

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Specifická péče o dítě s Downovým syndromem

bakalářská práce

Autor práce: Petra Syrová

Studijní program: Ošetřovatelství

Studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková Ph.D.

Datum odevzdání práce: 2.5.2012

Abstrakt

Downův syndrom je kongenitální neboli vrozená vada způsobená přítomností jednoho nadbytečného chromozómu č. 21. Společnost má mylné představy o tom, kolik se vlastně rodí dětí s touto vrozenou vadou a podle toho také jedná. Je překvapivým faktem, že na každých 700 až 1000 živě narozených se narodí jedno dítě s Downovým syndromem. V České republice se v posledních letech rodilo přibližně 70 dětí ročně, tj. 1 dítě s Downovým syndromem na 1500 živě narozených dětí. S Downovým syndromem přichází také jisté odlišnosti spojené s péčí. Rodiče musí brát v úvahu zpožděný vývoj dítěte a tím i zvýšenou péči a menší samostatnost dítěte.

Práce je rozdělena na 2 části. Teoretická část práce se zabývá problematikou Downova syndromu, její historií, formami Downova syndromu, prenatální a postnatální diagnostikou, přidruženými onemocněními a mentální retardací. Dále se věnuje problematice zdravotní péče u dětí s Downovým syndromem, komunikací a včasnou péčí. Na teoretické podklady navazuje realizace výzkumného šetření.

Empirická část bakalářské práce je zaměřena na zjištění specifické péče u dětí s Downovým syndromem a na nejčastější problémy rodičů hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem. Součástí výzkumu je také bližší seznámení s problematikou života rodin dětí s Downovým syndromem. K získávání a zpracování dat byly použity kvalitativní výzkumné metody. Kvalitativní šetření bylo prováděno pomocí strukturovaného rozhovoru vedeného s matkami dětí s Downovým syndromem a dětskými sestrami. Dále bylo použito zúčastněné skryté pozorování, kdy pozorovanými byly děti s Downovým syndromem.

Z výsledku provedeného výzkumu vyplynulo, že se v oblasti Downova syndromu specifika v ošetrovatelské péči takřka nevyskytují. Jakákoliv zvýšená či odlišná péče o dítě s diagnózou Downův syndrom vyplynula z přidružených onemocnění, kterými děti častěji, ne však zákonitě, trpí. Za jediné postižení, které se vyskytuje u dětí s Downovým syndromem téměř ve všech případech, považujeme mentální retardaci. Velice často se také u dětí s Downovým syndromem setkáváme se sníženým svalovým tonusem. Z výzkumu nejčastějších problémů rodičů dětí s Downovým syndromem byla zjištěna nedostatečná edukace ze strany sester a lékařů o

problematice Downova syndromu. Jako zásadní problém vnímaly matky nevhodné chování ze strany zdravotníků.

Aby poskytovaná ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem dosahovala adekvátní úrovně, je nezbytné, aby sestry znala alespoň základní specifika. Tato práce poukazuje na daná specifika a může posloužit jako učební pomůcka nejenom pro sestry, ale také pro rodiče dětí s Downovým syndromem a širokou veřejnost. K tomuto účelu jsme vytvořili leták.

Abstrakt

Down syndrome also known as trisomy 21, is a chromosomal condition caused by the presence of all or part of an extra 21st chromosome. It is named after John Langdon Down, the British physician who described the syndrome in 19th century. Down syndrome can be identified in a baby at birth, or by prenatal screening. The population misconceive about how many children born with congenital defects? The surprising factor is that for every 700 to 1000 live births is born one child with Down syndrome. In The Czech Republik were born for last years about 70 children for every year. It means one child with Down syndrom for 1500 live birth.with Down syndrome comes other differences for the care. Parents of these children have to understand the delayed development with less independent child but with the increase care.

The text is developed in two parts . In the theoretical part I have been looking though the problem of Down syndrome, the history and other forms of Down syndrome as well as prenatal and postnatal diagnosis other associated diseases and the mental retardation. The second problem is the medical care of these children, the communication and timely care. The theoretical basis were taken from the implementation of my research.

The empirical part of my undergraduate work has been focused on a special care of these children with Down syndrome as well as on the parents of hospitalized children and their most common problems. Other part of the research I have been looked closer to the problem of families life of these children. The obtained data I was used for qualitative research methods. The qualitative investigation has been made by structured interview led with children's mother and with medical nurses too.

From the result of this research shown us in which section of Down syndrome have not any specificas for this special care. The different care for child with Down syndrom comes from comorbidities, which children often suffered but not inevitably suffer. Mental retardation is considered as a single disabiliti of these disabled children. We see very often the musle tone in this syndrome. The main problems of children's parents were insufficiant education also from the side of the medical stuff. The essential problem mothers perceived the behavior from the medical stuff.

In the end is very necessary for medical personal to know the basic special specific medical care for children with Down syndrome. The demonstration of the problem can be use as the education material not only for nurses but also for parents of these affected children as well as for public. We created the leaflet for this purpose.

Key words: Down syndrome, mental retardation, nursing, child, specific care, development, parents, nurse

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci na téma: „Specifika ošetrovatelské péče u dětí s Downovým syndromem“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách.

V Českých Budějovicích

.....

Poděkování

Velice ráda bych tímto poděkovala vedoucí bakalářské práce Mgr. Dítě Novákové, Ph.D. za odborné vedení, trpělivost, ochotu a cenné rady při zpracování této práce.

Dále bych chtěla poděkovat paní Janě Jarošové, ředitelce obecně prospěšné společnosti Ovečka v Českých Budějovicích za vlídné přijetí, pomoc při získávání respondentů a cenné informace o problematice Downova syndromu, odborné asistence pro rozvoj poznávacích funkcí dítěte Jiřině Staňkové z obecně prospěšné společnosti Ovečka v Českých Budějovicích a všem respondentům, kteří spolupracovali při praktické části této práce.

Obsah

Úvod	3
1 Současný stav	4
1.1. Historie	4
1.2. Co je Downův syndrom	5
1.3. Formy Downova syndromu	5
1.3.1. Trisomie 21. chromozomu.....	5
1.3.2. Translokace.....	6
1.3.3. Mozaicismus.....	7
1.4. Charakteristické znaky dětí s Downovým syndromem	7
1.5. Prenatální diagnostika	9
1.5.1. Typy prenatální diagnostiky.....	10
1.6. Postnatální diagnostika	13
1.7. Přidružená onemocnění	14
1.7.1. Infekce horních dýchacích cest.....	14
1.7.2. Sluchové ústrojí.....	14
1.7.3. Zrakové ústrojí.....	15
1.7.4. Pokožka.....	16
1.7.5. Hematologie.....	16
1.7.6. Kardiologie.....	17
1.7.7 Další onemocnění.....	17
1.8. Mentální retardace	18
1.8.1. lehká mentální retardace.....	19
1.8.2. středně těžká mentální retardace.....	19
1.8.3. těžká mentální retardace.....	20
1.8.4. hluboká mentální retardace.....	21
1.8.5. jiná mentální retardace.....	22
1.8.6. nespecifická mentální retardace.....	22
1.9. Zdravotní péče u dítěte s Downovým syndromem	22
1.10. Komunikace s dítětem s mentálním postižením	23

<i>1.11. Dítě s Downovým syndromem a jeho rodina</i>	24
<i>1.12. Sociální dopad</i>	25
<i>1.13. Včasná péče - výchova a vzdělávání</i>	26
2. Cíl práce a výzkumné otázky	28
<i>2.1 Cíl práce</i>	28
<i>2.2 Výzkumné otázky</i>	28
3. Metodika	29
<i>3.1 Použitá metoda</i>	29
<i>3.2. Charakteristika výzkumného souboru</i>	29
4. Výsledky	30
<i>4.1 Rozhovor maminky</i>	30
<i>4.2 Rozhovor s dětskými sestrami</i>	66
<i>4.3 Pozorování</i>	86
5. Diskuze	89
6. Závěr	101
7. Seznam použitých zdrojů	103
8. Klíčová slova	106
9. Přílohy	107

Úvod

Problematika Downova syndromu má svou dávnou historii a je v dnešní době velice aktuální. Ačkoliv již toto téma přestává být tabuizováno, stále převládá část lidí, kteří o této problematice nic nevědí. Je smutným faktem, že tuto část netvoří pouze laická veřejnost, ale setkáváme se s ní také u odborníků.

Velkou roli ve výběru tohoto tématu u mě sehrál můj zvýšený zájem o děti a specifické vývojové poruchy. Již dříve jsem se zajímala o tuto problematiku, proto jsem se rozhodla se jí zabývat po odborné stránce. Měla jsem tak možnost porovnat své dosavadní vědomosti s odbornou literaturou. V průběhu zpracovávání bakalářské práce jsem zjistila, jak obsáhlé téma jsem si zvolila. Ačkoliv jsme neměli k dispozici velké množství literatury, informací bylo mnohdy až nadmíru. Vybrali jsme tedy podle nás pro mou práci pouze to nejdůležitější.

V literatuře jsme se setkali s mnoha názory na toto téma, v základě se ale shodovali. Dítě s Downovým syndromem je stejně jako zdravé dítě individuální jedinec se svými vlastními potřebami, zájmy i přesvědčením. Každé dítě je svým způsobem jedinečné, s vlastnostmi a znaky zděděnými po svých rodičích. Ke každému dítěti je třeba přistupovat individuálně s ohledem na jeho potřeby, nelze stanovit žádný pevný „manuál“. Jsou ale jisté charakteristické znaky, které děti s Downovým syndromem spojují.

Naším záměrem a cílem práce je seznámit širokou veřejnost s diagnózou Downův syndrom. V této práci chceme poukázat na náročnost péče o dítě s Downovým syndromem a na odlišnosti od péče o zdravé dítě. Zjistit, zda se v péči o děti s Downovým syndromem setkáváme s nějakými specifiky a jak péči o dítě s Downovým syndromem vnímají jejich rodiče.

1. Současný stav

Downův syndrom je kongenitální neboli vrozená vada způsobená přítomností jednoho nadbytečného chromozomu č. 21. Společnost má mylné představy o tom, kolik se vlastně rodí dětí s touto vrozenou vadou a co všechno obnáší péče o mentálně postižené dítě a podle toho také jedná. Dnes se bohužel ještě vyskytují lidé, kteří neocení úsilí, které rodiče vynakládají na péči o své postižené dítě.

1.1 Historie

Vědci si i dnes stále ještě kladou otázku, kdy přesně se v naší civilizaci objevily známky Downova syndromu. Přestože přesnou informaci se nikdy nedozvíme, je velice pravděpodobné, že nám známé genetické poruchy a chromozomální aberace se objevovali již v době několik tisíciletí nazpět. První zaznamenaná podoba člověka s rysy Downova syndromu pocházela z roku 1505. Nalezli ji v Německu, na oltáři v Cáchách. K podrobnějšímu zaznamenávání a popisům vývojových poruch docházelo postupně až vlivem rozvoje lékařství. Roku 1838 podal první vědeckou zprávu lékař Jean Esquirol, kde popsal vzhled dítěte se znaky shodnými s fenotypem Downova syndromu. K obdobnému poznatku dospěl roku 1846 také Edward Seguin. Lékař John Langdon Down, podle kterého se dnes syndrom nazývá, publikoval v roce 1866 svou vědeckou studii, kde popisuje skupinu pacientů, kteří mají odlišnou podobu a chování od ostatních osob z jeho celkové skupiny. Díky jejich odlišným vnějším znakům tak oddělil část mentálně retardovaných osob od osob s jiným duševním zaostáním. Z jaké příčiny k této poruše dochází, však neznal. Jeho názor se upínal na myšlenku, že je porucha důkazem návratu k primitivní mongolské rase. Od toho také vznikl termín mongolismus. Tuto domněnku však velice brzy vyloučil jeho syn Reginald. Roku 1932 doktor Waardenburg přichází s myšlenkou, že příčina Downova syndromu se může vázat k chromozomální poruše, potvrzení jeho návrhu však přišlo až za několik let. Díky pokroku ve vizualizaci chromozomů v 50. letech dochází k možnosti přesnějšího studia chromozomů u lidí. V Paříži pak roku 1959 francouzský lékař Jerome Lejeune a jeho kolegové dokázali souvislost Downova syndromu s nadbytečným chromozomem (6, 10, 16).

1.2 Co je Downův syndrom

Downův syndrom je stejně jako jiné syndromy soubor příznaků, specifický pro dané onemocnění. Je to kongenitální neboli vrozená vada. Jedná se o genetickou aberaci, jejíž příčinou je trisomie 21. chromozomu. To znamená, že má plod z celkového počtu chromozomů místo 46 chromozomů na jednu tělesnou buňku, chromozomů 47 (viz příloha 4). Nadbytečný chromozom, obsažený ve většině případů ve všech tělových buňkách, svým genetickým obsahem způsobuje zvýšenou tvorbu bílkovin v buňce a tím dochází k poruše normálního růstu plodu. Buňky v těle se proto také nedělí normální rychlostí a zároveň dochází k narušení migrace buněk důležitých pro vývoj těla, hlavně mozku. Již v prenatálním období tak vzniká nezvratný stav, který bude mít po porodu za následek opoždění tělesného i mentálního vývoje (12, 16).

Děti narozených s tímto syndromem však není procentuálně velké množství. Je známo 80 % případů, kdy těhotenství s takto postiženým plodem končí samovolným potratem. Předpokládaný výskyt je asi jedno dítě na 600 až 800 živě narozených dětí ze všech etnických skupin. V počtu dívek a chlapců narozených s tímto syndromem jdou do popředí chlapci, rozdíl však není značný a proč tomu tak je není známo (12, 16).

Délka života lidí, kteří mají Downův syndrom, závisí na přítomnosti srdečních vad a jejich stupni závažnosti a také na infekcích, kterými lidé s Downovým syndromem často trpí. Do jednoho roku života dítěte dochází asi k 30 % úmrtí dítěte. Do tří let pak k 45 % (4)

1.3 Formy Downova syndromu

Dle druhu poruchy chromozomu dělíme Downův syndrom do tří fenotypových skupin, tzv. genetických make – up. Jedná se o trisomii 21. chromozomu, mozaicismus a translokaci chromozomu (16).

1.3.1 Trisomie 21. chromozomu

Jedná se o nejčastější formu Downova syndromu, přibližně 95 % dětí. Příčinou je tzv. nondisjunkce. K té dochází při poruše buněčného dělení spermie nebo vajíčka. Buňka se za normálních okolností ve vaječníku nebo varleti rozdělí. Tak vzniknou dvě

nové buňky s polovičním počtem chromozomů. Při trisomii se párový 21. chromozom neoddělí, ale zůstává v nově vzniklé buňce kompletní. To znamená, že místo aby se oba chromozomy odpoutaly opačným směrem a staly se součástí nových buněk, přejdou oba do jedné nově vzniklé buňky. Tak vznikne jedna buňka s dvěma 21. chromozomy, ale zároveň jedna buňka bez žádného, která není schopna přežít a velice brzy zaniká. Nelze striktně říci, že chybný chromozom pochází výhradně od matky. Dnes je zjištěno, že přibližně 20 % dětí s Downovým syndromem mají chromozom pocházející ze spermie. Lze to potvrdit speciálním testem, který původ chromozomu určí, je však velmi náročný (2, 16).

Velikou úlohu zde ale hraje věk matky. Čím je matka starší, tím je riziko narození dítěte s Downovým syndromem vyšší. Zatímco u 20leté matky je riziko narození dítěte s Downovým syndromem 1 ku 1500 narozených dětí, u 30leté je to už 1 ku 900, u 35leté 1 ku 350, ve 40 letech 1 ku 100 a u 45leté dokonce 1 ku 40 (2, 16).

1.3.2 Translokace

Ne vždy musí být příčinou Downova syndromu celý chybný 21. chromozom. Ve 4 % případů je důvodem pouze malá část tohoto chromozomu. Dojde-li k odlomení malého vrcholku 21. chromozomu a jiného chromozomu a následnému spojení jejich zbývajících částí, říkáme tomuto ději translokace. Nejčastější translokací bývá spojení 21. a 14. chromozomu (16).

Ačkoliv děti s translokací nemají horní část přebytečného chromozomu, na jejich postižení to nemá žádný vliv. Děti se nijak neliší od dětí s Downovým syndromem vzniklým trisomií. Horní část chromozomu totiž neobsahuje geneticky důležitý materiál. Je ale nezbytné udělat u každého dítěte s Downovým syndromem test, který potvrdí nebo vyvrátí translokaci. U některých dětí, přibližně jedné třetiny, se ukáže, že nositelem syndromu je rodič. U rodiče, u kterého se potvrdí nosičství, se syndrom neprojeví, neboť má normálních 23 párů chromozomů. Rozdíl je v tom, že jeho jeden 21. chromozom se spojí s jiným chromozomem. Tento stav nečiní nositeli žádné obtíže. Problém u jedince nastává v období, kdy dochází k tvorbě spermie nebo vajíčka. Stejněměrné rozdělení chromozomů je vzhledem ke spojenému páru chromozomů více

obtížné. Navíc pravděpodobnost, že se jim narodí dítě s Downovým syndromem, je výrazně zvýšená (16).

1.3.3 Mozaicismus

„Mozaicismus definujeme u jedince nebo tkáně jako přítomnost alespoň dvou buněčných linií, které se liší geneticky, ale jsou odvozeny z jedné zygoty.“ (19)

Některé děti s Downovým syndromem (přibližně 1 %) nemají nadbytečný 21. chromozom ve všech tělových buňkách, ale jen v některých, kdy ostatní buňky jsou zcela zdravé. To tvoří jakousi mozaiku buněk, která je poskládaná ze zdravých a chybných chromozomů. Díky tomu, že děti mají i zdravé tělesné buňky, jejich postižení nemá tak dramatický průběh. Porucha není tak závažná, a to jak po stránce tělesné, tak mentální. Vývoj dítěte probíhá většinou stejně jako u zdravých dětí. V oblasti intelektu se však u těchto dětí průměrná inteligence objevuje jen zřídka (12, 16, 19).

1.4 Charakteristické znaky dětí s Downovým syndromem

Zda má dítě Downův syndrom může lékař poznat již při narození nebo nedlouho po porodu. Většinou lze diagnózu stanovit již z pouhého vzhledu dítěte. Novorozenec s tímto syndromem má již v tomto období mnohé charakteristické rysy, typické pro toto onemocnění. Ne vždy jsou ale rysy zjevné a ani zkušený lékař nemusí rozpoznat, že se jedná o Downův syndrom. Jistotu poskytne až výsledek chromozomálního vyšetření.

„Prakticky každá část těla může být svým způsobem anomálně poznamenána nebo příznačně utvářena.“ (25, str. 18). Mezi znaky, kterými se vyznačují tyto děti, patří například tvar jejich obličeje. Zatímco při pohledu zepředu je obličej kulatý, z profilu bývá obvykle plochý. U řady z nich má hlava zezadu lehce oploštěný tvar, odborně nazývaný brachycephalia. Oči mají mírné zešikmení směrem nahoru. Kromě toho se u nich často vytváří tzv. epikantus neboli epikantická řasa (viz příloha 5). Jedná se o drobnou kožní řasu procházející mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Tato řasa nemusí být trvalá. Po nějakém čase se zmenší a během růstu může vymizet úplně.

Dítěti nijak nevadí, pokud je ale příliš velká, překáží oku v pozorování a vyvolává dojem šilhání. Někdy se mohou v okrajích duhovky vyskytovat drobné bílé či nažloutlé tečky označované také jako Brushfieldovi skvrny. Nemusí to být ale příznakem syndromu, v některých případech se tyto skvrny objevují u zcela zdravých dětí. Jestliže duhovka zhnědne, často tyto skvrny po čase vymizí. Vlasy jsou jemné a rovné. Novorozenci s Downovým syndromem někdy mívají volnou kůži na zadní straně krku, která se vyhladí v průběhu růstu. Ve starším věku je jejich krk krátký a široký. Ústa mají v porovnání se zdravými dětmi malá, zatímco jazyk je velký. Dítě tak může velký jazyk omezovat v dýchání nebo sání. Následek této kombinace je, že mají děti velice často tendenci vyplazovat jazyk. Tento „zlovyk“ však lze odnaučit. Nos je krátký, knoflíkovitého tvaru. Ruce mají široké a silné. Prsty jsou krátké, kdy malíček má nežádka pouze jeden kloub a je ohnut směrem k prstům, nazývané též klinodaktylie. Na dlani se vyskytuje pouze jedna rýha. Někdy se jí také říká opičí rýha. Pokud jsou na ruce dvě, vedou obě rovně napříč dlaní. Je třeba dávat pozor také na otisky prstů. I ty mají u těchto dětí charakteristickou kresbu. (11, 12, 16)

I přes tyto abnormality na ruce nemají děti výrazné problémy s motorikou. Pouze u malých dětí se stává, že mají problémy udržet v ruce stejné věci, jako zdravé děti, s růstem ale tento problém vymizí. Na nohou je specifické postavení palce a druhého prstu, díky kterému se mezi těmito prsty vytváří velká (sandálová) mezera. Souvislost s tímto jevem může mít i krátká rýha na chodidle, která vede od mezery a postupuje několik centimetrů dozadu. Malé děti s Downovým syndromem mívají ochablé končetiny a krk. Tomuto ochabnutí říkáme „hypotonie“, což v překladu znamená malý tonus. *„Tonus neboli napětí je odpor svalů proti pohybu ve volném stavu“* (16 str. 43). Jedná se o zcela jinou sílu než je svalová síla, neboť při té je nutný aktivní stah svalů. U některých dětí může být nízký svalový tonus více výrazný. Nejvýraznější bývá v období prvních let a postupně dochází k jeho volnímu zvyšování. Tento snížený tonus se v průběhu let může natolik zlepšit, že dospívajícím nečiní žádné problémy. Pokud dítě s Downovým syndromem srovnáme se zdravým dítětem, zjistíme, že porodní váha dítěte s Downovým syndromem je nižší. To samé platí i u porodní výšky. Následný růst je rovnoměrný, ale pomalý. Výška se v dospělosti liší

od předpokládané výšky dané výškou rodičů. Odpovídá dolní hranici průměrné výšky, která činí 145 cm až 168 cm u mužů a 132 cm až 155 cm u žen (11, 12, 16).

1.5 Prenatální diagnostika

„Prenatální diagnostika nemůže sloužit k vyloučení všech možných abnormalit plodu. Je omezena na stanovení, zda plod má (nebo pravděpodobně má) určité postižení, pro které má zvýšené riziko dané pokročilým věkem matky, rodinnou anamnézou nebo jinými jasně definovanými rizikovými faktory“ (19, str. 344).

Prenatální diagnostika má svůj počátek v roce 1966. Steele a Breg poukázali na možnost určení chromozomální konstituce plodu pomocí analýzy kultivovaných buněk nacházejících se v plodové vodě. K výraznému rozvoji prenatální diagnostiky je vedl i fakt, že si již v té době velmi dobře uvědomovali souvislost pokročilého věku matky a zvýšeného rizika narození dítěte s Downovým syndromem. Při diagnostice je nezbytná vzájemná spolupráce mezi několika lékařskými obory. Vzhledem k jejich obtížné integraci se prenatální diagnostiku provádí většinou v multidisciplinárních centrech, kde má genetika svou nezastupitelnou úlohu (19).

Účel prenatální diagnostiky nespočívá pouze ve zjištění odchylek vývoje plodu a přerušení těhotenství u plodu s vadou, ale dává nám mnohem více. Umožňuje rodičům, u kterých se zjistí riziko porodu dítěte s odchylkou, aby se dle informací, které jim poskytne jejich lékař, rozhodli, jak dále postupovat. Také podává možnost ideálního výběru metod v oblasti psychické přípravy, péče v období těhotenství, průběhu porodu a následné péče po porodu u rodičů, kteří se rozhodli dítě porodit. Dále dává jakési uklidnění, zmírnění napětí u párů, u kterých je riziko poruchy dítěte vysoké. V neposlední řadě umožňuje velice významnou možnost léčby plodu ještě před porodem, tedy v prenatálním období. Touto metodou léčby vrozených vad lze zatím léčit pouze některé druhy onemocnění, postupně však počet takto léčených případů roste (19).

Při indikaci rozšířené prenatální diagnostiky jsou na prvním místě těhotné matky v pokročilém věku. Z výzkumu, který byl prováděn v západní Evropě a Severní

Americe, je patrné, že amniocentéza byla prováděna minimálně u poloviny těhotných žen ve věkové kategorii nad 35 let, neboť právě těmto ženám nejvíce hrozí, že se jim narodí dítě s Downovým syndromem. Zákony Spojených států dokonce při neposkytnutí možnosti prenatální diagnostiky u žen nad 35 let hodnotí jednání lékaře jako zanedbání péče (19).

Ačkoliv je prenatální diagnostika u starších žen běžně dostupná, většina dětí s Downovým syndromem není v prenatálním období vůbec diagnostikována, neboť se narodily matkám mladšího věku. V této věkové kategorii se amniocentéza standardně neprovádí anebo je odběr klků choria nevhodný. U těchto žen je k dispozici neinvazivní vyšetření, mezi které patří screening maternálního séra a ultrazvukové vyšetření (19).

U každé těhotné ženy je zapotřebí šetrné jednání ze strany zdravotníků. Matky jsou zneklidněné, mají obavy o zdravotní stav svého dítěte, i když se jedná o fyziologické těhotenství. Matka, u které je riziko narození dítěte s Downovým syndromem, prožívá stresující období plné nejistoty a obav. Sestra v tomto období musí respektovat přecitlivělost a časté změny nálad matky. Jejím úkolem je zajistit matce dostatek potřebných informací o všech vyšetřeních, které podstupuje a za jakým účelem jsou prováděny a poskytnout psychickou podporu ve stresující situaci (19)

1.5.1 Typy prenatální diagnostiky

V prenatálním období se provádí několik typů vyšetření. Mezi standardní vyšetření můžeme zařadit ultrasonografii. Jedná se o neinvazivní metodu na principu vysokofrekvenční zvukové vlny odrážející se od tkání. Od roku 1960, kdy byla tato metoda uvedena do praxe, prošla výrazným vývojem. Díky stále dokonalejší výpočetní technice došlo k možnosti kvalitnějšího zobrazení plodu. Dříve používané 2D lze nyní doplnit o 3D nebo dokonce o 4D zobrazení, kde můžeme vidět pohyby plodu. Dnes je ultrasonografie jednou z nejvíce používaných metod ve zdravotnictví a patří mezi základní vyšetření ve 12. – 13. týdnu těhotenství. Pomocí ultrasonografie mohou lékaři včasné diagnostikovat vážné morfologické a genetické anomálie (přibližně 75 %). Ty lze zjistit na podkladě exaktního měření šířky podkoží v oblasti krku plodu, tzv. nuchální řasy, jehož principem je zjištění, že zde u některých poškozených plodů

dochází k ukládání tekutiny. U 70 % plodů majících Downův syndrom, se objevuje výrazný otok šíje. Další využití ultrazvuku v porodnictví nacházíme při rekonstrukci obličeje nebo anatomické struktury CNS. Lze tak získat poměrně realistické 3D zobrazení obličeje nenarozeného miminka, a pomocí 4D i jeho mimiku. Pokud máme k dispozici kvalitní obraz, můžeme odhadnout riziko výskytu genetických poruch jako například riziko Downova syndromu. Ultrasonografie se provádí u žen v 10., 20., a 30. týdnu těhotenství za pomoci transabdominálního nebo transvaginálního přístupu, abdominální nebo vaginální sondou. Ultrasonografie sebou nenese žádnou speciální přípravu. Sestra edukuje pacientku, že musí zůstat v požadované poloze dle druhu vyšetřovacího přístupu a klidně dýchat (2, 23, 29).

Dalším standardním vyšetřením je stanovení PAPP - A a volného beta – hCG. Jedná se o plazmatické bílkoviny, které mohou poukázat na anomálie plodu. Spolu s měřením nuchální řasy pomáhají diagnostikovat až 87 % plodů trpících Downovým syndromem. Laboratorní metodou rozboru vzorku krve matky je vyšetření zvané Triple test, jehož výsledkem je stanovení hladin alfafetoproteinu (AFP), lidského choriového gonadotropinu (hCG) a estriolu (E3). Jde o sérové bílkoviny, kdy AFP se váže k poruchám mozku a míchy a hCG poukazuje na riziko Downova syndromu. O celkovém riziku těhotenství nás pak informuje hladina estriolu. Zvýšené riziko Downova syndromu je při nižší hladině AFP a uE3 a vyšší hladině hCG. Screening je pozitivní přibližně u 5 % matek (falešná pozitivita). Díky tomuto testu je zjištěno 60% plodů s Downovým syndromem ve všech věkových kategoriích. Test je nejlépe provádět v časovém rozmezí 16. – 20. týdnu těhotenství. Díky tomuto testu můžeme objevit přibližně 65 % chromozomálních aberací. Laboratorní vyšetření nevyžaduje speciální přípravu a pacientka nemusí dodržovat žádnou dietu. Sestra pacientku objedná na odběr v ranních hodinách a edukuje jí o nutnosti lačnění. (2, 23).

Kromě standardních vyšetření, prováděných u všech těhotných žen, provádíme také rozšířená vyšetření. Tyto vyšetření se již neprovádí u všech matek, ale pouze u matek, u kterých standardní vyšetřovací metody odhalily riziko vývojových vad nebo patří-li matka do rizikové skupiny. Pro pacientky jsou tyto vyšetření velmi stresující. Mají strach z průběhu vyšetření, z komplikací, které mohou ovlivnit zdravotní stav

dítěte a z výsledku, který může potvrdit jejich obavy. Povinností sestry je pacientku šetrně edukovat o průběhu vyšetření, které má podstoupit, umožnit jí sdělit své obavy a podat psychickou podporu. Zde je nezbytné profesionální chování sestry, neboť komunikace s matkou je velice obtížná. Je důležité, aby matka nepropadala panice, ale zároveň nesmí nabýt milný dojem, že dítěti vznik vývojových vad nehrozí. Sestra by neměla matku litovat, ale projevit empatii v obtížné situaci (2, 23).

Amniocentéza (AC) je jedna z invazivních vyšetření. Principem tohoto vyšetření je odběr vzorku plodové vody k chromozomální a biochemické analýze. Pod stálou kontrolou ultrazvukem zavádíme punkční ultratenkou jehlu do amniální dutiny, kde odebereme vzorek 20 ml plodové vody. Odběr provádíme nejpozději do 24. týdne těhotenství. Analýza plodové vody ukáže odchylky chromozomů a to jak v jejich skladbě, tak i v jejich počtu a odhalí tím možné vrozené chromozomální vady. V České republice je toto vyšetření nejběžnější metodou v invazivní prenatalní diagnostice. Nese sebou však riziko komplikací po výkonu, které činí 0,3 – 0,5 %. Před příchodem na vyšetření edukuje sestra matku, aby se dostavila s plným močovým měchýřem a na lačno. Při výkonu pomůže sestra matce zaujmout polohu na zádech s obnaženým břichem a asistuje lékaři. Po výkonu by měla matka dodržovat klidový režim (2,23).

Odběr choriových klků (CVS) je vyšetření, které provádíme v období po 11. týdnu těhotenství transabdominálním přístupem pod stálou ultrazvukovou kontrolou. Tato metoda v České republice nepatří mezi běžně používanou. Provádíme ji pouze při nutnosti včasné diagnostiky. Riziko potratu zde činí až 5 %. Po výkonu matky často pociťují tlak a mírnou bolest v oblasti vpichu. Někdy mohou slabě krvácet a udávat křeče podobné menstruaci. Sestra matky edukuje o nutnosti dodržování klidového režimu a okamžité návštěvě lékaře při vzniklých komplikacích (2,23).

Mezi další rozšířené metody v diagnostice patří placentocentéza. Tímto vyšetřením myslíme analýzu ze vzorku pupečnickové krve. Odběr provádíme většinou ve 3. trimestru. Získáváme vcelku rychlou informaci o karyotypu plodu, tedy o počtu a struktuře chromozomů. Pupečnickovou krev odebíráme většinou pro analýzu biochemickou, hematologickou nebo serologickou (2,23).

V neposlední řadě můžeme u matek provést fetoskopii, díky které získáme přímé zobrazení plodu v děloze a možnost odběru krve a tkání plodu. Zákrok provádíme v celkové nebo lokální anesteziologii. Malým řezem zavedeme instrument s optikou. Instrument se dnes již vyrábí s velmi malým průměrem několika milimetrů, takže se výkon podobá amniocentéze s použitím širší jehly. Úkol sestry v oblasti přípravy pacientky je pouze její psychická podpora. Během výkonu sestra asistuje lékaři. Po výkonu v lokální anestezii zůstává pacientka 2 hodiny na lůžku. Následně je pacientka sestrou edukována o klidovém režimu po zbytek dne a možných komplikacích a s doprovodem propuštěna domů. Metoda se používá pouze u žen, kterým se již dříve narodilo dítě s morfologickou nebo metabolickou anomálií nebo se objevila u blízkých příbuzných a ultrazvuk nedává jasnou odpověď při diagnostice těchto poruch (2, 9, 23).

1.6 Postnatální diagnostika

Postnatální diagnostika obsahuje kontrolní genetické vyšetření, které provádíme při vzniku vážného podezření na Downův syndrom. Vyšetření je založeno na ověření karyotypu u narozeného dítěte pomocí cytogenetického vyšetření. Impulzem k podezření na Downův syndrom zpravidla bývá přítomnost typického klinického obrazu. V tomto období jsou si již matky obvykle vědomi, že jejich dítě trpí Downovým syndromem a vyšetření je pouze potvrzující.

Ačkoliv byly matky již během těhotenství informovány o riziku Downova syndromu u jejich dítěte, jen málo z nich tuto skutečnost přijala. Většina doufala, že se v jejich případě jednalo pouze o omyl nebo že dojde k zázraku a jejich dítě se narodí zcela zdravé. Při potvrzení diagnózy pak dochází u matek k pocitu zklamání, bezmocnosti a beznaděje. Vyskytují se však i matky, které se o skutečnosti, že jejich dítě trpí Downovým syndromem, dozvídají poprvé. Sdělení takové diagnózy působí jako trauma, matka na ní není připravena a reaguje šokem. Nedostatek informací a neprofesionální jednání ze strany zdravotníků vede u matek k úzkostnému strachu o své dítě. Sestra společně s lékařem by v situacích, kdy se vyskytne u dítěte riziko vrozené vady, měla matce šetrně oznámit, že se dítě narodilo živé, ale je třeba provést

vyšetření, nejedná-li se o vrozenou vadu a připravit jí na možnost, že se riziko potvrdí. Psychická podpora je pro matku nezbytně důležitá (21, 24).

1.7 Přidružená onemocnění

Většina dětí s Downovým syndromem je zdravá nebo se u nich vyskytují běžné dětské nemoci, u kterých se léčba nijak neliší od léčby ostatních dětí a které nemají žádnou souvislost s tímto syndromem. Existují však také onemocnění, která se u těchto dětí objevují častěji. Většinou jde o onemocnění nezávažného charakteru, které lze poměrně snadno léčit. Závažné poruchy se objevují pouze ojediněle, pravděpodobný výskyt se odhaduje asi na 1 dítě ze 100 (16)

1.7.1 Infekce horních dýchacích cest

Děti s Downovým syndromem trpí mnohem více kašlem, rýmou a zánětem středního ucha, než ostatní děti. Příčinou jsou úzké dýchací cesty. Poprvé ke zhoršení obtíží dochází při začleňování do kolektivu, tedy v mateřské škole nebo po příchodu do první třídy základní školy. Obtíže se projevují silnou rýmou, subfebrilií a suchým kašlem. Pouze zřídka dochází ke zhoršení stavu a vzniku pneumonie. Infekce jako příčina kašle bývá většinou v horních cestách dýchacích, průdušky jsou postiženy ojediněle. Pokud se jedná o onemocnění virového původu, není zapotřebí zvláštní léčby. Jestliže ale u dítěte dojde ke chronicitě rýmy, je nutné provést vyšetření, zda příčinou onemocnění není cizí předmět v dutině nosní, nebo zda se nevytvořil na sliznici polyp, který je pak nutno chirurgicky odstranit (16).

Sestra matku edukuje o primární prevenci onemocnění dýchacího ústrojí. Doporučí otužování dítěte a stravu bohatou na vitamíny. U kojenců a batolat se dále doporučuje nevystavovat dítě přímému kontaktu s nemocnými. Větším dětem se kontaktu s nemocnými bránit nemusí, neboť si tak posilují vlastní imunitu (16).

1.7.2 Sluchové ústrojí

U téměř poloviny dětí s Downovým syndromem můžeme diagnostikovat mírný stupeň sluchové vady. Poměrně často se u nich vyskytuje tzv. „ucpané“ ucho. Jedná se

o závažné onemocnění, jehož následkem může být ztráta sluchu. Postihuje oblast středouší, přesněji řečeno Eustachovu trubici. Ta odvádí sekret produkovaný sliznicí ve středním uchu a umožňuje přívod a odchod vzduchu ze středouší. Pokud dojde k jejímu ucpaní, dochází k hromadění sekretu, jehož následkem je porucha sluchu. Do jaké míry ho však ovlivní je individuální, v rozmezí od mírné až po vážnou poruchu. Příčinou „ucpaného ucha“ může být infekce, zvláště není-li úplně doléčena. V oblasti prevence zánětu ucha edukuje sestra o správném čistění nosu při rýmě, hlavně jedná – li se o malé dítě, a užití vhodného nosního spreje. Dále sestra může doporučit nahřívání či napařování pomocí solného roztoku k uvolnění sekretu z nosních dutin. Velkou pozornost musí matka věnovat i hygieně uší dítěte. Častá hygiena uší štětičkou může ušní maz posouvat do hloubky zvukovodu. Samočisticí schopnost kůže zevního zvukovodu nezvládá zvýšené množství nahromaděného mazu a dochází ke vzniku zánětu (16).

Problémy mohou také způsobit zvětšené nosohltanové mandle, které tak mohou Eustachovu trubici utlačovat. V některých případech je příčinou „ucpaného ucha“ alergie (16).

1.7.3 Zrakové ústrojí

Děti s Downovým syndromem mají větší sklony k hypermetropii (dalekozrakost) a myopii (krátkozrakost) (viz příloha 6). Proto je u nich nutná pravidelná kontrola zraku. Další vadou, kterou tyto děti trpí, je strabismus. V tomto případě jde o tzv. konvergentní neboli sbíhavé šilhání, kdy se obě oči stáčíjí k nosu. Pokud dojde ke zkřížení zrakových os, dítě při používání obou očí současně vidí dvojité, protože se každé oko dívá na jiné místo. Mozek pak jedno oko začne ignorovat, až dojde k jevu, který je někdy označován jako „líné oko“. Pokud nedojde k časné léčbě, oko z důvodu malého používání ztrácí schopnost vidět. Současně dítě ztrácí schopnost kvality obrazu, kterou by mělo při užívání obou očí, jako vnímání hloubky, lepší rozlišení předmětů na pozadí či širší zorné pole (16).

Nystagmus je onemocnění, kterým děti s Downovým syndromem trpí také častěji. Příčina je v mozku. Ten neřídí správně pohyby oko-hybných svalů. Oči pak při pohledu

na předmět nejsou schopny zůstat v klidu, ale vykonávají kmitavé pohyby ze strany na stranu. Vadu lze zmírnit brýlemi, ale zcela vyléčit ji ve většině případů nelze (16)

Katarakta neboli šedý zákal, kterou trpí tyto děti, nebývá většinou vrozená. Nelze ji však považovat za kataraktu stařeckou, neboť přichází mnohem dříve, obvykle mezi 6. - 15. rokem života. Nejčastěji je postižena periferie čočky malými zrnky, které vidění nijak nebrání. Problém nastává v situaci, kdy jsou zrnka hustá, vidění je pak omezené a je nutné operativní řešení (16).

Kuželovité zakřivení rohovky je vada nazývaná se keratokonus. U Downova syndromu je sice výskyt větší, nicméně průběh je velmi mírný. Léčbou poruchy zraku je pouze předepsání brýlí, někdy používání tvrdých kontaktních čoček. Ke zhoršení vady dochází v adolescenci a rané dospělosti, poté se vada stabilizuje. Ke zhoršení dochází ojediněle. Jedinou léčbou je transplantace rohovky. U některých dětí se dále může objevit zúžení slzovodů (10, 16).

1.7.4 Pokožka

Děti s Downovým syndromem trpí velice často suchou pokožkou. Ta se může postupně olupovat, prskat a svědit. U některých dětí se v oblasti trupu a končetin objevuje tzv. cutis marmorata. Jedná se o stav, kdy vlivem přímého vystavení chladu dochází na kůži k tvorbě modro-růžových nebo mramorových skvrn. Dále se může vyskytovat akrocyanóza charakteristická modrým zbarvením koncových částí prstů, ke kterému dochází při nedostatečném prokrvení vystavením chladu. Někdy se objeví tzv. syringomy, drobné adenomy v oblasti víček nebo scabies norvegica, jeden z druhů svrabu, který je vysoce infekční. Často děti trpí také atopickým ekzémem, seboroickou dermatitidou nebo vitiligem (5, 30).

1.7.5 Hematologie

Akutní myeloidní leukemie (AML) se vyskytuje u jednoho ze sta dětí s Downovým syndromem. Jedná se o klonální expanzi nezralých myeloblastů, tvořících více jak 20 % buněk v kostní dřeni. Zásadní význam pro vznik AML jsou genetické

změny, a to především určité chromozomální translokace. Nejčastějšími příznaky jsou bledost, krvácení, únava a bolest kostí (1).

1.7.6 Kardiologie

Defekt atrioventrikulární přepážky je nejběžnější srdeční poruchou u dětí s Downovým syndromem. Trpí jí přibližně každé 6 takto nemocné dítě. Jedná se o poruchu, při které je otvor mezi předsíněmi. Naopak defekt mezikomorové přepážky, která je u zdravých dětí jednou z nejčastějších poruch srdce, se u těchto dětí vyskytuje méně a to u jednoho z deseti. Třetí nejčastější poruchou srdce je otevřená Botallova dučej, která se objevuje u 1 z 50 dětí. U dětí může navíc nastat komplikace, kterou nazýváme Eisenmengerův komplex. Dochází k ní v situaci, kdy je neadekvátně vysoký odpor průtoku krve v plicních žilách a tepnách a cévy jsou trvale zúžené. Srdce postupem času není schopné dostatečně čerpat krev proti odporu plicních cév a dochází k srdečnímu selhání, které je poté špatně léčitelné. Poslední častou poruchou srdce u dětí s Downovým syndromem je Fallotova tetralogie. Jak již název napovídá, jedná se o soubor 4 defektů. Patří sem zúžení plicnice v místě výstupu z pravé komory, hypertrofie pravé komory, defekt komorového septa a nasedající aorta (tzn., že výstup z aorty není z levé komory, ale nad komorovým defektem (16, 17).

1.7.7 Další onemocnění

Mezi další častá onemocnění u dětí se syndromem můžeme zařadit například Diabetes mellitus 1. typu a hepatitidu B, ze stomatologie potom paradontózu, mikrodoncii nebo dentitio tarda neboli opožděný vývoj chrupu. Za obecně častější onemocnění považujeme také poruchu štítné žlázy, přesněji řečeno její sníženou funkci čili hypotyreózu. Zažívací trakt u těchto dětí často postihuje tzv. duodenální atrezie a zúžení duodena (16, 26).

Vrozenou poruchou, která se také váže na Downův syndrom, je Hirschsprungova nemoc. Jedná se o onemocnění v oblasti esovité kličky. V té nejsou přítomny určité nervové buňky, což způsobí poruchu peristaltické vlny. Stolice se tak hromadí v tlustém střevě a následně dochází vlivem tlaku k dilataci střeva. U dítěte se to projeví zácpou

a zvracením. Léčbou je chirurgické odstranění poraněného střeva. Sestra dále matku edukuje o úpravě stravy. Doporučí zvýšené množství zeleniny a ovoce a konzumaci vlákniny, která napomáhá pohybu potravy ve střevě. Dostatečný pitný režim je v léčbě zácpy nutností (10, 16, 26).

1.8 Mentální retardace

„Za mentálně retardované se považují takový jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování“(18, str. 28).

Termín mentální retardace je přejat z USA, kde je používán od 30. let. Zavedla ho Americká společnost pro mentální deficienci, jejíž název vznikl z amerického originálu American Association of Mental Deficiency (8).

Statistika udává výskyt 2,5 - 3 % populace s mentální retardací. Děti s Downovým syndromem nemají striktně určenou úroveň mentální retardace, ale orientujeme se v širokém spektru od stavu blízkému normálu až po hlubokou poruchu. (Příběh o Sunnym). Při určování o jaký stupeň retardace se jedná, nám pomáhá vyšetření stanovující výšku IQ (Intelligence quotient). Za mentálně retardovaného jedince pokládáme takové děti, jejichž IQ je v pásmu pod hranicí normálu, která začíná na IQ 69. U 5letých dětí s Downovým syndromem se průměrně orientujeme v úrovni okolo IQ 50 (8).

Obecně lze říci, že se dítě s mentální retardací vyvíjí svým vlastním tempem, svým vlastním řádem. Také vývoj inteligenčních schopností končí u těchto dětí dříve. Dítě staršího školního věku se již vyvíjí jen málo, proto nedosahuje stejné úrovně, jako zdravé dítě. Je ale také pravdou, že dítě s tím, co umí a jaké úrovně dosáhlo, bude dále pracovat a získávat nové zkušenosti, poznávat nové věci a osvojovat si dovednosti (8).

Při klasifikaci mentální retardace se dnes užívá Mezinárodní klasifikace nemocí, kterou vytvořila Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1992. Dle ní lze mentální retardaci klasifikovat do 6 kategorií (8).

1.8.1 lehká mentální retardace

Do této kategorie patří jedinci, jejichž IQ dosahuje hodnoty od 50 do 69. Tyto jedinci nemají výrazné potíže a jejich život je blízký životu zdravých lidí. Ačkoliv osvojení si řeči bývá opožděné, při běžné komunikaci je většina schopna hovořit účelně a na dané téma. Při správné výchově mohou dosáhnout plné soběstačnosti ve stravování, osobní hygieně, oblékání a dokonce i v domácích pracích. Adaptace na prostředí, ve kterém se vyskytují, jim nečiní velké obtíže. Absolvují praktickou nebo základní školu a někteří jsou schopni vyučit se nějaké řemeslo, vyžadující převážně manuální dovednosti. Pokud jsou ale na jedince kladeny vyšší nároky, než jsou jejich osobní možnosti, projevuje se u nich emoční labilita a problémy s adaptací. Velkou změnou pro ně bývá nástup do školy. Pokud je dítě přetěžováno, objevují se u něj poruchy učení a těkavost. Je proto důležitý správný výběr školy. Rodiče často nejsou smířeni s tím, že je jejich dítě postižené, obzvláště pokud je po ostatních stránkách v pořádku, a trvají na tom, aby navštěvovalo základní školu. Problém přichází u potřeb abstrakce, logického myšlení, práce se symboly a řešení vztahů mezi nimi. Zde již nestačí mechanická paměť, která jim zatím pomáhala s učením. Školu zvládají pouze díky dlouhé každodenní domácí přípravě. Důsledek toho je, že dítě ztrácí čas na kamarády, nemůže si dovolit navštěvovat zájmové kroužky, prohlubují se rozdíly od ostatních dětí a přestává si rozumět s vrstevníky. Dítě je unavené, objevuje se agresivní chování a změny nálad. Dlouhodobé úzkostné stavy se mohou odrážet na jeho somatickém stavu, což se běžně vyskytuje také u zdravé populace, nemusí jít výhradně o dítě s mentální retardací. V přiměřených podmínkách výchovy jsou po dokončení vzdělání schopni zapojit se do společenského i pracovního systému (14, 18, 22)

U dětí s lehkou mentální retardací se mohou sekundárně vyskytovat poruchy jako autismus, tělesné postižení nebo epilepsie (18).

1.8.2 středně těžká mentální retardace

Jedinci dosahující hodnoty IQ od 35 do 49 patří do skupiny se středně těžkou mentální retardací. Dochází u nich k výraznému opoždění chápání a používání řeči s velmi chudou slovní zásobou. Většinou se vyjadřují jednoslovně nebo pomocí

jednoduché věty. U některých dětí nedojde k žádnému rozvoji slov a dorozumívají se pomocí gestikulace. Jejich neuropsychický vývoj je zpomalen, začátek posazování se a chůze přichází později, pohyb je i v pozdějším období neobratný z důvodu nekoordinace. Pomalu se učí soběstačnosti v oblasti stravy, udržování osobní hygieny a oblékání, je nutný častý dohled. Adaptace na prostředí je více náročná, učí se postupně poznávat lidi kolem sebe a svého okolí. Emočně jsou labilní, někdy reagují neadekvátně, agresivně a zkratkovitě. Zde je velice důležitá výchova ze strany rodiny a příznivé rodinné podmínky. Vzdělání dětí probíhá na úrovni speciální školy, kdy se klade důraz na rozvoj potenciálu a osvojení základních vědomostí. Pod odborným vedením speciálního pedagoga jsou děti schopné naučit se číst, psát a základy počítání. Není vhodné, vzhledem k potřebám vzdělávání dítěte, umísťovat dítě do ústavu sociální péče pro mentálně retardované. Ačkoliv je zde vzdělávání uskutečňováno dle redukovaných učebních osnov, stále jsou pomocné třídy v ústavech spíše experimentálního charakteru. V dospělém věku jsou schopni zařadit se do pracovního procesu, při kterém mohou za dohledu provádět lehkou manuální práci (14, 18, 22).

U středně těžké mentální retardaci se velmi často objevují organické poruchy. Patří sem již zmíněný autismus nebo onemocnění nervového systému, převážně epilepsie. Děti mívají různá tělesná postižení, většinou však nejsou postiženy natolik, aby nemohly chodit bez pomoci. Další poruchy, které se mohou u dětí projevit, jsou různá psychiatrická onemocnění. Ty jsou ale velice obtížně diagnostikovány pro nedostatek komunikačních schopností dítěte. Zde je pak nezbytná spolupráce rodiny a blízkého okolí, zda nezpozorovali odchylky od předchozího stavu (18).

1.8.3 těžká mentální retardace

Těžká mentální retardace spadá do úrovně IQ 20 až 34. V klinickém obrazu se vyskytují obdobné poruchy jako u středně těžké mentální retardace. Výraznou poruchu můžeme zaznamenat v neuropsychickém vývoji, který je blíže spjat s motorickým vývojem. Jedinci se vyznačují značnou nekoordinací pohybu a dalšími přidruženými vadami poukazující na chybný vývoj centrálního nervového systému. U některých případů se vyskytuje samovolné kývání hlavy a trupu. Po psychické stránce jsou

nemocní často velmi omezení. Objevují se specifické poruchy při koncentraci pozornosti. V oblasti myšlení dochází ke stádiu mechanického plnění úkonů a příkazů, avšak pouze za předpokladu, že se jim dostává dostatečně podnětného sociálního prostředí a je jim poskytnuta kvalitní péče v oblasti speciální pedagogiky. Rozvoj řeči je zde také velmi limitován. Některé děti se nikdy mluvit nenaučí. V lepším případě si osvojí pár jednoduchých slov. Speciální pedagogika se zde zaměřuje na zvládnání nejjzákladnější komunikace, a to buď verbální, nebo také neverbální pomocí speciálních pomůcek. Lze je také naučit základní normy chování, které jsou ale snadno narušitelné díky výkyvům nálad, vysokou impulzivitou a celkovou poruchou afektivní sféry (7, 14, 18).

1.8.4 hluboká mentální retardace

Pokud IQ klesne pod 20, mluvíme o hluboké mentální retardaci. Zde již dochází k těžké poruše v oblasti porozumění a to jak požadavkům, tak také instrukcím a jejich následnému splnění. Závažná porucha je také v motorickém vývoji. Většina dětí bývá imobilní a značně pohybově omezená. Končetiny jsou v tzv. semireflekčním držení, tj. částečně ohnuty v kloubech, což může přejít až ve spasticitu. „ *U nejtěžších postižení mozku nebo mozkového kmene se vzácně již od nejútlejšího věku projeví časná spasticita s nápadným záklonem hlavy, flekčním držením horních končetin a nápadně nataženými dolními končetinami. Příčinou bývá poškození mozkové kúry* “. (Poradenská psychologie pro děti a mládež, str. 62). Děti mívají inkontinenci a také minimální schopnost sebez péče v oblasti základních potřeb. Je nutná permanentní pomoc a dohled. Dalšími těžkými somatickými poruchami, kterými velice často trpí děti s tímto stupněm mentální retardace, jsou neurologické poruchy jako epilepsie, dále pak poškození zrakového a sluchového ústrojí. Jejich řečové schopnosti jsou minimální. Vyjadřují se pouze pomocí primitivní neverbální komunikace. Projevy řeči jsou spíše na úrovni neartikulovaných výkřiků, někdy se objevuje echolálie. Vzhledem k absolutní poruše afektivní sféry se u těchto jedinců objevují projevy sebepoškozování. Socializace je omezena pouze na rozpoznávání blízkých osob, na které je nemocný trvale závislý.

Vzdělání nebo jakákoliv výchova je u hluboce mentálně retardovaných velice obtížná (8, 18, 22).

1.8.5 jiná mentální retardace

Do této kategorie zařazujeme nemocné, u kterých je obtížné nebo nemožné provést analýzu stupně mentální retardace běžnými metodami. Patří sem jedinci se senzorickou nebo somatickou poruchou (nevidomý, neslyšící, němí, osoby s autismem, těžkým tělesným postižením, s těžkou poruchou chování), u kterých by standardní analýza nebyla objektivní (18).

1.8.6 nespecifická mentální retardace

„Tato kategorie se užívá v případech, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné ze shora uvedených kategorií“ (18, str. 36).

Dříve tato klasifikace mentální retardace obsahovala ještě jednu kategorii a tou byla mírná mentální retardace u jedinců s IQ 85 až 69. Ačkoliv se jedná o sníženou úroveň rozumových schopností, příčinou nebývá, jako u předchozích kategorií, organické poškození mozku, díky němuž nedochází k normálnímu vývoji psychiky. Hlavním důvodem opoždění vývoje dítěte zde jsou například faktory genetické nebo sociální. Pokud u dítěte dojde k sociálnímu zanedbání, nachází se v nedostatečně podnětném výchovném prostředí nebo trpí smyslovou vadou, nelze ho označit za mentálně retardovaného (18).

1.9 Zdravotní péče u dítěte s Downovým syndromem

Downův syndrom představuje genetickou vadu, kterou nelze vyléčit. K dispozici jsou alternativní postupy léčby jako je terapie buněčnými extrakty nebo podávání masivního množství vitamínů a minerálů, lékaři však o účinnosti těchto metod vedou neustálé spory (7).

Léčba se u dětí s Downovým syndromem odvíjí od průvodních vývojových vad a doprovodných onemocnění. Stejně jako u zdravých dětí by mělo dítě s Downovým syndromem pravidelně navštěvovat praktického lékaře na preventivní prohlídky. U každého dítěte s diagnózou Downův syndrom by navíc měla být, vzhledem k častému výskytu přidružených onemocnění, prováděna včasná sekundární prevence. Do nejvíce rizikových orgánů, které jsou u dětí s Downovým syndromem postiženy, patří srdce, trávicí trakt a endokrinní systém. Je proto nezbytné, aby se co nejdříve provedla řada vyšetření jako například kardiologické vyšetření pomocí ultrasonografie k odhalení vrozených srdečních vad. Dále se během vývoje dítěte provádí vyšetření štítné žlázy, zraku a sluchu, díky kterým zjistíme správný rozvoj jednotlivých funkcí v organismu. Doporučuje se také vyšetření psychologem ke stanovení stupně mentálního opožďení (7).

Jako terciální prevenci u dětí s Downovým syndromem, vzhledem k mentálnímu postižení, doporučujeme specializovanou psychoterapie pod vedením zkušeného psychologa, která pozitivně působí na jejich psychiku. Důležitou léčebnou terapií je také orofaciální regulační terapie, díky které si dítě osvojí schopnost udržet velký jazyk v ústech. Současně se dítě naučí správně sát a polykat, regulaci jeho žvýkacích funkcí, dochází k úpravě a stimulaci dýchání, normalizaci svalového napětí úst, rozvoji řeči a celkovému psychomotorickému vývoji. Pro správný tělesný vývoj má u dětí s Downovým syndromem velký význam fyzioterapie, zejména Vojtova metoda, díky které se upraví snížený svalový tonus. Vhodnou součástí léčby by mělo být užívání stravy nebo potravinových doplňků bohatých na vitamíny, minerály, antioxidanty a enzymy pro optimální funkci trávicího ústrojí. Aminokyseliny při dlouhodobém a pravidelném užívání snižují úroveň mentální retardace, zlepšují koncentraci a sociální chování a dochází k rozvoji jemné a hrubé motoriky (7, 28).

1.10 Komunikace s dítětem s mentálním postižením

Komunikace s dítětem s mentálním postižením vychází z obecných zásad komunikace s dětmi, má však jistá specifika. Je nutné komunikaci přizpůsobit dané mentální úrovni dítěte, dalším případným postižením a vlastní individualitě dítěte.

Stejně jako k jiným pacientům by sestra měla dodržovat pravidla společenského chování. Dále je třeba, aby si uvědomila, že může rodina používat v rámci komunikace specifické techniky. Je tedy důležité zjistit od rodiče, jakou techniku používají a následně jí využít v dorozumívání s dítětem. Spoustě sester se stává, že zapomínají v komunikaci nejdříve oslovit dítě, kterého se komunikace týká, ale osloví nejdříve doprovod. Dítě by mělo být vždy středem pozornosti, neboť se zde jedná o jeho specifické potřeby (15).

1.11 Dítě s Downovým syndromem a jeho rodina

Po sdělení diagnózy se matky snaží vyrovnat samy se sebou a začínají přemýšlet, jaký bude mít narození dítěte s Downovým syndromem dopad na jejich manželství, děti, příbuzné i přátele (16).

Vztah rodičů a jejich dětí je jedním z hlavních činitelů, který určuje jejich schopnost vyrovnat se s náročnou životní situací. Každé narození dítěte může mezi partnery zvýšit napětí. Velká řada studií se snažila zjistit, zda je u rodičů s dítětem s Downovým syndromem míra partnerského nesouladu vyšší než u jiných párů a dospěla k závěru, že tomu tak není. Naopak mnozí rodiče tvrdí, že výjimečná zátěž spojená s péčí o dítě s Downovým syndromem vedla k výraznějšímu sblížení mezi páry. V dnešní době je situace v rodině mnohem uvolněnější, než tomu bylo dříve a partnerské role se mnohdy překrývají. Ženy v rámci seberealizace mají tendenci chodit do zaměstnání a muži se více zapojují v péči o děti. V péči o dítě s Downovým syndromem by se tedy měli zapojit oba rodiče společně a úlohy si rozdělit dle toho, co komu více vyhovuje. Tak si spravedlivě rozdělí péči, která pak nepůsobí plnou vahou na jednom pečovateli a nedochází tak k jeho přetěžování. Stejně tak jako vzájemná péče o dítě je nezbytné, aby rodiče zůstali i v obtížné situaci aktivní, dostali se ven, do společnosti. Mohou proto využít možnosti hlídání dětí, respitní neboli odlehčovací péče a další služby, neboť dítěti se nejlépe daří v rodině, kde mají rodiče nějaký ten čas sami pro sebe (16).

Dalším problémem je, jak vysvětlit sourozencům, že jejich bratr nebo sestra má Downův syndrom. U dětí do 12 let není třeba vysvětlovat detaily, ale postačí

jednoduché termíny, které pak mohou děti použít v případě, že se je na sourozence zeptají kamarádi. Důležité je vysvětlit jim, že sourozenec s Downovým syndromem není nemocný, kterého je možné vyléčit, ale že má jistý handicap. Pro lepší představu mohou rodiče použít tělesné handicapy. Starší děti vyžadují podrobnější informace. Rodiče jim mohou doporučit literaturu, která jejich potřebu uspokojí (16).

Rodiče by si měli uvědomit, že svůj čas musí rozdělit, aby se mohli věnovat všem svým dětem. Je důležité, aby si vyhranili dobu, kdy budou s ostatními sourozenci sami, aby si tak děti mohly vybudovat pocit vlastní důležitosti. Navíc by mělo být dítě s Downovým syndromem maximálně zařazováno do každodenního programu a začleňováno do aktivit rodiny. Jestliže ho do aktivity zařadit nelze, je namístež zařídit mu náhradní program, než zrušit akci celé rodině. Dítě s Downovým syndromem by nikdy nemělo být středem rodiny. Pozor by měli rodiče dát i na přílišné rozmazlování, které by vedlo k žárlivosti ostatních sourozenců. Dítě s Downovým syndromem by mělo mít své povinnosti, které je schopné provést, i kdyby je mělo provádět jen s pomocí. Má to svůj důvod nejen s ohledem na ostatní děti, ale také na dítě samé, neboť tak rozvíjí svou samostatnost a sebevědomí (16).

1.12 Sociální dopad

Sociální situace v rodinách se zdravotně postiženým dítětem je často velmi složitá. Péče o zdravotně postižené dítě je finančně náročná, zvláště pokud je postižené dítě plně závislé na pomoc rodiče. Jeden z rodičů je pak nucen vzdát se zaměstnání a rodina tak přichází o podstatnou část platu. U matky samoživitelky je situace ještě náročnější. Tento problém částečně kompenzují sociální dávky. Sociální dávky v sobě zahrnují podporu pro rodiče pečujícího o postižené dítě (tzv. POB), poskytující menší příspěvek pro pečující, kteří nejsou ekonomicky soběstační. Dále mají pečující nárok na finanční pomoc na péči a speciální pomůcky spojené s péčí o zdravotně postiženou blízkou osobu, které pečující s ohledem na zdravotní stav dítěte potřebují. O tyto příspěvky si zažádá každý rodič na odboru sociální péče a předloží lékařskou zprávu společně s dalšími doklady jako například doklad o jeho finanční situaci. Následně odbor zhodnotí, zda má rodič nárok na příspěvek či nikoliv a v jakém rozsahu.

Příspěvek mnohdy nepokryje finanční nároky spojené s péčí o tělesně postižené dítě a matky se tak dostávají do finanční tísně. Je třeba si uvědomit, že se jedná pouze o příspěvek, který představuje základní podporu a nelze ho porovnávat s průměrným platem v zaměstnání (21).

Ačkoliv mají rodiče tyto příspěvky k dispozici, spousta z nich této pomoci nevyužije. Důvodů je několik. Rodiče si stěžují, že nejsou dostatečně informováni o možných nárocích. Mnohdy ani netuší, na koho se obrátit o pomoc a kde získat radu. Navíc jim k dosažení příspěvku brání řada složitých, nejasných předpisů a jejich novelizace. Požadavky pro schválení příspěvků jsou pro ně často zbytečné a ponižující. Mají pocit, že musí stále o něco prosit a podávání potvrzení o závažnosti zdravotního stavu a finanční stránce rodiny vnímají jako projev nedůvěry ze strany úřadů. Ani samotný přístup úředníků jim situaci neulehčuje. Chování pracovníků na úřadech považují za necitlivé a úřední postupy za degradující lidskou důstojnost (21).

Celý tento administrativní proces je pro rodiče velkým stresem. Vzhledem k náročnému stylu života, který vyplývá z nepřetržité péče o zdravotně postižené dítě, vnímají systém stále se měnících předpisů a často mechanickému jednání úředníků přecitlivěle. Laskavý přístup a nekomplikované přiznání sociálních dávek považují za minimální kompenzaci vlastního úsilí, které vynaložili v péči o své dítě. Pro rodiče je složité pochopit, že všechna fakta, která jsou pro ně samozřejmá, pracovníci na úřadech znát nemohou, a proto žádají různá potvrzení. Zde je řešením problému správná edukace ze strany zdravotníků. Sestra by měla umět dostatečně edukovat rodiče, kde mohou získat pomoc ohledně sociálních dávek a v případě potřeby jim pomoci vyplnit potřebné žádosti a poskytnout psychickou podporu během tohoto nepříjemného procesu (21).

1.13 Včasná péče - výchova a vzdělávání

Během posledních let výrazně vzrostl zájem o vývoj batolat a dětí v raném dětství. Klade se větší význam na aktivní stimulaci jejich schopností. Odborní pracovníci, zabývající se výchovou a vzděláváním, zaměřili svou pozornost také na děti se sníženou mentální schopností. Díky tomu, že lze diagnózu Downova syndromu u dětí prokázat

již v prenatálním období nebo nedlouho po porodu, lze tak brzy započít, na rozdíl od dětí s jinou mentální poruchou, se speciální péčí. Rodiče mají dostatek času naleznout odborníka, který jim poradí, jak své dítě správně stimulovat. Včasná péče zahrnuje stimulaci senzomotorických, jazykových, sociálních a rozumových schopností (viz příloha 7) Je poskytována dětem od narození až po jejich nástup do školy. Poskytují ji rehabilitační pracovníci, logopedi a speciální pedagogové. U dětí s Downovým syndromem, kterým byla poskytnuta raná intervence, byly naměřeny průměrně o 20 % vyšší inteligenční testy, než u dětí, kterým se tato péče nedostala. Jedná se však pouze o průměr výsledků

dvou skupin. Nejdůležitějším faktorem pro zlepšení schopností dítěte stále zůstává výchova v rodině. Během běžné rodičovské péče se dítě učí přirozeným způsobem. Rodiče s ním mluví, naslouchají mu, čtou, zapojují ho do různých činností, pomáhají mu získávat zkušenosti, navazovat nové kontakty. Včasnou péči bychom tedy měli považovat za smysluplnou, ale stále pouze za doplňkovou péči ve výchově dítěte (16, 21).

V dnešní době má každé dítě s Downovým syndromem stejné právo na vzdělání, jako kterékoliv jiné zdravé dítě. Malé děti by měly mít možnost navštěvovat mateřskou školu, a to buď speciální, která je určena dětem se zdravotním postižením, nebo klasickou mateřskou školu v blízkosti svého domova. Ve školním věku by pak měly začít navštěvovat školu. Děti s Downovým syndromem mají s ohledem na mentální postižení možnost vzdělávání ve speciálních školách nebo v běžných základních školách. U dětí se závažnějším stupněm mentálního postižení je k dispozici přípravný stupeň speciální školy, který během 3 let poskytne odbornou přípravu na vzdělání. Pro děti s těžkým a hlubokým stupněm mentálního postižení je možnost vzdělání v rehabilitační třídě na speciální škole (16, 21).

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit specifika v péči o dítě s Downovým syndromem.

Cíl 2: Zjistit jaké nejčastější problémy řeší rodiče hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jaká jsou specifika v péči o děti s Downovým syndromem?
2. S jakými nejčastějšími problémy se setkávají rodiče hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem?
3. Mají sestry znalosti o problematice péče o děti s Downovým syndromem?
4. Jsou rodiče dostatečně edukované o specifické péči u dítěte s Downovým syndromem

3. Metodika

3.1 použitá metoda

Ke sběru dat bylo použito kvalitativní výzkumné šetření. K výzkumnému šetření byla použita metoda polostandardizovaného rozhovoru s matkami dětí s Downovým syndromem (příloha 1) a se sestrami (příloha 2) a zúčastněného skrytého pozorování. Informace zjištěné pozorováním byly zaznamenány do předem připraveného záznamového archu (příloha 3). Rozhovory s matkami i se sestrami jsou rozděleny do dvou částí, kdy první je zaměřena na zjištění specifík v péči o dítě s Downovým syndromem, druhá se zabývá otázkou nejčastějších problémů, které řeší rodiče hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem. Během rozhovoru bylo použito nahrávání na diktafon, rozhovory byly přepsány doslovně, pouze s drobnými stylistickými úpravami. Veškerá účast na výzkumném šetření byla dobrovolná.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořili matky dětí s Downovým syndromem a sestry pracující na dětském oddělení. Rozhovorů se zúčastnilo 10 matek dětí s Downovým syndromem, z nichž 6 matek bylo z jihočeského kraje a 4 matky z jihomoravského kraje a 5 sester pracujících na dětském oddělení jihočeského kraje. Věkové rozmezí dětí bylo 1-14 let. Rozhovor s matkami probíhal v obecně prospěšné společnosti Ovečka nebo v místě jejich bydliště.

Metody zúčastněného skrytého pozorování se zúčastnily 4 děti s Downovým syndromem, z nichž 3 děti byly pozorovány během skupinové práce v obecně prospěšné společnosti Ovečka a 1 dítě během výuky v jeho domově. K realizaci výzkumného šetření došlo díky aktivní pomoci ředitelky obecně prospěšné společnosti Ovečka s vedením Klubu nejmenších. Sběr dat probíhal od února 2012 do dubna 2012.

4. Výsledky

4.1 Rozhovory s matkami dětí s Downovým syndromem

Rozhovor s matkou 1

Rozhovor s maminkou dvou dětí, 4letého syna s Downovým syndromem a 2,5letého syna. Rozhovor probíhal u maminky doma bez přítomnosti dítěte.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Po porodu na pokoji.

Kdo Vás informoval?

Lékařka novorozeneckého oddělení.

Byla jste edukována o specifické péči o Vaše dítě?

Ne nebyla.

Kdo Vás o této péči edukoval?

Zhodnotila, že vím, o co jde, vzhledem k mému povolání. Pracuji jako vychovatelka ve škole pro děti s lehkou mentální poruchou.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Ano, na internetu a také od jiných rodičů.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život?

Určitě ano, tak jako i narození zdravého sourozence, děti život mění. Co se týká stránky DS, trochu jsem změnila plány do budoucna, ale zase je přehodnocuji a vidím, že je možné se alespoň částečně přiblížit původním představám.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

Tohle vše vím jen od jiných rodičů a z dob studií na VŠ, kde jsem studovala sociální pedagogiku.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Vcelku pozitivně a povzbudivě.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Zatím do něj normálně tluče (myslím tím běžné sourozenecké šarvátky) a normálně ho objímá, myslím, že ještě necítí rozdíl mezi nimi. I když má poslední dobou tendenci ho vést a učit.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?

Ano. Zdravého sourozence skoro do ničeho nemusím nutit, je přirozeně zvědavý a rád pomáhá a zkouší. Synek s Downovým syndromem je „pecka“, kterou musím k činnosti hodně přemlouvat.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Občas si pobřečím a propadám beznaději. Mám pocit, že to pozná a hned se ve vývoji výrazně posune, což mě zase dostane do dobré nálady a dodá mi to na dalšího půl roku sílu.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Stopa trikuspidální insuficience, hypothyreóza, centrální hypotonie, lehká převodní nedoslýchavost, planoalgotita nožek, atopická dermatitida, nekompenzovaný astigmatismus, asi 0,25 dioptrie, vyšetření bylo hodně náročné, ale zatím to prý na brýle není.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici?

Ano, 2x. Poprvé jednodenní chirurgie, podruhé 3 dny na infekčním oddělení.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Na infekčním musel být celý den v postýlce a nesměl z místnosti. Vrátil se kvůli tomu ve vývoji o dost velký kus zpět a napravovali jsme to přes 2 měsíce. Co se týká návyku na nočník, tak dokonce přes půl roku. Ale jinak tam byl relativně v pohodě.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Ano, ale na noc jsem z infekčního musela odcházet.

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Dítě s DS je pravděpodobně mazal všech sester, chodily si ho chovat.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém se zdravotnickým personálem?

Občas ano, ale ne při hospitalizaci, první již při sdělování podezření v nemocnici, kdy ho lékařka označila za „TO DĚCKO“. A pak nemůžu zapomenout na to, jak jsme strávili 4 hodiny v přeplněné čekárně se dvěma dětmi. Jednomu byly 3 roky, druhému rok a měli rozkapané oči na vyšetření pozadí, takže už byli oba hodně protivní. Vyšetření bylo otřesné, už přístup k tomu malému byl hrozný, načež sestra na celou ordinaci zařvala „Teď ještě ten druhý, to bude problém, to je Down“. A podle toho k němu i přistupovala, malý to vycítil a bránil se, co mohl, takže to byl opravdu hrůzostrašný zážitek.

Ještě se mi přihodilo, že chronickou rýmu nikdo neřešil, protože ta „souvisí s Downovým syndromem“, takže nad tím každý mávl rukou, ať jsem říkala, jak chtěla, že to není normální. Až lékařka ve stacionáři, která viděla jak mu z nosu vyloženě „teče“ už 2 měsíce, začala „tlačit“ na vyšetření s tím, že se přece nemůže takhle trápit. Výsledkem byl rentgen, který odhalil zvětšenou nosní mandli, a začalo se s tím něco dělat. Od té doby nejsem přehánějící matka, ale pokaždé musím nahlásit, jak to s rýmou vypadá, jakou má barvu, kdy to teče a kdy ne, prostě dopodrobna nahlásit každé zhoršení i zlepšení.

Pak mám spoustu zprostředkovaných zážitků od jiných rodičů, většinou ve stylu „To je Down, co chcete, když jste ho přivedli na svět, ten se nic nenaučí a bude jen nemocný“. Některé maminky to vycítily tak, že naše děti jen stojí zdravotnictví peníze a někteří lékaři mají pocit, že mentálně postižení nemají nárok takhle veřejné zdravotnictví „vycucávat“, když jsou v podstatě k ničemu.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace?

Ano, pokaždé.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace?

Jak v čem, že ho jdou prohlédnout a co budou dělat, to mu řekli. Myslím, že to bylo přiměřené věku. Když byl poprvé v nemocnici, tak mu byl 1 rok a podruhé mu bylo 2,5 roku.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Ano a divili se, že reaguje na pokyny.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace?

Ano

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Na chirurgii bez problémů, ostatní rodiče se naopak zajímaly o Downův syndrom, a děti byly příliš malé, kolem 1 až 2 let. Na infekčním byl na pokoji s 15letým a 18letým klukem. Ti ho víceméně ignorovali a rodiče to samé.

Rozhovor s matkou 2

Rozhovor maminky dvou dcer. Starší 4,5letou dceru s Downovým syndromem a mladší, 17měsíční dceru. Rozhovor probíhal v obecně prospěšné společnosti Ovečka za přítomnosti dítěte.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Asi hodinu po porodu mě sdělili, že mají podezření na chromozomální vadu, řekli, že vezmou malé vzorek krve a do 24hod mi sdělí výsledek.

Kdo Vás informoval?

Pediatr.

Byla jste edukována o specifické péči o Vaše dítě?

Ano.

Kdo Vás o této péči edukoval?

Primář neonatologie, řekl nám také, že má vrozenou vadu srdce. Bylo dobré, že informoval vždy mě i manžela najednou. Vždy na něj počkal a řekl nám to společně.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Ano, hned po narození malé, když manžel odešel z porodnice, si doma sedl k počítači a hledal informace na internetu, pak po propuštění domu jsme společně hledali v odborné literatuře.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život?

Ani nevím, byla naším prvním dítětem a tím, že jsme se to dozvěděli až po porodu, tak už nám stejně nezbyla jiná možnost a tak jsme to přijali jak to je.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

Nejdřív v Ovečce, kde nám maminky poradily, co a jak, a pak jsme se domluvili přímo se sociální pracovníci na úřadě. Dobře si vzpomínám, že první, o co jsme žádali, byl masážní stolek.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Celkem dobře, všichni to přijali, jak to je, hlavně jsme vlastně nikdo zpočátku nevěděl, co to pořádně obnáší. Myslím si, že se s tím člověk vlastně smiřuje celý život, když postupně vidí ty problémy.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Myslím, že zatím bez problému. Vzpomínám si vlastně, že v prvních 14 dnech malá s Downovým syndromem žárlila, když jsem kojila. Strašně plakala a chtěla pozornost, pak se to pomalu uklidnilo a přestala, jinak mají vztah super, jako jiné děti se pošťuchují. Starší má zatím větší sílu, ale za chvíli budou obě na stejno, tak to ještě bude zajímavé.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?
Teprve po narození mladší dcerky jsem si začala rozdíl uvědomovat. Mladší je přirozeně zvědavá, o všechno se zajímá, pořád něco zkouší a kolikrát si sama přijde na něco nového, co jí nikdo neukazoval ani neučil. U starší dcery to je složitější. 100x opakovat, 100x připomínat a chce to velkou trpělivost, když to po 101 neudělá nebo to udělá špatně.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Já myslím, že docela dobře. Snažíme se.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Vrozená vada srdce, hypofunkce štítné žlázy, zúžení zvukovodu, při narození měla přechodnou nedoslýchavost, ale to se zpravilo a teď už je to dobré.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici?

Ano, v Motole ve 2 letech na týden na operaci srdce.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Asi proto, že jsem tam byla s ní, tak to nijak zvlášť neprožívala. Spíše mě překvapila, jak to vzhledem k tak rozsáhlé operaci zvládala dobře. Měla vlastně otevřený celý hrudník a měla i drény. 2 dny musela zůstat po operaci na pokoji, ale 3 den už si hrála v herně spolu s ostatními dětmi.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Ano, kromě 1 dne po operaci, kdy byla na pooperačním pokoji, pak jsem s ní ale byla na jednolůžkovém pokoji pořád.

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Myslím, že jsou na děti s Downovým syndromem sestry zvyklé, mají je tam dost často, nedělají žádné rozdíly. Možná to je také proto, že jsou tam všechny malé děti s matkami, ale nevím. Měly ale velice profesionální přístup.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém se zdravotnickým personálem?

Nemám žádnou špatnou zkušenost.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace?

Ano a dokonce několikrát. Když nás přijali a pak těsně před výkonem znovu i operatér. Dokonce jsem měla k dispozici telefon na pooperační pokoj, a mohla jsem kdykoli zavolat a zeptat se, jak je malá. Mohla jsem jí i vidět přes sklo.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace?

Vzhledem k tomu, že byla ještě hodně malá, tak jí předem nikdo nic neříkal, jen pak během výkonů si s ní povídali.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Ano, říkali jí, co jí budou dělat, a pak když jí vyndávali drén, tak jí říkali, co dělají, a že se nemá hýbat a sahat si na to.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace?

Ano.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Asi úplně normálně, nikdo se mě tam na nic neptal, nikdo si nevšiml, že by malá měla Downův syndrom, navíc se tam děti dost střídaly, byly tam tak 3 operace denně. Když už jsme si povídali, tak jsme se spíše bavili o kardiologických problémech.

Rozhovor s matkou 3

Rozhovor maminky dvou dětí. Starší 2,5letou dceru s Downovým syndromem a mladšího 6 měsíčního syna. Rozhovor probíhal v obecně prospěšné společnosti Ovečka za přítomnosti dítěte.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Po porodu.

Kdo Vás informoval?

Lékař z neonatologie.

Byla jste edukována o specifické péči o Vaše dítě?

Podrobně nás informoval p. primář z neonatologie, ještě před propuštěním nás objednal na všechna vyšetření, pak nás převzala pediatrička, ve spolupráci s ní se snažíme všechno hlídat.

Kdo Vás o této péči edukoval?

Primář neonatologie.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Ano, na internetu, v literatuře, během rozhovorů s rodiči ostatních dětí.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život?

Ovlivnilo, dítě ovlivní Váš život, i když nemá Downův syndrom. Ale ne ve smyslu, že by se péče nějak zásadně lišila proti péči o takhle malé zdravé dítě. Ze začátku jsme chodili víc po vyšetřeních, ale vzhledem k tomu, že nemá žádné přidružené vady až na lehkou nedoslýchavost na jednom uchu, tak kromě rehabilitace a logopedie se jí věnuji tak, jako bych se jí tak jako tak věnovala, i kdyby byla zdravá, takže mi to nijak omezující nepřipadá. Spíš byl na začátku samozřejmě problém, jak tu diagnózu přijmout, jak to oznámit ostatním, jak se naučit s tím žít.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

Podrobně ne, ale zatím jsme to nijak neřešili, protože jsem na rodičovské dovolené.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Podstatně lépe než já. Nikdy se netvářili, že to nic není, ale nikdy jsem z jejich strany necítila jakýkoli náznak odmítnutí. Hned od začátku nás podporovali. Moc mi tím pomohli.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Vzhledem k věku zatím v pohodě.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?

Ani ne, snažím se jí maximálně věnovat a to bych dělala stejně. Možná je dost paličatá, takže někdy to chce svatou trpělivost, ale jinak nic speciálního. Myslím, že to ani není dobře, v životě se k ní taky speciálně nikdo chovat nebude.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Protože mám štěstí, že rodina mě podporuje, tak docela dobře. Uvidíme časem, možná to bude náročnější.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Lehká nedoslýchavost na pravém uchu.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici?

Ne, nebyla.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Zatím byla všechna vyšetření ambulantní, takže jsme to spolu s lékařem vždycky nějakým způsobem zvládli. Až bude větší, může to být problém, uvidíme.

17. Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Zatím nebyla nikde hospitalizovaná.

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Zatím nebyla nikde hospitalizovaná.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém ze strany zdravotníků?

V nemocnici ne, pouze hned po porodu ze strany pana genetika. Mohl by dávat kurzy na téma „jak vydeptat matku“ a přimět jí, aby dítě umístila do ústavu. Jinak s vyloženě negativním přístupem ze strany zdravotníků zkušenost nemám.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace?

Hospitalizovaná nebyly, ale obecně, jakýkoliv výkon nebo vyšetření, který kdy podstoupila, mi vždy všechno vysvětlili.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace?

Hospitalizovaná nebyly, ale obecně vzhledem k věku ne.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Přiměřeně věku.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace?

Zatím nebyla nikde hospitalizovaná.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Obecně na nás zatím děti ani ostatní rodiče vyloženě negativně nikdy nereagovali. Uvidíme s věkem, srážka s „pitomcem“ nás pravděpodobně nemine, ale připravit se na to asi nedá.

Rozhovor s matkou 4

Rozhovor s maminkou tří dětí. Nejstarší, 7letá, má Downův syndrom. Další dítě je 3letá dcera a 1roční syn. Rozhovor probíhal u maminky doma bez účasti dítěte.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Že má malá Downův syndrom, jsme se dozvěděli na porodním sále.

Kdo Vás informoval?

Pediatrická lékařka, která malou po porodu prohlížela.

Byla jste edukována o specifické péči o Vaše dítě?

V porodnici moc ne, jen nás hned poslali na UZ mozku a kardio UZ. Ještě mi půjčili brožurku pražského sdružení rodičů dětí s Downovým syndromem, kterou manžel před odchodem okopíroval v práci.

Kdo Vás o této péči edukoval?

V podstatě nikdo, první informace jsem čerpala z brožurky a od jiných rodičů.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Ano hledali jsme na internet, v literatuře, ale především z rodičovských sdružení (pražského, brněnského a českobudějovického).

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život?

Samozřejmě ano.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

Ano, od ostatních rodičů, ale neměli jsme na něj nárok, tak jsem to ani blíže nezkoumala.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Přijali mé dítě velice dobře a udělali by pro ně cokoliv.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Zatím bych řekla, že běžný sourozenecký, protože jsou mladší a diagnózu Downův syndrom zatím nechápou.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?

Částečně ano, protože absolvujeme různé terapie, které se zdravými dětmi nemusíme. A navíc integrace do běžné školky či školy je oproti přihlášení zdravého dítěte složitější. Ale obyčejné věci se snažíme dělat se všemi dětmi stejně, se všemi jsem například chodila do Yamaha, a co se týká výchovy, tak se snažíme vychovávat jedním metrem.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Nevím, nedokážu to sama posoudit ale snad dobře.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

AV blok II-III stupně, ale zatím jí to neomezuje.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici?

Ano, týden s nosní a krční mandlí.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Nebyly žádné problémy, byli jsme tam s ní.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Ano, umožnili.

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Myslím si, že úplně normální.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém se zdravotnickým personálem?

Ne, zatím nikde.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace?

Ano, pokaždé.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace?

Neinformovali, neměla z toho ještě rozum, byla ještě malá.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Ano, určitě.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace?

Ano.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Někdo normálně, někdo pokukuje, děti se ptají, proč nemluví nebo proč jí není rozumět.

Rozhovor s matkou 5

Rozhovor s maminkou dvou dětí. Staršího chlapce a 1,5leté dcery s Downovým syndromem. Rozhovor probíhal v obecně prospěšné společnosti Ovečka za přítomnosti dítěte.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Během těhotenství, v 5. měsíci.

Kdo Vás informoval?

Můj gynekolog.

Byla jste edukována o specifické péči o Vaše dítě?

Ne, nebyla.

Kdo Vás o této péči edukoval?

Nikdo.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Na internetu a také v knihách.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život?

Určitě ano.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

Ne, nikdo mi nic neřekl.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Manžel to přijal dobře, ostatní chtěli, abych šla na přerušení těhotenství.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Pěkný, má ji rád.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?
Těžko říci, dcera s Downovým syndromem je ještě malá.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Zatím si myslím, že dobře.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Vrozenou srdeční vadu.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici?

Ano, byla hospitalizovaná ve 3 měsících.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Vzhledem k tomu, že byla hospitalizována ve 3 měsících, tak celkem dobře.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Po většinu času ano, na noc jsem chodila domu.

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Řekla bych, že dobré.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém ze strany zdravotníků?

Jen v jednom případě od lékařky v jejím přístupu.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace?

Ano.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace?

Ne, byla ještě mimino.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Ano.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace?

Ano.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Pěkně, nebyl žádný problém.

Rozhovor s matkou 6

Rozhovor maminky 6leté dcery s Downovým syndromem. Rozhovor probíhal u maminky doma bez přítomnosti dítěte.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Až po narození.

Kdo Vás informoval?

Dětský lékař ještě na porodním sále.

Byla jste edukována o specifické péči o Vaše dítě?

Ne, nikdo mi nic neřekl.

Kdo Vás o této péči edukoval?

Nikdo.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Především na internetu, na setkáních v klubu, kde se schází rodiny, které mají děti s Downovým syndromem, v knize.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život?

Určitě ano.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

O možnosti získat příspěvek jsme se dozvěděli v klubu od jiných rodičů.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Překvapení, smutek, lítost. Někteří nás podporovali a přesvědčovali nás, že nás dcera potřebuje. Někteří se moc neprojevovali. Někteří měli obavy, že dítě umře, že za ní nemáme jezdit, že se na ni upneme a pak budeme trpět. Někteří věřili, že bude dítě v pořádku, protože jim připadala normální. Brzy si ji všichni zamilovali.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Nemáme další děti.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?
Myslím, že tolik odlišná nebude. Určitě to bude jednodušší.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Někdy je to náročné, ale dobře.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Po narození hypotonie, defekt atrioventrikulárního septa (kompletní forma), transientní myelodysplastický syndrom při morbus Down. Dnes akutní megakaryoblastická leukémie, trvá remise, plochá noha

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici?

Ano byla.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Byla malá, snášela to dobře. Při kontrolách dnes bez problémů.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Vždycky kromě místní nemocnice, kdy byla pár dní na oddělení JIP.

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Většinou se chovali profesionálně, bez větších potíží, nemohu si stěžovat. Jen v porodnici jsem pocítovala od personálu vyhybavost a nezájem. Myslím, že nevěděli, jak se ke mně mají chovat, jak se mají tvářit, co říct a proto ta vyhybavost. Nevím, jestli

mají lékaři nějakou psychologii, ale bylo by vhodné, aby tak jako profesionálně mají přistupovat, co se týká léčby, tak by měli profesionálně přistupovat i k těmto záležitostem jako je umět sdělit i nepříjemné zprávy. Ale nemohu si stěžovat, nikdo se ke mně nepříjemně nechoval, nikdo nevedl nemístné debaty, jak to znám od spousty jiných maminek. Kromě toho, že nám oznámili předpoklad chromozomální poruchy, se mnou už pak nikdo v podstatě nemluvil. Jediná debata s personálem byla, zda nechci léky na spaní. Dcera na tom byla zdravotně tak špatně, že jsem ji ani neměla u sebe, byla v inkubátoru v jiné místnosti, brzy byla převezena do Brna. Já jsem ležela na pokoji s maminkou, která tam svoje dítě měla. To bylo deprimující.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém ze strany zdravotnického personálu?

V podstatě ne. Jen když malou hospitalizovali v nemocnici. Docela mi vadilo už předání dítěte. Doktorka nám neřekl ani co jí je. Pak nám sestra řekla, ať přineseme věci z domu i její oblíbené hračky. Že zatím dceru vyšetří a ještě nám ji přinesou. Přijeli jsme s věcmi, jiná sestra tašku vysypala, ty tři hračky, co jsme měli donést, nám řekla, že nevezme a že už je malá stabilizovaná na lůžku. Předpokládám, že si chtěli ušetřit nějaké hysterické scény při loučení, ale nepochopila jsem, proč tedy slibují, že se dítě rozloučí, když to v úmyslu nejspíš neměli. No, informovali jsme se telefonicky, návštěvy nám nebyly povoleny. Když pak byla na dětském oddělení, tam jsem byla s ní, chování lékařů pak bylo normální.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace?

Ano, kromě zmiňovaného pobytu v místní nemocnici.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace?

Ne.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Ano.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace?

Při operaci srdce a léčbě leukémie ano. Dostatečně, byl prostor na otázky, konzultace a další.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Dobře.

Rozhovor s matkou 7

Rozhovor maminky tří dětí. Nejstarší 13letý syn má Downův syndrom. Dále má dvě dcery, kterým je 12 let a 3 roky. Rozhovor probíhal v obecně prospěšné společnosti Ovečka za přítomnosti dítěte.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Problém mi vlastně řekli 2 hodiny po porodu. To bylo to, že má podezření na Downův syndrom.

Kdo Vás informoval?

Informoval mě vlastně dětský doktor, primář. Přišel za mnou, když mě ze sálu převezli na nějaký „dospávací“ pokoj, kde jsem zůstávala 2 hodiny po porodu, než mě převezli zpátky na pokoj, kde jsem ležela. Tam za mnou přišel a řekl mi to.

Byla jste edukována (informována) o specifické péči o Vaše dítě?

Ano. O té péči jsem vlastně byla informována od dětské doktorky, kam jsem pak po porodu začala chodit s malým na normální prohlídky. Vlastně tam jsem se to dozvěděla. Ale ne hned na začátku, ale asi tak po půl roce, kdy mi řekla, že existuje centrum Ovečka a tak jsme tam pak s malým začali chodit a začali jsme s nimi nějak spolupracovat. Ze začátku jsme tam chodili v hodně málo frekventovaných návštěvách. Více jsme začali chodit, když byly malému něco přes 2 roky. Také jsme začali jezdit i na pobyty, které organizovali. Takže pravidelné návštěvy jsme začali dělat až od jeho 2 let.

Kdo Vás o této péči edukoval?

Informace jsme vlastně dostali od naší dětské paní doktorky, a to jen kontakt na centrum Ovečka.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Vlastně jsme všechny informace získali tady v Ovečce, jinde jsme nehledali. Získali jsme informace od rodičů. Když byl malý, tak jsme internet ještě neměli, takže nikde jinde jsme informace nehledali.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život? Jakým způsobem?

No tak určitě, ve všem do teď ovlivňuje náš život.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

To jsme se také vlastně dozvěděli v Ovečce, protože jsme ani nevěděli, že bychom mohli něco dostávat.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Rodina reagovala, dá se říct, velice dobře. Co se týká babičky a dědy, všechno přijali v pohodě. I širší rodina, sestřenice bratrance, vlastně do teď k němu přistupují úplně v pohodě, nikde není v tomhle vůbec žádný problém.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

U sourozenců je vztah dobrý, asi jako všichni sourozenci se dohadují, škádlí. Syn tu starší pořád pošťuchuje. Ve směr bych řekla, že ten vztah je úplně normální jako u obyčejných sourozenců.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?

Výchova je také úplně jiná, všechno jde strašně pomalu. Teď to vlastně vidím u té nejmladší, že se jí nemusí nic říkat, a vlastně jakoby automaticky udělá, automaticky pochopí a synovi to trvá strašně dlouho. Všechno se musí opakovat 10x, co se týká učení, tak to vůbec, to jde strašně pomalounku. To když teď se učíme tady s malou, tak se dá říci, že malá vlastně učí jeho, a to už i teď v tomto věku. Už ho vlastně předběhla,

hlavně v řeči, protože on vlastně nemluví. Do teď hrozně strašně mluví, i když nějaká slova také řekne.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Péči zvládáme v rámci možností. Někdy je to tedy dost na nervy, to ano. Musíme mít hodně velkou trpělivost, opravdu hodně moc. Někdy by to chtělo někam utéci, zalézt a nevylézat.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Snížená funkce štítné žlázy, ale bere prášky a je to dobrý, jinak je úplně zdravý, se srdíčkem a nic takového problémy nemá.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici? Z jakého důvodu?

V nemocnici byl 4x, když byl malý, tak byl v nemocnici se zápallem plic, a potom mu brali 3x krční mandli, a to na po třetí krční i nosní mandle.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Pobyt ve zdravotnickém zařízení, když jsem tam byla s ním, tak byl určitě v pohodě. Kdyby tam ale měl zůstat sám, tak tam nezůstane. To by tam vyváděl. Proto jsem tam pokaždé byla s ním. I na ten poslední pobyt, když mu bylo 9, jsem tam byla s ním.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Ano, to jsem říkala, že jsem tam byla pokaždé s ním,

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Dobré, žádná špatná zkušenost, všechny ty návštěvy, a to jsme byli v 2x Hradci a 2x v Jihlavě a všude se k nám chovali pěkně.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém se zdravotnickým personálem?

Průběh hospitalizace byl celkem dobrý. S žádným problémem jsem se nesetkala.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace? Jakým způsobem?

O výkonech nás informovali určitě dopodrobna. Jednou byl na „JIP“. To bylo kvůli zápalu plic a to jsem tam byla s ním. To nám tehdy řekl pan doktor, že jsme přijeli „za 5 min 12“, že to už měl hodně rozsáhlé. A ještě si také vzpomínám na výkon, to bylo asi před rokem, kdy mu zpravovali zubní kaz pod narkózou. To byla také taková krátkodobá hospitalizace. Byli jsme tam od rána do odpoledne, protože jak malého uspali, museli jsme čekat, než se pořádně probere. Tam tenkrát o výkonech informovali i jeho, ale jemu to bylo docela jedno. Jen to probíhalo trochu živěji, bránil se, než mu zabrala narkóza. Nejdříve mu dali nějaké kapičky a to byl boj. Když už si každý myslel, že už skoro spí, tak se najednou probral a začalo to všechno „lítat“. To s ním bylo tenkrát vcelku problematické v tomhle směru. Navíc co se týká doktorů, tak to má respekt, bojí se jich a nechce na sebe nechat sáhnout.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace? Jakým způsobem?

Řekli mu, co s ním jdou dělat a povídali si s ním během výkonů.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Ano, komunikovali s ním.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace? Jakým způsobem?

Ano, říkali nám, co s ním budou dělat.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Dobře, dobře. Já vlastně za celou dobu, co se syn narodil, jsem se nesetkala s negativní zkušeností ať už v nemocnici nebo kdekoliv jinde, ve škole nebo na ulici také vůbec ne. Akorát teď, co už je větší, tak bych řekla, že máme problém se staršími kluky. Větší kluci ho často navádějí k některým věcem, které by dělat neměl. On neví, že by se to dělat nemělo. Hlavně, když jezdíme autobusem, ve kterém jsou kluci, kteří tam normálně „vyvádějí“, a začnou ho navádět, jenže on neví, kde až jsou hranice. Ale naštěstí se nám to daří korigovat.

Rozhovor s matkou 8

Rozhovor maminky tří dětí. Nejstarší 6letá dcera má Downův syndrom. Dalšími dětmi jsou 5letá dcera a 3letý syn. Rozhovor probíhal u maminky doma za přítomnosti nejmladšího syna.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Během těhotenství jsme se to dozvěděli z krevního testu, z triple testu, a potom následně jsme byli na odběru plodové vody. Takže jsme to už věděli, když se narodila.

Kdo Vás informoval?

O tom, že má opravdu Downův syndrom nás informoval pan genetik. Gynekolog nás jen informoval, že triple test dopadl špatně a poslal nás na genetiku. Tam to s námi pak dořešili, takže tu diagnózu jako takovou jsme se dozvěděli na genetice.

Byla jste edukována (informována) o specifické péči o Vaše dítě?

Našli jsme si informace sami, že by nás vlastně během těhotenství někdo informoval, to ne. Spíše nás neustále zrazovali od toho, abychom si to dítě vůbec nechali, takže tam nebyli schopní nám říci nějaké informace. Nikdo nám na genetice neřekl žádné objektivní informace, ale našli jsme si je vlastní cestou, takže jsme se informovali sami, šlo to z nás, ne že by nám někdo podal nějaké informace. My jsme si je prostě našli.

Kdo Vás o této péči edukoval?

Nikdo.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Ano, na internetu. Přes internet jsme se vlastně dostali k organizaci Ovečka, co působí v Českých Budějovicích. Až přes ně jsme se potom vlastně zkontaktovali s dalšími rodinami a pak jsme dostali i literaturu, nějaké knížky a články, co vyšli, a to ještě než se malá narodila.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život? Jakým způsobem?

Určitě, já si myslím, že určitě ovlivnilo. Ale teď bych vlastně s odstupem mohla říci, že pozitivně ovlivnilo náš život. Poznali jsme nové přátele, rozšířili se nám obzory, a o to bychom se asi za normálních okolností nezajímali. Ale teď se prostě se o ně zajímáme, a určitě nás to ovlivnilo všechny, ale vidím to jako pozitivní zkušenost. Samozřejmě to ze začátku bylo těžké, smířit se s takovou diagnózou.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

Ano, ale zase to bylo přes Ovečku, přes organizaci, tam jsme se dozvěděli všechny takové věci od rodin, kteří mají už děti starší a šli tam před námi, takže z jejich zkušeností.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

No, rodina reagovala dobře. My s manželem jsme byli za jedno oba dva. Shodli jsme se, že ať je dítě jakékoliv tak si ho prostě necháme, že to je naše dítě. Takže tady nebyl problém. Ze začátku, co se týká širší rodiny, rodiče z jedné strany plně respektovali naše rozhodnutí s tím, že vnučku přijali naprosto bez problémů. Rodiče z druhé strany ze začátku vznesli nějaké pochybnosti, jestli je to rozhodnutí dobré, zda si jí nechat nebo ne, ale když jsme si stáli na svém, tak to poté také vzali a respektovali. Když se pak narodila a když jí viděli, řekla bych, že jakékoliv pochybnosti z jejich strany padli, a dnes je to všechno v pořádku. Ostatní z širší rodiny to vzali normálně, nejsou žádné negativní ohlasy nebo něco takového, všichni jí vzali jako člena rodiny stejně jako všechny ostatní děti.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Všichni 3 dohromady mají velice dobrý vztah, i tím jak jsou hodně blízko po sobě, tak jsou to kamarádi, je to parta a nijak neřeší, že by byl někdo jiný nebo podobně, prostě respektují, že je trochu pomalejší, ale někomu jinému nejde zase něco jiného nebo, prostě zatím to v tomto věku nijak neřeší a myslím si, že zatím si ještě ani neuvědomují, že by mezi nimi byly nějaké rozdíly.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?

Já doufám, že ne. Snažíme se je vychovávat stejným způsobem, vést je stejným způsobem. Odlišné je možná to, že malá na některé věci reaguje trošku jinak, že je pomalejší, že je třeba se jí více věnovat v určitých oblastech, takže v tom asi rozdíly jsou, protože zatímco ti dva ostatní se prostě učí věci přirozeně, tak nějak sami, jí do toho člověk musí trošku tlačit. Ale to se týká spíše vzdělávání, ale výchova jako taková, tam doufám, že měříme všem stejně nebo se aspoň o to snažíme a nechceme nějakým způsobem někoho vydělovat nebo upřednostňovat, prostě snaha je, aby výchova byla stejná.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Já myslím, že docela dobře. Ona je na tom totiž na tu svou diagnózu relativně dobře, že se s ní opravdu víceméně dá jednat jako s normálními ostatními dětmi, až na to, že měla třeba problémy ve vývoji hrubé motoriky. Takže péče ze začátku byla náročnější v tom, že byl omezený pohyb. Tam to trvalo opravdu hodně dlouho. Vlastně začala chodit až ve 4 letech. Zase ale třeba mluví od 2 let, vypráví si s námi, povídá, je jí rozumět, tvoří věty i souvětí. Prostě se dokáže vyjadřovat bez problémů, takže ta komunikace s ní je vcelku jednoduchá. Pokud se tedy „nezabějí“. To je taková její specialita. Bývá to sice i u zdravých dětí, ale u ní je to taková specifická vlastnost, dovedete to ještě silněji než ostatní děti. Navíc, jak potom následovalo ještě druhé dítě a třetí dítě, bylo to možná náročnější časově, ale jinak to zvládáme. Teď chodí do školky, už 2 rokem na dopoledne. Pomáhají nám také hodně moji rodiče, ale ne kvůli tomu, že bychom to nezvládali sami, ale že tady bydlí, ve stejném vchodě. Ale jak říkám, není to kvůli tomu, že bychom potřebovali nějakou pomoc, to ne kvůli tomu, ale prostě máme různé aktivity, takže proto, aby se to všechno skloubilo. Myslím si tedy, že se nám péče daří, a že v tom není velký problém. Možná také proto, že nevyžaduje žádnou zvýšenou péči.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Přidruženou má pouze sníženou funkci štítné žlázy, takže užívá léky a chodíme na pravidelné kontroly.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici? Z jakého důvodu?

No hospitalizovaná byla jen jedinkrát, a to když jsme si celá rodina „uhnali“ salmonelózu. To jí byl 1 rok. A to byla jediná hospitalizace, jinak nikde neležela.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Když chodíme na kontroly, tak to docela jde. Chodíme tam vždycky s ní, takže se to vždycky nějak udělá.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Ono to prakticky nešlo. Asi by mi to nejspíše umožnili, ale já jsem měla tu salmonelósu taky a musela jsem být na infekčním oddělení jinde. A v nemocnici byl i manžel, a ten také ležel jinde. Takže jsme byli všichni tři v nemocnici, ale každý na jiném oddělení. Mě tam vzali jako první, pak malou a nakonec i manžela. A proto to asi kvůli této chorobě nebylo možné, ale jinak věřím tomu, že kdyby tam nebyl tenhle „celorodinný“ problém, tak by nám to umožnili. Vlastně byla v nemocnici ještě jednou. To měla laryngitidu. Ale já jsem bohužel musela zůstat doma, protože jsem byla na mateřské dovolené, ale byla tam s ní přijatá moje maminka. A to bylo bez problému, nechali ji tam bez problémů.

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Řekla bych, podle toho co říkala maminka, že se k nim chovali úplně normálně.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém se zdravotnickým personálem?

Ne, vše bylo v pořádku, kromě tedy jednoho a na to tedy velmi nerada vzpomínám. Bylo to, ještě než se malá narodila, kdy jediné naše negativní setkání bylo na genetice. Byl to tenkrát hodně ošklivý zážitek. Na té genetice nám to, abychom si malou nechali, pan doktor vymlouvali. Bylo to nepříjemné v tom, že vedl pan doktor asi hodinový monolog, kdy se nám snažil představit diagnózu Downův syndrom v těch nejčernějších barvách, kdy používal tedy informace nebo fakta, která platila možná před 50,60 možná 70lety, ale dneska už ne a my jsme to věděli, protože jsme si vlastně den před tím, než jsme šli na tu konzultaci, tak jsme si, protože jsme sami nic nevěděli, našli na internetu

informace a našli jsme si tam zkušenosti konkrétních rodin. To ještě Ovečka neměla svoje internetové stránky, ale pražský klub už je měl, takže tam jsme si to našli. Prostě jsme měli aktuální informace a on nám tam vykládal, jak bude nevychovatelná a nevzdělavatelná a že si prostě kazíme život a když se nám nepodařilo jedno dítě, takže můžeme, kdyby se nedařilo další zdravé dítě, na asistovanou reprodukci, a tam už se může vybrat správné vajíčko. Když jsme se ho ptali konkrétně, jestli tedy zná nějaké rodiny, které takovéhle dítě vychovávají nebo tak, tak to neznal, nevěděl, a neměl ani žádnou zkušenost. A ještě navíc nám nakonec vynadal, proč jsme tedy chodili na ten odběr plodové vody, když si to dítě stejně chceme nechat a prostě to bylo celé takové divné. Jeho cílem očividně bylo, abychom šli na potrat. No, tak to bylo jediné a to nebylo asi ani tak vůči malé, jako spíš vůči nám, jinak tedy od té doby, co se malá narodila, nebyl jinde žádný problém, nikdo se na ní nedíval divně, nikdo nám nikdy nic ošklivého neřekl a ani jí, prostě každý s ní vždycky zacházel jako s každým jiným dítětem.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace? Jakým způsobem?

Ano, i když jsme byli na běžných kontrolách, tak nám dali informace, co byli potřeba.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace? Jakým způsobem?

To ano, komunikují s ní, a třeba když šli dělat odběr krve tak říkali, co jí teď budou dělat a co se bude dít.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Ano vždycky s ní komunikují

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace? Jakým způsobem?

Když ležela v nemocnici se salmonelózou, tak jsme se nedozvěděli nic, ale při té druhé hospitalizaci to vždy řekli mé mamince a ona nám to pak vyřídila.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Taky bych řekl, že tak nějak normálně. Od dětí jsme se nikdy nějak neseekali, že by na ní nějak někdo ukazoval. Možná párkrát, nějaké starší holčičky na ní koukali, protože chodí špatně, tak ty z toho měly trochu legraci. Je na ní vidět, že chodí takovým tím stylem jako kachničky. Je tedy pravda, že ty starší děti si všimli a nějakým způsobem to řešily, ale vždy jen mezi sebou. A rodiče, ty si nějak neuvědomují, protože co máme známé, tak ti vědí, že má Downův syndrom a problém s tím nemají, a od cizích lidí si to neuvědomují, že bych se setkala s nějakými divnými reakcemi a to ani negativními ani pozitivními. Víím, že ze začátku, když byla ještě malinká, ale ne zas tak malinká, když jí bylo tak kolem roku nebo 2 roky a pořád mi jenom ležela a nehýbala se, tak se maminky ptali v čekárně, tak jak se baví rodiče, kolik jí je. Ale to bylo tenkrát spíše ze mě, když ve 2 letech nechodila, že jsem měla vždy potřebu to nějak vysvětlit nebo tak, že jsem potřebovala něco honem uvádět na pravou míru, než se třeba začnou ptát více. Jinak tedy chodí do běžné školky, je integrovaná do běžné třídy a tam zapadla úplně normálně mezi děti, ani rodiče ani děti s tím nemají problém, tam to funguje moc dobře. Chodí i do hudební školy na zpívání a tam to taky funguje bez problémů. Takže jestli nějaké reakce nebo poukázání tak úplně v minimální míře.

Rozhovor s matkou 9

Rozhovor maminky tří dětí. Nejstarší dceři je 15let, prostřednímu synovi s Downovým syndromem je 13let a nejmladší je 11let. Rozhovor probíhal v restauraci za přítomnosti syna a nejstarší dcery.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Až když se narodil.

Kdo Vás informoval?

Můj porodník, primář šestinedělí, tak ten mi to řekl, ale až někdy odpoledne. Malý se narodil v 10 ráno a za celou dobu my nikdo vůbec nic neřekl. Až když jsem začala urgovat já, a ptát se, kde mám dítě, tak mi to přišli říct, ale teprve asi tak v 5 odpoledne.

To jsem šla vlastně až na sesternu, kde jsem si sedla a řekla jsem, že se odtamtud nehnu, dokud mi to neřeknou.

Byla jste edukována (informována) o specifické péči o Vaše dítě?

Ne, nikdo mi nic neřekl, jenom že šel na intenzivní péči na neonatologii, měl totiž špatné srdíčko, a tam nám tedy řekli, co všechno mu je. Ale jinak nám neřekli vůbec nic, jenom řekli diagnózu a problémy, které má, a potom nám až říkal pan primář neonatologie, co nás čeká, ale jen trošku, a že máme volbu. Buď ústav, nebo domov, a že domov je vhodnější a tím to skončilo. My jsme řekli samozřejmě domov a víc jsme to neřešili.

Kdo Vás o této péči edukoval?

To s tou volnou, že si můžeme zvolit, kam malý půjde, nám řekl primář neonatologie.

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?

Ne, vůbec. Protože jsem měla ještě starší dceru, a když mu byli 2 roky, tak se narodila ještě mladší dcera a tak jsem to nějak neřešila, prostě jsme ho vychovávali a žil jako normálně.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život? Jakým způsobem?

Hodně. Nejvíce tedy můj partnerský život, protože když to začalo být hodně vidět, tak to tatínek neunesl, a začalo domácí násilí na mě i na malém. Takže to bylo docela takové drsné období. Nelepšilo se to a tak, když mu byli 3 roky, jsme se tedy hodně ve zlém rozešli. Ale jinak ho ani nějak výrazně neovlivnil, spíš takový ten kamarádský život, zmizelo hodně kamarádek. Nevím proč, jestli se k tomu nedokázali postavit, ale ani jsem tedy na ně popravdě neměla čas, měla jsem docela honičky se svým životem.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

Ne, vůbec. Začínala jsem asi na 700Kč a nikdy mi nikdo na úřadech nic neřekl, dokud jsem se to nedozvěděla od sociálně nepřizpůsobivých, kteří s námi bydleli v baráku. Ti mi právě poradili, na co mám nárok. Ty mi teprve poradili, co si můžu vyjednat,

protože v tom byli znalí, jinak já jsem vůbec netušila, na co mám nárok a nikdo mi nic neřekl. A do dneška, do dneška co si nezjistím, to nám nikdo neřekne.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Můj vlastní otec ten žije daleko, takže ten to nějak neřešil, a moje maminka s jejím manželem jsou oba pedagogové, takže ty se k tomu postavili jako no, ani se s námi vlastně první 3 roky nebavili, kvůli tomu partnerskému životu, ale potom přijali všechny děti, takže i malého úplně normálně a spíš nebyli pro žádné rozmazlování, ale dávali mu co proto. A širší rodina naprosto úplně normálně, jako by se nic nestalo, přijali ho se vším všudy.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Tak ta starší, to je další chůva, to je jeho druhá náhradní maminka, a ta mladší, ta se s ním pere, protože jak roste po něm, tak si vůbec neuvědomuje, že je mezi nimi rozdíl, takže nám to dává tedy pěkně „sežrat“, jako že on má výhody a ona ne. Jí nenapadá, že on ty výhody mít někdy musí. Ale jinak drží spolu, i když se pohádají, perou se, a teď jsou všichni 3 v pubertě, takže spolu drží hodně moc. Musím ale říci, že mě mrzí, že se nikdo nevěnuje sourozencům dětí s Downovým syndromem. Pro děti s Downovým syndromem se vymýšlejí různé akce a programy, ale nikdo neví, že většina těch starších sourozenců je tím postižena taky. Několik známých, co mají také starší děti, tak všechny ty děti jsou jako přes kopírák. Snaží se doma pomoci, jsou skoro nenároční. Já to vidím i u nás, když se malý narodil, neměla už jsem na dceru tolik času a hodně často mi musela také s malým pomáhat. Myslím, že tak přišla o kus dětství, protože se musela rychleji osamostatnět a pomáhat doma více než děti v rodinách, kde mají jen zdravé děti. Dcera se mnou prožívá od malička všechny starosti. Když se malý narodil, byly jí 2 roky, a začala mluvit ve větách, jako kdyby jí došlo, že mi bude muset pomáhat. Začala povídat a snažit se. V podstatě 13let, co je malý na světě, tak dcera „kmitá“ jak může. U těch mladších dětí je to už jinak, ale u těch starších dětí je to pak znát, že je to zasáhlo. Nebylo na ně tolik času a jako by byly v ústraní a nikdo se jim v tomhle směru nevěnuje. Někdo by se na ně měl určitě zaměřit. Mladší dcera se zase nedokáže smířit s tím, že je jiný, nepřijímá to, takže dělá doma scény a vše bojkotuje,

stávkuje a vše se snaží vybojovat pro sebe, tak jak musela od malička, protože se točilo vše kolem malého a ona musela sama vše zvládat. A teď už to přehání, takže nás poslali ze školy k psychologovi. Protože nemá ve škole kamarády a oni to nechápou, je taková uzavřenější. Ale jinak je to celkem dobré.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?

Ze začátku ani ne, potom když jsme se rozešli s tatínkem, tak tím, že si to malý s ním taky pěkně „vyžral“, tak jsem pak měla tendenci ho rozmazlovat, což se mi tedy vymstilo nějakým způsobem po nějakou dobu, a do dneška se to tedy táhne, že je trochu rozmazlený, ale já bych řekla, že dostávají stejným metrem. No on je rozmazlený protože je jediný chlap v domácnosti, no a že si to umí tedy s námi vyřídit, abychom ho rozmazlovali. Ale jinak ne, já bych řekla, že žádný zvláštní přístup není. Jen teď, jak je mu 13 let, začíná mít problém se sexem a to celkem hodně. Co vidí v televizi, co neuhlídáme. Dostal velkou plyšovou žabu, takže jí pojal jakoby za manželku. U babičky má velkého medvěda, tak toho si také obléká, když „uloví“ nějaké spodní prádlo. V tom on je šikovný. Takže teď řešíme, jak ho zklidnit, aby když by na něj přišla nějaká „vlna“, aby neudělal něco holkám. A je pravda, že mívá občas takové chvíle, kdy se rozhodne a řekne, že je dcera jeho žena a že si jí vezme za manželku. Já mám sestru a do té je zamilovaný permanentně, takže se hádá s jejím klukem, že si jí vezme za ženu a teď na chatě zase požádal o ruku kamarádku mladší dcery. Přišel za ní s kytkou, pokleknul a řekl, jestli si ho vezme za muže. Ona samozřejmě řekla ano. „Cloumá“ to s ním tedy dost a začínám mít strach. Nikdo se tady tomu ale nevěnuje. Myslím, že náš psycholog by si také nevěděl rady co s ním dělat.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Dobře, naopak mi třeba dělá problémy, když mi někdo nabídne pomoc a začne se mi v domácnosti motat, třeba moje maminka mi chce umýt nádobí a takové věci a mě to vadí, protože už máme svůj zaběhlý systém, a úplně nám to naruší člověk, který nám chce pomáhat, takže my jsme taková sehraná čtyřka. Takže to doma zvládáme dobře.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Srdeční vadu, ale byl na operaci a je pod dohledem kardiologa, dále oční vadu, kdy má 7 dioptrií na jednom oku a 7,5 na druhém, pak má lupénku ve vlasech a na chodidlech, má větší jednu ledvinu a nemá klouby v palcích, má je srostlé, rovné a moc s nimi nepohybuje. S palcem jako takovým hýbat může, ale ohýbá ho jen na jednom kloubu.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici? Z jakého důvodu?

Několikrát, jako malý trpěl hodně na laryngitidy, takže asi do 10let byl pořád v nemocnici, každou chvíli a pravidelně jsme vyjížděli o půlnoci.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Když jsem s ním tak v pohodě. Bojí se injekcí. Když byl na operaci, teď před 2 roky kvůli zánětu slepého střeva a k tomu měl ještě Meckelův divertikl, tak když jsem tam s ním byla, tak to bylo naprosto v pohodě, dokonce i sestřičky, protože už ho znali z dětství, tak už na něj na JIP byly milejší. On se vlastně jen bál. Do dneška se kvůli těm zážitkům bojí nějakých zákroků, injekcí a tak, to musím přiznat, že bojujeme.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Ano, už automaticky to dělají, automaticky mi říkají „vy budete tam a tam, musíme pro Vás najít místo“, abych tam s ním mohla být. Nevzali mě tam akorát, když byl menší, to mě nebrali.

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

Když byl malý, tak byl ošklivý ten přístup od doktorů a sester, že to bylo takové, že se mu moc nevěnovali. Pak, to jsem tam kvůli němu udělala docela „brajgl“, zjistili, že by asi měli, a od té doby jsem tam s ním byla já a žádný problém nebyl.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém ze strany zdravotnického personálu?

Poprvé a naposledy, když mu byl měsíc, tak měl těžký zápal plic, zánět průdušek a to všechno kvůli tomu srdci, a v nemocnici zjistili, že na něj nemají čas se mu věnovat, tolik, kolik by potřeboval, tak mi to přímo řekli do telefonu, že nemají ani čas ani

náladu ani chuť mu dávat tolik péče a ať tam k němu „naklušu“ takhle doslova. Tak jsem tam pak tedy byla s ním, když zjistili, že to obnáší víc starostí. Ale pak, když jsem tam byla s ním, tak se mi nevyhýbali, co jsem potřebovala, to mi pomohli. Nebylo to nic závratného, nějak vstřícní ani nebyli, ale to si myslím, že nebyli na nikoho.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace? Jakým způsobem?

Ano, úplně o všem, a dokonce mohu říci, že když byl naposled na té operaci, tak jsem s ním šla z oddělení, převáželi jsme ho z dětského na chirurgii a tam jsem s ním šla až na operační sál, kam mě pustili, než mu dali něco na uklidnění, na usnutí, až do doby, když usnul. Je pravda, že na sále se znovu vzbudil a začal křičet. A pak zase u toho sálu, v předsáli, mi ho předali, že byl ještě nahatý, pomazaný, ale tam jsem si ho zase převzala, byla jsem s ním, takže to bylo od nich moc hezké, spíš tedy ti chirurgové byli milí, protože věděli, že to pomůže, když tam budu.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace? Jakým způsobem?

On to nechápe. Oni to říkají mě, jemu ne. On vypadá, že je v pohodě, ale tyhle věci nebere. Ani se nesnažili mu něco říkat. Vlastně jen na té chirurgii, ten co mu dělal ultrazvuk, ale zase to bylo, že byl náš známý, tak si tam s ním povídal.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Jo, to je právě to, že pak byl na té JIP, kde na něj byli tedy opravdu hodní, a já jsem tam s ním mohla být třeba celý den, od rána do večera, a sedět tam u něj a nevadila jsem jim tam, naopak se s námi bavili a zajistili veškerý komfort, DVD nám tam dali a tak. A oni pak asi také zjistili, že když tam s ním budu, tak to bude jednodušší ta péče o něj, jako že já si obstarám většinu toho a že to nebude jejich práce. A vždycky, když mu něco říkali, tak si s ním povídali.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace? Jakým způsobem?

To jo, a mohu říci, že jsme měli štěstí i na dětské doktory, a to i praktické. Když jsme bydleli ve Zlivy, tak tam byla úplně senzační paní doktorka, která dokonce, jak se bál

bílých plášťů, tak se kvůli němu převlékala do barevné kostkované košile, když viděla, že jsme v čekárně. A teď jsme tady v Budějovicích a místní pan doktor je také úžasný, a že malý chlapi hodně respektuje, a že s panem doktorem mu to jde, s ním mu to funguje.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Děti ani moc ne, a co se týká rodičů, většinou, když byl menší, tak to byly takové ty lítostivé pohledy, že jsme my ti chudáci, že se nám tohle stalo a jinak já nevím, já se popravdě snažím to nevnímat, vůbec na to neberu ohledy. Také ani já před nimi nedávám najevo, že by byl jiný.

Rozhovor s matkou 10

Rozhovor maminky dvou dětí. Starší dceři je 18let, mladší dceři s Downovým syndromem, 14let. Rozhovor probíhal v obecně prospěšné společnosti Ovečka.

Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?

Po porodu. Když se malá narodila, půjčili mi ji zabalenou do náruče. Pak ji odnesli a zůstala jsem na oddělení sama na lůžku uprostřed místnosti a cítila úplný pokoj. Za 1,5 hod. poté přišel lékař, zeptal se, jestli jsem pani X a suše oznámil, že dítě má nějaké genetické změny a že „uvidíme zítra“. Zároveň mě ujistil, že „děla v oboru už 20 let a pozná to“, následoval výčet fyziognomických odchylek, z nichž si pamatuji, jen přirostlý malíček. Nic víc, poté odešel.

Kdo Vás informoval?

Lékař na porodním sále a manžel. Mluvil s lékařem, vysvětlil mi, že výsledky testů ověřující diagnózu DS budou za 24hodin, další za 3 týdny. Jedinou informaci, kterou mi řekl, bylo, že dítě bude mentálně postižené.

Byla jste edukována o specifické péči o Vaše dítě?

Večer přišel jiný pan doktor, který si ke mně sedl a velmi laskavě se mnou začal hovořit. Omluvil se za předchozího doktora a požádal o prominutí. Realisticky popsal

soubor příznaků Downova syndromu a přidal slova naděje, kdy mluvil o rozdílných úrovních mentálního postižení.

Kdo Vás o této péči edukoval?

Lékař

Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích?

Malé byly 3roky, když jsem kontaktovala Speciální pedagogické centrum „Dítě“ zřízené při MŠ v Praze 8. Setkala jsem se s *upřímným zájmem* o naši dceru. Odbornice ze SPC po celé tři hodiny, kdy jsme spolu mluvily, nespustila oči z dcery. Kladla nám cílené otázky, z našich odpovědí s udivující přesností popsala chod běžného života v naší rodině. Probraly jsme otázky medicínské a výchovné. Dozvěděla jsem se o možnostech výuky dětí s DS a že zde není dítě s DS nijak výjimečné. Je jich tu v Praze hodně, žijí úplně normální život a nikdo se nad tím nepozastavuje. Rodiče vytvořili klub, kam zvou odborníky ze všech myslitelných profesí vztahujících se k DS. Zároveň jsme dostali možnost objednat se na terapii ORT. Obdrželi jsme svazek informací o DS, videokazetu a pokyny pro lékaře i pro nás. Toto setkání by se dalo přirovnat k doširoka otevřeným dveřím. Uvědomila jsem si, že Zuzanka má v sobě potenciál, které musím z valné většiny probudit já. Začala jsem tedy po příkladu rodičů dětí soustředěných kolem pražského centra jezdit na terapie speciální pedagožky N. Engelsové na lekce ORT.

Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život?

Ano, asi jako každé dítě. Jen je zapotřebí mnohem více trpělivosti a důslednosti.

Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?

Ano.

Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?

Manžel prožíval celou situaci daleko hůře, než já. Trvalo mu několik měsíců, než se psychicky dokázal vyrovnat se skutečností, že malá „nebude mít život jako my“. Na dlouhou dobu se úplně uzavřel do sebe a nebyl schopen o malé ani mluvit. Myslím ale,

že ho ani na okamžik nenapadlo svěřit ji do ústavní péče. Ještě v nemocnici to byl on, kdo lékařům řekl, že si ji odvezeme s sebou domů.

Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?

Výborný. Starší dcera mi s ní moc pomáhá a má ji moc ráda.

Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?

Ani ne. Asi to bylo tím, že jsme s ní neustále mluvili, brali ji všude s sebou, zacházeli s ní jako se zdravým dítětem. Nemyslím, že bych k ní někdy měla postoj jako k „postižené“. Vnitřně jsem se tou myšlenkou prostě nezaobírala. Navštěvovaly nás často rodiny mých známých s dětmi, všechny děti byly o 2 – 5 měsíců mladší, tím pádem jsem vlastně neviděla tak velký rozdíl ve vývoji. Až na řeč. Ale to jsme omlouvali propadem po operaci. Stejně jako moje péče, byla důležitá přítomnost starší dcery. Ta je velmi nápaditá a vymýšlela pro Zuzanku nejrůznější dětské hry, na něž bych ja nepřišla. Zuzanka tak dostala každodenní „dávku“ aktivit všeho možného druhu, k němuž bych ja neměla ani sil. Navíc jsem měla mnoho jiné práce, a tak si Zuzanka si musela zvykat na samostatnou hru.

Jak zvládáte péči o Vaše dítě?

Myslím si, že dobře. Někdy je to náročné na psychiku, člověk by chtěl někam utéct.

Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?

Ve 13 měsících byla poslána na vyšetření srdce, kde byl zjištěn defekt komorového septa (otvor mezi komorami o velikosti 12 mm.), krátkozrakost 3dioptrie, dalekozrakost 7 dioptrií, celiakie, obezita.

Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici?

Ano, ve 2 letech, kdy dostala ošklivý infekční onemocnění horních cest dýchacích. Náš pediatr si poslechl funkci plic a srdce a důrazně nám nakázal okamžitě se spojit s kardiocentrem FN v Motole. V Motole byla přijata okamžitě. Musela podstoupit okamžitě operaci srdce, ač ještě nebyla doléčená ze zánětu průdušek. Operace srdce se zdařila. Problémy nastaly na pooperačním oddělení, kdy Zuzanka díky nedoléčenému infekčnímu onemocnění dostala

zápal plic a musela zůstat 7 dní na ventilátoru. Několik dní trval boj o její život, z něhož nakonec vyšla se zúženým hrtanem, díky zacelujícím se sliznicím po dlouhé intubaci. Navíc prodělala pravděpodobně hluboký nervový otřes. Musela být celou dobu připoutaná, nemohla být udržovaná v umělém spánku, nedařilo se najít pro ni vhodné zklidňující prostředky. Výsledkem tohoto otřesu bylo, že malá, která dříve už chodila kolem nábytku a říkala slabiky, jen ležela, byla doslova „jako kus hadru“, přestala úplně mluvit a začaly jí vypadávat vlasy po prodělaném strádání. Po měsíci musela na operaci znovu, tentokrát měla v osrdečníku nahromaděnou tekutinu. Strávily jsme spolu ještě týden v nemocnici.

Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?

Když byla ve 2 letech na operaci, díky stresu, který prožívala, přestala mluvit. Do dnes u ní přetrvává strašný strach z doktorů, z bílých plášťů vůbec. Veškerá vyšetření byla strašná. Je super, když si na ní udělá doktor čas, že si sundá plášť a přistupuje k ní pomalu. Dneska už je rozumnější, ví, že to nebude bolet. I přes to se ale pokaždé, když vejde do zdravotnického zařízení, počůrá. Prožívá v sobě tak hrozný stres a strach, že se počůrá. A to tedy neplatí jen u lékaře, ale i v případech když jí něco hodně vzruší. Naposledy na divadelním představení. Hrozně se jí to líbilo, ale počůrala se.

Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?

Ano

Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?

V Motole to bylo super, hodně nás podporovali a snažili se. Dokonce nám doktoři umožnili i přes zákaz, který dříve v nemocnici byl, abych mohla být pořád u jejího lůžka. Spala jsem vždycky tak 2 hodiny, ale jinak jsem mohla být pořád s ní.

Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém ze strany zdravotnického personálu?

V nemocnici to bylo dobré, jen se mi jednou stala nepříjemná situace, která se odehrála na návštěvě genetického oddělení, kde mi odborník-genetik řekl, že „od ní nemám nic čekat, o to víc prý budeme rádi, když se něco povede“ Přidal ještě perlu: „Vidíte, tak

máte dva extrémny, jednu nadprůměrnou (starší dcerka) a jednu“ asi si uvědomil svou hrubost a odmlčel se. Nic jsem nekomentovala.

Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace?

Ano, pokaždé nám to podrobně vysvětlili.

Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace?

Ne, moc tomu ještě nerozuměla.

Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?

Ano, pokaždé.

Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace?

Ano, dokonce si pan doktor přinesl maketu srdce a přesně mi na ní ukazoval, kde co budou operovat, jak to udělají a jak se jí po operaci uleví a co by se dělo, kdyby jí neoperovali.

Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Myslím, že úplně normálně.

4.2 Rozhovory s dětskými sestrami

Rozhovor s dětskou sestrou 1

Rozhovor se sestrou z dětského oddělení. Délka praxe na dětském oddělení jsou 3 roky.

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

V rámci ošetrovatelství mám vyšší odbornou školu, obor diplomovaná dětská sestra.

Setkala jste se po dobu své praxe s dítětem s Downovým syndromem?

Ano, poměrně často.

Pečovala jste někdy o dítě s Downovým syndromem?

Ano, jako student i v rámci práce v nemocnici.

Jak byste tuto péči zhodnotila ve vztahu k péči o dítě bez handicapu?

Určitě je s dítětem s postižením složitější komunikace, protože tyto děti většinou mají svojí vlastní hlavu, mají svůj vlastní jazyk, který je poměrně omezený. Dětem často rozumí jenom maminka, to znamená, že pokud jsou přítomni rodiče, což většinou u dětí handicapovaných bývá a to i nad 6 roků, tak je komunikace daleko lepší. Pokud rodiče nejsou přítomni, tak mývám s těmito dětmi problém při komunikaci, protože často nevím, jak s nimi mám správně komunikovat. Takže bych asi řešila jako největší problém právě komunikaci. Při péči o děti s handicapem je také důležitý jiný přístup k edukaci, v rámci poskytování informací, při podávání léků atd.

Myslíte si, že je péče o dítě náročnější než péče o zdravé dítě? V čem?

Ošetřovatelská péče jako taková je úplně stejná. Musíme si s dítětem poradit, tak jako tak. Děti se brání. Myslím si, že i tady je to o komunikaci, že se nám zkrátka s dítětem hůře komunikuje a tím pádem je péče složitější, ale jinak bych řekla, že ten rozdíl není nijak markantní. Když máte 3leté dítě s Downovým syndromem a 3leté dítě bez Downova syndromu, tak ten rozdíl mezi nimi není nijak velký.

Setkala jste se v péči s nějakými specifiky? Jakými?

Specifika vidím pouze v jejich přidružených onemocnění. Já jsem se u dětí s Downovým syndromem nejčastěji setkala s vrozenými srdečními vadami. Z nich plynula největší specifika. No a opět komunikace. Jsou potřeba jiné komunikační dovednosti, jiné pomůcky, jiný přístup.

Máte potřebné informace ohledně péče o dítě s Downovým syndromem?

Myslím si, že ano. Získala jsem je v rámci studia, v rámci praxe a také v rámci samostudia. Hodně mě naučili, ještě jako studentku, rodiče dětí s Downovým syndromem, kteří mi věci ohledně Downova syndromu vysvětlili po stránce praktické.

Umožnila Vám nemocnice seznámit se blíže s diagnózou Downův syndrom? Jakou metodou?

Neumožnila, ale je pravda, že já moc na semináře v nemocnici nechodím. Za 3 roky, co zde pracuji, si nejsem vědoma, že by nějaký seminář na toto téma proběhl.

Vyskytl se nějaký problém během péče o dítě s Downovým syndromem? Jaký?

Jednou, ale to jsem byla ještě jako student, ne teď. Dítě mi tenkrát aspirovalo. Jako studenta mě to dost vyděsilo, protože dítě mělo problém s polykáním a já jsem to nevěděla. Jinak, jak jsem již uvedla, u mě je problémem komunikace.

Jaká byla spolupráce ze strany rodiny dítěte?

Já můžu říci, že jsem se setkala s velmi vstřícným postojem. Nevím, jestli je to tím, jaký já mám přístup k pacientům, nebo je to opravdu tím, že jsem měla štěstí na rodiče, ale setkala jsem se s dítětem s Downovým syndromem i třeba na onkologickém oddělení a musím říct, že vždycky jsme spolu vyšli, rodiče byli ochotní mi pomoc, jako studentovi mi vysvětlili věci, které jsem ze školy nevěděla, jaké jsou specifika, na co si mám dát u něho pozor.

Zapojovala se rodina aktivně do péče o své dítě?

Ano, vždy. Aspoň tedy u těch dětí, co jsem měla na starosti já. Samozřejmě setkala jsem se s dětmi i mimo rodinné prostředí, byly umístěny v kojeneckém ústavu nebo dětském domově a tam samozřejmě rodina není a je pravda, že vývoj těchto dětí byl daleko pomalejší a děti na tom byly rozvojově úplně jinak než děti z rodin, protože většinou, když si dítě s Downovým syndromem nechají v rodině, tak se o něho velmi dobře starají.

Byl do nemocnice společně s dítětem přijat také rodič?

Ano a to u dětí všech věkových kategorií.

Jaký byl vztah dítěte s rodičem?

Já bych řekla, že tam nebyl nějaký extra rozdíl, pokud bych to srovnala ve vztahu zdravé dítě a rodič. Já si myslím, že to byl takový vztah, jaký by tam měl být. Možná, že někteří rodiče mají o trochu víc ochranný postoj, protože mají obavy z toho, že se jejich dětem někdo bude smát, protože mají třeba negativní zkušenost, ale zase ne všechny případy.

Jaká byla spolupráce s rodičem?

U dětí jsem neměla nějaký zvláštní pocit něčeho až tak jiného, ale ono je pravda, že se děti méně zapojují do kolektivu, spíše okukují ostatní děti s povzdálí. Moje poslední zkušenost byla, že dítě koukalo z dálky, dívalo se, co ostatní děti dělají, než aby se nějak extra zapojilo. Rodiče „zdravých“ dětí reagovali hůře, a nejhůře reagovali prarodiče. Drželi si od dítěte odstup, nekomunikovali ani s jeho matkou a jedni dokonce odvraceli tvář, aby se na dítě s postižením nemuseli dívat.

Jaká byla spolupráce s dítětem?

V polovině případů, když to byly děti menší, v kojeneckém a batolecím období popřípadě mladšího školního věku, tak jsem s péčí problém neměla, to je taková ta běžná. Problémy se vyskytly většinou u starších dětí, protože nevím, jak k nim přistupovat. Oni ze mě vycítí, že jsem nervózní a vždycky je nastane nějaký problém. Nemusí to být ani to, že jim třeba nerozumím, některé děti nekomunikují špatně, problém je s abstrakcí, s počítáním, časovými horizonty, atd. U mě je to stále o komunikaci.

Edukovala jste rodiče o výkonech, které mělo podstoupit jejich dítě během hospitalizace?

Ano, pokaždé jsem jim říkala, co budu dělat.

Edukovala jste dítě o výkonech, které mělo podstoupit během hospitalizace?

Ano, já se snažím vždycky, ať je dítě jakéhokoli věku, s jakýmkoliv handicapem, tak se snažím vždycky dítěti sdělit, co se bude dít, nebo to nechám na mamince, podle toho, jak se maminka rozhodne. Většinou je to na domluvě.

Komunikovala jste s dítětem během výkonu?

Komunikovala, jak to je otázka, ale komunikovala.

Edukovala jste rodiče o průběhu léčby po dobu hospitalizace?

O ošetrovatelské péči ano. O léčbě informuje většinou lékař, samozřejmě nechávají část na nás, ale já se snažím vyhýbat informacím, které nejsou v mé kompetenci. Informuji rodiče o tom, co můžu říci, to znamená o léčbě, která se nás týká (jako je např. podávání léků), pokud budu provádět nějaký ošetrovatelský výkon a samozřejmě také o běžnou ošetrovatelskou péči.

Edukovala jste rodiče o specifikách v péči o dítě s Downovým syndromem?

Ne, neměla jsem k tomu příležitost, většinou jsme měli dítě k zaléčení, rodiče už věděli co se děje a spíš oni upozorňovali nás na to, jak bychom měli s dětmi zacházet, tak jak je dítě zvyklé. Nebo bylo dítě pod dohledem nějakého odborného lékaře, který se stará o jeho přidružené onemocnění a rodiče pak říkají, jak bychom se měli chovat, abychom nenarušili režim dítěte.

Edukovala jste rodiče o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o jejich dítě?

Spíše jsme o tom diskutovali v rámci rozhovoru, já jsem se jich ptala, jestli je dítě doma, u staršího dítěte jestli chodí do školky, jestli maminka pracuje nebo ne a na základě toho jsme se dostali k tomu, jestli využívá možnosti sociálních dávek. Měla jsem dokonce jednoho rodiče, který říkal, že má veliké problémy s tím se každou chvíli ponižuje na úřadech a tak jsem ho odkázala na kolegyni, která se zabývá těmito věcmi, protože neznám nové zákony a vyhlášky. Po nějaké době, když jsem se známé ptala, tak mi řekla, že za ní rodina byla a že vyřešili problém a příspěvky dostali. Myslím si,

že je dobře, že sociální pracovníce jsou jednak v nemocnici tak i na úřadech, takže tam aspoň rodiče můžeme odeslat.

Jak reagovali na dítě s Downovým syndromem ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

U dětí jsem neměla nějaký zvláštní pocit něčeho až tak jiného, ale ono je pravda, že se děti méně zapojují do kolektivu, spíše okukují ostatní děti s povzdálí. Moje poslední zkušenost byla, že dítě koukalo z dálky, dívalo se, co ostatní děti dělají, než aby se nějak extra zapojilo. Rodiče „zdravých“ dětí reagovali hůře, a nejhůře reagovali prarodiče. Drželi si od dítěte odstup, nekomunikovali ani s jeho matkou a jedni dokonce odvraceli tvář, aby se na dítě s postižením nemuseli dívat.

Rozhovor s dětskou sestrou 2

Rozhovor se sestrou z dětského oddělení. Délka praxe na dětském oddělení je 12let.

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Středoškolské, obor dětská sestra.

Setkala jste se po dobu své praxe s dítětem s Downovým syndromem?

Ano, nejprve na novorozeneckém oddělení a pak na oddělení menších dětí, kde pracuju teď.

Pečovala jste někdy o dítě s Downovým syndromem?

Ano a to především na novorozeneckém oddělení.

Jak byste tuto péči zhodnotila ve vztahu k péči o dítě bez handicapu?

Řekla bych, že pečovat o dítě s jakýmkoliv handicapem je více zatěžující z pohledu ošetrovatelské péče a to ne jenom po té stránce fyzické, jako zabezpečit fyzické potřeby, ale samozřejmě zabezpečit psychické a sociální potřeby a to nejenom dítěte ale i matky.

Myslíte si, že je péče o dítě náročnější než péče o zdravé dítě? V čem?

Ano, to už jsem v podstatě řekla, že je ta péče náročnější v těch 3 nebo 4 oblastech z pohledu potřeb dítěte a v čem, u dítěte s Downovým syndromem je specifika především hned po narození v oblasti kojení, protože oni vlastně mají větší jazyk, makroglosii, tudíž je sníženo to kojení. Ale dá se to naučit. V oblasti péče o matku, matka se s tím musí nějak vypořádat a sestra musí matce nějakým způsobem pomoci, aby se s tím, s touto diagnózou vypořádala, zvláště tehdy, kdy to matka netuší, že v těhotenství neproběhnou genetické testy nebo amniocentéza, genetika po odběru amniocentézy, když matka netuší, že toto dítě se s tímto postižením narodí. Taky je pravda, že v podstatě pokud matka neprošla genetikou během těhotenství a dítě se narodilo s podezřením na Downův syndrom, tak probíhají krevní testy, a matka se pak dozvídá diagnózu další den po porodu.

Setkala jste se v péči s nějakými specifiky? Jakými?

V rámci porodnice bych tedy řekla, že je největší problém s tím kojením, jinak bych řekla, že jsou přidruženými rizikovými diagnózami u dítěte s Downovým syndromem nejčastěji vrozené srdeční vady, potom můžou být různé vady typu megacolonu, na ty určitě musí lékař a sestra v porodnici myslet, aby se zjistili i tyhle přidružené vady, jinak pak u kojenců je určitě péče o dýchací cesty. Chybí jim totiž nosní kůstka, takže mají placatější nosánek a tím pádem mají problém s rýmou a se záněty horních cest dýchacích a zároveň mají problém naučit se smrkat.

Máte potřebné informace ohledně péče o dítě s Downovým syndromem?

Ano, informace, jak pečovat o dítě s Downovým syndromem, jsem získala na střední zdravotnické škole

Umožnila Vám nemocnice seznámit se blíže s diagnózou Downův syndrom? Jakou metodou?

Nemocnice mi umožnila v rámci interních seminářů, v rámci dětského oddělení se pravidelně pořádají semináře na různá témata a tam bylo i téma péče o dítě s Downovým syndromem, dále v rámci externích konferencí a seminářů

Vyskytl se nějaký problém během péče o dítě s Downovým syndromem? Jaký?

Určitě u přidruženého onemocnění, u vrozené srdeční vady, kdy to dítě zešedlo, a tím se objevila srdeční vada, tudíž potom se pak musela řešit ta péče o dítě se srdeční vadou, tam byl podle mě asi největší problém s těmi vrozenými srdečními vadami. Je tam taky ještě 15% riziko atrézie jícnu, ale to jsem nezažila. Takže kdyby dítě začalo zvracet nějakým obloukovitým způsobem tak se na to musí myslet.

Jaká byla spolupráce ze strany rodiny dítěte?

Řekla bych, že matky se k této diagnóze určitě staví lépe než otcové. Matky, ty starší matky, které už prošly genetickým vyšetřením v době těhotenství, tou amniocentézou, a už věděli tuto diagnózu a mohli se na ní připravit, tak určitě snášely, vyrovnaly se s touto diagnózou u dítěte lépe než matky, mladé matky, které netušily, nebo nevěděly, že se může jim dítě s Downovým syndromem narodit.

Na malých dětech, tam si myslím, že je určitě dobrá spolupráce, ale hlavně matky už ví, jak na to dítě, že už v podstatě se s ním zžily, už s ním dokážou lépe komunikovat, a říct mu, určitě je nebo by mělo být zajištěno, aby matka byla se svým dítětem s Downovým syndromem v jakémkoliv věku hospitalizována. Pokud teda samozřejmě takovéto dítě nepříjde z ústavu.

Zapojovala se rodina aktivně do péče o své dítě?

Matky během výkonu v pohodě spolupracovaly, pomáhaly nám, dokázaly zklidnit dítě a vysvětlit mu v jeho určitých možnostech, co po něm vlastně chceme.

Byl do nemocnice společně s dítětem přijat také rodič?

Ano, byl.

Jaký byl vztah dítěte s rodičem?

Matky určitě svoje děti milují, možná ještě víc, pokud je nějakým způsobem handicapované, u otců to nedokážu posoudit, spíš otcové hůře snášejí tuto diagnózu a odcházejí od rodiny. Co se týká toho, jak dítě reagovalo na pokyny rodiče, v rozmezích jejich možností poslechly, co mají dělat.

Jaká byla spolupráce s rodičem?

Sestra je profesionálka takže určitě musí takové situace zvládat, pokud by byli nějaké kritické, ale nemyslím si, vždycky se dá s matkou nějak pracovat. Matce jde o zdraví jeho dítěte, a pokud si sestra dá tu práci, komunikuje, vysvětlí, edukuje matku, tak určitě 95% matek pochopí, a dobře spolupracují.

Jaká byla spolupráce s dítětem?

Obtížnější než se zdravým dítětem, sestra musí přizpůsobit své vyjadřování schopnostem toho dítěte, spíš tedy než slovně vysvětlit nebo vysvětlovat jednoduchými větami, tak možná spíše názorně ukázat pomocí obrázků a když tak panenek a příkladů.

Edukovala jste rodiče o výkonech, které mělo podstoupit jejich dítě během hospitalizace? Jaký byl nejčastější předmět edukace?

Ano, pokud měli operační výkon, tak je o výkonu edukoval lékař, sestra v podstatě edukuje o výkonech, které sama provádí, takže edukuje převážně o výživě, to znamená, po jakou dobu musí dítě lačnit, potom jak se tedy dítě stravuje po operaci, péče o operační ránu, dále péče o dýchací cesty.

Edukovala jste dítě o výkonech, které mělo podstoupit během hospitalizace?

Tak určitě zkrácenou zjednodušenou formou ano, většinou se edukuje dítě a rodič společně. Chápu, že rodičům musíme vysvětlit všechno do podrobností a dítěti potom jen rámcově co po něm chceme, ty hlavní body. V podstatě tedy ty nejstěžejnější body, pokud by měl hlad, bolesti, kdyby něco chtěl, ať řekne mamince a maminka nám popřípadě řekne.

Komunikovala jste s dítětem během výkonu? Jakým způsobem?

Ano, spíš jsem ho uklidňovala a matka byla přítomna, takže taky spíše komunikuji s dítětem přes matku. Vysvětluji matce, uklidňuji matku a matka uklidňuje dítě a my se k ní můžeme přidat a uklidňovat s ní.

Edukovala jste rodiče o průběhu léčby po dobu hospitalizace?

Ano. V průběhu léčby nejvíce edukuji o ošetrovatelské péči, o podávání léčiv, o výživě, o vyprazdňování a o sledování bolesti.

Edukovala jste rodiče o specifických v péči o dítě s Downovým syndromem?

Řeknu jim, že dítě trpí častěji infekcí horních cest dýchacích, takže edukuji matku o specifické péči u dýchacích cest, odsávání, nácvik smrkání, podávání nosních kapek. Potom možná ještě edukuji matku o těch specifických výživě ať už kojení nebo potom podávání té tužší stravy, vyprazdňování, nácvik vyprazdňování, že všechno bude opožděné, ale určitě se to dá dítěti nějakým způsobem vysvětlit, podle typu Downova syndromu. Pokud je tam mozaika, tak je ten vývoj jen opožděný, takže to chce trpělivost. Jinak pokud má dítě třeba nějakou šelest na srdci, tak edukuji matku, že má sledovat, kdyby dítě při kojení třeba zmodralo, naučit matku, aby poznala cyanózu, pokud dítě není monitorované nebo dává tu baby chůvičku, aby bylo dítě sledované, nebo pokud je zvýšená poloha, aby dítě neaspirovalo při „ublinknutí“ tak určitě edukuji matku, popřípadě pokud by bylo zase třeba odsát dítě, tak edukuji matku o způsobu odsávání a učím jí to.

Edukovala jste rodiče o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o jejich dítě?

Ne needukovala, ale určitě to spadá do kompetence sester.

Jak reagovali na dítě s Downovým syndromem ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

V dnešní době jsem zažila porodnice, kde jsou jednolůžkové pokoje, ale pokud byly matky hospitalizované s ostatními matkami tak si myslím, že to ostatní matky buď nevěděly, nebo pokud to na tom dítěti viděly, tak to matce nedávaly znát, že by její dítě bylo nějaké jiné od ostatních dětí. A ostatní matky. Já si myslím, že už v dnešní době se všichni setkáváme, že už je pryč ta doba, aby handicapovaní byli někde za zdmi, jako mimo. V současné době už se setkáváme s handicapovanými dětmi i dospělými takže ta společnost na ně reaguje normálním způsobem, přirozeným způsobem, že nedává

najevo, že by to dítě bylo nějak extrémně jiné. Tyto děti naopak budí laskavější přístup matek, aspoň takhle to tedy vidím.

Rozhovor s dětskou sestrou 3

Rozhovor se sestrou z dětského oddělení. Délka praxe na dětském oddělení je 16 let.

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Střední zdravotnická škola

Setkala jste se po dobu své praxe s dítětem s Downovým syndromem?

Ano.

Pečovala jste někdy o dítě s Downovým syndromem?

Ano.

Jak byste tuto péči zhodnotila ve vztahu k péči o dítě bez handicapu?

Sestřička potřebuje více času, je zde důležité navázání kontaktu a důvěry toho dítěte. Co se týká ošetrovatelské péče jako takové, tak se moc neliší od péče o jiné dítě, akorát je tam jiný přístup s tím že má dítě nějaké postižení, hodně záleží na tom, s jakou diagnózou to dítě přijde.

Myslíte si, že je péče o dítě náročnější než péče o zdravé dítě? V čem?

Určitě a právě v tom přístupu, sestra musí více vysvětlovat. Ale záleží to na tom, jakou mají formu postižení. My jsme tu měli tu lehčí formu a té to vysvětlíme snáze, ale pak když jsou více postižení, s tím jsem se tedy nesetkala osobně, ale myslím si, že pak ta péče je náročnější právě na ten čas a na navázání toho kontaktu.

Setkala jste se v péči s nějakými specifiky? Jakými?

Tak vzhledem k tomu, že měl leukémii, tak se tam vyskytlo specifik více a to v oblasti stavby, dále náročnost na hygienu. Hlavně bych řekla komunikace a přístup k dítěti a dále časová náročnost.

Máte potřebné informace ohledně péče o dítě s Downovým syndromem?

To co znám ze školy nebo si o tom přečtu a vyhledám si v odborné literatuře, jinak mám ještě doma brožurku. Jinak co mě zajímá, to si vyhledám.

Umožnila Vám nemocnice seznámit se blíže s diagnózou Downův syndrom? Jakou metodou?

Umožnila, byla jsem na semináři, kde byla problematika věnovaná Downovu syndromu. Byli tam dva hodně odlišné názory. První byl genetikův, že diagnóza Downův syndrom je indikací k interrupci a pak tam byla zástupkyně sdružení Ovečka, který pomáhá rodinám a zabývá se dětmi s Downovým syndromem a ti tam zase ukazovali, jak záleží na přístupu, na péči, že i dítě s Downovým syndromem, když je mu věnovaná péče, že jsou šikovní a plno se toho naučí. Takže když se dítěti věnují, je to na něm znát, když se mu nevěnují tak se to postižení prohlubuje a je to horší.

10. Vyskytl se nějaký problém během péče o dítě s Downovým syndromem? Jaký?

Spíše s tím, že člověk narazí na to, že se to dítě „sekne“ a je třeba zase hledat cestu, jak to dítě dovést ke spolupráci a aby vlastně udělalo to, co člověk chce. Jinak si myslím, že jsme problém neměli.

Jaká byla spolupráce ze strany rodiny dítěte?

U našeho pacienta byl tatínek úplně skvělý, protože tam byl také problém, že maminka měla v tu domu zdravotní problémy a tak s ní tady byl tatínek a ten tu péči zvládal perfektně a spolupráce byla dobrá. S maminkou to pak bylo trochu horší. Myslím si, že pro mozkovou mrtvici, kterou prodělala je i sama omezená, tudíž i spolupráce s ní je náročnější, musí se jí to všechno více vysvětlovat a i ta mentální zralost je u ní jiná, než u tatínka, takže se spolupracovalo lépe s tatínkem.

Zapojovala se rodina aktivně do péče o své dítě?

Ano, zapojovala se.

Byl do nemocnice společně s dítětem přijat také rodič?

Ano nejdřív tatínek a pak, když to zdravotní stav dovolil, maminka.

Jaký byl vztah dítěte s rodičem?

Vztah byl dobrý. Více jí zaměstnával tatínek, maminka je spíše taková pohodlnější, takže tatínek jí více zapojil do činností a více jí odpoutal od návyků jako cucání prstů a vlasů, takže tatínek jí zabavil, že vlastně tyto návyky nedělala, jen když se nudila tak dělala tyhle zlozvyky.

Jaká byla spolupráce s rodičem?

Jak jsem již říkala, s tatínkem byla výborná, u maminky to bylo obtížnější.

Jaká byla spolupráce s dítětem?

Dobrá, díky tomu, že tady ležela dlouhodobě, tak si k nám vytvořila nějaký vztah a spolupráce s ní byla dobrá. Ze začátku požadavky nechápala, co jsme po ní chtěli, co ta péče vyžadovala, ale pak dobrý.

Edukovala jste rodiče o výkonech, které mělo podstoupit jejich dítě během hospitalizace?

Ano, edukovala.

Edukovala jste dítě o výkonech, které mělo podstoupit během hospitalizace?

Dítě jsem samozřejmě také edukovala, ale zase tak, aby to jejich mentální zralost pochopila, přiměřeně tedy tak jak to může dítě pochopit.

Komunikovala jste s dítětem během výkonu?

Ano.

Edukovala jste rodiče o průběhu léčby po dobu hospitalizace?

Ano.

Edukovala jste rodiče o specifických v péči o dítě s Downovým syndromem?

To jsem needukovala, my tady edukuje spíše o našem problému, s kterým tady děti leží a o Downově syndromu jsem needukovala.

Edukovala jste rodiče o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o jejich dítě?

Byl zajištěn kontakt se sociální pracovníci a byly poskytnuty mamince potřebné podklady o získání příspěvků.

Jak reagovali na dítě s Downovým syndromem ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Dobře, neměli jsme s tím žádný problém.

Rozhovor s dětskou sestrou 4

Rozhovor se sestrou z dětského oddělení. Délka praxe na dětském oddělení jsou 25 let.

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Dětský ARIP.

Setkala jste se po dobu své praxe s dítětem s Downovým syndromem?

Ano, setkala.

Pečovala jste někdy o dítě s Downovým syndromem?

Ano, pečovala.

Jak byste tuto péči zhodnotila ve vztahu k péči o dítě bez handicapu?

Samozřejmě je to takové individuální, děti jsou jiní. Osobně jsem vždy k nim měla takový odstup. Záleží také na formě postižení. Až když jsme měli jednu pacientku s leukemií, tak jsem si k nim vytvořila jistý náhled. Měli jsme i pacientku více postiženou, která nemluvila a vydávala pouze skřeky, tak to bylo trochu deprimující, ale další ta už byla úžasná, s tou jsme se i zasmáli. Péče z hlediska sester je stejná jako u zdravého dítěte.

Myslíte si, že je péče o dítě náročnější než péče o zdravé dítě? V čem?

Náročnější jsou v tom, že mají různé vady, jako třeba srdeční, takže u nich může docházet více ke komplikacím. Jinak je složitější kontakt s nimi. Záleží také na tom,

jestli tu bylo dítě s maminkou nebo bez ní. O dítě bez maminky se staráte stejně, akorát musíte u těchto dětí na všechno daleko více dohlížet.

Setkala jste se v péči s nějakými specifiky? Jakými?

Ano, ty děti jsou jiné, záleží na stupni postižení toho Downova syndromu. Mluvíte s nimi stejně, akorát musíte individuálně, tak jak vás dítě vnímá, jak vás chápe.

Máte potřebné informace ohledně péče o dítě s Downovým syndromem?

Myslím, že asi jo. Samozřejmě záleží na té individualitě, stupni postižení, výchově, jestli ho mají doma nebo jestli je v ústavu.

Umožnila Vám nemocnice seznámit se blíže s diagnózou Downův syndrom? Jakou metodou?

Seminář žádný nebyl, na žádném jsem nebyla o ničem dalším nevím.

Vyskytl se nějaký problém během péče o dítě s Downovým syndromem? Jaký?

No měli jsme 2 holky z dětského domova, a tam mě nejvíce vadilo, že rodiče nikdy nezavolali a nezeptali se, jak jim je, jak to snáší, i když věděli, že tady ty děti jsou. Oni sice na ně platili ústavu, byli braní jako jejich rodiče, ale nikdy se o ně nezajímali, nikdy nezavolali. To spíše ty sestřičky z ústavu volaly.

Jaká byla spolupráce ze strany rodiny dítěte?

Měli jsme tu jednu holčičku, co byla normálně doma. U těch rodičů je samozřejmě důležité, jaké mají své IQ, no a u téhle holčičky se spíše dalo lépe spolupracovat s tatínkem, maminka byla po iktu, takže to bylo takové trochu složitější. Třeba malá přišla a cucala si palec. My jsme jí to odnaučili, pak šla domu, a když přišla tak si palec cucala znova. Takže vlastně my co jsme jí odnaučili, tak jí maminka zase naučila. Maminka se jí zrovna moc nevěnuje. Byla tu i paní z nějakého sdružení, a vyloženě říkala, že když si s malou povídala, že by toho uměla hodně, ale že by se jí ta maminka musela věnovat. A to se jí právě maminka moc nevěnuje. Museli by jí někam dát, do nějaké školky, aby se něco naučila. Takže tam to vedl docela hodně ten tatínek.

Zapojovala se rodina aktivně do péče o své dítě?

Ano, v tom jednom případě ano, ve dvou ne.

Byl do nemocnice společně s dítětem přijat také rodič?

Ano.

Jaký byl vztah dítěte s rodičem?

Rodiče malou úplně milovali, takže tam to bylo dobrý.

Jaká byla spolupráce s rodičem?

S maminkou to bylo trochu horší. Třeba spali do rána do 9 hodin. Museli jsme je chodit budit. Museli jsme mamince pořád říkat, co má dělat, že jí musí dávat pít, že jí musí přebalovat. Ta spolupráce tedy záleží hodně na rodičích, jak chtějí s námi komunikovat.

Jaká byla spolupráce s dítětem?

Když jsme si s ní povídali, tak jsme se s ní dorozuměli dobře, i nám zazpívala, i nám řekla, co chce.

Edukovala jste rodiče o výkonech, které mělo podstoupit jejich dítě během hospitalizace?

Ano to jsme říkali, museli jsme jim vlastně pořád říkat, co mají dělat, když budou mít teplotu, že to musí nahlásit. I Když děti chodily domu, tak rodiče museli vědět, že když se něco budě dít, když bude mít teplotu nebo jakýkoliv problém, musí nám prostě zavolat. Takže určitě byli vždy informováni o všem.

Edukovala jste dítě o výkonech, které mělo podstoupit během hospitalizace?

Ano, že mu řeknete, že mu jdete píchnout, že to musí být ze žilky, že to bude jako včelka Mája a tak podobně. Vždycky se snažíte nějak dítěti odpoutat pozornost od výkonu, aby to bylo pro ně co nejmíň zatěžující.

Komunikovala jste s dítětem během výkonu?

Ano, určitě.

Edukovala jste rodiče o průběhu léčby po dobu hospitalizace?

Ano, i pan doktor. Vlastně všichni jsme jim vždycky řekli, co je bude čekat.

Edukovala jste rodiče o specifikách v péči o dítě s Downovým syndromem?

To jsem needukovala. Ta rodina s tím už musí být seznámená, že má tak postižené dítě. Ptali jsme se jich dokonce i na to, jestli to věděli, že se jim narodí.

Edukovala jste rodiče o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o jejich dítě?

Myslím, že ho už měli.

Jak reagovali na dítě s Downovým syndromem ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Úplně normálně. Tady jsou na tom prakticky všechny děti stejně, že mají leukemii. A to jestli je dítě postiženo ještě takhle nebo jinak to neřešili. A většinou ty malé děti, ale i ty větší. Děti s Downovým syndromem jsou takové příjemnější, přátelštější takže s nimi nikdo neměl žádný problém. Akorát někdy se dohadovali o hračku nebo způsobu her a pak došlo ke střetu, takže pak brečeli nebo na sebe byli škaredý, ale to je stejné i jiných dětí. Ale jinak tam nebyl žádný problém.

Rozhovor s dětskou sestrou 5

Rozhovor se sestrou z dětského oddělení. Délka praxe na dětském oddělení jsou 21 let.

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

ARIP

Setkala jste se po dobu své praxe s dítětem s Downovým syndromem?

Ano.

Pečovala jste někdy o dítě s Downovým syndromem?

Ano.

Jak byste tuto péči zhodnotila ve vztahu k péči o dítě bez handicapu?

Péče je náročnější, ale ke každému dítěti je třeba přistupovat individuálně, protože každé to dítě má vyšší úroveň, tzn., že toho umí více nebo jsou schopné se něco naučit, jsou šikovné a některé jsou jen ležící a nemluví.

Myslíte si, že je péče o dítě náročnější než péče o zdravé dítě? V čem?

Náročnější je určitě. Více se mu musí člověk věnovat, vícekrát všechno zopakovat a záleží právě na té úrovni. Určitě ale všechno lépe vysvětlovat, více k nim mluvit.

Setkala jste se v péči s nějakými specifiky? Jakými?

Na tomhle oddělení už jsou jistá specifika, jak se mají děti léčit, takže je nutné je více vést k dodržování přísnějšího režimu v oblasti hygieny a podobně. Většinou jsou tu s nimi hospitalizované také maminky a ta holčička co tu byla s Downovým syndromem, byla šikovná, byla na vyšší úrovni, povídala nám básničky, poznala nás jménem. Pak jsme tu měli i starší holku s Downovým syndromem, ale ta byla taky celkem šikovná. Obě tedy byly schopné se něco naučit, rozuměli nám a věděli, co po nich chceme, takže se s nimi dalo vždy nějak vyjít.

Máte potřebné informace ohledně péče o dítě s Downovým syndromem?

Asi ano.

Umožnila Vám nemocnice seznámit se blíže s diagnózou Downův syndrom? Jakou metodou?

Semináře si nějak ani nevzpomínám, že by tu nějaké byli. To co o nich vím, mám spíše asi ze školy, z internetu nebo časopisů nebo když jsou tady pak nějaké děti tak si hledám to, co mě o nich zajímá sama.

Vyskytl se nějaký problém během péče o dítě s Downovým syndromem? Jaký?

Když se tady děti léčí, tak mají určité problémy, ale nejsou to většinou problémy, které by se vážali k Downovu syndromu, ale spíše k té dané nemoci. Jinak co se týká poskytování péče, je pravda, že se jim více nechce, mají větší strach, než pochopí, co se po nich všechno chce. Takže je opravdu důležité, aby se jim to lépe všechno vysvětlilo,

aby to pochopili, co se jim bude dělat, že je budeme píchat, že to bude nepříjemné, aby to dítě vědělo, abychom ho nezradili, získat si důvěru, protože se samozřejmě dělají i nepříjemné věci jako lumbální nebo sternální punkce a hlavně je pořád hodně chválit. Jiný problém s nimi asi nebyl.

Jaká byla spolupráce ze strany rodiny dítěte?

Ta starší byla z ústavu, takže tam se jednalo jen s tím ústavem, s kterým ze začátku moc dobrá spolupráce nebyla, ale nakonec taky ano, dokonce jí se chodili navštěvovat. U té mladší holčičky byla spolupráce dobrá.

Zapojovala se rodina aktivně do péče o své dítě?

Ano.

Byl do nemocnice společně s dítětem přijat také rodič?

Ano.

Jaký byl vztah dítěte s rodičem?

U nich to bylo všechno v pořádku, byla tam vidět láska a péče. Rodiče se snažili jí i něco naučit a ona byla taková šikovná, přizpůsobivá.

Jaká byla spolupráce s rodičem?

Spolupráce byla dobrá, i my jsme s těmi rodiči problém neměli.

Jaká byla spolupráce s dítětem?

Také dobrá, protože jak tu děti leží dlouho, tak si na nás tak zvyknou, že máme takový přátelský vztah.

Edukovala jste rodiče o výkonech, které mělo podstoupit jejich dítě během hospitalizace? Ano.

Edukovala jste dítě o výkonech, které mělo podstoupit během hospitalizace?

Ano, ale zase v rámci úrovně dítěte, musíte to říci tak nějak jinak, aby bylo dítě schopné to pochopit.

Komunikovala jste s dítětem během výkonu?

Ano samozřejmě.

Edukovala jste rodiče o průběhu léčby po dobu hospitalizace?

O průběhu léčby informuje lékař, ale my si pak s rodiči o tom povídáme, odpovídáme jim na otázky a na to, čemu nerozuměli, snažíme se jim poradit, co mohou jíst, co mohou dělat, že mají dbát na hygienu, na dezinfekci.

Edukovala jste rodiče o specifikách v péči o dítě s Downovým syndromem?

Rodiče když mají dítě od malička, tak už toho sami vědí hodně. U té malé se jen rodičům poskytoval telefon na sdružení, aby měli kontakt na rodiče, kteří mají také dítě s Downovým syndromem, protože oni s tím do teď byli sami a nevěděli, že mohou takhle s někým komunikovat. Maminka si to taky velice pochvalovala, že si tu holčičku vyzkoušeli, co umí, a co ne a pak jí pochválili, že toho ta holčička umí hodně, že umí básničky, mluví, oblékne se. Maminku to velmi potěšilo a do teď tam k ní 1x týdně dojíždí a učí ji ještě další věci, protože rodiče taky vyčerpají možnosti, co by je ještě mohli naučit a oni jim v tom vlastně pomáhají.

Edukovala jste rodiče o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o jejich dítě?

To už rodiče také věděli, a tady na oddělení se kontaktuje sociální pracovnice a říká jim možnosti, o co si mohou požádat, na co mají nárok.

Jak reagovali na dítě s Downovým syndromem ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Myslím si, že tady jsou děti velmi vážně nemocní, tak se tam berou všichni stejně a myslím si, že na ně reagovali docela dobře. Ano byla taková správná, veselá, pořád něco říkala, takže si ty děti i spolu hráli. Akorát jednou tady mezi sebou měly děti problém. Holčička s Downovým syndromem totiž zavřela jednoho chlapečka někam do kuchyňky a on tam ztropil scénu, že je tam zavřený. Ona totiž šla a bezprostředně zabouchla dveře. A té mamince se to nelíbilo, rozhněvala se na ní a něco i pronesla v tom smyslu, jako že je to hrozný, ale jinak jí spíše vzali mezi sebe.

4.3 Pozorování

Pozorování – Ovečka České Budějovice

V rámci pozorování dítěte s Downovým syndromem jsem se zúčastnila skupinové práce dětí a jejich rodičů v Mimi klubu sdružení Ovečka sídlící v Českých Budějovicích. Pozorování se účastnili matky a jejich děti, u kterých byl diagnostikován Downův syndrom. Věkové rozmezí dětí bylo od 3 do 5 let. Výzkumu se zúčastnily 3 děti, z toho jeden chlapec a 2 dívky. Výzkum byl zaměřen na schopnost spolupráce a udržení pozornosti dítěte při skupinové činnosti. Hlavní činností setkání byla výroba vajíček z papíru připevněných na špejli.

Chlapec, 5 let

Chlapec verbálně nekomunikoval. Při kladení otázek neodpovídal, pouze ukazoval na dané předměty. Při vyjadřování nelibosti křičel a rozhazoval rukama. Radost projevoval smíchem a tlakáním rukama. V oblasti koordinace pohybů byli patrné drobné obtíže. Chodil sám, bez pomoci. Při chůzi mírně vrávoral. S pomocí maminky stříhal kolečka. Samostatně stříhal z papíru beztvaré obrazce, zvládal stříhat po čáře. Při připevňování vajíčka na špejli již nespolupracoval, nebavilo ho to. Zpočátku se držel v bezprostřední blízkosti své matky a poslouchal její pokyny. Po vystřížení vajíček již nejevil zájem o činnost, objevila se těkavost, chodil po místnosti nebo lezl po matce. Pozornost udržel pouze krátkodobě. Oční kontakt udržel.

Dívka, 3 roky

Dívka používala pouze jednoduché způsoby verbální komunikace. Vyjadřovala se jednoslovně, nejčastěji slovy „to“, „tam“ a „ne“. Koordinace pohybů byla mírně zhoršená. S velkou pomocí matky zvládala vystříhnout kolečka. Samostatně stříhat nedokázala. Sama lepila papírová vajíčka na špejli pomocí lepicí pásky, kterou jí podávala matka. S drobnými obtížemi zvládala rozepnout zip na taštičce, kterou jí matka předložila. Zvládala přenést předměty na určené místo dle pokynů matky. Zpočátku se držela v blízkosti své matky, ale na pokyny reagovala jen občas. Objevovali se u ní prvky negativismu, odmítala plnit pokyny své matky, vztekala se

a házela věcmi po zemi. Pozornost udržela jen krátkodobě, po chvíli začala odbíhat, lezla po nábytku. Matka jí musela opakovaně nutit pokračovat v činnosti. Během činnosti byla těkavá, drbala se po těla, třela si oči, krčila obličej. Oční kontakt udržela pouze na krátkou dobu.

Dívka, 4 roky

Dívka téměř nekomunikovala. Používala pouze jednoduchá slova „na, hele, ne, jo“. Koordinace pohybů byla více zhoršená, samostatná chůze byla výrazně vrávoravá, batolila se. S pomocí matky chodila dobře. O jakoukoliv skupinovou činnost nejevila zájem, odbíhala a ukazovala matce věci z místnosti. S velkou pomocí matky stříhala kolečka z papíru. Lepit vajíčka na špejli odmítala, zúčastnila se pouze chvíli. Byla silně těkavá, často odcházela od skupiny, měla zájem o jiné hračky. Byla zapotřebí nepřetržitá kontrola ze strany matky, lezla po židli a po skříni. Při bránění v činnosti křičela a opakovala je. Oční kontakt udržela po krátkou dobu.

Pozorování v domácím prostředí

V rámci pozorování dítěte s Downovým syndromem jsem byla pozvána k mamince 6leté dcery s Downovým syndromem do jejich domu. Výzkum byl zaměřen na zjištění schopnosti spolupráce a udržení pozornosti dítěte při nácviku hrubé a jemné motoriky u dětí s postižením.

Dívka vřele odpověděla na pozdrav, nestyděla se. Verbálně komunikovala pomocí jednoduchých vět, bylo jí plně rozumět. Dokázala správně pojmenovat předkládané obrázky. V rámci rozvoje jemné motoriky skládala za pomoci asistentky jednoduché puzzle. Samostatně přikládala jednotlivé kousky skládky. Po skládání puzzle přešla asistentka ke skládání rozříznutých kostiček do dvojic. Dívka zaujatě prohlížela jednotlivé tvary kostiček a samostatně je s mírnou pomocí skládala do dvojic. Dále se aktivita přesunula k matematice. Dívka samostatně počítá do 3 za pomoci dřevěných koleček, které při sčítání přikládala k jednotlivým obrázkům zvířat. Celkový počet zvířat slovně vyjádřila a číslo ukázala na předem napsaném čísle na kostičce.

Dívka udržela pozornost téměř po celou dobu, kromě jednoho zaváhání, kdy obrátila pozornost k jiné hračce. Ke konci výuky se objevovala unavenost a mírný nezáměr. Po celou dobu seděla v blízkosti své asistentky na židličce. Seděla klidně pouze za občasného vrtění. Po každém správném přiložení kostičky a složení obrázku z puzzle tleskala rukama a smála se. Oční kontakt udržela po přiměřenou dobu.

5. Diskuze

Praktická část bakalářské práce se zabývá otázkou problematiky dětí s Downovým syndromem. Bylo zde použito kvalitativní šetření. K získání dat byl použit strukturovaný rozhovor a zúčastněné skryté pozorování. Šetření probíhalo od února do dubna 2012. Celkový počet respondentů tvořily dvě skupiny, 6 matek z jihočeského kraje a 4 matky z jihomoravského kraje a 5 dětských sester z jihočeského kraje. Hlavním cílem práce bylo zjistit, zda se u dětí s Downovým syndromem vyskytují nějaká specifika v ošetrovatelské péči. Druhým cílem bylo zjistit, jaké nejčastější problémy řeší rodiče hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem.

První část výzkumu byla zaměřena na specifickou péči o děti s Downovým syndromem. K získání dat byly použity strukturované rozhovory s 10 matkami a 5 dětskými sestrami. Pro srovnání byly vybrány děti všech věkových kategorií od 1 roku do 14 let. Rozhovory s matkami byly v 5 případech prováděny v obecně prospěšné společnosti Ovečka za přítomnosti dítěte. U 4 matek rozhovor probíhal v jejich domově bez přítomnosti dítěte, které bylo toho času ve školce nebo ve škole. U 1 matky byl rozhovor uskutečněn v restauraci v blízkosti obecně prospěšné společnosti Ovečka. U tohoto rozhovoru byl zpočátku přítomen syn s Downovým syndromem a starší dcera. Následně syn odešel se svou asistentkou do Ovečky. Pozorování bylo uskutečňováno ve 3 případech v obecně prospěšné organizaci Ovečka a v 1 případě u matky doma. V rozhovoru s matkami jsme se zaměřili již na prvotní, prenatalní péči o dítě a matku. V prenatalním období je k dispozici řada vyšetření, které nám pomohou odhalit riziko narození dítěte s Downovým syndromem. Největší jistotu dá rodičům amniocentéza. Nese s sebou však jisté riziko pro plod a v České republice není součástí standardního vyšetření žen v těhotenství. Pokud se tedy nejedná o těhotenství v pozdějším věku matky, během těhotenství se neobjevili žádné komplikace, v rodině se neobjevili genetické dispozice nebo si matka amniocentézu přímo nevyžádá, k amniocentéze nejsou indikace. K dispozici jsou neinvazivní vyšetření, výsledky však nejsou spolehlivé (9,19). Z rozhovorů matek bylo zjištěno, že u 8 z jejich dětí byly veškeré testy během těhotenství v pořádku a rodiče se tak diagnózu svého dítěte dozvěděli až po porodu. Pouze u 2 dětí se diagnóza stanovila ještě před porodem dítěte a rodiče se i přes

tuto diagnózu svobodně rozhodli, aby se dítě narodilo. Diagnóza byla matkám, které se diagnózu dozvěděly po porodu, sdělena lékaři na oddělení šestinedělí, z toho 4 krát informaci podal pediatr, 2 krát lékař neonatologie, 1 krát primář šestinedělí a 1 krát lékař šestinedělí. Matky, které se o diagnóze dozvěděly již v prenatálním období, se prvotní podezření dozvěděly od svého gynekologa. Potvrzení diagnózy jim bylo sděleno na oddělení genetiky.

Budoucí maminky budou mít možnost využití nového bezpečného stanovení diagnózy Downův syndrom v těhotenství. Dle tisku půjde diagnózu Downův syndrom v těhotenství odhalit snadněji. Zlínské společnosti Prediko a Imalab se jako jediní z ČR zúčastnili mezinárodní studie, která se zabývala identifikací Downova syndromu v těhotenství na podkladě analýzy DNA z krve matky. Studie potvrdili, že je nový test připraven ke klinickému využití. Na americký trh byl uveden 17. října 2011. U nás by pak měl být k dostání v roce 2012. Ředitel Imabu Jaroslav Loucký uvedl, že nový test DNA dokázal identifikovat 98,6 % těhotenství s Downovým syndromem. Nesprávně označeno za pozitivní u normálního těhotenství bylo pouze 0,2 % případů. (20)

V oblasti specifické péče jsme se také zaměřili na informovanost rodičů o péči spojenou s Downovým syndromem. Rodiče mají k dispozici několik zdrojů, kde se mohou dozvědět, co péče o jejich dítě obnáší a na co by se měli blíže zaměřit. Prvními, kteří by měli rodiče informovat o specifické péči, by měli být lékaři a další zdravotničtí pracovníci, kteří s rodičem přicházejí po porodu do kontaktu jako první. Dle šetření však bylo zjištěno, že prvotní osvětu získávají rodiče z vlastních nebo jiných zdrojů. Z 10 dotazovaných matek 6 matek uvedlo, že si první informace o Downovu syndromu našli sami, nebo jim to bylo sděleno ve sdružení pro rodiče dětí s Downovým syndromem. Pouze 3 matkám byly sděleny informace již po dobu hospitalizace, kdy 2 krát informaci podal primář neonatologie a 1 krát lékař šestinedělí. U 1 matky byla informace o Downovu syndromu podána po propuštění z nemocnice u dětské lékařky, ke které začala matka s dítětem po porodu docházet. Další informace se matky dozvěděly v 6 případech z internetu, v 6 případech z literatury nebo příručky a v 5 případech od jiných rodičů. Všechny matky jsou v současné době pod záštitou sdružení rodin dětí s Downovým syndromem, kde jsou jim poskytovány informace a případná

pomoc. Při kladení otázky sestrám, zda během pobytu dítěte s Downovým syndromem na jejich oddělení edukovali rodiče o specifické péči o dítě s Downovým syndromem, bylo zjištěno, že z 5 dotazovaných sester pouze u jedné sestry došlo k edukaci rodičů. Další 4 sestry tvrdily, že hospitalizované dítě již bylo starší a tudíž předpokládaly, že rodiče jsou již o specifické péči informováni dostatečně.

Do oblasti specifické péče o dítě s Downovým syndromem můžeme zařadit i možnost získávání sociálních dávek na tuto péči. Rodiče dětí s Downovým syndromem mají nárok na sociální dávky zahrnující podporu pro pečovatele o postižené dítě a finanční podporu na péči a speciální pomůcky, které se vážou k péči a potřebám dítěte (21). Z rozhovorů vyplynulo, že si je většina matek vědoma, že si mohou o tuto podporu zažádat. Z 10 dotazovaných matek jich bylo 7 informováno. Další 3 matky o této možnosti nikdo neinformoval. Sestry u otázky, zda edukovaly rodiče o možnosti získávání sociálních dávek, odpovídali různě. Z 5 dotazovaných sester 3 odpověděly, že matky needukovaly, na druhou stranu si uvědomovaly, že to spadá do jejich kompetence. Jedna sestra o možnosti získávání sociálních dávek s rodiči přímo mluvila. Bavili se o problematice Downova syndromu a dostali se také k možnosti sociálních dávek a byl jim nabídnut kontakt na odborníka. V jednom případě sestra automaticky zajistila schůzku matky se sociální pracovnící na jejím oddělení.

Dále nás zajímalo, jak na sdělení diagnózy reagovala rodina. Rodina je pro správný vývoj dítěte velice důležitá. Každé dítě potřebuje vědět, že je milováno a že do své rodiny patří. Klid a dobré vztahy v rodině mají pozitivní vliv na jeho psychiku a další vývoj. Péče o dítě s Downovým syndromem navíc představuje veliké sebezapření ze strany celé rodiny. Komplexní péče o dítě s Downovým syndromem je náročnější jak po stránce fyzické tak psychické. Mnoho manželství nevydrží zvýšený tlak a rozpadne se. Není to ale pravidlem. U některých párů naopak vede společná obava o jejich dítě k utužení jejich vzájemného vztahu (16). Z rozhovorů vedenými s matkami vyplynulo, že převážná většina rodin neměla s přijutím diagnózy výrazný problém. Matky 1, 2, 4 a 7 uvedly, že rodina reagovala celkem pozitivně a povzbudivě. Matka 2 navíc uvedla, že rodina ani ona zpočátku nevěděli, co Downův syndrom je a co obnáší a proto nejspíše reagovali tak mírně. Matka 3 udala, že ji reakce rodiny přišla

klidnější než její vlastní a že byla z jejich strany od počátku podpora. U matky 5 otec přijal diagnózu bez problémů, ale v případě širší rodiny se setkala s návrhem, aby podstoupila interrupci. Matka 6 se ve své rodině setkala s několika názory. Někteří jí podporovali, ale vyskytli se i tací, kteří ji doporučovali, aby se na dítě příliš neupínala. Nakonec se ale všichni s diagnózou sžili a dítě přijali. Rodina matky 8 reagovala také rozdílně. S manželem se oba shodli na tom, že si dítě ponechají. Rodiče matky plně respektovali jejich názor, u rodičů otce byly zpočátku pochybnosti, ale po porodu se s tím vyrovnali. U matky 9 byla situace velice komplikovaná. Otec se s diagnózou nikdy nesmířil a napjatý vztah mezi manželi vystupňoval k domácímu násilí ze strany otce zaměřenému nejen na svou manželku, ale i na svého syna s Downovým syndromem. Po 3 letech pak došlo k rozvodu páru. Rodiče matky se od narození dítěte do rozvodu s nikým z nich nestýkali, po rozvodu došlo k upravení vztahu a svá vnoučata přijala bez rozdílu. Matka 10 sdělila počáteční obtíže otce se smířením s diagnózou Downův syndrom u svého dítěte. Měl problémy mluvit o svém dítěti a uzavřel se do sebe.

V rámci rodiny jsme se dále zaměřili na vzájemný vztah mezi zdravými sourozenci a dětmi s Downovým syndromem. Pokud do rodiny přibude nové dítě, znamená to pro starší sourozence vždy nějaké omezení. V případě, že se narodí dítě s Downovým syndromem, počet omezení stoupá. Rodiče již nemají tolik času, jaký měli před narozením dalšího dítěte a vyžadují od svých starších dětí větší samostatnost a pomoc v domácnosti. Některé matky mimo výzkum vyjádřili obavu, zda tak starší děti nepřicházejí předčasně o své dětství. Vzhledem k nepřetržité péči, kterou musí poskytnout svému dítěti, opravdu velice často zapomínají na to, že jejich starší děti jsou ještě dětmi a mají na ně zvýšené nároky. Na dítě to pak může mít významný dopad. Je smutné, že se v dnešní době sice dostala péče o dítě s Downovým syndromem na mnohem vyšší úroveň, než jaká zde byla před několika lety, o potřeby sourozenců těchto dětí se však nikdo nezajímá. Z 10 dotazovaných matek bylo 9 matek, které mají více než jedno dítě. Z těchto 9 rodin je 6 rodin s dítětem s Downovým syndromem, které je starší než další zdravé děti. V 1 případě je dítě s Downovým syndromem mladší než jeho zdraví sourozenci a v 1 případě má dítě s Downovým syndromem 1 mladšího

a 1 staršího sourozence. V 5 případech jsou děti ještě příliš malé a vzájemné rozdíly mezi sebou zatím nerozeznají. U matky dítěte s Downovým syndromem, které je starší než jeho zdraví sourozenci a jejich věk je již takový, že si rozdíly mezi sebou uvědomují, matka udala, že jejich vzájemný vztah je dobrý a nevidí rozdíl mezi vztahem zdravých sourozenců a jejich dětí. U 2 matek, které mají dítě s Downovým syndromem mladší, než druhé zdravé dítě, matky udávají, že je mezi dětmi vztah velmi pěkný a starší děti jim velice pomáhají. Matka 9, která má 3 děti, z nichž dítě s Downovým syndromem je druhým narozeným dítětem navíc odpověděla, že vztah starší dcery k sourozenci s Downovým syndromem je výborný a že jí dcera již od útlého dětství výrazně pomáhala a stala se tak její plnohodnotnou zástupkyní v péči o syna s Downovým syndromem. U mladší dcery se projevil problém s přijetím odlišné výchovy u ní a jejího staršího bratra. Nedokázala se smířit se skutečností, že je její bratr jiný a je mu věnovaná větší pozornost a péče než jí. Matka je od 3 let dítěte s Downovým syndromem na veškerou péči a chod rodiny sama a proto neměla na všechny děti dostatek času a vyžadovala větší samostatnost. Situace v rodině se projevila i ve škole. Rodině byla doporučena konzultace s psychologem, kam se rodina také dostavila. Celkově vzájemný vztah dětí matka vnímá jako dobrý.

V otázce, zda narození dítěte s Downovým syndromem zásadně změnilo matkám život, odpovědělo 9 matek z 10, že ano. Pouze matka 2 udala, že si vzhledem k tomu, že se jednalo o jejich první dítě a diagnózu se dozvěděli až po porodu dítěte, není jistá, zda to mělo na jejich život nějaký zásadní dopad. Matka 1 uvedla, že musela změnit své plány do budoucna, ale postupem času zjišťuje, že se částečně vrátila k původním plánům. Matka 3 odpověděla, že v zásadě nedošlo ke změnám. Problém se vyskytl jen zpočátku a to v souvislosti s přijetím diagnózy a většího množství vyšetření, které museli s dítětem podstoupit. Matka 8 přiznala, že narození dítěte s Downovým syndromem přineslo řadu pozitiv v podobě nových známých a rozšíření vědomostí. U matky 9 vedlo narození dítěte s Downovým syndromem k rozvratu rodiny. Matky 4, 5, 6, 7 a 10 odpověděly, že narození dítěte s Downovým syndromem jejich život ovlivnilo, jakým způsobem ovšem neuvedly.

V oblasti výchovy dítěte s Downovým syndromem a jejími odlišnostmi od výchovy zdravých dětí matky odpovídaly rozdílně. Všechny matky udávají snahu vychovávat dítě s Downovým syndromem stejným způsobem, jako zdravé dítě. U rozvoje hrubé a jemné motoriky u dětí s Downovým syndromem musíme brát v úvahu snížený svalový tonus a špatnou koordinaci pohybů. Dle pozorování byla prokázána porucha koordinace pohybů u všech 4 dětí. Z hlediska vzdělání a výchovy je třeba si uvědomit, že děti s Downovým syndromem disponují podprůměrnou výškou IQ a je zde zapotřebí přistupovat k dítěti s ohledem na jeho mentální zralost. Učení jde dětem výrazně pomaleji a dle stupně mentální retardace stagnují na určité vývojové úrovni. Za pomoci specialisty však lze s dosaženými vědomostmi dále pracovat a rozvíjet je (16, 21). Všechny dotazované matky jsou si těchto skutečností vědomy (18). Matky 1 a 2 přiznaly, že odlišnost výchovy u jejich dětí s Downovým syndromem spočívá v jejich nedostatečném zájmu. Zatímco u zdravých dětí se od útlého věku projevila přirozená zvědavost o okolí, dítě s Downovým syndromem je třeba do činností nutit. Matka 3 navíc udává, že se u jejího dítěte projevují výrazné projevy negativismu. Během výzkumu byly u 3 dětí vyzorovány obtíže s udržením pozornosti. U shodných dětí docházelo k výrazným projevům negativismu ze strany dítěte. U 1 dítěte došlo k udržení pozornosti po dobu 20 minut. Poté již bylo unaveno a odmítalo dále spolupracovat. Matka 4 odpověděla, že odlišnost ve výchově shledala v oblasti zdraví, která se projevila nutností docházet na terapie. Navíc udává obtížnou integraci do běžného vzdělávacího institutu. Matka 5 nedokáže z důvodu nízkého věku dítěte odhadnout, zda se u něj vyskytují nějaké odlišnosti. Matka 6 nevidí přílišné rozdíly ve výchově svého dítěte. Vzhledem k okolnosti, že nemá jiné dítě, se kterým by mohla porovnat výchovu, jedná se pouze o její domněnku. Matky 7 a 8 shodně tvrdí, že se výchova dítěte s Downovým syndromem liší v trpělivějším přístupu k dítěti. V oblasti učení dochází k pomalejšímu chápání a nutnosti častého opakování. Maminka 9 vidí momentálně jako největší problém přicházející pubertu. Začíná se u něj projevovat výrazný zájem o druhé pohlaví vyznačující se opakovanými fiktivními žádostmi o sňatek a oblékáním hraček do spodního prádla. Matka vyjádřila obavu nad tím, aby zájem u syna nevystupňoval do takové míry, kdy by sexuálně napadl příbuzné a známé.

Matka 10 si vzhledem k běžnému přístupu k dítěti odlišnou výchovu nepřipouštěla. Jediné omezení viděla matka v opoždění vývoje řeči, jehož příčinu však rodina připisovala regresi z důvodu operace dítěte.

Sestry o srovnání zdravého dítěte a dítěte s Downovým syndromem prohlásily, že jsou tam jisté rozdíly. Péče je náročnější jak po stránce psychické, tak po stránce fyzické. Je zapotřebí vyhranit si dostatek času a dítěti se adekvátně věnovat. Stejně jako u zdravých dětí je i u dětí s Downovým syndromem nutný individuální přístup. Sestra 1 udala, že je v oblasti komunikace důležitá znalost specifického způsobu dorozumívání s dítětem. Ve spolupráci s rodinou je pak vzájemné jednání mezi sestrou a dítětem snadnější. Sestra 2 vidí jako více zatěžující uspokojování bio-psych-sociálních potřeb dítěte i matky. Sestra 3 a 5 chápe odlišný přístup ve stupni postižení dítěte. Péče o dítě s těžkým stupněm postižení je pro sestru více psychicky náročné než u dítěte s lehkou formou. Standardní péči o dítě vnímá jako shodnou.

Při dotazu, jak matky podle svého názoru zvládají péči o své dítě, 7 matek doufá, že dobře. 4 matky přiznaly, že je pro ně péče o dítě s Downovým syndromem velice náročná na psychiku. Matky 3 a 8 dále prozradily, že jim s péčí o dítě výrazně pomáhají rodiče. Matka 9 udala, že je jejich domácnost natolik sladěna, že jakákoliv pomoc okolí spíše narušuje harmonii rodiny.

Z hlediska zdravotního stavu dětí s Downovým syndromem je třeba zdůraznit jisté predispozice ke vzniku onemocnění. Dle Selikowitze sebou Downův syndrom nese jistá rizika vzniku nemocí. Děti s Downovým syndromem často trpí poruchou kardiologického, endokrinního a trávicího systému. Vzhledem k odlišné stavbě dýchacího a sluchového ústrojí se u dětí mnohem více setkáváme s infekcí horních cest dýchacích a poruchou sluchového a zrakového vnímání. Jisté poruchy můžeme zaznamenat i v oblasti pokožky a krevního systému (16). Není však pravidlem, že každé dítě s Downovým syndromem bude trpět nějakým onemocněním. Vyskytují se i děti, které jsou zcela zdravé. Dle rozhovorů s matkami bylo zjištěno, že všech 10 dětí trpí nějakým chronickým onemocněním. U 5 dětí se jedná o jednu chronickou poruchu, kterou tvoří u 2 případů vrozená srdeční vada, u 2 případů hypofunkce štítné žlázy a u 1 případu lehká nedoslýchavost. U dalších 5 dětí se jedná o kombinaci 2 a více

chronických poruch. Nejčastěji se u těchto 5 dětí vyskytuje srdeční vada, hypofunkce štítné žlázy, přechodná nedoslýchavost a porucha zraku. Dále byla u dětí zjištěna obezita, celiakie nebo plochá noha. U dítěte matky 6 byla diagnostikována megaloblastická leukémie.

Z odpovědí 5 oslovených dětských sester, kterým byla položena otázka, zda se setkaly u poskytování péče dětem s Downovým syndromem s nějakými specifiky, bylo zjištěno, že všichni připisují specifika především přidruženým onemocněním. Sestra 2 dále uvedla, že shledala specifika v oblasti kojení dítěte s Downovým syndromem a v problému dětí se smrkáním. Vzhledem k častým zánětům dýchacích cest je nutná zvýšená hygiena a případné odsávání z nosních dutin dítěte. U 3 sester byla pozornost věnována komunikaci, kterou je třeba uzpůsobit stupni mentálního postižení dítěte.

Druhým cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké nejčastější problémy řeší rodiče hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem. Výzkumu se zúčastnilo 10 matek dětí s Downovým syndromem a 5 dětských sester. Z 10 dotazovaných matek bylo v nemocnici hospitalizováno 9 dětí. U 7 případů byly matky na oddělení hospitalizované společně s dítětem. Ve 2 případech matky odcházely na noc domů a vracely se ráno. Sestry na otázku, zda byl do nemocnice spolu s dítětem přijat na jejich oddělení také rodič, odpověděly všechny kladně.

Ve výzkumu jsme se také zaměřili na edukaci sester. Od 9 matek bylo zjištěno, do jaké míry je sestry edukovaly o výkonech a průběhu léčby během hospitalizace jejich dítěte. Edukováno o výkonech, které mělo podstoupit jejich dítě, bylo všech 9 matek. U 1 maminky byla provedena edukace jak ze strany sester tak také operátéra. O průběhu léčby dítěte během hospitalizace informoval matky lékař. Z 9 matek byly edukovány všechny matky. U matky 10 přinesl lékař pro lepší názornost maketu srdce. Z odpovědí sester bylo zjištěno, že o průběhu léčby v rámci ošetrovatelské péče a v oblasti edukace rodičů o výkonech, které má jejich dítě podstoupit během hospitalizace, edukovalo matky všech 5 sester.

Dalším bodem edukace, na který jsme se zaměřili, byla edukace dítěte. O výkonech, které děti během hospitalizace podstoupily, byly dle 9 matek edukovány 3 děti. Dalších 6 dětí vzhledem k nízkému věku edukovány nebyly. V oblasti

komunikace sester s dětskými pacienty byla dle všech 9 matek vedena komunikace přiměřená jejich věku během výkonu se všemi 9 dětmi. Z rozhovorů se sestrami jsme zjistili, že s dětmi komunikuje během výkonů všech 5 sester.

Při šetření jsme se dále zaměřili na průběh hospitalizace dítěte. Zajímalo nás, jak dítě reagovalo na pobyt ve zdravotnickém zařízení. Z 9 matek odpovědělo 7 matek, že vzhledem k tomu, že byly za hospitalizace s dítětem nepřetržitě v kontaktu, reakce na pobyt v nemocnici byla dobrá. Matky 5 a 6 zároveň uvedly, že za adaptaci dítěte na změnu prostředí nese velkou zásluhu nízký věk dětí. Matka 7 přiznala, že v případě, že by nemohla zůstat v nemocnici společně s dítětem, dítě by na oddělení samo nevydrželo. I během poslední hospitalizace dítěte ve věku 9 let byla matka na oddělení společně s ním. U 2 dětí přetrvává výrazný strach ze zdravotníků a odborných výkonů. U 2 matek bylo zjištěno, že pobyt ve zdravotnickém zařízení měl výrazný vliv na vývoj dítěte ve smyslu regrese. Matka 1 objevila u svého dítěte celkovou regresi vývoje s výraznou ztrátou v oblasti vyprazdňování, kdy dítě přestalo samo vyžadovat použití nočníku. Za důvod regrese považuje jednodenní upoutání dítěte na lůžko. Matka 10 shledala regresi u svého dítěte v oblasti komunikace, kdy dítě vlivem psychického vypětí přestalo mluvit. Jako další obtíže způsobené hospitalizací považuje matka inkontinenci dítěte v psychicky náročných situacích. U dítěte je v situacích silného emočního prožívání kontinence moči nemožná. Matka 8, jejíž dítě zatím nebylo nikde hospitalizováno, oznámila, že dosavadní ambulantní vyšetření probíhalo vcelku dobře, zda ale bude spolupráce s dítětem dobrá i v pozdějším věku nemůže předem odhadnout.

Zda se během pobytu ve zdravotnickém zařízení vyskytl nějaký problém, bylo od matek zjištěno negativní chování ze strany zdravotníků. Z rozhovorů vyplynulo, že se s negativním chováním ze strany zdravotníků setkala 7 matek z 10. U 2 matek bylo negativním zážitkem vyšetření genetikem, který velice neprofesionálně jednal s matkami. U matky 1 došlo k neprofesionálnímu chování ze strany sestry na oční ambulanci, kde svým chováním poplašila dítě natolik, že znesnadnila průběh vyšetření. Další negativní zážitek měla matka při zanedbání léčby chronické rýmy. Lékařka úmyslně odmítla zabývat se problémem dítěte, s ohledem na diagnózu Downův syndrom. Matka 6 si stěžovala na chaotické předání dítěte v nemocnici, kdy jim bylo

sděleno, aby dítěti přinesli oblečení a oblíbenou hračku a slíbila, že se dítě po jejich příchodu bude moci ještě rozloučit. Když se poté dle domluvy s věcmi dostavili, sestra od nich vzala přivezené věci a k dítěti je již nepustila. U matky 9 došlo k hrubému porušení profesionality zdravotníků, když matce velice nevkusně po telefonu sdělili, že na její dítě s těžkým zápallem plic nemají čas a že má okamžitě dorazit a postarat se o něho. Celkově matky chování sester popisovaly jako normální, dobré. Matka 1, i přes negativní zkušenost, vyjádřila názor, že jsou děti s Downovým syndromem spíše mazlíčci sester. Matka 6 pocítovala vyhýbavost a nezáměr ze strany sester na porodnici, jinak se prý setkávala s profesionálním jednáním. V útlém věku dítěte zaznamenala matka 9 nezáměr a nedostatek péče sester o její dítě. V poporodním období, kdy bylo dítě v kritickém stavu, vnímala jako nevhodné jednání ze strany zdravotnického personálu její umístění na pokoj s matkou a jejím dítětem. V náročné situaci matky byla navíc výrazná absence komunikace ze strany sester. Sestry jako problém v péči o dítě s Downovým syndromem vnímaly především komplikace jejich zdravotního stavu. Sestra 1 si vybavila svůj první případ, kdy během krmení dítěte s Downovým syndromem došlo k aspiraci potravy dítětem, u kterého byl problém s polykáním. Za svůj osobní problém s dětmi s Downovým syndromem považuje komunikaci. Sestra 2 popsala komplikaci dítěte s Downovým syndromem, u kterého se nově projevila vrozené srdeční vada v podobě zešednutí. Sestra 3 popsala jako opakovaný problém dítěte s Downovým syndromem projev negace, blokace a následně obtížnou spolupráci s dítětem. Sestra 4 byla znepokojena faktem, že rodiče dětí s Downovým syndromem umístěných do dětského domova neprojevují zájem o jejich zdravotní stav, i když jsou dle zákona stále jejich dětmi a mají na ně právní nárok. U sestry 5 byl problém s dětmi s Downovým syndromem popsán obdobně jako u sestry 3. Největší obtíže vidí v projevech negace dítěte, většího strachu z výkonů a nutností většího vysvětlování.

Z hlediska spolupráce sester s rodinou sestry odpovídaly převážně shodně. Celkovou spolupráci s rodinou sestry popsaly jako vstřícnou, kdy se rodina aktivně zapojovala do péče o své dítě. Sestra 3 uvedla, že osobnost sestry je brána jako profesionální a tudíž si musí umět poradit se všemi pacienty. Sestra 3 dále uvedla, že spolupráce s otcem dítěte byla snadnější než s matkou. Sestra 4 zdůraznila, že je nutné

brát ohled na výšku IQ rodičů. Stejně jako sestra 3 udala lepší spolupráci s otcem, uvedla ovšem, že u matky se jednalo o složitější spolupráci z důvodu nedávno prodělaném onemocnění.

V oblasti spolupráce jsme se u sester také zaměřili na spolupráci přímo s dítětem s Downovým syndromem. Z 5 sester odpověděly sestry 3, 4, a 5, že díky dlouhodobému pobytu dítěte na jejich oddělení, i když 2 sestry udaly počáteční obtíže s dorozumíváním. Zbylé sestry 1 a 2 ihned přiznaly obtížnější komunikaci. Sestra 1 dále odpověděla, že s malými dětmi problémy nemá, v případě větších dětí však dochází k nervozitě během kontaktu. Děti jsou si nervozity u sestry vědomy, což může vést k problému. Z pozorování bylo zjištěno, že mají děti s Downovým syndromem výrazný problém s komunikací v raném věku. Ze 4 pozorovaných dětí pouze u 1 došlo ke komunikaci pomocí jednoduchých vět. U 2 dětí se děti dorozumívaly pomocí jednoslovných výrazů. 1 dítě používalo pouze neverbální komunikaci pomocí gestikulace a křiku.

S otázkou spojenou s problémy rodičů hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem jsme zařadili i otázku, jakým způsobem reagují na děti s Downovým syndromem ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče. Dle 9 matek ostatní rodiče reagovali relativně normálně. Matka 11 udala zájem ostatních rodičů o diagnózu Downův syndrom. Na jiném oddělení se projevila ignorace dětí i jejich rodičů z pokoje. Matka 7 v poslední době zaznamenala vliv starších dětí na její dítě. Ostatní děti navádějí jejího syna k nepatřičným činnostem. Problém pocíťuje v nedostatečné schopnosti sebekontroly jejího syna. Snaží se ale tento problém řešit. Matka 8 popsala posměch starších dětí z poruchy chůze její dcery. V kojeneckém věku dítěte měla matka potřebu vysvětlovat opoždění vývoje u své dcery jako prevenci kladení otázek ostatních matek. Matka 9 se setkala v raném věku dítěte s lítostí ze strany okolí. Na jejich postoj však nebrala ohledy.

V závěru diskuze bych chtěla podotknout, že specifika v péči o dítě s Downovým syndromem závisejí především na stupni mentální retardace a přidruženém onemocnění. Specifická péče je tedy přímo úměrná celkovému stavu dítěte. Dítě, jehož inteligence se pohybuje v pásu lehké mentální retardace a jehož zdravotní stav není

zhoršen závažným přidruženým onemocněním, nevyžaduje, ve srovnání se zdravými dětmi, natolik zvýšenou péči, aby docházelo k výraznému omezení jeho pečovateli. Se sníženou mentální zralostí a závažností zdravotního stavu dítěte stoupá fyzická i psychická náročnost na osoby, které o takové dítě pečují.

6. Závěr

Downův syndrom je vrozená vada způsobená přítomností nadbytečného 21. chromozomu. U dítěte již v prenatálním období vzniká nezvratný stav, jehož následkem dochází ke zpomalení tělesného i mentálního vývoje.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče o dítě s Downovým syndromem a výskyt nejčastějších problémů rodičů hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem. Práce je složena ze 2 částí. V teoretické části práce se zabýváme problematikou Downova syndromu, její historií, formami Downova syndromu, prenatální a postnatální diagnostikou, přidruženými onemocněními a mentální retardací. Dále se věnuje problematice zdravotní péče u dětí s Downovým syndromem, komunikací a včasnou péčí. Na teoretické podklady navázala realizace výzkumného šetření.

Pro dosažení stanovených cílů bylo použito kvalitativní šetření pomocí strukturovaného rozhovoru a zúčastněného skrytého pozorování. Výzkumu se zúčastnilo celkem 15 respondentů, které tvořilo 10 matek dětí s Downovým syndromem a 5 dětských sester.

Výzkumná otázka č. 1 zněla: „Jaká jsou specifika v péči o děti s Downovým syndromem?“ Z výzkumu bylo zjištěno, že v oblasti specifické ošetrovatelské péče o dítě s Downovým syndromem neexistují striktně daná specifika. O specifických můžeme hovořit pouze v souvislosti s přidruženými nemocemi, kterými děti s Downovým syndromem ve zvýšené míře trpí. Není ovšem pravidlem, že bude dítě s Downovým syndromem trpět chronickým onemocněním. Jedná se pouze o jisté zvýšené riziko jeho vzniku. Co ovšem děti s Downovým syndromem do jisté míry spojuje, je mentální retardace a z ní plynoucí obtíže. V oblasti psychického zrání dochází u těchto dětí ke zpomalenému vývoji s předčasným ukončením. Dítě s Downovým syndromem zaostává za svými zdravými vrstevníky již v raném životě. Je třeba brát tuto skutečnost v kontaktu s dítětem na vědomí. Za další problém spojený s Downovým syndromem můžeme pokládat snížený svalový tonus a špatnou koordinaci pohybů. Sestry i matky dále uvedly obtíže s komunikací.

Výzkumná otázka č. 2: S jakými nejčastějšími problémy se setkávají rodiče hospitalizovaných dětí s Downovým syndromem? Dle šetření bylo zjištěno, že matky za problém během hospitalizace jejich dítěte považují negativní či nevhodné chování ze strany zdravotníků.

Výzkumná otázka č. 3: Mají sestry znalosti o problematice péče o děti s Downovým syndromem? Výzkumnou otázku jsme zodpověděli. Sestry na otázku, zda mají znalosti o problematice Downova syndromu, odpověděly, že dle jejich názoru ano. Prokázání dostatečných znalostí sester se potvrdilo dle jejich osobních zkušeností, které nám byly sděleny.

Výzkumná otázka č. 4: Jsou rodiče dostatečně edukované o specifické péči u dítěte s Downovým syndromem? Dle matek nebyla o specifické péči o dítě s Downovým syndromem od sester edukována žádná. Pouze 3 matky udaly, že edukace proběhla od zdravotníka, ani jednou se však nejednalo o sestru. O specifické péči o dítě s Downovým syndromem byly ostatní matky edukovány ve sdružení pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem nebo z vlastních zdrojů.

Bakalářská práce má pomoci sestrám a rodičům v péči o dítě s Downovým syndromem a ukázat široké veřejnosti, jakou velikou obět' a úsilí musí rodiče a zdravotníci vynaložit na to, aby děti s Downovým syndromem mohly vést co možná nejvíce smysluplný a šťastný život. Pro snadnější orientaci v problematice Downova syndromu byl vytvořen informační leták (viz příloha 8).

7. Seznam použitých zdrojů

1. ADAM, Z. et al. *Hematologie pro praktické lékaře*. 2. vyd. Praha: Grada, 2008. 390 s. ISBN 978-80-247-2502-4.
2. BELOŠOVIČOVÁ, H., CALDA, P. Prevence Downovy nemoci. *Lékařské listy*. 2009, č. 9, s. 8-9. ISSN 978-80-247-2525-3
3. CAROLINA, M. *Pediatric*. 1.vyd. Praha: Grada, 2009. 581 s. ISBN 978-80-247-2525-3.
4. ČESKÉ NOVINY. *Downův syndrom*. [online]. [2012-04-14]. Dostupné z http://magazin.ceskenoviny.cz/zdravi/zpravy/downuv-syndrom/762671&id_seznam=
5. CETKOVÁ, P., PIZINGER K., ŠTORK J. *Kožní změny u interních onemocnění*. 1.vyd. Praha: Grada, 2010. 240 s. ISBN 978-80-247-1004-4.
6. DOBROMYSL. *Diagnózy: Downův syndrom*. [online]. [2011-12-20]. Dostupné z [www: http://www.dobromysl.cz/diagnozy/downuv-syndrom.htm](http://www.dobromysl.cz/diagnozy/downuv-syndrom.htm)
7. DOWNŮV SYNDROM. *Léčba Downova syndromu*. [online]. [2011-11-18]. Dostupné z [www: http://www.downuvsyndrom.cz/lecba-downova-syndromu/](http://www.downuvsyndrom.cz/lecba-downova-syndromu/)
8. FRANIOK, P., KYSUČAN, J. *Psychopedie: speciální pedagogika mentálně retardovaných*. vyd. nevedeno. Ostravská univerzita v Ostravě: Pedagogická fakulta, 2002. 57 s. ISBN 80-7042-247-5.
9. BŘEŠTÁK, M. *Porodnická péče: Prenatální diagnostika* [online]. [2011-11-14]. Dostupné z [www: http://www.gynekologie-porodnictvi.cz/stranka-prenatalni-diagnostika-16](http://www.gynekologie-porodnictvi.cz/stranka-prenatalni-diagnostika-16)
10. KÁLALOVÁ, M., ŠEDÝ, J., KÁLALOVÁ, J. *Zkráceně: při příležitosti 3. světového dne Downova syndromu*. vyd. nevedeno. Jablonec nad Nisou: Klub Downova syndromu - SPMP CR, 2008. 56 s. ISBN 978-80-254-2624-1.
11. KUCHYŇKA, P. et al. *Oční lékařství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 812 s. ISBN 978-80-247-1163-8.
12. LEIFER, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 952 s. ISBN 80-247-0668-7.
13. MAHROVÁ, G. VENGLÁŘOVÁ, M., *Sociální práce s lidmi s duševním*

- onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 176 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
14. PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 152 s. ISBN 80-247-1216-4.
15. PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 247 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
16. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. 200 s. ISBN 978-80-7367-882-1.
17. SLEZÁKOVÁ, L. et al. *Ošetrovatelství v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 280 s. ISBN 978-80-247-3286-2.
18. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. 200 s. ISBN 80-7367-060-7.
19. THOMSON, J., THOMSOVÁ M. *Klinická genetika*. 6. vyd. Triton, 2004. 426 s. ISBN 80-7254-475-6.
20. TÝDEN. *Downův syndrom půjde v těhotenství snadněji odhalit*. [online]. [2012-04-15]. Dostupné z www: http://www.tyden.cz/rubriky/zahranici/evropa/prvni-ucitel-s-downovym-syndromem-v-evrope_111439.html
21. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KROJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2
22. VENGLÁŘOVÁ, M., BABIAKOVÁ, M. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. vyd. neuvedeno. Praha: Grada, 2006. 352 s. ISBN 80-247-1151-6.
23. VLAŠÍN, P. Nové možnosti využití ultrazvuku v prenatální péči. *Lékařské listy*. 2008, č. 8, s. 20-21. ISSN neuvedeno
24. VROZENÉ VADY. *Downův syndrom*. [online]. [2012-02-21]. Dostupné z www: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom
25. VŠETIČKA, J. *Příběh o Sunnym*. vyd. neuvedeno. Jablonec nad Nisou: Sekce Downův syndrom - SPMP, 2006. 22 s. ISBN 80-254-5460-6.
26. WEBER, T. *Memorix zubního lékařství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 456 s. ISBN 80-247-1017-X.

27. WEISS, P. et al. *Sexuologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 744 s. ISBN 978-80-247-2492-8.
28. WIKISKRIPTA. *Péče o dítě s Downovým syndromem*. [online]. [2012-02-05].
Dostupné z www:
http://www.wikiskripta.eu/index.php/P%C3%A9%C4%8De_o_d%C3%ADt%C4%9B_s_Downov%C3%BDm_syndromem#P.C3.A9.C4.8De_o_d.C4.9Bti_s_DS
29. SADLER, Thomas. *Langmanova lékařská embryologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 432 s. ISBN 978-80-247-2640-3.
30. KOLEKTIV AUTORŮ. *Výkladový ošetřovatelský slovník*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 568 s. ISBN 978-80-247-2240-5.

8. Klíčová slova

Downův syndrom

Mentální retardace

Ošetřovatelství

Dítě

Specifická péče

Vývoj

Rodiče

Sestra

9. Přílohy

Příloha 1: Rozhovor s matkami

Příloha 2: Rozhovor s dětskými sestrami

Příloha 3: Pozorovací arch

Příloha 4: Schéma dělení u Downova syndromu

Příloha 5: Charakteristické rysy Downova syndromu

Příloha 6: Zrakové vady dětí s Downovým syndromem

Příloha 7: Výchova a vzdělávání dětí s Downovým syndromem

Příloha 8: Informační leták

Příloha 1. Rozhovor s matkami

1. Kolik let je Vašemu dítěti?
2. Kdy jste se dozvěděla, že se u Vašeho dítěte vyskytl nějaký problém?
3. Kdo Vás informoval?
4. Byla jste edukována (informována) o specifické péči o Vaše dítě?
5. Kdo Vás o této péči edukoval?
6. Hledala jste si informace o DS i v jiných zdrojích? Jakých?
7. Ovlivnilo narození Vašeho dítěte Váš život? Jakým způsobem?
8. Byla jste edukována o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o Vaše dítě?
9. Jak na diagnózu reagovala Vaše rodina?
10. Máte i další děti? Jak jsou staré?
11. Jaký je vztah Vašich dalších dětí k dítěti s Downovým syndromem?
12. Byla pro Vás výchova Vašeho dítěte odlišná od výchovy zdravého dítěte? V čem?
13. Jak zvládáte péči o Vaše dítě?
14. Má Vaše dítě nějaké přidružené onemocnění? Jaké?
15. Bylo Vaše dítě hospitalizované v nemocnici? Z jakého důvodu?
16. Jak Vaše dítě reaguje na pobyt ve zdravotnickém zařízení?
17. Umožnili Vám při hospitalizaci Vašeho dítěte zůstat v nemocnici společně s ním?
18. Jaké bylo chování sester k Vám a k Vašemu dítěti během hospitalizace?
19. Jaký byl průběh hospitalizace Vašeho dítěte? Vyskytl se nějaký problém ze strany zdravotnického personálu?
20. Edukovali Vás o výkonech, které má Vaše dítě podstoupit během hospitalizace?
Jakým způsobem?
21. Edukovali Vaše dítě o výkonech, které má podstoupit během hospitalizace? Jakým způsobem?
22. Komunikovali s Vaším dítětem během výkonů?
23. Edukovali Vás o průběhu léčby Vašeho dítěte během hospitalizace? Jakým způsobem?
24. Jak na Vaše dítě reagovali ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Příloha 2. Rozhovor s dětskými sestrami

1. Jaká je délka Vaší praxe na dětském oddělení?
2. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
3. Setkala jste se po dobu své praxe s dítětem s Downovým syndromem?
4. Pečovala jste někdy o dítě s Downovým syndromem?
5. Jak byste tuto péči zhodnotila ve vztahu k péči o dítě bez handicapu?
6. Myslíte si, že je péče o dítě náročnější než péče o zdravé dítě? V čem?
7. Setkala jste se v péči s nějakými specifiky? Jakými?
8. Máte potřebné informace ohledně péče o dítě s Downovým syndromem?
9. Umožnila Vám nemocnice seznámit se blíže s diagnózou Downův syndrom? Jakou metodou?
10. Vyskytl se nějaký problém během péče o dítě s Downovým syndromem? Jaký?
11. Jaká byla spolupráce ze strany rodiny dítěte?
12. Zapojovala se rodina aktivně do péče o své dítě?
13. Byl do nemocnice společně s dítětem přijat také rodič?
14. Jaký byl vztah dítěte s rodičem?
15. Jaká byla spolupráce s rodičem?
16. Jaká byla spolupráce s dítětem?
17. Edukovala jste rodiče o výkonech, které mělo podstoupit jejich dítě během hospitalizace?
18. Edukovala jste dítě o výkonech, které mělo podstoupit během hospitalizace?
19. Komunikovala jste s dítětem během výkonu?
20. Edukovala jste rodiče o průběhu léčby po dobu hospitalizace?
21. Edukovala jste rodiče o specifikách v péči o dítě s Downovým syndromem?
22. Edukovala jste rodiče o možnosti získání sociálního příspěvku na péči o jejich dítě?
23. Jak reagovali na dítě s Downovým syndromem ostatní hospitalizované děti a jejich rodiče?

Příloha 3. Pozorovací arch

Pozorovaná oblast:

1. Komunikace

2. Koordinace pohybů

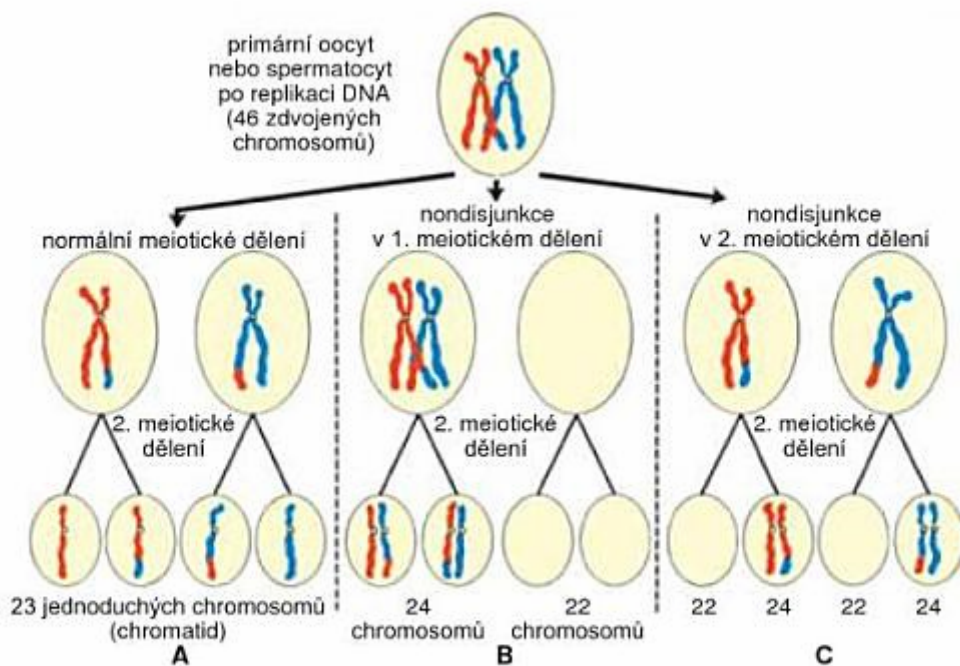
3. Jemná motorika

4. Spolupráce s dítětem

5. Udržení pozornosti

6. Oční kontakt

Příloha 4. Schéma dělení u Downova syndromu



Obr. 2.5 A. Normální zrcí dělení. B. Nondisjunkce v prvním meiotickém dělení. C. Nondisjunkce ve druhém meiotickém dělení.

Zdroj: SADLER. Thomas. *Langmanova lékařská embryologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 432 s. ISBN 978-80-247-2640-3.

Příloha 5. Charakteristické rysy Downova syndromu



Zdroj: Děti z obecně prospěšné společnosti Ovečka se svolením paní Jany Jarošové

Příloha 6: Zrakové vady dětí s Downovým syndromem



Zdroj: Děti z obecně prospěšné společnosti Ovečka se svolením paní Jany Jarošové

Příloha 7: Výchova a vzdělávání dětí s Downovým syndromem





Zdroj: Děti z obecně prospěšné společnosti Ovečka se svolením paní Jany Jarošové

Downův syndrom ?

Co to je ?



Co je Downův syndrom

DS je vrozená genetická vada způsobená nadbytečným 21. chromozomem. Znamená to, že má plod místo 46 chromozomů na jednu tělesnou buňku chromozomů 47. Odborně tomuto ději říkáme trisomie 21. chromozomu. Způsobuje poruchu vývoje plodu a tím dochází k opoždění tělesného a mentálního vývoje.

Diagnostika Downova syndromu

DS lze u dítěte prokázat již v prenatalním období. Mezi standardně prováděné vyšetření můžeme zařadit např. ultrasonografii, Triple test a stanovení PAPP – A a volného beta – hCG. Kromě standardního vyšetření můžeme u matek, u kterých se projevilo riziko narození dítěte s Downovým syndromem, provést rozšířené vyšetření. Mezi ně patří amniocentéza, odběr choriových klků, placentocentéza a fetoskopie.

Diagnózu lze stanovit také po porodu a to již při prvním pohledu na dítě (zezadu lehce oploštělá hlava, mírně zešíklé oči směrem nahoru, volná kůže na zadní straně krku, malá ústa, velký jazyk, krátký nos, široké a silné ruce, na malíčku nezřídka pouze jeden kloub, specifické postavení prstů na nohou, ochablé končetiny a krk, nižší porodní váha a výška). Při výskytu těchto příznaků se provádí kontrolní genetické vyšetření.

Přidružená onemocnění dětí s Downovým syndromem

Většina dětí s DS trpí běžnými dětskými nemocemi, nejčastěji infekcí horních cest dýchacích. Dále se u nich setkáváme se sluchovými vadami, poruchami zraku, srdečními vadami, poruchami krve a kožními nemocemi.

Hlavním důsledkem DS je mentální retardace, kterou dělíme do 5 stupňů, které definují úroveň samostatnosti jedince.

Léčba Downova syndromu

DS je genetická vada, kterou nelze léčit. Vzhledem k častému výskytu přidružených onemocnění by tyto děti měly pravidelně navštěvovat praktického lékaře na preventivní prohlídky. Provádí se u nich vyšetření srdce, trávicího traktu a endokrinního systému.

Dále se doporučuje specializovaná psychoterapie, která velmi příznivě působí na jejich psychiku, a která stanoví stupeň mentálního postižení. K dalším vhodným terapiím patří orofaciální regulační terapie, Vojtova metoda a rehabilitace. Vhodnou součástí je také vyvážená strava.

Kde mohu získat bližší informace?

Kluby rodičů s dětmi s Downovým syndromem

1. Klub rodičů a přátel s DS, Štírova 1691, 182 00 Praha 8
2. Klub rodičů a přátel s DS, Modrá sedmikráska, Ibsenova 1, 623 00 Brno – Lesná
3. Ovečka, o.p.s., Riegrova 17, 370 00 České Budějovice
4. Sekce Downův syndrom, SPMP ČR, Pošt. Př. 137, 466 21 Jablonec nad Nisou
5. Centrum DS, pedopsychiatrická ambulance pro děti s Downovým syndromem, Psychiatrická léčebna, Olomoucká 173, 785 01 Štenberk
6. Mandlové oči, Erbenova 1118, 742 21 Kopřivnice

Internetové odkazy

www.nrzp.cz – Národní rada zdravotně postižených ČR

www.helpnet.cz – Informační portál pro osoby se specifickými potřebami

www.alfabet.cz – Informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením

www.dobromysl.cz – Informace o problematice zdravotního postižení, především

různých forem mentálního postižení
a autismu

www.volny.cz/downsyndrom/

www.trisomie21.cz