdy se provádí genetické vyšetření na základě příznaků Downova syndromu. Matky M1 a M3 během těhotenství, většinou díky prvotrimestrálnímu screeningu, který odhalí vadu chromozomu. Ne každá matka uvedla spokojenost s oznámením toho, že čekají nebo je jejich dítě postižené. V rozhovorech matky M4, M5, M3 a M7 uvedly *„Řekla mi to dost netaktně.“*, *„Druhý den po porodu, v nemocnici v jídelně, kdy jsem tam byla sama bez manžela, mi to pověděla lékařka. Takže to bylo nepříjemné.“*, *„Lékař mi to oznámil tím způsobem, že mi řekl, že se mu to dítě nelíbí.“* nebo *„Po návratu z JIPu mezi dveřmi, takovým jako nepěkným způsobem mě o tom informoval lékař se sestrou, na stojáka ve dveřích.“* Matka M8 dokonce uvedla *„Tři dny po porodu za mnou přišla sestřička. Řekla mi, že se mám stavit za paní doktorkou, že má pro mě nějaké instrukce. Měla jsem nějaké problémy. Po porodu mě začali operovat, takže jsem s ní nebyla. Nestarala jsem se o Klárku, jenom mi ji vozili na kojení a to byl den, kdy jsem ji už právě měla dostat a oni mi ji pořád nevozili a ostatním maminkám už děti vozili a mně pořád nic. Pořád si ji někde schovávali, abych ji náhodou neviděla. Pak tedy, že pro mě mají ty instrukce. Já jsem si teda myslela, že instrukce se budou vázat k tomu, že měla vysušenou hodně kůži, takže co s tím, protože to měla do krve. Vůbec mě nenapadlo, že by mohla mít něco takového. Paní doktorka mi to oznamovala někde v nějaké místnosti. Ano, byly jsme samy, ale bez dcery a manžela a v podstatě to byl trochu takový kvíz. Vždy se mě ptala ‚a víte co blablabla, a víte jaké testy se dělají a víte...‘, tak jsem si připadala trochu jako zkoušená, vlastně jak ve škole. První otázka byla, zda jsem si všimla, zda je nějaká jiná.“*

Nejen způsob předání, ale i obsah předaných informací zaujímá velkou roli v přijetí sdělované informace, a proto v rozhovorech byla otázka *„Informoval Vás někdo o specifické péči o dítě s tímto syndromem? Kdo a co Vám řekli?“*

Matky M2, M4, M5, M6, M7, M8 a M9 se o postižení jejich dítěte dozvěděly až po narození a z toho pouze matkám M2 a M6 byly informace o specifické péči podány v nemocnici lékařem. Matky M4 a M5 se to dozvěděly následně při neurologickém vyšetření, kam s dětmi docházejí od lékaře, který jim péči popsal nebo při osobním setkání na genetice. Lékaři matkám M4 a M5 v nemocnici pouze řekli, že jejich děti mají Downův syndrom a co to je. Rodiče M7 a M8 informace sice v nemocnici dostali, ale nebyli velmi spokojeni s jejich obsahem. Konkrétně uvedli *„V porodnici úplně ne, dostala jsem jen takovou prastarou brožuru před těmi 10 lety, která mi nic moc neřekla.“* a *„Doktorka mi hodně dopodrobna pověděla, jaké všechny zdravotní komplikace mohou nastat. Až si myslím, že bych to úplně nepotřebovala vědět všechno. Že mají velké riziko leukémie, je sice pravda, ale to riziko je tak jako tak velmi malé, a toto není to, co v ten daný okamžik potřebuje člověk vědět. A opakovala mi asi 10x, že se musíme obrnit trpělivostí, ale krom těch komplikací mi nic konkrétnějšího neřekla.“* M1 a M3, které se o riziku postižení dozvěděly během těhotenství, byly informace předány gynekologem, aby měly možnost se rozhodnout, zda si dítě nechat, či nikoliv. M1, M4 a M9 z celkového počtu dotazovaných si informace získávaly i z internetu nebo od rodičů, kteří již měli dítě s Downovým syndromem.

4.1.1.2 Rozdíly ve výchově

Do této podkategorie je zahrnuta otázka číslo 6, tedy konkrétně *„Lišila se výchova Vašeho dítěte od zdravého dítěte? Pokud ano, v čem?“* Všechny matky, kromě matky M9, která další děti nemá, mají minimálně dvě děti, které vychovávají a všechny také uvedly rozdíly ve výchově. Věkové rozhraní dětí bez postižení se pohybuje od 2 do 27 let. Rodiče M7 a M8 zareagovali následujícím způsobem *„Snažíme se vychovávat děti stejně, jsou blízkého věku, ale je pravdou, že dceři toho více promineme, ale zase jsme více důslednější než u bratrů.“* a *„Z této otázky cítím, že by člověk měl správně říci, že se ta výchova neliší, ale jak to říci. V něčem se liší a v něčem neliší. Není to tak, že by si mohla dělat cokoli, ale na druhou stranu ji nemůžu seřvat 150x za den. To znamená, že si musím udělat nějaký výběr toho, za co ji budeme trestat, co zakážeme a co ne. Takže si myslím, že je to stejné v tom smyslu, že jsme na ni taky přísní jako na ostatní děti, ale ona má prostě omezené schopnosti, které je schopná pojmout, má to posunuté a od toho se odvíjí výchova.“*

Ostatní matky uvedly, že se nejedná zcela o rozdíly ve výchově, ale spíše v péči o ně. Tyto matky musely cvičit s dětmi tzv. Vojtovu metodu, většinou kvůli predilekci hlavičky a celkovému správnému vývoji těla. Dále podstupovaly mnohem více vyšetření a návštěv u lékaře než u zdravých dětí. Často přímo jmenovaly logopedii, kam děti musely docházet z důvodu velkého jazyka, vysokého patra, anomáliím zubů a dalšího, aby správně formulovaly slova, poté také mluvily o neurologii, kardiologii a rehabilitacích, na které děti musely docházet.

4.1.1.3 Komplikace syndromu

Jak jsme uváděli výše, děti s Downovým syndromem mívají často, kromě samotného syndromu, přidružená onemocnění, která jim i rodičům komplikují život. A proto i tato otázka byla položena rodičům těchto dětí. Každá matka uvedla, že jejich dítě má minimálně jedno přidružené onemocnění. Všechny matky kromě M4 a M9 uvedly u svých dětí srdeční vadu, která byla u dětí matek M2, M3 a M7 operativně řešena, u dítěte matky M1 teprve operace bude probíhat a děti matek M5, M6 a M8 jsou pouze sledovány. Dále M1 a M4 mluvily o Hirschprungově chorobě, která způsobila neprůchodnost střev a byla též operativně řešena. Dalším častým jmenovaným onemocněním byla porucha štítné žlázy, hypotonie a vada zraku. M4 u svého dítěte ještě zmínila epilepsii, M2 hypermobilitu, ploché nohy, vadné držení těla, skoliózu, astigmatismus a leukémii, M6 celiakii.

4.1.2 Hospitalizace

Hospitalizace v nemocnici pro děti není nikdy zcela optimální. Velmi tedy záleží na věku dítěte, protože pro děti školního věku to může být i zkušeností, ale pro děti předškolního věku je odloučení od matky traumatizující. V rozhovorech jsou zakomponovány právě otázky ohledně hospitalizace (příloha 3). Všechny vybrané děti postižené Downovým syndromem byly alespoň jednou hospitalizované.

4.1.2.1 Důvody a frekvence hospitalizace

Hospitalizace probíhaly kvůli přidruženým onemocněním, které děti mají. Děti matek M2, M3 a M7 byly hospitalizované skrz srdeční vadu, kterou děti přešly bez komplikací. Doba pobytu byla v průměru 10 dní a děti byly hospitalizované ve věku 8 a 3 měsíců a 2 let. Matka M7 ještě uváděla časté operace z důvodu šedého zákalu. Další dvě děti M1 a M4 kvůli Hirschprungově chorobě, která jim byla operovaná pár dní po narození. Jedné holčičce byla poté vyvedena stomie, z důvodu uzdravení střeva po odstranění špatné části střeva a v květnu 2020 podstoupí další operaci na navrácení do původního stavu. Stomii bude mít cca 8 měsíců svého života. Dalším důvodem hospitalizace byl i zápal plic u jednoho chlapečka M5, který byl hospitalizovaný ve dvou letech na dobu 3 týdnů a z toho první týden byl v umělém spánku a napojen na umělou plicní ventilaci, z důvodu fungování jen jednoho plicního laloku. Dítě matky M4 je hospitalizované opakovaně skoro každý rok po celý svůj život. K upřesnění zde použijeme slova dle jeho matky *„Skoro každý rok tráví nějakou dobu v nemocnici. Poprvé to bylo v roce 2012, hned po narození měl neprůchodnost střev. Zjistila se mu Hirschprungova choroba a následně 11/2012 byl na operaci. Potom byl hospitalizovaný pro opakované epileptické záchvaty, zánět močových cest, na infekčním kvůli E. Coli infekci. Dále 1/2017 kvůli enterocolitidě - clostridium a respiračnímu selhání, kvůli kterému skončil na ARU. Koncem dubna téhož roku měl zánět průdušek a v prosinci zápal plic. Zaváděla se mu tracheostomie a v roce 2019 mu byla odstraněna a uzavřen píštěl po ní.“*, matka M2 uvedla o svém dítěti zase toto *„Hospitalizováno bylo přesně 1 měsíc od narození do jednoho měsíce na JIP Brno, kvůli špatnému zdravotnímu stavu. Dcera nepila, byla sondována a v inkubátoru, i když plně donošena. Byla sledována kardiologem a onkologem. Pak ve 3. měsíci operace srdce v Motole, kde strávila 9 dní. Dále léčba leukémie v dětské nemocnici v Brně - prakticky 4 měsíce s několikadenními přestávkami na pobyt doma. A potom skrz odstranění nosních mandlí v Brně - hospitalizace 2 dny v 5 letech dítěte.“* A matka M9 uvedla jako důvod hospitalizace u svého dítěte laryngitidu.

4.1.2.2 Výkony

Dětem po dobu hospitalizace byly prováděny různé výkony, které se vztahovaly k důvodu hospitalizace. Jednalo se například o kontrolní laryngotracheoskopii

s následnou dekanylací a uzavěru píštěle, u dítěte s tracheostomií. Dále léčba infekcí, RTG břicha, operace tlustého střeva u dětí s Hirschsprungovou chorobou, operace srdce. U holčičky s leukémií se jednalo o odběr kostní dřeně, náplavy krevních destiček, zavedení portu. Dále u dítěte se šedým zákalem se opakovaně měřily dioptrie a nitrooční tlak. U chlapečka se záplem plic to byla například hyperbaroxie a další dle onemocnění.

4.1.2.3 Reakce dětí na hospitalizaci

Hospitalizaci děti po většinu času snášely dobře, i když velmi záleželo na věku dítěte a důvodu hospitalizace. Děti do jednoho roku dobu hospitalizace skoro celou prospaly. Starší děti z důvodu mentální retardace pobyt v nemocnici snášely též dobře. U holčičky s leukémií velmi záleželo, zda jí je dobře, či nikoliv z důvodu léčby a od toho se odvíjela také reakce na hospitalizaci. Jedno z dětí, které podstoupilo operaci srdce v 8 měsících, bylo dle slov matky M3 po operaci „šokované bolestí“. Konkrétně uvedla „*Ona byla malinká, takže se mnou to bylo ještě v pohodě, ale potom jak ji zoperovali, tak si myslím, že ji to hodně bolelo a byla úplně v šoku. Když se probudila, tak opravdu týden trvalo, než se na mě zasmála. Prostě byla z toho úplně, podle mě v šoku.*“

Všem rodičům bylo umožněno zůstat po dobu hospitalizace jejich dítěte s ním v nemocnici na standardních odděleních. Pokud se jednalo o specializované pracoviště, rodiče tam být nesměli až na matku M7, která s dítětem zůstávala přes den, z důvodu neklidnosti dítěte. Konkrétně uvedla „*Ona je takové poměrně velmi usilovné dítě, takže tenkrát byla na operaci ve dvou letech a vím, že mi řekli, že na ten JIP se můžu za ní podívat. Hned druhý den mi volali, ať přijdu a jsem tam celý den, že si strhává ze sebe hadičky a nechce jim nic jíst, takže jsem tam byla fakt dva dny nonstop kromě toho, že večer jsem odešla kolem 8.–9. hodiny a pak ji přeložili na normální pokoj a volali mi, ať si tam jdu normálně lehnout. To, že jim tam dělala rošádu, zřejmě uspíšilo ten přesun, ale na tom JIPu byla jen dva dny. Strašně krátce, než jak to mají ostatní.*“

4.1.3 Spokojenost rodičů s hospitalizací

4.1.3.1 Přístup ošetřovatelského personálu

Co se týče spokojenosti ohledně přístupu ošetřovatelského personálu k dětem, ale i rodičům, byly matky spokojené. Například M1, M2 a M5 uvedly *„Byla jsem až překvapená, jak vstřícně. Každý všechno vysvětloval, nikdo se k nám nechoval špatně.“*, *„Skvěle. Neshledali jsme se s žádnými problémy.“* nebo *„Velmi dobře, všichni byli ochotní.“* Matka M3 se svěřila i s tím, že se bála personálu, aby jí nedávali najevo, *„že prostě to dítě za to nestojí“*, ale to se nestalo a byla též spokojena. Matka M4 uvedla *„Ze začátku byly některé sestry neempatické, ale jak jsme byli často v nemocnici, tak měly hezký přístup. Na Honzika si zvykly.“*, z toho tedy vyplývá, že i ona nakonec byla spokojená. Pouze matka M8 uvedla nespokojenost *„Vadila mi velice ta mašinérie a pak mi vadily ty věci, které se musí plnit, protože to někdo řekl a přitom jsou úplně nesmyslné, jako že mě nepustí najíst, protože dcera nemůže zůstat sama a oni ji nepohlídají, protože by to nezvládli, a když se zeptám, zda si ji tedy můžu vzít s sebou, tak to nemohu, protože druhý den jde na celkovou anestezii. Dále třeba, že postel mi odvezli v 6 ráno, i když jsem byla na pokoji s ní sama a nikomu nepřekážela a tak.“*

4.1.3.2 Komplikace

Další z otázek rozhovoru zněla *„Nenastala nějaká komplikace ze strany ošetřujícího personálu? Pokud ano, jaká?“* Matky M1, M3, M4, M5, M6, M7 a M9 v rozhovorech neuvedly žádnou komplikaci ze strany personálu během hospitalizace. Pouze matka M2 zmínila *„Nevhodné se nám zdálo jen to, že jsem byla po porodu na pokoji s maminkou, která měla dítě u sebe na pokoji a já ne. Bylo to pro mne frustrující. Mohla jsem se na ni jen chodit dívat do sesterny k inkubátoru.“* a ještě dodala *„A poté jako silně nevhodné vnímám postoj paní na rehabilitaci, která nechtěla přijmout dítě na rehabilitaci, protože je na tom v rámci DS dobře. Přiznala, že má skoliózu, kulatá záda, vadné držení těla, ale prý: ‚co bych po ní ještě chtěla‘. Dále mi bylo řečeno. ‚Tyto děti si sem zvyknou chodit a my se jich pak nemůžeme zbavit.‘ Prý se mám uklidnit já. Tady ale nešlo o pobyt v nemocnici. Jen o rehabilitaci v rámci návštěv.“*, ale jak také uvádí, zde se nejednalo o hospitalizaci, ale pouze o ambulanci. A matka M8 mluvila o nevhodném přístupu, který je popsán v podkategorii výše, kdy ještě dodala

„Například mi nevěřili. Viděli, že je taková malinká, tak jí nachystali takovou tu postel s těma mřížema a řekli, že tam to bude bezpečnější. Povídala jsem, že tam to tedy bezpečnější nebude. Zaprvé ona v tom už není zvyklá spát a za druhé chce, abych se k ní třeba přitulila a to nešlo v této posteli a za třetí ona z toho vyleze a spadne. Tak mi na to řekli, že z toho vylézt tedy nemůže a když jsem ji tam dala, tak do 5 sekund byla venku. Ptala jsem se, zda ta postel nejde vyměnit, protože ona mi tam brečela, že mě chce u sebe a to nešlo.“

4.1.3.3 Komunikace

Ohledně komunikace ošetřujícího personálu s dětmi, rodiče udávali hezký přístup. Většina dětí byla hospitalizována jako kojenci nebo batolata, takže se k nim chovali jako ke všem dětem toho věku. A co se týče komunikace ošetřujícího personálu s rodiči dětí s Downovým syndromem, tak problém uvedla pouze matka M7 *„Tak mě celkově vadí fungování toho našeho zdravotnictví, kdy přijde doktor, koukne, něco si řekne pro sebe, něco napíše a vy 3 hodiny čekáte a nic. Takže to mě vždycky drásalo a drásá mě to do dneška, ale pokud od toho odhlídnu, tak jsem byla spokojená. Ty informace vždycky přišly, sice ne tak, jak bych si já představovala, ale přišly vždycky.“*

4.1.3.4 Spokojenost s informovaností a péčí

Rodiče byli tázáni i na otázku *„Jak Vás personál informoval o těchto výkonech?“*, které byly prováděny jejich dítěti. Všechny matky odpovídaly obdobně, jako například M3, M1, M4 a M7 *„To úplně výborně. Byli jsme překvapeni, že si nás pozval na schůzku ten lékař, který ji operoval a všechno nám vysvětlil. Co teda je s tím srdíčkem špatně, co má za vadu a jak se to bude operovat a kdy to asi bude hotové a kdy potom se potkáme a on nám tedy řekne, jak to dopadlo. Takže to bylo výborné.“*, *„Pokud to šlo, tak osobně. Když ale byla dcera převezena na vyšší pracoviště, byly to pro nás dvě hodiny cesty, proto většinou telefonicky.“*, *„Vždy osobně mi vše vysvětlili a odpovídali ochotně na mé dotazy.“* a *„Ano, informoval mě lékař a v tom nebyl absolutně žádný problém.“*

4.2 Analýza rozhovorů sester z dětského oddělení

Rozhovory se sestrami, které pečovaly o dítě s Downovým syndromem, jsou rozděleny do následujících kategorií a podkategorií:

1. Informace sester o Downově syndromu
2. Péče o děti s Downovým syndromem
 - a) Náročnost péče
 - b) Rozdílnost péče o děti s Downovým syndromem a bez Downova syndromu
 - c) Specifičnost péče o děti s Downovým syndromem
3. Hospitalizace dětí s Downovým syndromem
 - a) Důvod hospitalizace
 - b) Komplikace při práci s dětmi s Downovým syndromem
 - c) Reakce dětí na hospitalizaci
 - d) Spolupráce s rodiči
 - e) Edukace
4. Komunikace

Analýza dat je tedy rozčleněna do těchto čtyř oddílů, které se vztahují k předmětu výzkumu. Následně budou doplněny komentáři a přímými citacemi odpovědí respondentů. Jednotlivé rozhovory se sestrami budou v textu pro přehlednost znázorněné znaky S1-S5.

4.2.1 Informace sester o Downově syndromu

Po zjištění základních údajů o jednotlivých respondentech byly tázány na otázku ohledně zdroje získaných informací o tomto syndromu. Přesné znění otázky je následující „*Kde jste získala informace o tomto syndromu? Poskytla Vám nemocnice*

možnost vzdělání o této problematice, jako například školení o specifické péči a další? Pokud ano, jaké?“ Každá sestra si našla svůj způsob, jak získat informace o postižení Downovým syndromem, ale pouze sestra S2 získala informace díky seminářům zprostředkované nemocnicí. Ostatní sestry uváděly různé způsoby, jako například sestra S3 pomocí internetu *„Informace jsem získala díky internetu, v nemocnici nám tato možnost nebyla poskytnuta.“*, sestra S1 zase uvedla *„Tak informace mi poskytl lékař, ale především internet a samostudium.“*, a sestry S4 a S5 zmínily školu *„Učily jsme se o této diagnóze ve škole a více jsem zatím vědět nepotřebovala.“*

Dále sestry byly tázané na otázku, zda si myslí, že mají dostatek informací o Downově syndromu. Sestry odpovídaly obdobně. Myslí si, že možná nevědí vše, ale vědí dostatečné množství na to, aby poskytly odbornou ošetrovatelskou péči. Například sestra S4 uvedla *„Asi nemám příliš detailních informací o této diagnóze, ale v praxi mi stačilo to, co vím.“* a S5 *„Myslím si, že mám dostatek informací k tomu, abych poskytla kvalitní odbornou péči.“*. Sestra S1 uvedla, že nejde tolik o samotný syndrom, jako spíše o přidružené onemocnění a stupeň mentální retardace a od toho se odvíjí péče a přístup, konkrétně *„Informací si myslím, že mám málo. Dítě se chová trochu jinak, ale v podstatě jsou jako ostatní děti. Takže přístup záleží na mentální úrovni a péče na důvodu hospitalizace.“* Sestra S3 zase tvrdí, že dostatek informací nemá, ale vše se dá nastudovat a v dnešní době dohledat.

4.2.2 Péče o děti s Downovým syndromem

4.2.2.1 Náročnost péče

Jelikož děti s Downovým syndromem mívají často přidružená onemocnění a určitý stupeň mentální retardace, dá se předpokládat, že péče o ně se bude lišit od péče ostatních dětí, a proto jsme se sester ptali na otázku *„Je pro Vás péče o děti s Downovým syndromem náročnější než péče o jiné děti a v čem?“*

Sestry S2, S3 a S4 uvedly, že péče o tyto děti je skutečně náročnější než o děti bez Downova syndromu. Důvody náročnosti péče o ně udávaly různé, ať už se to týkalo náročnější komunikace a vzájemné spolupráce, zvýšeného dohledu nebo v přístupu k nim. Pouze sestra S1 uvedla následující *„Péče o tyto děti mi nepřijde o tolik jiná, jak jsem uvedla u předchozí otázky, dítě se možná chová trochu jinak, ale v podstatě*

jsou stejní jako ostatní. A tak náročnost péče se odvíjí od přidruženého onemocnění a stupni Downova syndromu.“

Od náročnosti péče se odvíjí potřeba zvýšeného dohledu nad dětmi, a proto je do této kategorie zahrnuta i otázka *„Potřebuje dítě s tímto syndromem zvýšený dohled/pozornost než ostatní děti?“* Ať už byly předchozí odpovědi sester jakékoliv, na tuto otázku odpovídaly všechny jednohlasně ano. Na potřebě zvýšeného dohledu se shodly, ale důvod byl již různý a sestry odpovídaly následovně. S1 uvedla *„Ano, mně osobně se zdá, že tyto děti mají více touhy se uzdravit. Během hospitalizace je důležité navazování vztahu s tímto dítětem, ale jelikož jsou velmi přátelští, tak to není problém.“*, S2 zase *„Určitě ano, ať už z důvodu agresivity nebo větší potřeby kontaktu.“*, S3 *„Ano, potřebují, ať už z důvodu potřeby kontaktu nebo z důvodu mentální retardace, která je u tohoto syndromu typická.“*, S4 *„Ano, určitě potřebují větší dohled, ale také klid, jasné pokyny a známou osobu blízko sebe.“* a S5 *„Ano, ale velmi záleží na věku dítěte a stupni mentální retardace.“*

4.2.2.2 Rozdílnost péče o děti s Downovým syndromem a bez Downova syndromu

Další otázka, kterou jsme pokládali sestrám, byla orientovaná na rozdílnost péče o děti s Downovým syndromem a bez něho. Konkrétní znění otázky bylo *„Jak byste popsala péči o tyto děti na rozdíl od dětí bez Downova syndromu?“* Sestry zmiňují náročnost v komunikaci, nutnost častějšího opakování a více vysvětlování. Dále hovořily o nutnosti trpělivosti a empatického přístupu. Jako příklad si zde uvedeme některé odpovědi sester. Sestra S2 uvedla následující *„Jedná se o náročnější péči, kdy jim musíte věnovat více pozornosti a výkony více popisovat a vysvětlovat častěji, než to pochopí. Je zde potřeba mít dostatek trpělivosti.“*, S3 zase *„Musí se na ně opatrněji, citlivěji k nim přistupovat, protože vše vnímají více procítěně.“* a S4 *„Ano, práce je náročnější. Je zde náročnější komunikace, časté kontroly pochopení komunikovaného a kontrola provedeného. Musíme častěji kontrolovat jejich aktivitu a vyskytuje se u nich větší strach z důvodu hospitalizace.“*

4.2.2.3 Specifičnost péče o děti s Downovým syndromem

Ani otázka na specifika péče o tyto děti v rozhovorech nechyběla a byla položena jednotlivým sestrám. Sestry opět odpovídaly různě. Zmiňovaly komunikaci, přístup, navazování vztahů s dětmi, potřeby návštěv určitých lékařů a další, které si zde ukážeme na citacích sester. S1 uvedla „*Velmi záleží na přidružených onemocněních u tohoto syndromu a od toho se následně odvíjí její specifičnost.*“, S2 „*No určitě se u nich vyskytuje více než u ostatních dětí potřeba logopedie a kardiologických vyšetření, protože většinou mají přidruženou srdeční vadu a poté chodí také často na rehabilitace, kde cvičí Vojtovu metodu.*“, S3 zase „*Určitě ve vytvoření přátelství mezi sestrou a dítětem, protože jsou velmi přátelští a potřebují kontakt s okolím.*“, S4 „*Určitě je třeba větší dohled, nutno pomaleji a srozumitelněji mluvit. Často opakovat, co po nich chceme nebo vysvětlovat. Je s nimi celkově horší spolupráce.*“ a S5 „*Ano, ale velmi záleží na věku dítěte a stupni mentální retardace.*“

4.2.3 Hospitalizace dětí s Downovým syndromem

4.2.3.1 Důvod hospitalizace

Na standardní dětská oddělení byly děti přijímány společně s rodičem. Pokud se jednalo o JIP, děti byly hospitalizovány bez rodičů a za dětmi mohli rodiče jen docházet. Důvod hospitalizace dětí byl různý. Sestry udávaly diagnózy, jako jsou zápal plic, chronická plicní nedostatečnost, akutní infarkt, záchvaty bolesti břicha, úrazy a nachlazení.

4.2.3.2 Komplikace při práci s dětmi s Downovým syndromem

Do této podkategorie spadá otázka „*Vyskytly se někdy během hospitalizace nějaké problémy při práci s dítětem s Downovým syndromem? Jaké?*“ Sestry S 1, S2 a S4 uvedly výskyt agrese, konkrétně „*Zažila jsem, že se dost vztekají a k tomuto onemocnění jsou většinou ještě psychicky nemocní, jinak nic zvláštního.*“, „*Ano, setkala jsem se s agresivitou u tohoto dítěte, a proto je důležitý extra přístup.*“ a „*Nepamatuji si výrazné obtíže. Možná byli někdy trochu agresivnější, ale dalo se to vždy zvládnout.*“ Dále sestra S3 hovořila o odmítavosti, která by se dala též přiřadit k agresi „*Zažila jsem*

u nich odmítavost, která se vyskytovala více než u dětí bez Downova syndromu, ale jinak nic víc.“ A sestra S5 jako jediná nezmínila žádnou komplikaci ze strany dítěte.

4.2.3.3 Reakce dětí na hospitalizaci

Každé dítě, ať už s Downovým syndromem, nebo bez něho, přijímá hospitalizaci různě a také na ni různě reaguje. Proto jsme se ptali sester na otázku *„Jaké jsou většinou reakce dítěte s Downovým syndromem na hospitalizaci?“* Sestry S3, S4 a S5 často zmiňovaly, že jsou vyděšenější a špatně snášejí odloučení od rodičů, jak jsou citlivější. Například S3 řekla *„Většinou jsou vyděšené, bojí se, ale to ostatně skoro všechny děti.“* a S4 *„Reakce dítěte na hospitalizaci nebyly nějak zvláštní. Ti starší byli trochu vyděšenější a občas nejistí z neznámého prostředí.“* Sestra S1 k tomu všemu ještě dodala, pokud se k nim bude přistupovat s empatií, tak se dá vše zvládnout dobře. Konkrétně uvedla *„Špatně snášejí odloučení od rodičů, ostatně jako každé dítě bez postižení, ale když se k nim chováte jako k ostatním, trpělivě, mile a projevujete dostatek empatie, tak nakonec hospitalizaci zvládají dobře.“* A Sestra S2 zase mluvila o formě postižení, které také hraje roli v tom, jak dítě přijme hospitalizaci a možnosti výskytu agresivity.

Reakce na hospitalizaci se také velmi odvíjí od skutečnosti, zda jsou přijímány bez, nebo s rodiči. A jak už je uvedeno výše, děti na standardní oddělení byly přijímány i s rodičem, ale pokud se jednalo o JIP, musely být hospitalizovány samostatně bez rodičů. Z důvodu možnosti jiného chování v přítomnosti rodičů, byly sestry také tázány na otázku *„Jak se chová dítě s Downovým syndromem? Chová se jinak v přítomnosti rodičů? Pokud ano, jak?“* Sestry S1 a S2 uvedly, že se děti nechovají jinak v přítomnosti rodičů. Sestra S1 ještě k tomu dodala, že velmi záleží na vztahu sestry a dítěte, tedy *„Velmi záleží na vztahu sestry x dítě, pokud má sestra dobrý vztah k dítěti, tak se nechová jinak.“* A sestry S3, S4 a S5 zmiňovaly větší klid dětí, menší vyděšenost a lepší spolupráci s nimi, pokud jsou přítomni i rodiče. Například S4 uvedla *„V přítomnosti rodičů je dítě klidnější, hodnější a více spolupracuje. Rodiče přece jen vědí lépe, jak s dítětem pracovat.“* a S5 *„Je více citově vázáno na rodiče, bojí se cizích lidí, více je citově vázáno na věci, co zná. Dále se bojí změn a je uzavřenější k ostatním.“*

4.2.3.4 Spolupráce s rodiči

Aby péče o dítě s Downovým syndromem dobře probíhala, je potřeba i dobrá spolupráce s rodiči, která nemusí být vždy optimální. Z toho důvodu byla do rozhovoru zakomponována otázka „*Jaká byla spolupráce s rodiči?*“ Sestry na standardních odděleních uváděly dobrou spolupráci s rodiči a v rozhovorech jsme se neseťkali s negativními reakcemi sester. Sestra S2 například konkrétně uvedla „*Skvělá, rodiče vždy spolupracovali dobře. Jako každý rodič se báli o své dítě.*“, S3 „*Vždy výborná, pokud se k nim chováte s důstojností. Rodiče se většinou bojí, že budou souzeni a brání jinak než ostatní rodiče se zdravými dětmi, a proto se spolupráce odvíjí od toho, jak k nim budete přistupovat.*“ nebo S4 „*Spolupráce s rodiči byla skvělá, většinou už věděli, jak na to a co je potřeba.*“ Sestra S1, která pracuje na neonatologické JIP a rodiče tam tedy nejsou hospitalizováni s dětmi, uvedla „*Tak rodiče na naše oddělení pouze dochází a jsou v péči o toto dítě velmi opatrní. Většinou toto postižení špatně přijímají, natož když ještě mají přidružená onemocnění, ale spolupráce je s nimi dobrá.*“

4.2.3.5 Edukace

Do rozhovorů se sestrami byla zahrnuta i otázka ohledně edukace. „*Jak jste edukovala dítě s Downovým syndromem a jeho rodiče o výkonech prováděných jejich dítěti během hospitalizace?*“ Díky odpovědím sester by tato otázka šla rozdělit na dvě skupiny. Kdy jedna děti edukovala osobně a druhá, která pouze edukovala rodiče a ti to přetlumočili dítěti nebo sestram pomáhaly tlumočit. Děti, které edukovali o prováděných výkonech rodiče, měli nějakou specifickou poruchu, která znesnadňovala komunikaci, a proto to sestry přenechaly rodičům. Jednalo se o hluchoněmé dítě a děti, které ke komunikaci využívaly znakový jazyk nebo doteky. Sestra S4, která pečovala o hluchoněmé dítě, uvedla „*Nejprve jsme edukovali rodiče a ten to dle jejich zvyklostí buď vysvětlil nebo dal direktivní pokyn.*“ a sestra S5, kdy dítě užívalo ke komunikaci znakovou řeč, řekla „*Vždy za přítomnosti rodičů a s jejich spoluprací, aby se dítě nebálo a nemělo strach.*“ Sestry S1, S2 a S3, které děti edukovaly, mluvily o formě hry. Například S2 „*Po domluvě s rodiči stejně jako u ostatních dětí. Formou hry.*“ nebo S3 „*Děti edukují tak, že si vezmu plyšáka a vše si názorně ukážeme a zahrajeme na doktora.*“

4.2.4 Komunikace

Komunikace je jeden z nejčastějších způsobů předávání informací mezi lidmi. Proto hraje tak důležitou roli v životě každého z nás, ať už jsme dospělými nebo dětmi. Občas mohou nastat chvíle, kdy nelze použít běžné prostředky, jako je řeč. A jelikož u dětí s Downovým syndromem se vyskytuje mentální retardace nebo mohou mít různé vady, které znesnadňují komunikaci, může dojít k jinému způsobu předávání informací. Proto byly sestry tázány na otázku *„Setkala jste se někdy s dítětem, které používalo specifickou komunikaci s rodiči? Pokud ano, tak s jakou?“* Sestry S4 a S5 se setkaly se znakovým jazykem. Například S4 uvedla *„Ano, setkala jsem se s dítětem s poruchou autistického spektra a s hluchoněmým dítětem, které používalo znakovou řeč.“* Sestra S1 a S2 zase uvedly doteky a různá gesta, která dítě používala *„Ano, setkala jsem se s komunikací pomocí doteků, kdy rodiče a dítě se dorozumívali pomocí rukou a gest.“* a *„Ano, setkala jsem se s používáním hesel a různými pohyby těla.“* A jako jediná sestra S3 uvedla, že se neseťkala s žádnou specifickou komunikací u těchto dětí.

Na popud předchozí otázky jsme se sester ptali, zda jim rodiče poradili, jak s dítětem komunikovat. Sestry S1 a S3 mluvily spíše o obecných informacích, které se týkají dětí než o specifické komunikaci. Konkrétně S1 uvedla *„Dá se říci, že ano. Často povídají o tom, co dítě má rádo a nemá rádo, ale přímo, jak s ním hovořit, ne.“* a S3 *„Ano, řekli co má rádo a nemá a tak, jako je tomu i u jiných dětí.“* S4 nepovídala jen o obecných informacích, ale dodala i *„Ano, rodiče předávali své zkušenosti s komunikací s dítětem, jak k nim přistupovat, co mají rádi a co ne, kde se jich dotýkat a tak.“* S2 zase uvedla, že ji rodiče seznámili se znakovou řečí a S5 na tuto otázku odpověděla jako jediná negativně, kdy jí nikdo nevysvětlil žádnou komunikaci.

5 Diskuze

Praktická část bakalářské práce pojednává o problematice Downův syndrom. Konkrétně má stanovené dva cíle. První cíl pojednává o zmapování spokojenosti rodičů s poskytovanou ošetrovatelskou péčí v nemocnici při hospitalizaci jejich dítěte s Downovým syndromem a druhý, kterým se snažíme zjistit odlišnosti ošetrovatelské péče o děti s Downovým syndromem v rámci hospitalizace na dětském oddělení z pohledu sester. Ke sběru dat byla použita forma kvalitativního výzkumu, kdy k výzkumnému šetření byla použita technika polostrukturovaného hloubkového rozhovoru. Rozhovory byly prováděny od března po květen 2020, kdy veškerá účast na výzkumném šetření byla dobrovolná. Rozhovory s rodiči, tak i se sestrami probíhaly telefonicky nebo na základě osobní schůzky, trvající v průměru 15-20 minut, kdy rozhovory s matkami probíhaly bez přítomnosti jejich dětí. Celkový počet respondentů lze rozdělit na dvě skupiny. Jednu skupinu tvořili rodiče dětí s Downovým syndromem, kterých bylo provedeno 9, a druhou skupinu tvořily všeobecné sestry z různých dětských oddělení, kterých bylo uskutečněno 5.

První část výzkumu byla zaměřena na spokojenost rodičů s poskytovanou ošetrovatelskou péčí v nemocnici při hospitalizaci jejich dítěte s Downovým syndromem. Rozhovory byly uskutečněny s 9 rodiči ve věku 25-46 let a děti s Downovým syndromem od 5 měsíců do 16 let. Jak jsme zmiňovali výše, pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem stoupá s věkem matky (Touraine, 2019). Spočítáme-li věkový průměr matek, se kterými byly uskutečněny rozhovory, vyjde nám věk 29,8 let. To činí průměrný věk narození dítěte s Downovým syndromem. Pravděpodobnost narození dítěte s tímto syndromem tedy je 1:900 živě narozených dětí (příloha 1).

V rozhovorech s rodiči jsme se zaměřili na diagnostiku Downova syndromu u jejich dětí a způsobu předání této informace lékařem. V dnešní době lze díky prenatalní diagnostice Downův syndrom rozpoznat již během těhotenství. V České republice se všem ženám provádí již zmíněná screeningová vyšetření, která slouží k zjištění rizika různých abnormalit plodu (Šmarda, 2013). Tímto sledováním lze zjistit až 80 % všech možných vyskytujících se anatomických odchylek ve vývoji plodu (Čermáková, 2017). Vyskytne-li se nějaká odchylka od základního screeningového vyšetření, jako je například Triple test nebo ultrazvuk, poté je ženám doporučena některá

z invazivních metod (Hourová, Galambošová, 2015). Nejčastěji se jedná o amniocentézu, při které dochází k analýze DNA plodu. Toto vyšetření s sebou nese i svá rizika. Konkrétně riziko potratu, které činí 0,11 %, a proto ho ne každá žena podstoupí (Roztočil et al., 2017).

Z celkového počtu provedených rozhovorů se 7 matek o postižení jejich dítěte dozvědělo až po porodu, kdy se dětem provádělo genetické vyšetření na základě přítomnosti příznaků Downova syndromu. Předešlé testy prováděné během těhotenství vyšly těmto ženám negativně. Pouze dvě ženy se o postižení dozvěděly před narozením jejich dítěte a to díky prvotrimestrálnímu screeningu, který odhalil vadu chromozomu. Jedna z těchto dvou žen následně podstoupila odběr choriových klků, který potvrdil diagnózu Downova syndromu. A druhá z žen se to dozvěděla díky negativnímu Triple testu a špatným výsledkům na ultrazvuku. Invazivní metodu, která by jí to potvrdila, však nepodstoupila. Matkám, které se o postižení dozvěděly až po narození jejich dětí, tuto skutečnost předal lékař. Dvě matky se o podezření výskytu této vady dozvěděly již na porodním sále, kdy to bylo oznámeno oběma rodičům věcným způsobem. Kdežto pět matek ze sedmi, kterým tato skutečnost byla oznámena po porodu, uvedlo, že při předávání této informace jim chyběla po boku blízká osoba, konkrétně udávaly manžela. Matky k tomu ještě dodávaly špatný způsob přednesení a zvolení vhodného místa na předání této skutečnosti. Z toho lze usoudit, že ne vždy jsou informace týkající se diagnóz dětí předávány rodičům s taktem a empatií.

Dále jsme se zaměřili na získání prvotní informace rodičů o specifické péči o děti s Downovým syndromem. Prvotní informace o specifické péči by měli předávat lékaři a zdravotničtí pracovníci, kteří přicházejí do kontaktu s rodiči po porodu dítěte. Podle provedeného šetření je tomu však jinak a rodiče si informace získávají i jinými způsoby. V dnešní době je možnost veřejných zdrojů velmi rozšířená a tak si každý může nalézt to, co potřebuje, například na internetu. Proto se tato možnost také vyskytovala mezi oslovenými rodiči, i když by o této problematice, jak už bylo zmiňováno, měl informovat především lékař. Díky rozhovorům s rodiči jsme zjistili, že lékaři v porodnicích zcela neposkytují dostatečné informace o specifické péči o děti s tímto syndromem. Skoro všechny matky, až na čtyři případy, uváděly neposkytnutí informací během hospitalizace v porodnici, kdy z toho jedné matce byly poskytnuty jen informace o možných komplikacích, nikoliv však o specifické péči. Rodiče většinou informoval až neurolog, za kterým docházeli, anebo při osobní schůzce na genetice, kde jim byly

tyto informace předány. Tři matky také uvedly vyhledání rodiny s dítětem s Downovým syndromem a od nich poté čerpali informace a zkušenosti. Z toho lze vyvodit nedostatečný prvotní kontakt a předání informací. Podíváme-li se na druhou stránku věci, zjistíme, že tři sestry z pěti oslovených uvedly nedostatek informací ohledně Downova syndromu. Abychom nepozměnili význam jejich slov, musíme zde také uvést pokračování, které k tomu doplnily. Tedy, i když nemají dostatek informací, dokážou poskytnout kvalitní odbornou péči. Dvě sestry uvedly získání vědomostí, které mají o tomto syndromu, díky škole. Další dvě zmiňovaly i internet a samostudium. Pouze jedna sestra z pěti informace získala díky seminářům zorganizovaných nemocnicí.

Z celkového počtu oslovených rodičů mělo 8 z nich minimálně další jedno dítě, které bylo zdravé. Pouze jedna matka uvedla, že kromě dítěte s Downovým syndromem žádné jiné nemá. Věkové rozmezí zdravých dětí se pohybovalo mezi 2-27 lety. Výchova, na rozdíl od výchovy dětí bez Downova syndromu, se podle čtyř rodičů lišila. Abychom byli konkrétní, nelišila se přesně výchova jako taková, ale spíše péče o ně. Museli častěji navštěvovat lékaře, z různých důvodů. Pověštinou museli cvičit tzv. Vojtovu metodu, dále z často jmenovaných byla návštěva neurologie, kardiologie a logoterapeuta. Dva rodiče uvedli stejnou výchovu u všech svých dětí, které mají a zbylí dva rodiče mluvili o snaze vychovávat své děti stejně, ale u dětí s Downovým syndromem jsou více tolerantní. Jak jsme zjistili, rozdíly ve výchově dětí s a bez Downova syndromu se nacházejí, i když nepatrně a třeba ne v každé rodině.

Hned na to navážeme náročností poskytované péče těmto dětem na rozdíl dětí bez Downova syndromu. Péče o tyto děti bývá zpravidla náročnější než o děti bez Downova syndromu, z důvodu výskytu přidružených onemocnění. O větší pravděpodobnosti výskytu různých přidružených onemocnění k tomuto syndromu jsme si už povídali a je mu věnována část této práce. Z toho důvodu vyplývá, že i péče o tyto děti bude jiná než o děti bez Downova syndromu. Čtyři sestry uvedly skutečně náročnější péči o tyto děti v různých oblastech. Jednalo se celkově o těžší péči, kdy je potřeba věnovat více pozornosti, citlivější přístup, náročnější komunikace, protože musíte častěji věci opakovat a ujišťovat se, zda to dítě pochopilo, ale je zde i potřeba zvýšeného dohledu. Pouze jedna sestra uvedla, že jí péče nepřijde jiná na rozdíl od péče o ostatní děti a náročnost je daná přidruženým onemocněním. Náročnost péče je jiná u každého dítěte, ať už Downův syndrom má, nebo nemá a odvíjí se od diagnózy, se kterou je dítě hospitalizované. Důležité je zde přistupovat k dětem empaticky a s citem. Specifičnost

péče o tyto děti se dle jedné ze sester odvíjí od přidružených onemocnění, které dítě má. Podle jiné záleží na stupni mentální retardace. Třetí zase mluví o častějších návštěvách odborných ambulancí, jako jsou kardiologie a logoterapie. Jak lze vidět z odpovědí respondentů, každá tuto otázku uchočila po svém a jde zde tak vidět různorodost potřeb dětí s Downovým syndromem. Péče o tyto děti se také velmi odvíjí od přidruženého onemocnění, i když v základu je péče stejná o všechny děti. Děti jsou velmi přátelské, proto potřebují více kontaktu se svým okolím. Jsou také více citlivější, věci prociťují do hloubky a z toho důvodu je zase nezbytný empatický a citlivý přístup. Každé dítě je individuální, ať už má Downův syndrom, nebo ne a tak bychom je také měli brát.

Dále nás zajímala přidružená onemocnění, která se u dětí často vyskytují. Nejčastěji rodiče zmiňovali srdeční vadu, se kterou se děti narodily. Konkrétně se toto onemocnění vyskytovalo u šesti dětí z devíti, i když ne všechny byly operačně řešeny. Druhou nejčastější přidruženou chorobou byly různé poruchy štítné žlázy, které udávaly čtyři matky u svých dětí. Třetí příčku nejčastějšího onemocnění u zpovídaných rodičů zauímají hned tři onemocnění, vyskytující se u tří dětí. Jedná se o Hirschprungovu chorobu, hypotonii a oční vadu. Další zmiňovaná onemocnění byla hypermobilita, ploché nohy, vadné držení těla, epilepsie, leukémie a celiakie. V každé literatuře, která je k dostání o Downově syndromu, se nachází zmínění o výskytu srdeční vady u těchto dětí. Z šetření můžeme dokázat, že se jedná skutečně o jedno z nejčastějších onemocnění, nepočítáme-li do toho mentální retardaci, kterou trpěly všechny děti.

Zjišťovali jsme výskyt přidružených onemocnění a nyní se zaměříme na důvody hospitalizace dětí s Downovým syndromem. Děti oslovených rodičů byly hospitalizovány z různých důvodů. Pět dětí z devíti bylo poprvé hospitalizováno do jednoho měsíce života. U dvou případů se jednalo o infekci do celého organismu kvůli neprůchodnosti střev, následně se dětem zjistila Hirschprungova choroba, která byla operativně řešena. Poté se jednalo o krvácení z konečníku, operaci očí a špatný zdravotní stav dítěte. Nejčastější hospitalizace byla kvůli operaci srdeční vady, která byla provedena u tří dětí a čtvrté dítě operaci teprve podstoupí. Dále tři děti byly hospitalizované pro respirační onemocnění. Jednalo se o zápal plic, laryngitidu a zánět průdušek. Ostatní důvody hospitalizace byly leukémie, odstranění mandlí, epileptické záchvaty, zánět močových cest, vrozený oboustranný šedý zákal a jako poslední z důvodu zvýšené kazivosti zubů. Jak lze z výzkumu usoudit, důvod hospitalizace je různý, ač častým onemocněním je srdeční vada, která většinou potřebuje chirurgickou

intervenci. Sestry jako důvod hospitalizace na dětských odděleních udávaly chronickou plicní nedostatečnost, zápal plic, bolesti břicha, úrazy a nachlazení. Dokonce jedna ze sester uvedla diagnózu akutní infarkt myokardu, ke kterému mají tito lidé také větší pravděpodobnost vzniku, z důvodu možnosti výskytu předčasného stárnutí (Janíková, 2017).

Děti přijímaly hospitalizaci většinou dobře. Velmi záleželo na věku dítěte a onemocnění, kvůli kterému byly přijaty do nemocnice. Dle rodičů špatně hospitalizaci snášely pouze děti, u kterých byla provedena operace srdce. Jako důvod rodiče udávali bolest a následný strach z lékařů. A jedna z matek ještě uvedla výkyvy nálad u holčičky s leukémií. Reakce na hospitalizaci se odvíjela od toho, zda jí bylo, nebo nebylo dobře. Jak už je zmíněno výše, u dětí s Downovým syndromem se vyskytuje různý stupeň mentální retardace, a proto hospitalizaci přijímají většinou dobře, pokud jim někdo nabídne empatický přístup nebo jsou přijímáni s rodiči. Také sestry byly tázané, jak přijímaly hospitalizaci dětí s Downovým syndromem na svých odděleních. Sestry uváděly, že děti špatně snášejí odloučení od rodičů, ale pokud jim poskytnete empatický a trpělivý přístup, hospitalizaci nakonec snášejí bez problémů. Zjišťovali jsme i možný výskyt komplikací během péče o tyto děti. Čtyři sestry uvedly výskyt agresivity, odmítavosti a vztekání více než u dětí bez Downova syndromu, a proto je důležitý extra přístup. Z těchto odpovědí lze odvodit, že je u nich možný výskyt agrese, ale pokud k nim máte správný empatický přístup, tak to jde zvládnout bez větších obtíží. Dále se všechny sestry shodly na nutnosti většího dohledu a pozornosti u těchto dětí, z důvodu potřeby kontaktu. Pozornost se také odvíjí od stupně mentální retardace a věku dítěte.

Dětem během hospitalizace byly prováděny různé výkony, které se vztahovaly k důvodu hospitalizace. Jednalo se například o kontrolní laryngotracheoskopii s následnou dekanylací a uzávěru píštěle, u dítěte s tracheostomií. Dále léčba infekcí, RTG břicha, operace tlustého střeva u dětí s Hirschsprungovou chorobou. Také operace srdce a s tím související výkony. U holčičky s leukémií se jednalo zase o odběr kostní dřeně, náplavy krevních destiček, zavedení portu. Dále u dítěte se šedým zákalem se opakovaně měřily dioptrie a nitrooční tlak a další. Podle rodičů byly výkony vysvětleny jim i dětem dostatečně, s možností se zeptat na doplňující otázky. Pokud nebylo možné osobní vysvětlení, z důvodu nepřítomnosti rodičů na oddělení, jako je JIP, tak probíhalo telefonicky. Z výpovědí rodičů tedy vyplývá, že byli

spokojeni s předáváním informací, které dostávali osobně nebo po telefonu, když to nešlo jinak. V rozhovorech jsme se neshledali s negativními ohlasy na předávání informací ohledně výkonů od ošetřujícího personálu rodičům. Ani komplikace ze strany rodičů se nevyskytovaly. O nepřítomnosti nevyžádaných situací mluvilo 8 žen a z toho jedna matka zmínila pouze jako nevhodné sdílení jednoho pokoje s maminkou, která měla své dítě u sebe a ona nesměla. Jak uvedla, bylo to pro ni frustrující. A jedna matka uvedla jako komplikaci následující *„No například mi nevěřili. Viděli, že je taková malinká, tak ji nachystali takovou tu postel s těma mřížema a řekli, že tam to bude bezpečnější. Povídala jsem, že tam to tedy bezpečnější nebude. Zaprvé ona v tom už není zvyklá spát a za druhé chce, abych se k ní třeba přitulila a to nešlo v této posteli a za třetí ona z toho vyleze a spadne. Tak mi na to řekli, že z toho vylézt tedy nemůže a když jsem ji tam dala, tak do 5 sekund byla venku. Ptala jsem se, zda ta postel nejde vyměnit, protože ona mi tam brečela, že mě chce u sebe a to nešlo.“* Z toho lze odvodit, že téměř vždy se snaží sestry přistupovat k rodičům s taktem, ale i výjimky se najdou. Dle sester probíhala spolupráce s rodiči velmi dobře. Jedna ze sester k tomu ještě doplnila strach ze strany rodičů, že budou souzeni a bráni jinak než ostatní rodiče se zdravými dětmi. A proto je zde velmi důležitý empatický přístup bez souzení k rodičům a od toho se bude odvíjet následná spolupráce s nimi.

Co se týče komunikace s dětmi z pohledu sester, je to různé. Čtyři sestry z pěti se setkaly se specifickou komunikací mezi rodiči a dítětem. Z toho dvě sestry uvedly znakovou řeč a další dvě sestry se setkaly s používáním různých pohybů těla, dotyků a hesel. A pátá sestra se neseťkala s žádnou specifickou komunikací u těchto dětí. Dále čtyři sestry uvedly, že jim rodiče poradili, jak s dítětem komunikovat. Jedné ze sester se rodiče snažili vysvětlit znakování. Dvě sestry se setkaly pouze s vysvětlením, co dítě má rádo a nemá, ale ne jak s ním hovořit. A jedné sestře k obecným informacím o dítěti ještě rodiče pověděli, kde se ho má a nemá dotýkat a jak k němu přistupovat. Poslední sestra uvedla, že od rodičů nedostala žádné informace o komunikaci s ním, ale to se jednalo o hluchoněmé dítě.

Ohledně spokojenosti s poskytovanou ošetrovatelskou péčí a s přístupem ošetrovatelského přístupu bylo 8 rodičů spokojených a udávali pouze kladné reakce na tyto otázky. Devátá matka uvedla spokojenost s péčí, ale nikoliv s přístupem, který se jí nelíbil. Konkrétně řekla *„Vadila mi velice ta mašinérie a pak mi vadily ty věci, které se musí plnit, protože to někdo řekl a přitom jsou úplně nesmyslné,*

jako že mě nepustí najíst, protože dcera nemůže zůstat sama a oni ji nepohlídají, protože by to nezvládli, a když se zeptám, zda si ji tedy můžu vzít s sebou, tak to nemohu, protože druhý den jde na celkovou anestezii. Dále třeba, že postel mi odvezli v 6 ráno, i když jsem byla na pokoji s ní sama a nikomu nepřekážela a tak.“

6 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat spokojenost rodičů s poskytovanou ošetrovatelskou péčí v nemocnici při hospitalizaci jejich dítěte s Downovým syndromem a zjistit odlišnosti ošetrovatelské péče o děti s Downovým syndromem v rámci hospitalizace na dětském oddělení z pohledu sester. Práce je rozdělena na dvě části. První část tvoří teoretická část, kde se zabýváme problematikou Downova syndromu, historií, formami a charakteristickými znaky syndromu, přidruženými onemocněními, diagnostikou, mentální retardací a specifickostí péče v různých oblastech. Dokonce se zmiňujeme o léčbě tohoto syndromu, která ovšem z důvodu genetického onemocnění není možná, lze jen léčit přidružená onemocnění. Ve druhé, praktické části této práce, jsou zpracované rozhovory s rodiči, které mají dítě s Downovým syndromem a sestrami z různých dětských oddělení.

Po stanovení cílů jsme prováděli kvalitativní šetření formou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovorů se zúčastnilo 9 rodičů a 5 sester z dětského oddělení. V bakalářské práci jsme si stanovili dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka zněla následovně *„Jak jsou rodiče spokojeni s ošetrovatelskou péčí v nemocnici při hospitalizaci jejich dítěte s Downovým syndromem?“* Díky provedeným rozhovorům se nám naskytl pohled rodičů na hospitalizaci jejich dítěte. Výsledkem rozhovorů s rodiči je skutečně jejich spokojenost s hospitalizací, i když nějaké výjimky se najdou a je co zlepšovat z obou dvou stran. Druhá výzkumná otázka zase zněla *„Jaké jsou odlišnosti v ošetrovatelské péči o děti s Downovým syndromem v rámci hospitalizace na dětském oddělení?“* Díky provedeným rozhovorům se sestrami jsme zjistili skutečné odlišnosti v péči o tyto děti. Většinou se to týká jiného přístupu, většího dohledu z důvodu výskytu mentální retardace a více vysvětlování a ujišťování, zda dítě pochopilo. Dokonce jsme zjistili vyšší výskyt agresivity u těchto dětí a z toho důvodu je důležitý empatický a citlivý přístup.

Bakalářská práce má pomoci rodičům, díky šíření informací o tomto syndromu mezi širokou veřejností. Ale také ukazuje sestram nedostatky v péči o ně, které je potřeba odstranit. Děti s Downovým syndromem jsou usměvavá stvoření, která na sobě nenesou tíhu všedních starostí, jako to mají ostatní lidé, a proto u nich můžeme vidět vnitřní klid a skoro neustávající úsměv na tváři.

7 Seznam použitých zdrojů

1. Alfirevic, Z. et al., 2017. Amniocentesis and chorionic villus sampling for prenatal diagnosis. *The Cochrane database of systematic reviews*, 9(9), CD003252. doi:10.1002/14651858.CD003252.pub2.
2. BÁRTŮ, V., 2010. Respirační onemocnění. [online]. Praha: *Zdravotnictví a medicína* [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/priloha-pacientske-listy/respiracni-onemocneni-450002>
3. BENDL, S. et al., 2015. *Vychovatelství: učebnice teoretických základů oboru*. Praha: Grada, 312 s. ISBN 978-80-247-4248-9.
4. BENDOVIÁ, P., ZIKL, P., 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 144 s. ISBN 978-80-247-3854-3.
5. CALDA, P., 2014. Prenatální diagnostika a léčba vrozených vývojových vad. In: HÁJEK, Z. *Porodnictví*. 3. zcela přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, s. 99-114. ISBN 9788024745299.
6. CALDA, P., 2016. *Kordocentéza – odběr fetální krve z pupečníku*. [online]. Praha: Centrum fetální medicíny a ultrazvukové diagnostiky [cit. 2020-02-11]. Dostupné z: <https://cfm.gynpor.cz/kordocenteza/#more-36>
7. ČERMÁKOVÁ, B., 2017. *K porodu bez obav*. Brno: Cpress, 144 s. ISBN 978-802-6505-792.
8. ČOUPKOVÁ, H., SLEZÁKOVÁ, L., 2012. *Ošetřovatelství pro střední zdravotnické školy*. 2. doplněné vydání. Praha: Grada, 249 s. ISBN 978-80-247-3602-0.
9. DORT, J. et al., 2013. *Neonatologie*. 2. upravené vydání. Praha: Karolinum, 118 s. ISBN 9788024622538.
10. DUŠEK, K., VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, A., 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. 2. přepracované vydání. Praha: Grada, 648 s. ISBN 978-802-4748-269.

11. FROESCHL, M., ROBERTS., R., 2010. Kardiovaskulární onemocnění způsobená genetickými poruchami. In: O'ROURKE, R. A. et al., *Kardiologie: Hurstův manuál pro praxi*. 12. vydání. Praha: Grada, s. 544-557. ISBN 9788024731759.
12. FÜRNSCHUB-HOFER, S., 2009. *Das Leben ist schön: Besondere Kinder, besondere Familien*. Deutsch: G & S Verlag, 176 s. ISBN 9783925698279.
13. GREGORA, M., ZÁKOSTELECKÁ., D., 2014, *Jídelníček kojenců a malých dětí*. 3. doplněné a aktualizované vydání. Praha: Grada, 216 s. ISBN 978-80-247-4773-6.
14. HÁJEK, Z., 2014. Vrozené vývojové anomálie plodu. In: HÁJEK, Z. et al. *Porodnictví*. 3., zcela přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, s. 263-265. ISBN 9788024745299.
15. HANÁKOVÁ, T. et al., 2017. *Velká česká kniha o matce a dítěti: Přístrojová vyšetření v těhotenství*. Brno: CPress, Albatros Media, 25 s. ISBN 9788026402442.
16. HANÁKOVÁ. et al., 2012. *Prenatální diagnostika* [online]. Brno: Oddělení lékařské genetiky FN Brno [cit. 2020-02-09]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1411/podzim2012/BLKKG0311/um/prenatalni_diagnostika.pdf
17. HOUROVÁ, M., GALAMBOŠOVÁ, V., 2015. *Slovníček pro těhotné*. Praha: Grada, 128s. ISBN 978-802-4736-662.
18. HUČÍN, B., 2012. *Dětská kardiologie*. 2. doplněné vydání. Praha: Grada, 320 s. ISBN 978-80-247-8289-8.
19. HYŽÍKOVÁ, P. et al., 2019. *Kojení dětí s Downovým syndromem* [online]. Ostrava [cit. 2020-01-02]. Dostupné z: <https://www.pavlahyzikova.cz/l/kojeni-deti-s-downovym-syndromem/>
20. JANÍKOVÁ, J., 2017. *Patologie pro střední zdravotnické školy*. Praha: Grada, 256 s. ISBN 9788027103751.
21. JEHLIČKA, P., 2019. *Péče o děti se srdeční vadou v ordinaci PLDD* [online]. Praha: Odborné společnosti praktických dětských lékařů České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [cit. 2020-02-25]. Dostupné z: <https://ospdl.webflow.io/posts/pece-o-deti-se-srdecni-vadou-v-ordinaci-pldd>

22. KAŠPAROVÁ, M., 2015. *Dítě s Downovým syndromem a péče o něj* [online]. Praha: Šance Dětem [cit. 2020-01-02]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/dite-s-downovym-syndromem-a-pece-o-nej.shtml>
23. KAZIMOUR, I., 2017. *Historie zdravotnictví* [online]. Martin Koláček – E-knihy jedou, 450 s. [cit. 2020-01-12]. ISBN 978-80-7512-758-7. Dostupné z: <https://play.google.com/books/reader?id=tmrnDQAAQBAJ&hl=cs&pg=GBS.PA1>
24. KELNAROVÁ, J., CAHOVÁ, M. et al., 2009. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty*. Praha: Grada, 236 s. ISBN 978-80-247-2830-8.
25. KELNAROVÁ, J., MATĚJKOVÁ, E., 2014. *Psychologie 2 díl: pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada, 148 s. ISBN 9788024791043.
26. KLIMENTOVÁ, L., SEDLÁŘOVÁ, P., 2008. Kojení. In: SEDLÁŘOVÁ, P. et al., *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, s. 86-97. ISBN 978-80-247-1613-8.
27. KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 175 s. ISBN 9788024727134.
28. LÍZLEROVÁ, M., MAŠKOVÁ, Š. (eds.), 2018. *Downův syndrom nelze léčit. Jak poznáte, že se s ním vaše dítě narodí?* [online]. Praha: Zdravotnictví a medicína [cit. 2019-11-19]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/leky/downuv-syndrom-diagnostika-lecba-priznaky/>
29. LŐWOVÁ, R., © 2020. *Orofaciální stimulace* [online]. Opava: Dětská rehabilitace Hlučín [cit. 2020-02-13]. Dostupné z: <https://www.drh.cz/informace/orofacialni-stimulace/22>
30. LUKÁŠ, K., 2018. Střevní manifestace některých onemocnění. In: LUKÁŠ, K., HOCH, J. et al., *Nemoci střev*. Praha: Grada, s. 302-304. ISBN 978-80-271-0353-9.
31. MAŘÍKOVÁ, T., SEEMANOVÁ, E., 2013. *Klinická genetika: praktické aplikace*. Praha: Karolinum, 60 s. ISBN 978-80-246-2318-4.
32. MILLER, P., 2016. *Down Syndrome: Genetic Conditions*. New York: Cavendish Square Publishing, 64 p. ISBN 978-1-5026-0938-0.

33. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, 2012. Práva a povinnosti. *Ministerstvo zdravotnictví české republiky* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví, [cit. 2020-01-12]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/Cizinci/obsah/prava-a-povinnosti_2620_22.html
34. MLÝNKOVÁ, J., 2017. *Pečovatelství: učebnice pro obor sociální činnost. 2. doplněné vydání*. Praha: Grada, 300 s. ISBN 978-80-271-0132-0.
35. MUNTAU, A. C., 2014. *Pediatricie*. 6. vydání. Praha: Grada, 608 s. ISBN 978-80-247-9292-7.
36. NEVORAL, J., 2018. Malabsorpční syndrom u dětí. In: LUKÁŠ, K., HOCH, J. et al., *Nemoci střev*. Praha: Grada, s. 224-238. ISBN 978-80-271-0353-9.
37. OTOVÁ, B., MIHALOVÁ, R., 2012. *Základy biologie a genetiky člověka*. Praha: Karolinum, 228 s. ISBN 978-802-4621-098.
38. OTRADOVCOVÁ, I., 2013. Ošetřování nemocného se stomií na trávicím a močovém traktu. In: VYTEJČKOVÁ, R. et al., *Ošetřovatelské postupy v péči o nemocné II: Speciální část*. Praha: Grada, s. 156-172. ISBN 9788024784687.
39. PLEVOVÁ, I., SLOWIK. R., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 247 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
40. ROZTOČIL, A. et al., 2017, *Moderní porodnictví. 2. přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada, 656 s. ISBN 978-80-2719-757-6.
41. SADLER, T. W., 2011. *Langmanova lékařská embryologie*. Praha: Grada, 414 s. ISBN 978-80-247-2640-3.
42. SEDLÁŘOVÁ, P., 2011, Výživa a podávání stravy novorozencům a kojencům. In: VYTEJČKOVÁ, R. *Ošetřovatelské postupy v péči o nemocné I: obecná část*. Praha: Grada, s. 184-188. ISBN 978-80-247-3419-4.
43. SELIKOWITZ, M., 2011. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost. 2. vydání*. Praha: Portál, 197 s. ISBN 978-80-7367-882.1.

44. SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.
45. SLEZÁKOVÁ, L. et al., 2010. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Praha: Grada, 280 s. ISBN 978-80-247-3286-2.
46. SPILSBURY, R., 2018. *Down Syndrome: Genetic Diseases and Gene Therapies*. New York: The Rosen Publishing Group, 48 p. ISBN 9781508182801.
47. SÝKORA, J., 2015. Gastroenterologie. In: STOŽICKÝ, F., SÝKORA, J., et al., *Základy dětského lékařství*. 2. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, s. 193-231. ISBN 978-80-246-2997-1.
48. ŠAMÁNEK, M., 2014. *Průvodce onemocněním srdce u dětí* [online]. Praha: Dialog Jessenius, 62 s. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://www.email.cz/download/k/XTUrHH7yOwT7mbHv3qipQ4FVyV7wejfZm6nrkxP4jKxOymDqs0S1a3nMg5YF2A-ioOSbriw/pruvodce-onemocnenim-srdce-u-deti.pdf>
49. ŠMARDA, J., 2013. Downův syndrom – jeho obraz z lékařského hlediska. *Speciální pedagogika*. 23(4), 353-354. ISSN 1211-2720.
50. ŠTEMBERA, Z. et al., 2014. *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. Praha: Karolinum, 660 s. ISBN 9788024621685.
51. ŠTYCHOVÁ, J., 2018. *Srdíčkáři: Naše srdce bijí pro vás* [online]. Čerčany: Srdíčkáři, 16 s. [cit. 2020-02-25]. Dostupné z: http://www.srdickari.cz/wp-content/uploads/2018/11/Brozura2018.pdf?fbclid=IwAR3lo2I-CJvt-EbgCTXGCjitde9zSw2_E1wfHe7Agr38AKbNFLRgVTyO19E
52. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál, 384 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
53. TOŠNAROVÁ, H., MARKOVÁ, E., 2014. Mentální retardace a poruchy intelektu. In: TOMÁŠ, P., MARKOVÁ, E. et al., *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada, s. 252-256. ISBN 978-80-247-4236-6.

54. TOURAINE, R., 2019. *Down syndrome* [online]. Paris: Orphanet [cit. 2020-02-16]. Dostupné z: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=116&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Down&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Krankheite\(n\)/Krankheitsgruppe=Trisomie-21--Down-Syndrom-&title=Trisomie-21--Down-Syndrom-&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=116&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Down&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Krankheite(n)/Krankheitsgruppe=Trisomie-21--Down-Syndrom-&title=Trisomie-21--Down-Syndrom-&search=Disease_Search_Simple)
55. TRAMPOTA, T., VOJTĚCHOVSKÁ, M., 2010. *Metody výzkumu médií*. Praha: Portál, 296 s. ISBN 9788073676834.
56. UHROVÁ, S., 2015. *Orofaciální stimulace*. Brno: Fakultní nemocnice Brno [online]. [cit. 2022-02-13]. Dostupné z: www.fnbrno.cz/u-uhrova-silvie-orofac-stimulace/f903
57. VALENTA, M., 2018. Mentální retardace. In: VALENTA, M., J. MICHALÍK et al., *Mentální postižení. 2. přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada, s. 34-38. ISBN 978-80-271-0378-2.
58. VODIČKA, J., 2014. *Speciální chirurgie. 2. doplněné vydání*. Praha: Karolinum, 318 s. ISBN 978-80-2462-512-6.
59. WEIMER-KOSCHERA, S., 2012. *Zöliakie bei Kindern*. Stuttgart: TRIAS Verlag, 112 s. ISBN 978-3-8304-6030-5.
60. ZACHAROVÁ, E., ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, J., 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada, 278 s. ISBN 978-80-247-4062-1.

8 Seznam příloh

Příloha 1 - Tabulka č. 1 Výskyt Downova syndromu v závislosti věku matky

Příloha 2 - Charta hospitalizovaných dětí

Příloha 3 - Rozhovor s rodiči dětí s Downovým syndromem

Příloha 4 - Rozhovor se sestrami z dětského oddělení

Příloha 1

Tabulka č. 1 Výskyt Downova syndromu v závislosti věku matky

Výskyt Downova syndromu v závislosti věku matky	
Věk matky	Riziko Downova syndromu
20-24 let	1 : 1500
25-29 let	1 : 1200
30-34 let	1 : 900
35-39 let	1 : 300
40-44 let	1 : 100
>45 let	1 : 40

Zdroj: HÁJEK, Z., 2014. Vrozené vývojové anomálie plodu. In: HÁJEK, Z. et al. *Porodnictví*. 3., zcela přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, s. 263-265. ISBN 9788024745299.

Příloha 2

Charta hospitalizovaných dětí

1. Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici musejí mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3. Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které nejsou pro jeho léčbu nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. Děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9. Děti musejí být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.

10. Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobených jejich věku a zdravotnímu stavu.

Zdroj: MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, 2012. Práva a povinnosti. *Ministerstvo zdravotnictví české republiky* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví, [cit. 2020-01-12]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/Cizinci/obsah/prava-a-povinnosti_2620_22.html

Příloha 3

Rozhovor s rodiči dětí s Downovým syndromem

1. Kolik je vám let?
2. Kolik je Vašemu dítěti let?
3. Jak Vám bylo oznámeno, že je nebo bude Vaše dítě postižené? Kdo vás informoval?
4. Informoval Vás někdo o specifické péči o dítě s tímto syndromem? Kdo a co Vám řekli?
5. Máte i další děti? Jak jsou staré?
6. Lišila se výchova Vašeho dítěte od zdravého dítěte? Pokud ano v čem?
7. Má Vaše dítě přidružené onemocnění? Jaké?
8. Bylo Vaše dítě někdy hospitalizované? Proč a na jak dlouho?
9. V kolika letech bylo hospitalizované?
10. Jak přijalo hospitalizaci Vaše dítě?
11. Bylo Vám umožněné s dítětem zůstat v nemocnici? Pokud ne, tak proč?
12. Jak k Vám a Vašemu dítěti přistupoval ošetřující personál?
13. Nenastala nějaká komplikace ze strany ošetřujícího personálu? Pokud ano jaká?
14. Jaké výkony byly vašemu dítěti prováděny?
15. Jak vás personál informoval o těchto výkonech?
16. Jak komunikoval ošetřující personál s Vaším dítětem během výkonů?
17. Jak jste byli spokojeni s poskytovanou ošetrovatelskou péčí v nemocnici?
18. Jak jste byli spokojeni s přístupem ošetrovatelského personálu k vašemu dítěti a k vám?

Příloha 4

Rozhovor se sestrami z dětského oddělení

1. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
2. Kolik je vám let?
3. Jak dlouho pracujete na dětském oddělení?
4. Pečovala jste někdy o dítě s Downovým syndromem?
5. Kde jste získala informace o tomto syndromu? Poskytla Vám nemocnice možnost vzdělání o této problematice, jako například školení o specifické péči a další? Pokud ano, jaké?
6. Jaké informace máte o tomto syndromu? Myslíte si, že máte dostatek informací ohledně dětí s Downovým syndromem? Pokud ne, proč?
7. Je pro Vás péče o děti s Downovým syndromem náročnější než péče o jiné děti a v čem?
8. Jak byste popsala péči o tyto děti na rozdíl od dětí bez Downova syndromu?
9. V čem podle Vás spočívá specifčnost péče u těchto dětí?
10. S jakými diagnózami jsou u vás tyto děti hospitalizovány?
11. Vyskytly se někdy během hospitalizace nějaké problémy při práci s dítětem s Downovým syndromem? Jaké?
12. Bylo dítě přijato s rodiči nebo bez?
13. Jaká byla spolupráce s rodiči?
14. Jaké jsou většinou reakce dítěte s Downovým syndromem na hospitalizaci?
15. Potřebuje dítě s tímto syndromem zvýšený dohled/pozornost než ostatní děti?
16. Setkala jste se někdy s dítětem, které používalo specifickou komunikaci s rodiči? Pokud ano, tak s jakou?
17. Poradili Vám někdy rodiče, jak komunikovat s dítětem s Downovým syndromem?
18. Jak se chová dítě s Downovým syndromem? Chová se jinak v přítomnosti rodičů? Pokud ano, jak?
19. Jak jste edukovala dítě s Downovým syndromem a jeho rodiče o výkonech prováděných jejich dítěti během hospitalizace?